

Da **AUTISMO e disturbi dello sviluppo**
Giornale italiano di ricerca clinica e psicoeducativa
diretto da Michele Zappella
Vol. 1, n. 3, ottobre 2003
Edizioni Erickson, Gardolo Trento

(per gentile concessione dell'Editore, che ANGSA Lombardia onlus ringrazia)

Trattamenti per l'autismo: dalla scienza alla pseudoscienza all'antiscienza

(Treatment for autism: From science, to pseudo science or anti science)

<<Chapter in Research Basis for Autism Intervention>>

Eric Schopler

*Division TEACCH - Department of Psychiatry
University of North Carolina, Chapel Hill*

*Pubblicato con il permesso dell'autore
Traduzione italiana di Costanza Colombi*

Introduzione

Secondo alcuni la scienza e la fede sono rigidamente in contrapposizione. La maggior parte di noi probabilmente ritiene che educare un bambino con autismo richieda sia la fede che la scienza; tuttavia, sembra esserci un conflitto strutturale tra il ruolo sociale dei genitori e quello dei professionisti che si occupano di ricerca clinica.

I genitori di figli con autismo solitamente subiscono forti pressioni. Essi devono conoscere il significato della diagnosi, le possibilità di intervento e possibili conseguenze. In seguito all'interpretazione della valutazione diagnostica del figlio o di studi personali relativi alla patologia, essi vengono a sapere che l'autismo è un disturbo dello sviluppo per il quale non esiste una cura conosciuta. Contemporaneamente possono venire a conoscenza del fatto che sono stati identificati una cura potenziale, un farmaco, una terapia comportamentale intensiva o altre tecniche. La loro ricerca per l'intervento più efficace si intensifica e spesso si trovano coinvolti in una nuova tecnica sperimentale, sulla base di testimonianze personali o di aneddoti relativi a un miglioramento significativo. La decisione di utilizzare questa tecnica può destare scetticismo nei professionisti coinvolti nel caso, per il fatto che non esistono sperimentazioni scientifiche di tale tecnica. Quando i genitori si aspettano una guida e un supporto per determinare il trattamento migliore in base alle evidenze scientifiche, spesso si sentono frustrati a causa della disomogeneità e del disaccordo riscontrati tra i professionisti. Questa incertezza si aggiunge allo stress determinato dal fatto di giungere a conoscenza della diagnosi del figlio. Ciononostante, le origini del disaccordo tra i professionisti sono rintracciabili nella storia della psicologia clinica.

In questo articolo presenteremo la storia della difficile relazione tra scienza e pseudoscienza. Mostreremo come il problema di base relativo alle conseguenze dell'intervento possieda una rilevanza particolare per quanto riguarda la prospettiva dei genitori e i tanti professionisti che hanno riconosciuto l'importanza di una buona collaborazione tra genitori e professionisti per aiutare il bambino (Schopler, 1997). Forniremo definizioni dei concetti utilizzati in questa discussione e della natura dell'autismo. Presenteremo la gamma delle tecniche di trattamento con un'attenzione particolare per le evidenze relative alle affermazioni riguardanti i risultati, passando dalla scienza alla pseudoscienza e all'antiscienza.

Questa rassegna cita tecniche popolari, le cui affermazioni relative ai risultati provengono più di frequente dall'entusiasmo che dall'evidenza empirica della loro efficacia. Identificheremo le motivazioni che stanno alla base di questa confusione e forniremo indicazioni per l'impiego di disegni maggiormente appropriati per la ricerca sull'efficacia del trattamento.

Riferimenti storici

Nel corso del ventesimo secolo l'interesse per le scienze fisiche e naturali, basate principalmente sulla deduzione, aumentò, mentre la psicologia e le cosiddette scienze sociali si basavano maggiormente sul ragionamento induttivo.

Nelle Università la psicologia veniva studiata come una branca della filosofia. Ciononostante, con l'avvento della seconda guerra mondiale e la necessità di una tecnologia militare più avanzata, il Dipartimento della Difesa chiese la collaborazione delle Università americane per sviluppare la più efficace tecnologia militare di distruzione e di difesa. Questo sviluppo dipendeva dai metodi propri delle scienze fisiche al fine di isolare le variabili in un contesto di laboratorio controllato.

Dato che questa tecnologia scientifica permise di vincere la guerra, si sviluppò un programma di ricerca federale di più ampio respiro. I metodi scientifici furono applicati alle scienze sociali impegnate

nello studio delle complesse interazioni culturali e sociali, definite e mediate da aspirazioni e comportamenti politici e umani. Di frequente la ricerca otteneva risultati o di evidenza scontata o irrilevanti al di fuori del laboratorio sperimentale. Il divario tra le scienze «hard» e «soft» proseguì nella psicologia. Le cosiddette «leggi del comportamento umano» furono formulate in base a metodi che prevedono il ricorso a esperimenti con ratti, ripetizioni di sillabe senza significato e misurazioni della risposta galvanica della pelle, per nominarne solo alcuni. Questa ricerca costruì un corpo di conoscenza sperimentale replicata in altri laboratori, ma solitamente non era in grado di predire il comportamento umano complesso al di fuori del *setting* controllato del laboratorio.

Ciononostante, con la loro enfasi computazionale sul comportamento osservato, i comportamentisti giocarono un importante ruolo nel salvare l'autismo, così come era stato definito da Kanner (1943), da assunzioni non testate di teorie psicodinamiche che produssero una vasta incomprendenza della patologia: essa, infatti, veniva descritta come ritiro sociale da pratiche genitoriali «fredde» da un punto di vista emotivo (Schopler, 1971). Contemporaneamente, la pratica del condizionamento operante e del *discrete trial training* diedero origine a preoccupazioni relativamente al rischio di riduzionismo comportamentale per il bambino.

Questo portò alla nascita di un orientamento teorico meno legato a risposte comportamentali specifiche, talvolta chiamato «rivoluzione cognitiva» (Gardner, 1985): esso conferiva un rinnovato interesse alla «mente», includendo il lavoro della psicolinguistica, di coloro che si occupavano dei modelli mentali e degli scienziati informatici. Per questo gruppo di ricercatori l'interesse principale nella forza dello stimolo e nei pattern di risposta era sostituito da azioni mentali come pensare, comprendere, immaginare, ricordare, provare sentimenti, conoscere le menti e le funzioni regolatorie degli altri. La rilevanza di questi concetti più vasti per l'intervento sociale e per l'educazione speciale è evidente, ma la dimostrazione dell'efficacia dell'intervento che ne risultava si basava ancora su metodi tratti dalla metodologia sperimentale.

Anche gli orientamenti della ricerca paralleli al comportamentismo, cioè l'*information processing* e la *specificità neurobiologica*, sono stati collegati ai rischi di riduzionismo, inducendo Bruner (1996) a promuovere una nuova direzione, la «psicologia culturale», composta da informazioni selezionate e da valori condivisi, tratti dalla storia orale. Nel contesto di queste importanti direzioni storiche non sorprende che i tentativi di egemonizzare le terapie in base alle evidenze della ricerca non abbiano ottenuto successo.

Continuazione del divario tra ricerca e clinica

Task Force (1995), che fa parte dell'American Psychological Association, sviluppò delle linee guida per la scelta delle terapie per disturbi mentali e aspetti psicosociali dei disturbi fisici. Task Force tentò di colmare quel divario menzionato precedentemente effettuando una sottile distinzione tra *efficienza ed efficacia del trattamento*. Il termine efficacia fu applicato ai trattamenti supportati da metodi propri delle scienze fisiche, mentre il termine efficienza fu deputato all'applicazione clinica con interventi variabili e comorbidità di diagnosi.

La somiglianza dei termini efficienza ed efficacia non evidenzia il fatto che la ricerca clinica non fornisca linee guida per la pratica clinica stessa (Goldfried e Wolfe, 1996). I criteri per una buona ricerca scientifica sono piuttosto diversi da quelli per un buon programma o servizio clinico. Le dimostrazioni scientifiche dell'efficacia del trattamento devono essere testate in base ai criteri che derivano dai metodi sperimentali. Essi includono l'assegnazione random dei soggetti al gruppo sperimentale e al gruppo di controllo. I criteri di inclusione e di esclusione devono essere specifici. Essi possono comprendere l'età dei gruppi, il genere, il livello di linguaggio, i punteggi nei test di intelligenza, in altre parole variabili appropriate per l'intervento e per trarre conclusioni. La durata e la frequenza dell'intervento devono essere specificate, dato che queste variabili possono influire sui risultati. Se

l'intervento viene progettato per un disturbo particolare, come l'autismo, è importante che tutti i soggetti presentino gli stessi criteri diagnostici e che questi non siano confusi da diagnosi doppie. Quando sono presenti tutti questi criteri in uno studio sui risultati del trattamento, si possono mostrare con certezza le evidenze dell'efficacia. Sfortunatamente, questo accade raramente e non si è ancora verificato per l'autismo (Rogers, 1998).

Dall'altro lato, i programmi clinici o dei servizi pubblici non possono soddisfare i criteri della ricerca. Essi possono essere adottati con speciali direttive legislative o del servizio, per una vasta categoria diagnostica come disturbi dello sviluppo, con il coinvolgimento dei genitori e la valutazione diagnostica per il trattamento individualizzato e le strutture educative adeguate per il singolo bambino. Queste variabili complesse non sono facilmente controllabili, soprattutto in un disturbo a bassa incidenza. In questo tipo di programma l'assegnazione dei soggetti a un gruppo con trattamento o a un gruppo di controllo senza trattamento può essere illegale o non effettuabile. Una durata prefissata per il trattamento non si concilia con i requisiti del trattamento individualizzato e l'esclusione della doppia diagnosi può violare il diritto a un intervento adeguato. L'imposizione di criteri di ricerca artificiali in questi programmi può determinare misurazioni dell'efficacia del trattamento che non sono utili.

In breve, questi programmi presentano valide differenze nella selezione, nel trattamento e nello studio della loro popolazione. Riconoscendo questa situazione, i presidenti di Task Force, Lonigan, Elbert e Johnson (1998), riconobbero che i trattamenti non sono mai pienamente validati e che ogni tipologia di validazione implicherebbe che il meccanismo per l'efficacia dell'intervento fosse conosciuto - una condizione che esiste per pochi interventi per bambini e adulti.

Un secondo contributo al divario tra ricerca e applicazione clinica fu identificato da J. Detweiler (2000) quando esaminò il compendio più recente dei trattamenti efficaci per le terapie farmacologiche e psicosociali. Egli notò che i resoconti relativi all'efficacia variavano enormemente a seconda dei lettori ai quali erano indirizzati (ricercatori, clinici, educatori o utenti).

Sebbene il presidente di Task Force avesse pubblicato l'opinione secondo cui la maggior parte dei trattamenti non sarebbe stata validata, un membro dell'associazione che rappresentava i servizi per bambini affermò che era responsabilità dei professionisti conoscere le validazioni relative all'efficacia dei trattamenti e fornire queste informazioni alle famiglie (Rogers, 1998). Esaminando il *Lovaas Early Intervention Project* (Lovaas, 1987), Rogers riconobbe che questo progetto non si era adeguato ai criteri per l'efficacia del trattamento stabiliti da Task Force. Rogers in ogni modo affermò che l'Early Intervention Project aveva utilizzato «il più rigoroso disegno scientifico» (Rogers, 1988). Forse l'autrice non aveva accesso a tutte le pubblicazioni relative ai metodi e ai procedimenti di questa ricerca (Schopler, Short e Mesibov, 1998; Feinberg e Beyer, 1997; Gresham e MacMillan, 1998). Forse, Rogers confuse il termine scientifico con quello di evidenza empirica.

La ricercatrice in seguito definì sette ulteriori programmi simili agli stessi criteri di ricerca sperimentale come «probabilmente efficaci», criteri non elaborati per essere adeguati ai programmi dei servizi clinici. Non vi è ragione di dubitare che questi programmi siano probabilmente efficaci, ma non perché sono quasi in grado di soddisfare criteri inapplicabili propri del setting sperimentale di laboratorio.

Colmare il divario tra ricerca e servizi

Sia i genitori che i professionisti hanno la necessità di accorciare il divario tra ricerca e servizi. Ma per ogni gruppo sono disponibili materiali differenti. I genitori, appena accostati alle sfide che l'autismo comporta, apprendono presto che tale disordine è una patologia solitamente cronica, senza una cura conosciuta. Inoltre Internet è disseminata di una grande quantità di tecniche per il trattamento e alcune ricerche pilota, spesso accompagnate da aneddoti relativi a miglioramenti drastici, ricevono

pubblicità prematuramente. Molti di questi studi pilota vengono divulgati in televisione, o ulteriormente pubblicizzati da genitori entusiasti che riportano esperienze di «guarigione» in modo convincente.

Alcune delle domande sollevate dai ricercatori professionisti insorgono anche tra alcuni genitori. La guarigione è da attribuirsi esclusivamente all'utilizzo di questa tecnica oppure essa deve essere considerata dipendente anche da altri fattori che hanno influenzato la vita del bambino? La guarigione è da attribuirsi all'intensità o alla durata del trattamento? La diagnosi era stata stabilita in modo attendibile, o esistono altre condizioni o variazioni del disturbo? La guarigione durerà per sempre? I genitori e i professionisti riconoscono che il miglioramento sorprendente si verifica negli individui, senza evidenze scientifiche e senza risposte a molte delle domande sollevate.

Esistono molte fonti di possibile errore dalle domande del disegno di ricerca, dai gruppi di controllo utilizzati, dalla selezione dei soggetti, applicabili alla fase dei tentativi clinici controllati della ricerca sull'efficacia dell'intervento. Ciononostante, la domanda più importante per colmare questo divario consiste nelle relazioni tra le affermazioni relative ai risultati e alle evidenze di esse.

Queste evidenze possono essere suddivise in tre categorie. La prima è la *scienza*, il processo attraverso il quale si risponde alle domande utilizzando un'adeguata fonte di evidenze. Il processo è obiettivo in quanto la ricerca è basata sui criteri di Task Force e i risultati positivi possono essere replicati da diversi ricercatori utilizzando un gruppo diverso di bambini. Questa replicazione conferisce a risultati dell'indagine scientifica una relativa indipendenza dal ricercatore che esegue l'investigazione.

La seconda categoria è la *pseudoscienza*, il processo in cui la maggior parte degli errori viene commessa nella selezione e nell'interpretazione delle evidenze. Ad esempio, la lobotomia frontale fu effettuata per la prima volta da un eminente neurologo portoghese, E. Money. Per avere sviluppato una tecnica chirurgica ritenuta una cura per la schizofrenia Money ricevette il Premio Nobel nel 1949. Negli USA il generale utilizzo prematuro di questa tecnica, senza un'adeguata replicazione, rese i pazienti dei vegetali viventi. Questa pratica disumana fu sospesa dopo che effettuata senza necessità con migliaia di pazienti. La lobotomia non fu mai eseguita in Russia o in Cina, Paesi spesso criticati per i frequenti casi di violazione dei diritti umani.

La terza categoria è l'*antiscienza*, dedicata alla flagrante distorsione o alla mancata considerazione delle evidenze. Esempi possono essere selezionati da differenti fonti, includendo la tendenza di Freud a considerare le proprie intuizioni come scienza. Il seguente esempio fu citato da Hagen (1997). Freud aveva un paziente in cui scoprì correlazioni tra depressione, dolore al setto nasale, costipazione e coito interrotto. Dato che la moglie del paziente non voleva altri figli, la coppia praticava il coito interrotto. La formulazione diagnostica di Freud fu la seguente: il coito interrotto causava un'involuzione a livello fisiologico e psicologico provocando un blocco. Per il trattamento Freud prescrisse un intervento chirurgico al naso e l'utilizzo di cocaina. Questo trattamento assurdo fu applicato a pazienti simili senza che venissero prodotte ipotesi di test o falsificabili, condizioni controllate di osservazione e risultati replicabili. Non è necessario presentare ancora una volta tutte le incomprensioni relative all'autismo prodotte da un'applicazione inadeguata delle teorie freudiane. Tuttavia tutte queste applicazioni possono essere utilizzate per illustrare l'uso dell'antiscienza.

Prima di discutere il grado di evidenza scientifica dimostrata dai sostenitori delle varie tecniche di trattamento, è utile passare in rassegna la natura dell'autismo e le terapie associate.

Autismo come disturbo appartenente a uno spettro

Negli ultimi anni sempre più professionisti hanno fatto riferimento all'autismo come a un disturbo appartenente a uno spettro (Wing, 1997). Questo proviene dalla sempre maggiore consapevolezza del

fatto che l'autismo non rappresenta un'unica condizione. Esso implica un'ampia gamma di comportamenti disabilitanti, sia per intensità che per frequenza. Inoltre, è sempre più riconosciuto il fatto che questi problemi di comportamento varino con lo sviluppo. L'autismo è definito come uno spettro di deficit sociali, che variano dalla muta mancanza di consapevolezza quando l'autismo e il ritardo mentale coesistono, all'autismo ad alto funzionamento o alla sindrome di Asperger, le estremità superiori del *continuum*, in cui un fanatico del computer non presenta interesse per l'interazione sociale ma solo per lo schermo del suo computer. Uno spettro simile è riscontrabile nell'area della comunicazione che va dal mutismo e da limitate abilità di linguaggio a una comunicazione che sembra normale. L'autismo implica anche una ristretta gamma di interessi: da movimenti ripetitivi del corpo e attenzione per parti di giocattoli a un interesse speciale per gli orari degli aerei, la matematica avanzata e la tecnologia informatica.

Lorna Wing (1997) definì le caratteristiche dell'autismo in un modo differente ma correlato. La ricercatrice si riferiva a quattro gruppi: 1. da solo, 2. passivo, 3. attivo ma strano e 4. eccessivamente formale. Nonostante la differenza nella definizione, l'autrice considerava l'autismo come un disturbo a spettro. Per scopi di ricerca l'autismo è di frequente considerato una categoria unitaria, specialmente se lo studio desidera identificare la localizzazione cromosomica specifica e il *locus* neurologico. Ciononostante, è improbabile che le persone che hanno visto individui di varie età e funzioni dello sviluppo con diagnosi di autismo non lo considerino come un disturbo a spettro.

Spettro di intervento

Lo spettro autistico è complesso, con importanti variazioni individuali. Da una prospettiva medica, esso non ha ancora una causa e un trattamento specifici ben stabiliti. In queste condizioni non ci sorprende che si sia sviluppata un'enorme quantità di differenti tecniche di trattamento: terapie farmacologiche, diete speciali, terapia comportamentale intensiva, approcci educativi e culturali. Queste tecniche sono diverse le une dalle altre, ma condividono alcuni punti in comune:

1. In quasi tutti i casi l'iniziatore era convinto che la sua nuova tecnica fosse un trattamento buono e plausibile. Spesso la tecnica era stata provata con soggetti o scopi differenti (ad esempio, prima che la fenfluramina fosse utilizzata per l'autismo nella speranza di correggere uno sbilancio dei neurotrasmettitori della serotonina, essa era stata impiegata in Europa per la riduzione del peso).
2. L'iniziatore in seguito ha condotto uno studio pilota. La probabilità di trovare uno studio a scala completa viene solitamente migliorata se lo studio pilota mostra promettenti risultati positivi. Sotto questo tipo di pressione ogni cambiamento positivo nel bambino ha probabilità di essere attribuito alla tecnica sperimentale, anche se osservazioni non sistematiche solitamente non rispondono a queste domande come effetto specifico del trattamento. Dalla prospettiva dei genitori il miglioramento del figlio è di maggiore interesse rispetto all'identificazione accurata di connessioni causali. Questo determina spesso prove non scientifiche che vengono descritte in un libro, promosso dai media e divulgato prima che venga completato uno studio formale.
3. Nessuna tecnica specifica ha dimostrato di essere efficace per tutti o anche per la maggior parte dei bambini appartenenti allo spettro autistico. Inoltre, i costi e gli effetti collaterali negativi non sono considerati, previsti o discussi inizialmente. A causa di questo processo, molte di queste tecniche specifiche vengono utilizzate eccessivamente nel corso della fase pilota. Con l'utilizzo prolungato, esse si discostano dall'essere fasi di breve durata.

Il compito di collegare l'entusiasmo dello studio pilota a un'efficacia a lungo termine, quando il trattamento viene applicato a un gruppo diagnostico più ampio, spetta ai ricercatori/clinici professionisti. Ciononostante, questi ricercatori si sono valse di una metodologia della ricerca

scientifiche che non ha collegato il laboratorio sperimentale controllato ai parametri della complessità clinica.

Collegare la ricerca clinica ai servizi

Gli studi scientifici sull'efficacia del trattamento sono spesso valutati dalle affermazioni relative ai risultati che implicano il riferimento a espressioni come «guarigione», «cura» e «non distinguibile da una persona normale». L'applicazione dei metodi della ricerca sperimentale associata a queste affermazioni dei risultati ha modificato il divario tra ricerca e servizi nell'ultimo mezzo secolo.

Per colmare questo gap senza ricorrere alla teoria del caso e mantenendo un legame scientifico con le regole dell'evidenza, è necessario riconoscere che non tutti gli interventi combaciano con lo stesso stampo e non possono essere studiati adeguatamente con la stessa metodologia della ricerca senza incorrere nella pseudoscienza. Verranno definite tre categorie di intervento, ognuna con requisiti dello studio in qualche modo differenti. Esse verranno raggruppate come 1. approcci medici, 2. approcci riabilitativi, 3. cultura dell'autismo e interventi correlati. La distinzione tra queste tre categorie di interventi implica importanti differenze nella formulazione diagnostica, nelle discipline professionali coinvolte, nelle affermazioni sui risultati e nei procedimenti di correzione utilizzati. Sebbene ci siano delle sovrapposizioni tra queste tre categorie, possono essere rilevate delle importanti distinzioni.

Dato che l'autismo include un vasto spettro di condizioni disabilitanti e di interventi di trattamento, esso implica anche il coinvolgimento di un vasto spettro di professionisti. Gli approcci medici sono solitamente rappresentati da professionisti con una formazione medica o con un dottorato. Essi in genere possiedono la preparazione più elevata, compresa la conoscenza della metodologia scientifica. Questa preparazione porta a volte a individuare la causa e/o la cura per un disturbo.

Modello medico

Il modello medico implica un'enfasi sull'eziologia o sui meccanismi causali sottostanti l'autismo. Come il modello relativo agli altri disturbi, esso possiede l'assunzione di un meccanismo causale che è stato dimostrato per molte patologie e viene trasposto all'autismo. Anche quando il ricercatore riconosce che la condizione è una sindrome determinata da fattori multipli, la strategia di ricerca tende a focalizzarsi sui meccanismi specifici correlati alle tecniche di trattamento e ai risultati del trattamento identificati come cura o guarigione, cioè come rimozione del disturbo. Gli interventi in questa categoria solitamente includono vari agenti biochimici come la fenfluramina, la secretina e una gamma di farmaci. Ciononostante, questa categoria include anche tecniche comportamentali o cognitive come trattamenti intensivi precoci. Questi trattamenti possono condividere con gli interventi medici l'aspettativa di identificare una tecnica di trattamento esplicita per uno specifico disturbo, derivato da un meccanismo causale dimostrato, con aspettative per quanto riguarda i risultati di cura o guarigione. Questa aspirazione di enorme valore non è ancora stata raggiunta finora per lo spettro autistico, nonostante i progressi nell'ingegneria genetica possiedano questo potenziale.

Gli interventi comportamentali hanno dimostrato di essere efficaci per molti problemi dell'autismo. Ad esempio, gli esercizi aerobici hanno dimostrato di ridurre il comportamento aggressivo (Gabler-Halle, Halle e Chung, 1993), il comportamento distruttivo (McGimsey e Favell, 1988), il comportamento stereotipato e l'autolesionismo (Baumeister e McLean, 1984; Morressey, Branzini e Kosen, 1992), di migliorare lo span attentivo, l'esecuzione del compito (Powers, Thibadeu e Rose, 1992) e altri aspetti comportamentali (Koegel e Koegel, 1995). Questi cambiamenti comportamentali specifici sono utili e il loro raggiungimento è stato dimostrato con metodi adottati dalla scienza di laboratorio. Ciononostante, cambiamenti comportamentali sono estremamente distanti dall'affermazione di «cura», «guarigione» o «ritorno a un funzionamento normale» per gli individui il cui comportamento specifico è stato

modificato. Quando vengono effettuate affermazioni globali di questo tipo, case dovrebbero essere supportate dallo stesso tipo di evidenze utilizzate per dimostrare qualsiasi cambiamento comportamentale. Ciò è di particolare importanza quando questo trattamento deve essere convertito in linee guida sociali attraverso un'azione giuridica o legislativa. È desiderio di colui che sviluppa il trattamento produrre la pressione politica necessaria per consentire l'accesso personale alle tecniche di trattamento specifiche in linee guida sociali; ciò aumenta la probabilità che si degeneri nella pseudoscienza. Presentiamo alcuni esempi.

FENFLURAMINA

Oggi è generalmente condiviso il fatto che nessun farmaco possa curare tutti o quasi tutti i casi di autismo. Nella sua rassegna accademica, Lin Sikich riassume l'efficacia delle terapie farmacologiche più studiate di recente. Il gruppo dei neurolettici è probabilmente considerato efficace nel miglioramento dell'iperattività, dell'agire della vicinanza ai pari. Ciononostante, sono stati riscontrati effetti collaterali negativi come indolenzimento e movimenti involontari, con gravità in aumento con l'utilizzo a lungo termine.

Fino a non tanto tempo fa la fenfluramina sembrava un'alternativa interessante ai neurolettici standard. La terapia con fenfluramina sembrava determinare dei miglioramenti drastici, raddoppiando quasi il QI di un bambino ricoverato nel corso dell'esperimento (Geller et al., 1982). Inoltre, fu proposta una base razionale per il trattamento con fenfluramina, che avrebbe diminuito i livelli di serotonina del cervello. Si sapeva che alcuni bambini con autismo possedevano livelli bassi di serotonina nel sangue, mentre la maggior parte sembrava presentare dei livelli eccessivamente elevati. Se questo fosse il meccanismo principale nello sviluppo dell'autismo, la fenfluramina potrebbe rappresentare una correzione per i bambini con livelli elevati di serotonina.

L'aumento drastico del QI in un soggetto fu considerato un enorme progresso, presentato non solo nel prestigioso giornale «New England Journal of Medicine» (Ciaranello, 1982), ma anche in televisione e sui giornali. Questo comportò il fatto che migliaia di genitori richiesero il trattamento con fenfluramina per i loro bambini con autismo. Sulla base della pubblicità entusiastica e prematura, furono erogati ingenti fondi in diversi centri tra loro collegati. Gli effetti positivi, quando si verificavano, comparivano solo in una piccola percentuale di soggetti e non erano correlati ai livelli di trattamento della serotonina nel sangue. Molti soggetti presentavano effetti negativi o nessun tipo di risultato e in nessun caso il QI fu raddoppiata di quasi il doppio. Campbell (1989) concluse che la fenfluramina poteva essere utile con un singolo bambino con autismo, ma non poteva essere consigliata al gruppo. Gualtieri, Evans e Patterson (1987) raccomandarono che la sperimentazione umana della fenfluramina fosse rimandata fino a quando non fosse stata testata più approfonditamente la neurotossicità già riscontrata in laboratorio con gli animali. Abbiamo riportato un esempio in cui il divario tra studio sperimentale e applicazione clinica fu ignorato o nascosto dalle aspettative pubblicitarie determinando un processo pseudoscientifico. Dato che si tratta di uno scopo con valore sociale estremamente elevato, in base ai metodi scientifici efficaci, affermazioni di guarigione o di cura attraverso questi trattamenti devono essere supportate dai metodi sperimentali di laboratorio da cui sono derivate. Quando le conseguenze di questo tipo di pseudoscienza producono anche effetti sociali negativi si può parlare di antiscienza.

ABA E EARLY INTERVENTION PROJECT (PROGETTO DI INTERVENTO PRECOCE)

L'Early Intervention Project, chiamato anche *Families for Intensive Autism Treatment (FIAT)* derivò da un progetto pilota (1987) che richiedeva 40 ore settimanali di terapia comportamentale. Essa veniva somministrata da studenti di dottorato in vari setting, utilizzando principalmente l'apprendimento per *discrete trial rinforzato* mentre i comportamenti problema venivano eliminati

attraverso eventi aversivi come schiaffi e «no» pronunciato a tono elevato. Gli eventi aversivi furono in seguito sospesi. I risultati dello studio mostrarono che il 47% (di 19 bambini studiati) aveva recuperato funzioni normali, mentre il resto aveva conseguito miglioramenti.

Questo studio sollevò una serie di domande importanti per la ricerca. Queste affermazioni di guarigione drastica possono essere replicate con un campione random di bambini con autismo? Il risultato di «funzionamento normale» rappresenta la guarigione? Il risultato di «funzionamento normale» è determinato dall'esperienza del bambino nella classe di tipo non speciale o è il riflesso dell'adattamento della classe al bambino? Il QI migliorerà in un campione random? Con l'eliminazione degli eventi aversivi, quali saranno gli influssi sulla replicazione? Sono necessarie le 40 ore intensive in caso contrario, in che modo possono essere identificati i bambini che necessitano di un programma meno intensivo? Quale tipo di *training* è necessario per i terapeuti? La terapia può essere effettuata a casa o a scuola?

Ciononostante, prima che la replicazione della ricerca potesse rispondere a 9 domande, i promotori dell'intervento precoce negarono qualsiasi orientamento critico nei confronti dei loro metodi di ricerca. Fu detto ai genitori che, senza l'utilizzo di questo trattamento, il futuro del proprio bambino sarebbe stato scadente. A questi fu anche detto di richiedere la tecnica di trattenimento e i workshop di insegnamento per i genitori come parte del sistema scolastico. Questo fece sì che molti genitori e istituzioni scolastiche decidessero di adire le vie legali per chiedere al giudice di decidere su questioni che appartenevano chiaramente alla ricerca di replicazione. I risultati di questo processo svoltosi in un luogo non adeguato aumentarono la promozione della pseudoscienza.

Questo ha determinato conseguenze negative, fra le quali basti citare le seguenti: la promozione di un clima di sfiducia tra scuola e genitori, la perdita di credibilità pubblica per i professionisti, la negazione degli interventi più appropriati per i singoli bambini se differenti dal metodo progettato da Lovaas; inoltre si incoraggiò una reazione negativa verso i programmi di educazione speciale quando i fondi sono raccolti attraverso il sistema legale. Queste conseguenze negative e di frequente non volute sono in linea con i risultati della pseudoscienza.

Approcci di abilitazione

Gli interventi inclusi in questa categoria sono basati sul riconoscere che l'autismo non è una patologia o una malattia mentale, ma un disturbo cronico i cui effetti negativi possono essere migliorati e anche convertiti in attività socialmente utili eseguite dalle persone mentre sperimentano una qualità della vita positiva. La ricerca e l'intervento fanno riferimento all'educazione, utilizzando le tecniche individualizzate più appropriate derivate dalle teorie cognitive, comportamentali e dell'educazione speciale.

Lo scopo principale di questi interventi non è diretto principalmente a collegare la causa e la cura, ma ad aiutare ogni individuo a raggiungere l'adattamento ottimale. Questo viene raggiunto migliorando il livello di abilità di ogni individuo. Quando si incontra un ostacolo con ritardo correlato all'autismo per l'acquisizione di abilità specifiche, l'ambiente viene modificato per adattarsi al deficit.

L'acquisizione di abilità e la modificazione ambientale sono componenti essenziali per un adattamento ottimale. I risultati di successo degli interventi di abilitazione possono essere abbastanza differenti, in base alla posizione dell'individuo nello spettro autistico. L'adattamento ottimale può consistere nella frequenza con successo della scuola post laurea, nel vivere indipendentemente e avere un lavoro da eseguire con supporto o partecipare in modo efficace a un laboratorio protetto. I risultati possono essere misurati adeguatamente con metodi differenti dal paradigma sperimentale applicato all'approccio medico. L'acquisizione delle abilità può essere misurata in base alla realizzazione di

Individualized Educational Program/IEP (Programma Educativo Individualizzato). Le domande riguardo all'efficacia della modificazione ambientale possono essere valutate attraverso metodi di osservazione.

I professionisti che in genere lavorano con questo approccio sono insegnanti e professionisti della salute come psicologi, logopedisti, fisioterapisti occupazionali, assistenti sociali e terapisti della riabilitazione. Questo gruppo di professionisti include persone con una preparazione ottenuta attraverso un master, in base al sistema educativo occidentale. Essi si sentono promotori dell'educazione e del benessere dell'individuo; il loro compito è quello di insegnare abilità adattive e di effettuare appropriate modificazioni ambientali. Esempi di approcci abilitativi sono la Comunicazione Aumentativa, il TEACCH e l'inserimento in una classe di tipo non speciale.

LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA

Negli ultimi anni sono state sviluppate molte tecniche per rendere gli individui con vari deficit nella comunicazione in grado di minimizzare e superare gli ostacoli.

Si considerino, ad esempio, le macchine da scrivere, gli strumenti per indicare e la comunicazione facilitata. Solo i promotori della comunicazione facilitata hanno cercato di sostenere questa tecnica come un mezzo per permettere a individui, precedentemente considerati affetti da una grave forma di autismo o di ritardo mentale, di esprimere abilità cognitive degne di nota attraverso riflessioni filosofiche e dichiarazioni di amore (Biklen, 1990). I sostenitori della comunicazione facilitata dichiararono questa tecnica un progresso scientifico, nonostante molti studi (Jacobson, Mulick e Schwartz, 1995) avessero dimostrato che la comunicazione aveva origine nel facilitare e non nella persona con autismo. Nonostante la mancanza di evidenze della ricerca, i promotori della comunicazione facilitata promossero una nuova definizione di autismo come aprassia motoria, in contrapposizione a un problema di reciprocità sociale o di comunicazione. Bilu (2000) mostrò che gli aderenti a un'ideologia religiosa ortodossa e indiscussa avevano abbracciato l'utilizzo della comunicazione facilitata, nonostante la mancanza di evidenze della sua efficacia.

Questo esempio di pseudoscienza fu sollevato a livelli superiori quando i promotori della comunicazione facilitata la utilizzarono come prova per accusare i genitori o i caregiver di abuso fisico o sessuale di un bambino disabile. Questi casi si moltiplicarono rapidamente, ma la maggior parte di essi non venne trattata nella sfera giudiziaria per insufficienza di prove. Ma anche in quest'ultimo caso la vita sociale dei genitori fu distrutta. Altre conseguenze negative sono rappresentate dalle ingenti somme di denaro consumate dal sistema legale invece di essere impiegate nei servizi per i bambini con necessità speciali. I sostenitori della comunicazione facilitata che prescrivono questa tecnica su base di routine negano alla persona il diritto di ricevere la forma più adeguata di comunicazione aumentativa. Si disseminano disinformazione, confusione e sfiducia in mancanza di evidenze. Queste chiare conseguenze antisociali sembrano evidenti manifestazioni di antiscienza.

IL PROGRAMMA TEACCH

Il programma della North Carolina per il Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) (Trattamento e Educazione dei Bambini con Autismo e di Deficit Comunicativi Correlati) è stato descritto dettagliatamente altrove (Campbell et al., 1995; Mesibov, 1995; Mesibov, 1997; Schopler, 1986). Si tratta dell'unico programma dello Stato che offre servizi completi nella comunità dall'età prescolastica a quella adulta, per individui con un disturbo appartenente allo spettro autistico. I servizi includono diagnosi, valutazione individualizzata, collaborazione tra genitori e professionisti, classi nella scuola pubblica e impiego con sostegno. Le descrizioni pubblicate del programma includono anche gli scopi che devono essere perseguiti da ogni persona: raggiungere l'adattamento ottimale migliorando le abilità e modificando l'ambiente per i deficit

rimanenti, Il TEACCH offre un interessante esempio di intervento di abilitazione che rispetta criteri differenti da quelli considerati essenziali dall'APA Task Force (Lonigan et al., 1998). Sono stati pubblicati molti studi sui risultati, alcuni dei quali sono conformi ai criteri applicabili all'intervento medico e citato dall'APA Task Force. Essi comprendevano studi formali, pubblicati in riviste scientifiche per dimostrare il miglioramento nell'acquisizione delle abilità per i bambini e i loro genitori (Schopler 1997; Mesibov, 1997). Altri dati dimostrarono cambiamenti per accomodare i deficit rimanenti dell'autismo nell'ambiente a casa, a scuola e nell'intera comunità (Dawson e Osterling, 1997; Ozonoff e Cathcart, 1998; Sheinkopf e Siegal, 1998). Sebbene alcuni di questi dati non siano conformi ai criteri specificati dall'APA Task Force, essi sono appropriati per gli scopi e i requisiti di un programma di servizio clinico, come discusso precedentemente. La generalizzazione dei metodi di ricerca dal laboratorio sperimentale alla ricerca clinica sperimentale ha sempre prodotto un divario tra questo tipo di ricerca e applicazione del servizio clinico.

Come discusso precedentemente, un programma di abilitazione come il TEACCH, con criteri differenti riguardo ai risultati, dovrebbe produrre evidenze per il cambiamento positivo nei bambini e nella modificazione dell'ambiente per accomodare i deficit dell'autismo non risolti. Schopler (1997) e Mesibov (1997) hanno pubblicato evidenze di miglioramento nei bambini e dell'efficacia del cambiamento ambientale nelle classi di scuola pubblica, offrendo un insegnamento strutturato individualizzato per lo spettro autistico. Ci sono inoltre dati descrittivi che dimostrano l'efficacia del programma che non sono parte della ricerca sperimentale.

Ad esempio, in oltre 30 anni di esistenza del programma, il Dipartimento della Pubblica Istruzione dello Stato della North Carolina ha aumentato le richieste per 10 scuole pubbliche con TEACCH fino a circa 300 classi. Lo Stato aumentò le sue richieste da 3 centri regionali TEACCH a 8. Il Programma fu replicato non solo nella North Carolina, ma anche in altri Stati e in ogni continente del globo (Schopler, 2000). Inoltre, sono stati pubblicati e passati in rassegna manuali di apprendimento del trattamento nella serie *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children (Valutazione e Trattamento Individualizzati per bambini con Autismo e Disturbi dello Sviluppo)* (Schopler, Lansing e Reichler, 1980; Schopler, Lansing e Waters, 1983; Watson et al., 1989). Queste evidenze per l'efficacia del programma di servizio clinico sono scientificamente più corrette rispetto a quelle di un metodo sperimentale che non colma il divario tra ricerca sperimentale clinica e applicazione clinica.

La cultura dell'autismo

Secondo questo orientamento l'autismo è considerato un fenomeno culturale. Mesibov e Shea (in corso di stampa) sostengono che le caratteristiche che definiscono l'autismo producono una cultura simile a quella della sordità. In linea con questa prospettiva ci sono elementi nella popolazione normale che si associano alla cultura dell'autismo e producono connessioni per gli individui implicati. Un esempio consiste nell'introduzione di una struttura visiva in classe per promuovere l'apprendimento e il funzionamento indipendente per uno studente con autismo. Ci sono anche individui che utilizzano le proprie caratteristiche autistiche per sviluppare importanti prodotti per la comunità «normodotata». Essi possono appartenere all'arte, alle scienze animali e all'informatica. Le persone che promuovono il miglioramento attraverso i cambiamenti culturali non sempre possiedono una preparazione specifica e possono includere artisti, scienziati e fanatici del computer che, come Temple Grandin, scelgono di identificare se stessi pubblicamente con la diagnosi di autismo perché riconoscono che essa costituisce una parte della propria identità. Alcuni esempi di arte, scienza e opinione pubblica sono elencati di seguito.

LA SQUEEZE MACHINE

Temple Grandin è una persona di talento che ha conseguito un dottorato in scienze animali e ha una diagnosi di autismo. Grandin ritiene che il suo autismo si sia sviluppato da un'esperienza tattile insufficiente nel corso dell'infanzia. Forse Grandin era caratterizzata da una soglia elevata per il tatto e gli adulti le impedivano di toccare. In base alla sua comprensione soggettiva di questa esperienza, la scienziata sviluppò l'opinione che l'ansia sperimentata dalla deprivazione tattile potesse essere sedata attraverso una *squeeze machine* attraverso la quale Temple poteva controllare la quantità di contatto tattile desiderato. In seguito a un utilizzo prolungato, Grandin disse che la macchina la faceva sentire meglio. La scienziata non affermò che la macchina potesse curare l'autismo e neppure che potesse far sentire meglio tutti. Grandin permise di provare il congegno ad alcuni individui interessati ad acquistarlo. Qualora questi ultimi si fossero sentiti meglio, Temple avrebbe venduto loro una copia della macchina. Senza affermazioni relative ai risultati non sembrò utile effettuare uno studio scientifico. La *squeeze machine*, invece, può essere considerata uno strumento di potenziale interesse per le persone che sono toccate dalle problematiche relative all'autismo.

L'esperienza soggettiva di Grandin dell'autismo la portò a produrre cambiamenti nella cultura della popolazione normale. La scienziata applicò la sua esperienza soggettiva tattile di autismo al disegno dello scivolo attraverso il quale si sposta il bestiame destinato al macello (Grandin, 1992). Temple disegnò i bordi dell'altezza e della larghezza in modo tale che toccassero gli animali su entrambi i lati e questi si sentissero sicuri durante il passaggio ed evitassero di essere distratti visualizzando elementi che avrebbero potuto spaventarli. Il disegno determinò una carne di migliore qualità e un modo più umano per macellare il bestiame. Il disegno è stato esportato e utilizzato in molti altri Paesi. La ricercatrice è anche stata molto efficace nello spiegare l'autismo ai professionisti e alla comunità più vasta (Grandin, 1992) e ha spesso parlato in pubblico. I cambiamenti determinati dai contributi di Grandin sono stati di aiuto per altri individui con autismo, producendo delle connessioni migliori con la comunità normale attraverso una migliore accettazione generale e una migliore comprensione dell'autismo.

PITTURA

Un altro esempio è rappresentato da Jessy Park, il cui autismo è stato osservato e descritto brillantemente dalla madre (Park, 1992; 2000). Jessy possiede un delizioso gusto per il colore che utilizza per esprimere il suo talento artistico. Inoltre, il suo particolare interesse per l'astronomia è mostrato da diversi quadri che raffigurano le facciate di case con uno sfondo notturno stellato. Questi quadri sono stati oggetto di grande interesse da parte di diversi professionisti che lavorano con individui affetti da autismo. Convertendo le sue preoccupazioni in quadri di interesse, Jessy Park ha raggiunto una popolarità sufficiente per avere una personale a New York per un pubblico che si estende ben al di là della «comunità autistica».

IPPOTERAPIA

L'ippoterapia è un altro esempio di intervento culturale. Mi interessai a essa per la prima volta in Inghilterra quando un gruppo di genitori mi informarono del fatto che avevano utilizzato tutti con successo l'ippoterapia, o avevano portato il figlio con diagnosi di autismo a prendere lezioni affinché imparasse a cavalcare. Questo sembra fattibile dato che molti bambini con autismo sono piuttosto forti nelle abilità e nella coordinazione motoria.

Ciononostante, non era chiaro il motivo per cui si riferissero a essa con il termine «terapia», dal momento che non era stata studiata in modo formale in riviste scientifiche. Parlando con questo gruppo di genitori mi sembrò che i cavalli giocassero un ruolo importante nella cultura britannica. Quando un

bambino con autismo era in grado di cavalcare e si divertiva, egli diventava parte dell'interesse familiare, formando un legame che non veniva impedito da problemi di reciprocità sociale. Se i sostenitori dell'ippoterapia affermassero che i problemi di reciprocità sociale possono venire «curati» da questa attività, si dovrebbe effettuare uno studio con metodi discussi nella sessione dedicata all'intervento medico. Nel frattempo può essere un'attività efficace per formare legami per la famiglia senza possedere evidenze. Uno sviluppo parallelo potrebbe essere descritto per la «delfinoterapia» in Israele e in Florida.

COMUNICAZIONE FACILITATA

Questa tecnica è stata citata per illustrare l'antiscienza come intervento di abilitazione e può anche essere presentata per i suoi effetti culturali. Sebbene non esistano evidenze sperimentali che confermino i livelli sofisticati di comunicazione affermati dai sostenitori della comunicazione facilitata e, sebbene questa tecnica sia stata utilizzata in tribunale per supportare accuse di abusi sessuali, Bilu e Goodman (1997) mostrarono che questa pratica portò alcuni effetti culturali positivi nella comunità ultra-ortodossa.

Utilizzando metodi di intervista adeguati per l'antropologia culturale, essi appresero che la comunicazione facilitata offriva alle famiglie dei bambini una percezione nuova e altamente positiva dell'autismo e allo stesso tempo si riaffermava la validità di valori principali di una comunità ultra ortodossa. La comunità celebrò questi effetti culturali positivi, essendo comunque consapevole del fatto che questa tecnica non avrebbe potuto cambiare i bambini come sostenevano i sostenitori della comunicazione facilitata. Chiaramente la comunicazione facilitata può essere un fallimento per i criteri di ricerca delle categorie di intervento di abilitazione ed esercitare comunque effetti culturali positivi per una subcultura estrema. Ma questi effetti possono essere compresi solamente con metodi di ricerca adeguati per l'antropologia culturale.

Politiche sociali e implicazioni per l'intervento

Quale di queste tre categorie di intervento discusse in questa sede è la più importante per essere sostenuta con politiche sociali o fondi pubblici? La risposta non è chiara e dipende da chi è implicato nella discussione. Gli individui, i genitori e i professionisti che considerano l'autismo principalmente come una malattia, una condizione troppo devastante per essere tollerata, con sintomi da eliminare, il modello medico è di maggiore interesse. Queste persone sosterranno o parteciperanno alla validazione di molte tecniche sperimentali nuove, anche quando saranno consapevoli del fatto che l'intervento non è testato e comporterà effetti collaterali sconosciuti o negativi. Gli interventi in questa categoria presentano anche il vantaggio di essere considerati come parte della tradizione di scoperte miracolose prodotte dalla scienza e dalla tecnica nel corso dello scorso secolo. Sono state prodotte le mappe genetiche con il loro potenziale per la cura di molti disturbi genetici, considerate da molti come il maggiore progresso scientifico dello scorso secolo. Ciononostante, la possibilità di conseguenze sociali negative è sempre presente. Nuovi test di DNA possono essere utilizzati per privare le persone della copertura assicurativa. Società private hanno brevettato siti cromosomici promettenti, controllando importanti conoscenze per la mappatura genetica. Il potenziale per la pseudoscienza e l'antiscienza è chiaramente presente.

La categoria dell'abilitazione è più importante per le famiglie e i professionisti che hanno accettato l'autismo come un disturbo cronico dello sviluppo che, con un'educazione adeguata e l'accettazione da parte della comunità, può portare a condurre una vita soddisfacente. Probabilmente, la maggior parte degli individui e delle loro famiglie appartiene a questo gruppo. Essi cercano per proprio figlio il miglior adattamento possibile e la migliore qualità di vita, nonostante la disabilità. Questo è molto simile allo scopo che perseguono per i loro figli con sviluppo tipico, anche se è difficile da misurare. Ciò non viene

misurato da metodi di ricerca derivati dalla scienza sperimentale, ma piuttosto da domande a cui si risponde nel contesto di una modificazione ambientale rilevante.

L'approccio di cambiamento culturale ha mostrato di verificarsi a diversi livelli. Le caratteristiche comuni dell'autismo hanno prodotto una cultura dell'autismo parallela alla cultura della sordità. L'enfasi in questi interventi è sull'accettazione dei tratti autistici e sull'associazione degli aspetti della cultura principale con certe caratteristiche di autismo. Ciò può condurre ad attivare training e forme di impiego che associno abilità specifiche dell'autismo con attività correlate. L'interesse per le routine può essere associato a compiti di ordine e di pulizia; l'interesse per i numeri (invece che per le persone) può essere incanalato in una vasta gamma di compiti numerici e informatici. Questo tipo di correlazione culturale può essere di beneficio sia per il gruppo con autismo, sia per quello con sviluppo normale.

Al livello più elevato di funzionamento nello spettro autistico si trovano artisti e scienziati, persone come *Jessy Park*, *Temple Grandin* e forse anche *Bill Gates* e *Einstein*. Essi sono in grado di utilizzare i loro interessi speciali, preferiti alle interazioni sociali, e convertire la loro esperienza di autismo in un prodotto utile e originale. A meno che questi individui non si imbattano in problemi speciali, essi richiedono solamente che le loro personalità peculiari siano accettate o approvate dalla comunità. Le domande dei risultati del trattamento culturale sono meglio misurate attraverso metodi di antropologia culturale.

Mentre gli interventi di diverse categorie di trattamento non possono essere dimostrati efficaci dagli stessi criteri di ricerca, tutte e tre le categorie di intervento formano una parte integrante e necessaria dell'applicazione dell'intervento. La categoria della ricerca medica cerca cause e cure. L'abilitazione cerca di applicare un adattamento ottimale e l'estremo culturale dello spettro produce contributi speciali cambiando l'ambiente. Sebbene questo gruppo costituisca forse il numero più piccolo, esso rappresenta una promessa importantissima sia per gli altri individui appartenenti allo spettro autistico che per la società *in toto*. Le poche persone di talento eccezionale servono per ricordare agli altri che è possibile spostarsi lungo lo spettro autistico verso il miglioramento e un migliore adattamento. Per il pubblico generale, queste persone con autismo ricordano che esse possono portare un contributo speciale al cambiamento sociale. Dato che queste persone non sono toccate da preoccupazioni di reciprocità sociale e di interessi in competizione, è più facile che possano pensare in modo divergente rispetto a individui maggiormente tipici. Essi possono essere in grado di unirsi ai pochi soggetti con talento che, nel corso della storia, hanno prodotto cambiamenti socioculturali nella tecnica, nell'arte e nella scienza. Tutto ciò è importante non solo per gli individui affetti da autismo, ma anche per coloro che sono in grado di pensare in modo divergente.

I professionisti impegnati nella validità scientifica di conoscenze appartenenti a diverse discipline dovrebbero sviluppare collaborazione e comprensione vicendevole al fine di accedere alla vera natura dell'autismo.