

INTERVISTA con Cammie McGovern, autrice del mystery *Contatto visivo*. «Non c'è solo l'autismo e ho cercato di far capire che le forme di isolamento sono molte»

■ di **Cristiana Pulcinelli**

Adam ha nove anni. In un normale giorno di scuola, durante l'ora di ricreazione, sparisce insieme ad Amelia, una sua compagna.

La malattia è un ombrello sotto cui si raggruppano diversi tipi di disagio

Dopo alcune ore viene ritrovato nel bosco che confina con il giardino della scuola, accanto a lui il cadavere di Amelia, uccisa con una coltellata. Il bambino è stato testimone dell'assassinio, ma difficilmente potrà aiutare la polizia: Adam è affetto da autismo e, dopo lo shock, i suoi già rarefatti rapporti con il mondo si chiudono del tutto.

Contatto visivo (Garzanti, pp 314, euro 16,50) è un giallo avvincente, ma è anche un viaggio attraverso un mondo per lo più sconosciuto, quello dell'autismo. L'autrice, Cammie McGovern, è una signora americana dallo sguardo

Indagine sul «giallo» dell'autismo



Foto di Alain Volut

RICERCA 50 centri formano il Progetto Genoma Autismo

Usa e Europa insieme per trovare le cause genetiche

■ L'autismo è un disturbo dello sviluppo che interessa le funzioni metaboliche e neurologiche. Si manifesta soprattutto con deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale. Secondo le stime più recenti, colpisce 6 persone su mille. In tutto il mondo i maschi affetti da autismo sono 4 volte più delle femmine. Solo

nel 10% dei casi si riesce ad associare questo disturbo a una causa precisa. Si sa che alla base del disturbo esiste anche una componente genetica, ma non si sa esattamente quale. Ora il Consorzio Progetto Genoma Autismo, che riunisce 50 centri tra gli Stati Uniti e l'Europa, ha avviato uno studio sul Dna di circa 1.500 famiglie in cui ci sono almeno due membri affetti da autismo. Lo scopo è quello di capire le basi genetiche della malattia. I primi risultati di queste analisi pubblicate sulla rivista *Nature genetics* dimostrano che, in un'alta percentuale delle famiglie, le persone affette da autismo hanno le stesse alterazioni nei cromosomi.

Gli autistici sarebbero vulnerabili a particolari tossine presenti nell'ambiente

intelligente. Finora aveva scritto racconti pubblicati su riviste e un romanzo inedito in Italia ma che negli Stati Uniti aveva avuto un certo successo. In questo libro, però, per la prima volta è entrato anche un pezzo della sua vita privata: uno dei suoi tre figli è affetto da autismo.

Perché ha scelto il genere «giallo» per raccontare l'autismo?

«Il primo motivo è che i racconti del mistero mi piacciono. Il secondo motivo è che quando hai un bambino affetto da autismo, ti trovi quotidianamente di fronte a un mistero: lui stesso è un mi-

stero che non arrivi a capire». **In realtà, nel libro non c'è solo l'autismo. Tutti i bambini che hanno un ruolo importante sono bambini problematici. Come mai?**

«Ho cercato di far capire che le forme di isolamento possono essere molte. Non c'è solo l'autismo, ma molte altre condizioni con cui sono alle prese tante persone».

Esistono delle caratteristiche del comportamento comuni a tutti i bambini affetti da autismo?

«L'autismo non è una malattia sempre uguale a se stessa. È piuttosto un ombrello sotto cui si possono raggruppare forme di disagio diverse. Tuttavia, ci sono aspetti comuni a tutti i bambini autistici. Uno di questi aspetti è l'alterazione dell'esperienza sensoriale: questi bambini possono essere molto sensibili alla luce o ai suoni e reagire in modo eccessivo a questi stimoli. Un altro aspetto è l'alterazione dell'abilità linguistica. Il linguaggio è sempre

compromesso, ma non lo è sempre nello stesso modo. Alcuni bambini, ad esempio, parlano moltissimo di fatti che stanno nella loro testa, altri non parlano affatto. Quello che è importante capire però è che questi bambini non sono chiusi in se stessi o disinteressati al mondo, ma piuttosto hanno un'esperienza del mondo diversa dalla nostra».

Esiste una componente genetica della malattia?

«Sicuramente sì, come dimostra il fatto che è più probabile avere un figlio autistico se ne hai già uno affetto da questo disordine. Quale sia questa componente genetica però ancora non si sa. Quello che oggi si pensa è che ci sia una vulnerabilità genetica a

Anche il bullismo è una forma di autismo, una comunicazione violenta e non verbale

certi fattori ambientali scatenanti. I bambini autistici sarebbero particolarmente vulnerabili a tossine presenti nell'ambiente. A volte così vulnerabili che, si dice, il bambino è allergico al mondo. In effetti, molti di questi bambini hanno problemi gastrointestinali cronici. Mio figlio è uno di loro: ricordo che per anni curare il suo danno cerebrale era passato in secondo piano rispetto al problema di fargli assorbire ciò che mangiava».

Nel suo libro ci sono due temi fondamentali: l'incomunicabilità (che non affligge solo il bambino

autistico ma anche gli adulti sani), e il bullismo (che nella scuola viene tollerato con gravi danni). Pensa siano collegati?

«Io credo di sì. Negli Stati Uniti, dove il fenomeno del bullismo è diventato un problema importante, sono anche nati dei programmi di comunicazione sociale: si cerca di insegnare ai bambini a esprimere i propri sentimenti verbalmente piuttosto che con la violenza».

Lei ha creato un'associazione no profit che si occupa di bambini disabili. Che cosa fate?

«L'associazione si chiama Whole Children (bambini interi) ed è nata 3 anni e mezzo fa dall'impegno di 5 mamme di bambini disabili. Oggi ci sono più di 300 bambini che vengono da noi. Sono affetti da autismo, ma anche ciechi, sordi, paralitici. Offriamo programmi ricreativi per il pomeriggio e per i fine settimana. Facciamo ginnastica, yoga, corsi di espressione artistica e musicale, falegnameria».

Quanti sono i bambini affetti da autismo?

«Vent'anni fa la probabilità che a un bambino venisse diagnosticato l'autismo era di 1 su 5000. Oggi di 1 su 166. Il fenomeno è cresciuto in modo impressionante».

Cosa vorrebbe che trovasse nel suo libro la mamma di un bambino autistico?

«La storia del libro è anche una storia di speranza. Solo una piccola parte dei bambini autistici guarirà grazie alla terapia. Tuttavia, molti potranno fare progressi notevoli perché le loro possibilità sono straordinarie. Dobbiamo imparare a celebrare le piccole vittorie. Questo vorrei comunicare a una mamma che si trovi nelle mie condizioni».

POLEMICHE L'Associazione politico-culturale in un duro comunicato critica la pressione censoria nei confronti di «Pasque di sangue», in seguito alla quale il libro è stato ritirato dal commercio

Il Mulino: contro il libro di Toaff c'è stato un «linciaggio morale»

■ di **Marco Innocente Furina**

Chiama le cose con il loro nome («censura» e «linciaggio morale») e si appella addirittura alla «libertà di manifestazione del pensiero» e «all'illuminismo» il comunicato emesso l'altro ieri dall'Associazione Il Mulino (cui fa capo la casa editrice) per manifestare solidarietà allo storico, Ariel Toaff, che alcuni giorni fa ha deciso - dopo molti giorni di polemiche e pressioni - di ritirare il suo *Pasque di sangue* dalle librerie. Espressioni forti, parole di condanna con cui l'Associazione, di cui fanno parte alcuni tra i migliori studiosi italiani, ha stigmatizzato il clima di intimidazione (non solo verbale) a cui è stato sottoposto in questi giorni lo storico italo-israeliano. Nel saggio di Toaff - il figlio dell'ex Rabbino capo di Roma Elio Toaff - si avanza l'ipotesi che l'accusa rivolta per secoli agli

ebrei di avere ucciso bambini cristiani per utilizzarne il sangue nei loro riti potrebbe contenere degli elementi di verità. Una pratica che - precisa l'autore - non apparteneva affatto alla cultura ebraica, ma potrebbe essere stata fatta propria da una minoranza di ashkenaziti fondamentalisti in risposta alle violenze e alle persecuzioni dei cristiani. In un arco temporale che va dall'XI secolo al XV piccoli gruppi di ebrei di lingua tedesca (gli ashkenaziti appunto) - è l'ipotesi di Toaff - spinti dall'odio anticristiano potrebbero aver risposto con la violenza alla violenza, e realmente compiuto degli infanticidi rituali. Una tesi storica discutibile e delicata - «l'accusa del sangue» fu una delle più potenti armi ideologiche dell'antisemitismo - ma soprattutto contestabile per la metodologia usata da Toaff,



«La libertà scientifica e di pensiero sono le basi della nostra civiltà»

che restituisce valore di prova a testimonianze estorte con l'uso della tortura.

Fatto sta che, dopo la recensione sul *Corriere della Sera* di Sergio Luzzatto, scoppia la tempesta. Prima, in anticipo di due giorni sull'uscita in libreria, arriva la dura condanna preventiva dei Rabbini italiani (fra cui lo stesso padre di Toaff), e poi si scatena sulla stampa un fuoco di fila di interventi critici da parte di storici ed editorialisti. Come se non bastasse Toaff comincia a ricevere minacce telefoniche e intimidazioni. Non riuscendo nemmeno a mettersi in comunicazione con il padre, gli viene sconsigliato di recarsi personalmente al ghetto perché oramai luogo «insicuro» per lui. Ma oramai il saggio è un caso internazionale. Il rientro dell'autore in Israele è accompagnato dalle polemiche. Il giornale di sinistra *Haaretz* si schiera a fianco dell'autore affermando che «la

vicenda solleva la questione della libertà d'espressione in Israele». E così fanno molti colleghi universitari di Toaff, anche per riaffermare l'assoluta libertà della ricerca. Ma evidentemente non la pensano tutti così e dopo un colloquio col Rettore della sua università - la Bar Ilan di Tel Aviv che aveva emanato un comunicato di condanna dell'opera del docente - Toaff chiede a Il Mulino di bloccare la distribuzione dell'opera, scusandosi «con tutti coloro che sono stati offesi dagli articoli e dai fatti distorti attribuiti a me e al mio libro» e impegnandosi a devolvere gli introiti all'Anti Defamation League, un'associazione ebraica che combatte l'antisemitismo. Siamo al 15 febbraio, appena una settimana dopo la pubblicazione del libro. E l'altro ieri, a pochi giorni dalla decisione di ritirare il volume dalle librerie arriva un comunicato dell'Associa-

zione Il Mulino: «L'Associazione, pur contribuendo attraverso i suoi organi alla definizione delle linee di politica culturale delle istituzioni da essa controllate, e dunque anche della società editrice Il Mulino, non interviene con le singole scelte editoriali. Ciononostante, al di là del giudizio di merito che solo la comunità scientifica ha il compito di formulare, essa non può esimersi dal manifestare il più netto rifiuto degli appelli alla censura e delle espressioni di linciaggio morale che sono sta-

Intanto il testo su e-bay viene scambiato a prezzi che arrivano fino a 300 euro

te indirizzate all'autore, gravemente lesive del principio di libertà scientifica e della manifestazione del pensiero su cui si regge, sin dall'illuminismo, la nostra civiltà».

Con un linguaggio che colpisce per la sua durezza si dice dunque che l'opera dello storico israeliano è stata volutamente censurata. Per il comunicato non è in questione la possibilità di discutere e criticare, anche aspramente, il merito e il metodo con cui è stato costruito il saggio, ma il ritiro di un libro a una sola settimana dall'uscita è un brutto segnale.

Effetto collaterale della polemica - secondo la regola per cui la pubblicità negativa è sempre pubblicità - è il successo del saggio. Sul sito internet e-bay circolano infatti copie «clandestine» a prezzi maggiorati (si parla di 300 euro dai 25 del prezzo originale di copertina). *Pasque di sangue* è già da collezione.

il salvagente

Light e salutista? Vi sveliamo i segreti della margarina

A confronto le nuove vaschette che promettono vantaggi per cuore e linea. Ma all'esame...

Il cimitero dei pacchi

Alle porte di Milano si accumulano i plichi dall'estero. Perché...

Ecoincentivi e automobili

Continuano le offerte per i modelli "Euro 4" Le più interessanti.

Il settimanale dei consumatori • Il giovedì in edicola • 50 pagine • 1,70 euro • www.ilsalvagente.it