

Il blu è solo un colore dello Spettro

Ogni persona autistica è una tavolozza unica di colori.

di David Vagni

Si è conclusa una Giornata mondiale della consapevolezza dello spettro autistico 2019 segnata da un aumento del riconoscimento e delle informazioni passate al pubblico, ma anche da scontri tra istituzioni, terapeuti, genitori ed adulti, advocate nello spettro autistico.

Parleremo di accettazione e di normalizzazione. Parleremo dell'uso del linguaggio, dei fondi istituzionali e delle terapie comportamentali.

Posso promettervi una cosa, leggete l'articolo fino in fondo e avrete di che discutere per ore.



Credits: Immagine di Alex Malikov (America Fine Arts)

Sommario

| | |
|--|----|
| La diatriba | 3 |
| 1. I colori. Light it up... what? | 3 |
| 2. Le parole utilizzate | 4 |
| Parole offensive | 4 |
| Prima la persona o la sua identità? | 4 |
| 3. Il comportamento sbagliato dei comportamentisti, i traumi e l'idea di normalizzazione | 5 |
| 4. La destinazione dei fondi, la ricerca della cura | 6 |
| 5. Niente su di noi senza di noi | 6 |
| Riflessioni sulla diatriba | 7 |
| Il linguaggio è importante ma mai più della sostanza..... | 7 |
| Condizione o malattia? | 7 |
| L'autismo tra malattia e neurodiversità..... | 8 |
| Comunicazione medica e comunicazione pubblica | 9 |
| Se dico malattia tu pensi...? | 10 |
| Prima la persona o prima l'identità?..... | 11 |
| Il Person-first language è stato creato con buone intenzioni, ma non funziona | 11 |
| Raccomandazioni per ridurre lo stigma linguistico..... | 12 |
| Cosa possono fare le persone per ridurre veramente i pregiudizi linguistici?..... | 13 |
| Lo spettro non è uno solo | 14 |
| Le chimere non esistono | 14 |
| Siamo tutti un po' autistici? | 15 |
| Come buttare milioni di euro in ricerche inutili..... | 17 |
| Quando parlo dovete ascoltare | 18 |
| Eugenetica ed egocentrismo..... | 19 |
| ABA stanza oppure troppo? La normalità non è un valore, ma neanche la disabilità | 21 |
| Ma realmente dobbiamo ignorare le emozioni se facciamo ABA? | 22 |
| Gli interventi precoci..... | 25 |
| Il trauma dell'ABA | 26 |
| Normalizzare, educare e rendere ancora più autistici | 28 |
| Un comportamento, cause diverse..... | 29 |
| Non c'è nulla di speciale nell'essere normale..... | 30 |
| La normalità autistica non esiste | 31 |
| Il peso della maschera..... | 32 |
| Una questione di soldi | 33 |
| Adattamento, benessere e autodeterminazione..... | 34 |
| Parola d'ordine: crescita | 35 |
| Conclusioni..... | 36 |
| L'autore..... | 37 |
| Ringraziamenti | 37 |

La diatriba

Negli ultimi anni, contemporaneamente ad un aumento della consapevolezza pubblica per quanto riguarda lo spettro autistico, si è assistito ad un aumento dell'*advocacy* portata avanti da adulti nello spettro, generalmente Asperger. Con la nascita della *self-advocacy* si è tuttavia assistito anche ad un aumento degli scontri tra le diverse categorie coinvolte.

La diatriba attuale nel mondo dell'autismo verte su alcuni temi collegati tra loro e che analizzeremo nel seguito: l'intervento precoce e il rispetto della persona autistica, il linguaggio da utilizzare per descrivere l'autismo, l'uso dei fondi istituzionali, e ovviamente... il colore delle luci da accendere.

Mi riservo di descrivere, in modo spero oggettivo, il contesto e i temi, per poi esporre la mia opinione nella seconda parte di questo articolo.

1. I colori. Light it up... what?

Come ogni anno piazze e monumenti si sono colorati di **blu**.

- L'uso di questo colore è stato deciso dopo l'istituzione nel 2007 della Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo (WAAD) ed è stato inizialmente promosso da *Autism Speaks*.

Tuttavia, un numero crescente di adulti nello spettro (molti dei quali Asperger o con condizioni dello spettro di grado lieve) chiedono di usare colori diversi, come atto di protesta nei confronti di *Autism Speaks* e di quello che rappresenta.

Oltre a sostituire il simbolo del puzzle con quello dell'infinito, in molti chiedono di usare il colore oro o il rosso al posto del blu.

- L'idea dell'**oro** deriva dalla sigla di questo elemento nella tavola periodica (Au). "Au" sono anche le iniziali della parola Autismo. Le persone che decidono di illuminare d'oro chiedono di andare oltre la consapevolezza e di perseguire invece l'accettazione. L'accettazione, in questa accezione, significa porre fine al tentativo di cambiare la persona autistica e cercare invece di fare in modo che possa sentirsi a suo agio con se stessa.
- Il **rosso** nasce in aperta opposizione al blu (suo opposto nello spettro cromatico). È stato scelto da persone autistiche che si sono sentite umiliate dalle campagne pubblicitarie di *Autism Speaks*. Queste persone reputano l'associazione una "macchina mangia-soldi" che ha come obiettivo la scoperta di una "cura" e chiedono che si rispetti la neurodiversità e si riconosca il valore insito nel modo unico di vedere il mondo che è proprio delle persone autistiche.

2. Le parole utilizzate

Nel 2016 la *National Autistic Society* del Regno Unito ha svolto un sondaggio sull'uso del linguaggio per parlare di autismo in un campione di genitori, adulti autistici e professionisti. A seguito di questo studio, *Autism Europe*, associazione europea che opera *secondo il principio del rispetto della diversità*, ha pubblicato una [lista di parole da utilizzare](#) e non utilizzare quando si parla di autismo esprimendo la seguente proposizione:

Riteniamo che sia importante servirsi di un linguaggio con cui le persone si sentano a proprio agio. Tuttavia, ci sono alcuni termini che possono causare offesa e che è consigliabile evitare di utilizzare.

Parole offensive

Le seguenti parole sono considerate offensive:

- *Soffrire di...* oppure essere *affetti da...* autismo (sono da preferire *autistico* o *con autismo*).
- L'autismo è una malattia.
- Ritardato, handicappato, malato, anormale, difettoso, deficitario, etc.; meglio utilizzare il termine *disabilità intellettiva* o *disabilità sociale*.
- La *sindrome di Asperger* è una forma lieve di autismo (lieve rispetto a quale criterio? Funzionamento adattativo? Intellettivo? Linguistico? Livello di autismo nel DSM-5? Quale scala?).
- *Comorbidità* o *comorbidity* (da preferire *condizioni di salute associate*, in quanto *comorbidity* implica che l'autismo sia esso stesso una malattia).
- *Disturbo* (accettabile quando ci si riferisce alla definizione da manuale, altrimenti è da preferire *condizione*).

Prima la persona o la sua identità?

Altre discussioni vertono sull'uso del linguaggio *person-first* o *identity-first*, ed esistono due correnti di pensiero a proposito di quale sia la formula migliore da utilizzare.

Nelle lingue anglofone, il linguaggio *person-first* è la forma strutturale in cui un sostantivo riferito a una o più persone (ad es: *persona*, *individuo*, *adulto* o *bambino*) precede una breve allocuzione

riferita alla disabilità. Un esempio italiano di person-first può essere “persona **con** autismo” (come anche, ad es., persona con disabilità, persone non vedenti, individuo con disabilità intellettiva, adulti con dislessia).

Per contro, nel linguaggio identity-first, il termine che connota la disabilità e che di solito funge da aggettivo, prende il posto del sostantivo. Questo vale per l’inglese, l’italiano e altre lingue di origine latina, in cui l’aggettivo è posto di norma dopo il nome. Nelle lingue latine, inoltre, l’aggettivo può essere sostantivato. Abbiamo quindi due possibilità per l’identity-first: persona autistica, persona disabile, etc., oppure, la variante considerata più estrema: autistico, dislessico, disabile, ma purtroppo oggi spesso usata con una connotazione dispregiativa.

Numerose guide di stile, da quella dell’Organizzazione mondiale della sanità a quelle di importanti associazioni e riviste scientifiche, prescrivono che gli scrittori e gli oratori usino solo il linguaggio person-first.

3. Il comportamento sbagliato dei comportamentisti, i traumi e l’idea di normalizzazione

L’ABA, analisi applicata del comportamento, è il più conosciuto tra gli interventi *evidence-based* per l’autismo. Al momento, non solo l’ABA, ma tutti gli interventi più efficaci usano tecniche e principi tratti dal comportamentismo all’interno di una cornice evolutiva prendendo come modello a cui tendere lo sviluppo del bambino tipico.

L’opposizione all’ABA nasce da lontano. In Italia qualche anno fa girava la voce che trasformasse i bambini in “robot”. A proporre questa idea erano molti professionisti di orientamento cognitivista o psicodinamico. Oggi, con la diffusione dell’ABA tra i professionisti e le famiglie di bambini autistici, sono gli adulti nello Spettro a opporsi più veementemente a questa tecnica.

L’accusa principale che viene rivolta all’ABA è quella di ignorare il sentire, i pensieri e le emozioni delle persone autistiche, il loro modo di essere unico, per mirare a normalizzarle e renderle indistinguibili dalle persone tipiche. Alcune persone autistiche considerano il processo traumatico e non etico.

4. La destinazione dei fondi, la ricerca della cura

Molti adulti nello spettro, ma in realtà anche molti genitori, vorrebbero che i fondi per la ricerca nell'autismo fossero indirizzati verso:

- cambiamenti sociali e creazione di formazione, informazione, supporto e posti di lavoro per le persone nello spettro.

Diversi ricercatori, altri genitori (specialmente quelli di bambini piccoli e ancora in età fertile) e una minoranza di persone nello spettro, sono più interessati:

- alla ricerca genetica, alla prevenzione e all'intervento precoce.

Le modalità di allocazione dei fondi generano ovviamente molti contrasti, come avviene tutte le volte che bisogna decidere come distribuire delle risorse.

5. Niente su di noi senza di noi

"Nothing About Us Without Us!" (In latino: "Nihil de nobis, sine nobis") è uno slogan usato per comunicare l'idea che nessuna decisione dovrebbe essere presa da un rappresentante senza la piena e diretta partecipazione dei membri del gruppo o dei gruppi interessati dalla politica in questione. Il detto ha le sue origini nelle tradizioni politiche dell'Europa centrale.

Nella sua forma inglese, il termine è entrato in uso nell'attivismo della disabilità durante gli anni '90. Utilizzato nel campo dell'autismo, implica che non si dovrebbero prendere decisioni sulle politiche sociali, gli interventi e la ricerca senza coinvolgere le persone autistiche. In questo contesto, i gruppi di disabili non sono considerati come *oggetti* degli studi e delle politiche sociali, ma come *soggetti appartenenti a minoranze* emarginate da opportunità politiche, sociali ed economiche che meritano rappresentanza ed inclusione.

Riflessioni sulla diatriba

Dopo aver contestualizzato il problema, è ora che dica la mia.

Il linguaggio è importante ma mai più della sostanza.

Condizione o malattia?

Ho consultato diversi dizionari medici, e diversi medici, ma a quanto pare non c'è una concordanza sulla definizione specifica di condizione, disturbo e malattia. Le definizioni precise tuttavia non sono necessaria per quanto scriverò in seguito e quindi mi limiterò a riportare quelle più vicine al senso comune:

- **Condizione:** indica semplicemente uno stato (non necessariamente di salute), indipendentemente dal giudizio positivo o negativo che la persona, i medici o la società esprimono su di esso. Una condizione che provoca difficoltà o sofferenza può essere ulteriormente classificata come una malattia o un disturbo. È importante notare, ed è giusto aggiungere, che oltre a provocare difficoltà e sofferenza, la condizione deve perturbare i normali processi dell'organismo, altrimenti potremmo considerare una malattia anche il parto o la povertà. *Condizione* può essere usato al posto di malattia o disturbo quando si desidera evitare un giudizio di valore e servirsi di un termine **neutrale**. In medicina quando si parla di condizione viene comunque riconosciuta un'interferenza nelle attività usuali o nello stato di benessere della persona.
- **Disturbo** (o disordine): denota uno stato di salute *caratterizzato* dalla compromissione *funzionale* della mente o del corpo.
- **Malattia:** denota una condizione caratterizzata da una compromissione funzionale, un *cambiamento strutturale*, e la presenza di segni e sintomi specifici.

Con rammarico, nella mia esperienza scientifica ho visto molti scienziati e professionisti usare la parola *malattia* o *patologia*. Non solo nel caso dell'autismo, ma anche per quanto riguarda molte altre condizioni, queste parole *meritano* di essere cancellate dal vocabolario medico psichiatrico. Nell'autismo **non avvengono** cambiamenti strutturali, l'autismo è definito dalla sua manifestazione comportamentale! L'uso del termine malattia implica la presenza di una *persona sana dietro l'autismo*, ma quella persona "sana" non è assolutamente detto che esista.

L'autismo tra malattia e neurodiversità

Esistono condizioni genetiche che possono provocare l'autismo, ma questo non rende l'autismo una malattia. Come non lo è la febbre. Al più è un insieme di sintomi. Nelle forme sindromiche, la presentazione comportamentale che definiamo "autismo" è *l'effetto, non la causa* di cambiamenti provocati da condizioni genetiche, alcune delle quali hanno già un nome proprio ed altre lo avranno con il progredire della ricerca.

In altri casi l'autismo è uno dei possibili risultati di una traiettoria di fragilità che inizia da lontano, addirittura da esposizione a fattori ambientali in epoca preconcezionale o durante la vita embriofetale e nei primi anni di vita. Proprio su questo punto, negli anni più recenti, si sta concentrando l'attenzione della comunità scientifica – in particolare, della pediatria - che sta considerando l'evidente aumento della prevalenza dei disturbi dello sviluppo negli ultimi decenni (non solo l'autismo). La maggior parte degli esperti concorda circa il fatto che questo aumento sia reale e non *solo* l'effetto di una maggiore sensibilità diagnostica.

Poiché il genoma umano è relativamente stabile da milioni di anni, questo aumento può essere spiegato solamente attraverso una complessa interazione tra genoma e ambiente. Per "ambiente" si intende l'insieme di numerosi possibili fattori che interagiscono tra loro in modo assai complesso, con effetti in gran parte correlati al periodo di vita intrauterina. La possibilità che i fattori ambientali interferiscano con la programmazione cellulare nelle prime fasi della vita possono spiegare per quale motivo numerose persone con autismo presentino anche manifestazioni che riguardano altri organi e apparati oltre al sistema nervoso.

Anche in questo caso, non si tratta di considerare l'autismo una "malattia" ma credo sia comprensibile l'importanza da attribuire alla ricerca e all'assistenza delle persone su queste tematiche. Quindi è necessario trovare una convergenza con la ricerca che riguarda la crescente fragilità (non limitata ai disordini del neurosviluppo) di cui si sta occupando la pediatria e tutto ciò che sappiamo sulle caratteristiche neurofisiologiche, percettive, cognitive, emozionali, relazionali che riguardano l'autismo.

Non si tratta, dunque, di aspetti contrapposti tra ricerca, assistenza ed advocacy, bensì di una convergenza di diversi ambiti che possono contribuire a risposte puntuali alle esigenze di ciascuno.

Comunicazione medica e comunicazione pubblica

Il genitore o l'adulto che combatte per accedere a servizi che gli spettano o per ottenere i benefici di legge legati alla sua condizione di disabilità, potrebbe trovarsi ad usare parole come "malattia" o "patologia", anche se non dovrebbe essere necessario essere considerati malati per ottenere un riconoscimento di disabilità. I modelli bio-psico-sociali infatti considerano la disabilità come frutto dell'interazione tra la persona, nella sua interezza biologica e psichica, e l'ambiente fisico e sociale. Ma al momento è diffusa l'idea che "disabile" equivalga a "malato", pertanto, in questo contesto, considero comprensibile un uso pragmatico della parola. Certo non voglio che le persone e le loro famiglie non possano far valere i loro diritti per questioni di nomenclatura!

Tuttavia, un conto è la necessaria interazione con un modo medico che utilizza propri linguaggi "tecnici" (certamente suscettibili di considerazioni critiche, ma non è questa la sede per affrontarle), altra cosa è l'amara riflessione circa una strumentalizzazione di "aure patologizzanti" alla ricerca di vie preferenziali per ottenere finanziamenti. Far leva sul pietismo suscitato dalla "malattia", piuttosto che sulla valorizzazione delle potenzialità delle persone autistiche e la bontà del proprio progetto, si dimostra troppo spesso una strategia "vincente". La pietà fa notizia, fa ottenere consenso e fa ricavare risorse, soprattutto in questo periodo in cui l'autismo viene presentato come "Malattia del Secolo".

Ritengo necessario un cambiamento culturale, sia nella prospettiva di molti medici privati e in servizio presso le strutture dello Stato sulle condizioni psichiatriche che nell'opinione pubblica e in chi ha potere decisionale per le politiche sociali e sanitarie. La medicina è la scienza che studia il corpo umano al fine di garantire la salute delle persone. Quindi **non dovrebbe essere necessario** parlare di malattie per occuparsi di medicina, mentre dovrebbe essere di primaria importanza occuparsi di medicina preventiva per promuovere la *salute* e il *benessere*.

Nel caso delle condizioni psichiatriche, quando si definisce uno stato patologico, c'è sempre un aspetto di soggettività, c'è sempre un giudizio. **La scienza**, tuttavia, **non dovrebbe emettere giudizi**, la scienza dovrebbe studiare fenomeni. Usare la parola *malattia* o *patologia* per riferirsi a condizioni di salute mentale è a mio avviso antiscientifico, indipendentemente dal fatto che si tratti dell'autismo o di altre condizioni.

Se dico malattia tu pensi...?

Il termine malattia ha inoltre una forte connotazione **semantica**. Il suo utilizzo in un bando destinato a una commissione o per una certificazione di invalidità non ha la stessa valenza del suo uso in una dichiarazione pubblica sui media. Tutti possediamo una consapevolezza culturale di che cosa sia una malattia: qualcosa di contagioso e nocivo. A tutti noi è stato detto: *stai a letto, prendi le medicine e aspetti che ti passi*.

L'autismo però non è contagioso e certo non va "curato". I bambini autistici devono essere educati (come tutti i bambini) e possono avere bisogno di un'educazione speciale, ma non certo di stare a letto e di prendere medicine. Numerosi interventi non validi scientificamente, e molto apprezzati da inconsapevoli familiari, sono associati all'idea che l'autismo sia una malattia da curare.

Di contro, molti sottovalutano il fatto che le persone autistiche possano avere una serie di vere e proprie malattie e disturbi, molte delle quali sono più frequenti in chi ha una diagnosi di spettro autistico. Queste malattie e disturbi possono consistere ad esempio in: disturbi gastrointestinali, allergie, disturbi autoimmuni. Possono inoltre esserci molte condizioni di salute mentale associate, che spaziano dai disturbi dell'apprendimento alla disabilità intellettiva, dalla schizofrenia all'ADHD. Queste condizioni e malattie, rispetto all'autismo possono: (1) avere un'origine comune, come la delezione di un segmento genetico o fenomeni epigenetici che provocano (o incrementano la probabilità di) autismo, disabilità intellettiva e disturbi gastrointestinali; (2) essere esaltate o maggiormente rilevanti a causa delle caratteristiche proprie dell'autismo, come ad esempio il dolore cronico difficilmente comunicato dalle persone con autismo non-verbali o problemi con la salute dei denti causato dall'ipersensibilità sensoriale che rende difficile lavarli; (3) presentarsi indipendentemente dall'autismo come in tutte le altre persone. Considerare l'autismo una malattia induce in maniera subdola ma purtroppo ancora molto diffusa, i medici e i familiari a trascurare le malattie e i **seri** disturbi da cui le persone autistiche sono affette, considerandoli manifestazioni dell'autismo da curare attraverso la pratica psichiatrica o da ignorare in quanto "*fa così perché è autistico*" anziché concreti disturbi da trattare attraverso cure specialistiche.

Eliminare l'associazione semantica tra autismo e malattia non solo renderebbe felici i molti adulti che si identificano come autistici, ma aiuterebbe anche la ricerca nel campo dell'autismo e la pratica medica. Si potrebbe smettere di cercare una cura per l'autismo e si inizierebbe a cercare di curare le persone autistiche dai tanti problemi di salute che possono presentare.

Prima la persona o prima l'identità?

Io stesso ho avuto una lunga discussione con uno dei *reviewer* di [Research in Autism Spectrum Disorder](#) quando ho scritto, insieme ai colleghi di Spazio Asperger ONLUS e del UOSD sui DCA del Santa Maria della Pietà di Roma, un articolo sulla diagnosi di autismo nelle donne con disturbi della condotta alimentare. L'editor mi ha chiesto di cambiare "persone autistiche" con "persone con autismo". L'ho fatto. Ma ho anche cambiato tutte le altre occorrenze parlando di persone senza autismo invece che di persone "sane" o persone "tipiche". Quando invece ho scritto un altro articolo sul [Journal of Autism and Developmental Disabilities](#) insieme al gruppo del CNR di Messina, uno dei *reviewer* mi ha chiesto di essere più coerente, e di non passare alternativamente dall'identity-first al person-first, oltre che di specificare le ragioni per cui avessi scelto un dato linguaggio.

La mia risposta voleva essere: *ecco qui qualcuno che fa autism-planning* (cioè che spiega a un autistico come deve parlare di autismo). Invece sono stato diplomatico, ho cambiato tutte le occorrenze nel testo con "nello spettro autistico" e ho aggiunto una nota:

In questo articolo abbiamo scelto di usare l'espressione "nello spettro autistico" per descrivere i bambini con una diagnosi di disturbo dello spettro autistico secondo il DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Questa espressione è ampiamente accettata dai professionisti e dalle parti interessate (Kenny et al., 2016) ed evita il dibattito sull'uso del person-first (persona con autismo) rispetto all'identity-first (persona autistica o autistico).

I bambini coinvolti nel nostro studio sono troppo giovani per scegliere da soli come identificarsi e non ci sentiamo a nostro agio nello scegliere per loro.

Il Person-first language è stato creato con buone intenzioni, ma non funziona

Per cambiare strada rispetto a un passato in cui le persone con disabilità erano etichettate in modo diverso e dispregiativo rispetto a quelle senza disabilità, sarebbe opportuno riferirsi a tutte le persone, e utilizzare tutti gli aggettivi, nello stesso modo. Quindi, l'adozione del person-first imporrebbe l'utilizzo di termini come *bambini senza disabilità* o *bambini con sviluppo tipico* (Burgdorf, 1991, p.414), mentre comunemente sentiamo parlare di "bambini tipici" o addirittura "normotipici". Mi soffermo un attimo su "normotipico". Si tratta evidentemente di una stortura

linguistica orribile. Infatti, o si ritiene che la norma sia diversa dalla tipicità, e quindi non può esistere una persona normotipica, oppure la norma è uguale alla tipicità, nel caso di una distribuzione perfettamente gaussiana, nel qual caso saremmo di fronte a un'inutile ripetizione. Il termine corretto e usato dalla *community* autistica per indicare le persone con sviluppo neurologico tipico è **neurotipico**, non normotipico.

Nonostante le guide di stile impongano l'uso del person-first, diversi studiosi di disabilità e persone disabili si oppongono al suo uso. Queste persone sostengono che il modo in cui il person-first viene comunemente usato non mantenga il suo principio fondante. Infatti, nell'uso pratico della costruzione linguistica, non tutti sono trattati per prima cosa come persone. Il person-first risulta usato in misura maggiore per le persone con disabilità rispetto a quelle senza disabilità; per i bambini con disabilità rispetto agli adulti; e il più delle volte per disabilità "ritenute dalla maggior parte delle persone altamente indesiderabili" (St. Louis, 1999, pag.1).

Raccomandazioni per ridurre lo stigma linguistico

Indubbiamente, l'uso del person-first language parte da buone intenzioni. Questo forse vale anche per la sua applicazione differenziata a seconda della percezione della condizione. Tuttavia, il principio fondamentale del person-first impone che le persone con disabilità siano trattate, linguisticamente, allo stesso modo di quelle senza disabilità.

Avrete sentito dire spesso "un bambino con autismo", ma sentite altrettanto spesso dire "un uomo con intelligenza" o anche solo "un signore con miopia"? Se la prima vi suona bene mentre le altre no, è perché il linguaggio person-first è diventato tutto quello che voleva evitare di essere: un modo per esprimere un giudizio di valore. Aniché essere politically correct o lontani dai "pregiudizi" linguistici contro persone o gruppi "sulla base della disabilità", quando usiamo il person-first corriamo il rischio di evidenziare un nostro reale pregiudizio. Come numerosi studiosi di disabilità hanno sostenuto, il person-first "potrebbe aver sovra-corretto la situazione al punto tale da rendere la disabilità ancora più stigmatizzante" (Andrews et al., 2013, p 237). "Ponendo l'attenzione sulla persona [in contrapposizione alla sua identità] che è quindi in qualche modo sbagliata" (Vaughan, 2009), il person-first language può portare all'"esatto opposto di ciò che pretende di fare, segnalando vergogna invece di uguaglianza" (Jernigan, 2009); e può "rafforzare la nozione che è sbagliato avere una disabilità" (La Forge, 1991, p 51).

Cosa possono fare le persone per ridurre veramente i pregiudizi linguistici?

Innanzitutto, tutti dovrebbero apprendere il principio di base che motiva l'uso del person-first language: tutti quanti noi, non solo le persone con disabilità, siamo in primo luogo persone. Come suggerisce l'*American Speech Hearing-Language Association*: "Comportati nello stesso modo per gli attributi sia positivi che negativi". Pertanto, a questo punto, dovremmo riferirci a tutte le persone, sia con sia senza disabilità, con il person-first language.

Al contrario, potremmo iniziare ad abbracciare il linguaggio dell'identity-first, per le persone sia disabili che non disabili. Alcuni studiosi di disabilità incoraggiano l'uso dell'identity-first partendo dalla difesa dei diritti delle persone disabili, il diritto all'uguaglianza e a una visione positiva della diversità.

In effetti, ormai è dimostrato empiricamente da tantissimi studi scientifici che l'identificazione, anche con una disabilità, è associata ad un miglioramento del benessere, dell'autostima e della qualità della vita per le persone con una vasta gamma di condizioni. Per questo motivo le persone disabili stesse, che combattono per i propri diritti, spesso preferiscono il linguaggio identificativo.

Personalmente ho una preferenza per l'identity-first, perché non vedo né vivo l'autismo come un mostro da combattere, ma come una caratteristica che identifica un insieme di persone (quindi *autistiche*). Per me gli autistici non sono persone che suscitano interesse, sono persone interessanti. Non sono persone che reputo avere forza e coraggio, ma le reputo persone forti e coraggiose. Credo che la ricerca non debba concentrarsi sullo sconfiggere l'autismo, ma sul migliorare la qualità della vita delle persone autistiche. Credo anche che l'autismo non sia qualcosa da nascondere, qualcosa di cui vergognarsi e che, per questo motivo, si debba metterlo "al secondo posto". Credo non sia necessario ricordare alla gente qualcosa di cui non dovremmo aver bisogno di ricordarci, cioè che gli autistici sono persone, così come non abbiamo bisogno di ricordare che un "biondo" è una persona.

Tuttavia, rispetto chi per uso, tradizione o convinzioni diverse usa il person-first, anche se la ricerca scientifica degli ultimi anni ci dice che l'identity-first promuove una maggiore accettazione, benessere e qualità della vita.

Quello che però ritengo importante ricordare è il principio in base al quale dobbiamo trattare linguisticamente tutti allo stesso modo. Quindi, se parlate di bambini con autismo, ricordatevi di parlare di bambini con sviluppo tipico e non di "normo" o "normotipici".

Lo spettro non è uno solo

Le chimere non esistono

Visto che da molti l'autismo è ancora considerato un mostro da combattere, penso che l'analogia con la chimera sia quanto mai opportuna. Una chimera è un animale mitologico composto dall'unione di più animali, reali e diversi. L'autismo è come una chimera.

Le persone nello spettro hanno età differenti, competenze adattative differenti, competenze cognitive differenti, comportamenti autistici differenti. Le cause possono essere genetiche, attraverso mutazioni nuove, o ereditarie, con tratti ripresi dai genitori. Possono anche essere presenti cause ambientali e legate all'interazione dei geni con l'ambiente. Esistono persone autistiche che non sono in grado di esprimere i propri bisogni e persone autistiche che sono premi Nobel o che smuovono l'opinione pubblica intorno a cause comuni. Considerare ininfluenti queste differenze è come credere all'esistenza delle chimere.

Quando le sottocategorie dello spettro sono state eliminate dal DSM-5 (il Manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali), lo scopo non era certo quello di fare la cosiddetta "insalata mista". Lo scopo era di liberare la ricerca e la clinica da etichette incoerenti per stimolare una *migliore definizione diagnostica*. Il DSM-5 ci chiede di specificare il livello di funzionamento all'interno dell'autismo (3 x 2 = 6 possibilità), il livello di funzionamento intellettivo (considerando quanto comunemente usato in letteratura avremo 4 livelli di disabilità intellettiva, il funzionamento borderline, la norma, e 3 livelli di alto potenziale cognitivo, per un totale di 9 possibilità), il funzionamento linguistico (specificato meglio nell'ICD-11) con almeno 4 livelli. Il funzionamento adattativo (suddiviso in scale come la Vineland in 5 livelli) e la presenza o meno di regressione. Questo da origine a $6 \times 9 \times 4 \times 5 \times 2 = 2160$ possibilità. Un numero di possibilità superiore a duemila è elevatissimo rispetto ai 5 fenotipi descritti nel DSM-IV (autismo classico, Asperger, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato e disturbo disintegrativo dell'infanzia, sindrome di Rett). Questo è ancora più vero se si considera l'eventuale presenza di altre condizioni che riguardano la salute mentale, con i rispettivi livelli (ansia, depressione, ADHD, disturbo ossessivo compulsivo), e fisica (disturbi gastrointestinali, disturbi autoimmuni, epilessia, sindromi genetiche), così come i profili specifici (ad esempio il profilo cognitivo).

Il DSM-5 consente realmente di descrivere la singolarità di ogni persona, ma non ha fatto i conti con la realtà sociale delle persone. Quando si va a votare alle persone si chiede se sono di destra o di sinistra, italiane o straniere, uomo o donna: la realtà è che non sono solo le persone autistiche a ad avere un pensiero dicotomico, ma la società nel suo complesso. Il problema del DSM-5 è che ha creato troppe possibilità, ma le persone non sono in grado di gestire la complessità.

Siamo tutti un po' autistici?

Purtroppo, questo cambiamento, voluto per esprimere l'unicità della persona, non ha generato una maggiore personalizzazione, ma è stato anzi spesso inteso dai ricercatori, dai clinici, dalle persone nello spettro e dai loro familiari come un modo per annullarla, con la ripetizione del mantra "ora c'è un solo spettro", senza la necessaria comprensione del fatto che, appunto, è con uno spettro che si ha a che fare. In realtà anche l'idea di spettro può portare fuori strada, non essendo riferita a **una** condizione con vari livelli di intensità, ma a una serie di caratteristiche quantitativamente e qualitativamente diverse che si intrecciano per formare una persona unica. Più che di spettro dovremmo quindi parlare di **spazio**.

Questo è difficile da capire anche per molti advocate autistici. Infatti, la stessa persona potrà dirvi:

1. *L'Asperger non è una forma lieve di autismo, le persone Asperger possono avere difficoltà tutt'altro che lievi.* Questo è verissimo, ma le difficoltà che hanno non sono legate direttamente all'Asperger e, all'interno dello spettro, il loro livello di funzionamento può essere considerato lieve. Ovviamente una persona con una condizione dello spettro autistico di grado lieve può presentare condizioni mediche, sociali e altre condizioni di salute mentale che rendono *grave* il suo funzionamento. Ma quella gravità sarà *qualitativamente* diversa da quella delle persone con *autismo grave* non verbale.
2. *L'autismo è uno solo, non c'è differenza tra l'autismo mio e quello della persona non verbale.* Questa è l'affermazione che trovo più difficile da comprendere. Chi fa questa affermazione l'ha mai visto l'autismo grave? Certo che c'è differenza, l'autismo è definito attraverso criteri comportamentali sufficientemente ampi e vaghi, non è il morbillo. Tra il morbillo tuo e quello del bambino non-verbale è probabile che non ci sia differenza, ma lo stesso discorso non vale per l'autismo. Personalmente, da persona che si occupa di fisica e psicologia, da persona Asperger e *gifted*, trovo più comunanza nell'interazione con un fisico teorico non autistico

che con un bambino non-verbale, e penso che lo stesso valga per gli altri Asperger, una volta tolti i paraocchi. Ovviamente mi occupo e difendo i diritti anche dei bambini con autismo grave, ma questo non perché sono autistico io, ma perché svolgo con coscienza, dedizione e passione la mia professione. Le differenze tra autismo (grave) e Asperger (lieve), non sono solo esteriori, ma abbracciano la presenza di mutazioni genetiche, gli schemi di [ereditabilità](#), i segnali [dell'elettroencefalogramma](#).

3. *Non siamo "tutti un po' autistici": o sei autistico o non lo sei.* Considero questa risposta solo parzialmente vera, anche se capisco molto, molto bene la difficoltà affrontata da molti autistici adulti e molti genitori quando si ritrovano a spiegare le difficoltà che vivono quotidianamente e qualcuno dice loro: *quanto la fai lunga, siamo tutti un po' autistici, anche io ho difficoltà...* Ovviamente c'è *distinzione* tra chi ha una diagnosi di autismo e chi non ce l'ha. Per avere una diagnosi ufficiale è necessario avere una disabilità e per avere una disabilità è necessario avere difficoltà nel funzionamento. Tuttavia, specialmente quando parliamo di Asperger e di condizioni lievi all'interno dello spettro, sappiamo che la causa principale è la combinazione di migliaia di varianti genetiche comuni diffuse in tutta la popolazione. Proviamo a fare degli esempi. A costo di essere politicamente scorretto, farò l'esempio del colore della pelle. Essendo molto chiaro e con i capelli rossi, se mi espongo al sole corro un alto rischio di ustionarmi e di sviluppare un tumore della pelle. Quando affermo: *ho la pelle bianca, mi devo proteggere dal sole*, un tipico italiano con la pelle olivastria potrebbe rispondermi: *ma siamo tutti e due bianchi*. Probabilmente gli riderei in faccia. Tuttavia, è *vero* che lo siamo, anche se il colore della pelle varia con gradualità tra le diverse latitudini ed etnie. Allo stesso modo, è vero che abbiamo tutti qualche gene "autistico". Semplicemente esistono delle soglie oltre le quali diventa necessario un supporto e sotto le quali non è necessario. Pensate all'acqua. L'acqua è sempre acqua ma esiste una temperatura specifica sotto la quale è solida e sopra la quale è liquida. La neurodiversità delle persone è come l'acqua. Conteniamo tutti H₂O, siamo tutti "un po' acquosi", ma tra lo stato solido e quello liquido c'è differenza. L'analogia con l'acqua si può estendere anche ad un altro aspetto. La temperatura alla quale l'acqua cambia di stato dipende anche dal volume e dalla pressione. Lo stesso vale per una persona autistica. Le difficoltà di una persona nello spettro non dipendono solo dalle caratteristiche della persona, ma anche dall'ambiente in cui vive.

Come buttare milioni di euro in ricerche inutili

I dati derivanti dalle migliori ricerche genetiche e neuroscientifiche rifiutano la proposizione che le condizioni dello spettro autistico siano uno spettro lineare e continuo, ma evidenziano come siano presenti molteplici *cluster* e che lo spettro sia formato da diverse e distinte sottopopolazioni. Questo è importante, perché se l'autismo non consiste in uno spettro lineare ma in un insieme di cluster (o in uno spettro multidimensionale), le ricerche genetiche o biologiche che mettono insieme tutto l'autismo *non possono scoprire nulla di realmente utile e quindi rappresentano uno spreco deprecabile di denaro pubblico.*

Il problema va oltre la tassonomia accademica e ha una serie di conseguenze sul mondo reale:

1. Ad esempio, spostare le persone Asperger nello spettro autistico consente da un lato di ottenere più facilmente fondi, ma dall'altro permette a istituzioni e centri formativi e sanitari di offrire un **singolo** programma educativo orientato alla gestione e all'insegnamento della persona autistica. Questo può risultare nel fatto di non considerare o comunque di porre in una situazione di svantaggio tutte le persone nello spettro, che presentano complessivamente problemi comportamentali e educativi specifici e diversi, e in genere traggono profitto da una formazione individualizzata. È il contesto a dettare chi viene lasciato fuori. I target scolastici sono spesso incentrati sulla gestione dell'autismo grave, mentre l'intervento precoce si concentra sull'autismo medio e medio-lieve. La comunicazione pubblica delle terapie efficaci e l'intervento precoce spesso tralasciano completamente l'Asperger o l'autismo lieve.
2. D'altra parte, nella ricerca clinica sull'autismo (ad esempio, valutazioni neuro-comportamentali, studi basati sulla risonanza magnetica), spesso è molto più facile reclutare e studiare con successo persone Asperger o ad alto funzionamento, mentre nulla ci assicura che il cervello di una persona con autismo grave funzioni allo stesso modo. *Autismo* è una parola, non un'assicurazione della *generalizzabilità* di una scoperta a tutto il suo *spettro*.
3. Viceversa, quando si studia la genetica si cercano spesso persone con autismo grave che potrebbero avere sindromi genetiche non ancora conosciute o delezioni / duplicazioni del DNA che sono facilmente individuabili rispetto all'interazione genetica ed epigenetica tra migliaia di geni o la loro interazione con l'ambiente fisico e sociale di sviluppo.

4. Infine, quando si cercano cause legate ad interazioni ambientali e si studiano altri apparati, oltre a quello neurologico, come l'apparato gastrointestinale o il sistema immunitario, è necessario suddividere la popolazione in base a biomarcatori (nella cui ricerca siamo ancora agli albori) al fine di trovare delle correlazioni sensate. Studiare queste condizioni associate su tutto lo spettro non può che portare a risultati nulli o di difficile interpretazione.

Le molteplici scoperte che emergono da studi seri di genetica ed epigenetica dell'autismo contraddicono una prospettiva unitaria sull'autismo. Quando tutto l'autismo viene trattato come una singola entità si possono perdere risultati importanti. A rimetterci sono tutte le persone nello spettro.

Quando parlo dovete ascoltare

Ho sentito dire da una persona autistica: *quando un autistico parla i genitori ed i professionisti dovrebbero star zitti e ascoltare*. Ammetto che considero questa una reazione naturale all'aver sentito dire da genitori e professionisti: *l'autismo è l'unica disabilità in cui le persone non possono rappresentarsi da sole*. O anche: *ma quale neurodiversità, sono handicappati, non andranno mai da nessuna parte*.

La realtà è che lo spettro non è uno. C'è un'infinita diversità nello spettro e non tutte le persone nello spettro sono preparate.

Un conto è dire "nulla su di noi senza di noi". Sono d'accordo, è importante che quando si prendono decisioni politiche anche gli adulti Asperger abbiano una loro rappresentanza. Un conto però è pensare che un Asperger possa capire meglio di un professionista un bambino con autismo grave. Se dovessi avere bisogno di levare una carie andrei da un dentista, non andrei da mio cugino perché anche lui ha i denti.

Lo scontro su questo tema è addirittura triplice, perché per i genitori ed alcuni professionisti *ogni genitore è lo specialista di suo figlio*. Ok. A questo punto cambio lavoro.

Mi dispiace essere politicamente scorretto, ma non è così. Esistono genitori che hanno difficoltà a comprendere i propri figli. Persone autistiche che hanno difficoltà a comprendere sé stesse e l'autismo degli altri. Professionisti che hanno difficoltà a comprendere l'autismo e ne hanno una visione stereotipata.

Viceversa, esistono ottimi professionisti in grado di capire la persona autistica e la sua famiglia, genitori che hanno sviluppato un occhio clinico e una propensione pedagogica che può fare invidia a molti professionisti e persone autistiche che hanno lavorato su loro stesse, hanno studiato e hanno compreso l'infinita diversità dello spettro.

Eugenetica ed egocentrismo

In altre parole: non puoi parlare di ricerca genetica senza che qualcuno ti accusi di voler fare eugenetica.

Come detto in precedenza, lo spettro non è uno solo. Molti Asperger si preoccupano che i ricercatori vogliano eliminare i geni dell'autismo attraverso le proprie ricerche. Pur ammettendo che esistono ed esisteranno sempre scienziati pazzi, chi fa seriamente scienza nella stragrande maggioranza dei casi, quando parla di geni dell'autismo si riferisce a condizioni genetiche che causano autismo grave. Come detto in precedenza, la genetica è complessa ed è differente nelle diverse condizioni dello spettro.

Ritorniamo all'analogia della pelle, esistono persone con la pelle molto chiara perché i loro genitori hanno la pelle chiara, pensate ad esempio ad uno svedese tipico. Ha la pelle molto chiara perché ha ereditato dai suoi genitori i molteplici geni che producono la pigmentazione della pelle dai suoi genitori. Il nostro svedese dovrà stare attento, dovrà mettere la crema ed evitare di esporsi troppo al sole se viene in Italia. D'altra parte, esistono anche persone che sono *albine*. Un albino potrebbe avere tranquillamente i genitori neri e nascere in Africa. Questa seconda persona è albina a causa di mutazioni genetiche *non* presenti nei genitori. L'africano albino avrà molte più difficoltà con il sole rispetto allo svedese e le cause del colore chiaro della sua pelle saranno diverse. Lo spettro autistico, per come è definito ad oggi, è come il colore della pelle. La diagnosi è fatta sulla base del comportamento esterno, non su base genetica. Quando si parla di trovare una "cura" all'autismo, quello di cui parlano queste persone è l'autismo grave, spesso sindromico, e legato a mutazioni genetiche, o causato da insulti ambientali. Tornando all'analogia, trovare una cura per l'albinismo non è la stessa cosa che colorare la pelle degli svedesi, così come cercare le cause genetiche o epigenetiche per l'autismo (grave) non è la stessa cosa che voler eliminare o normalizzare l'autismo lieve, spesso di origine familiare.

Prevenire l'autismo grave attraverso la ricerca genetica, biologica e farmacologica; fornire ai bambini a rischio le sostanze che sono loro necessarie o eliminare agenti ambientali tossici per il neurosviluppo non significa eradicare la neurodiversità, significa mantenerne le parti funzionali riducendo le difficoltà di funzionamento in chi è meno fortunato.

Non sono posti in atto tentativi eugenetici da parte dei ricercatori, anche se a volte sono proposti da chi fa raccolte fondi e sono contrastati dagli adulti che fanno advocacy. In entrambi i casi, il mostro è l'egocentrismo che fa vedere solo il proprio, di autismo. Il genitore o il ricercatore che cerca la cura quando parla di autismo spesso si riferisce solo all'autismo grave del figlio o del paziente, l'adulto Asperger si riferisce al suo.

Dalla loro parte, molti medici e ricercatori stanno iniziando a studiare in modo più approfondito le interferenze nella formazione delle reti neuronali durante lo sviluppo. Queste interferenze non hanno effetto solo sul sistema nervoso, ma spesso producono disturbi sistemici che coinvolgono, tra le altre, anche le vie immunologiche e metaboliche.

Dunque, il punto non sta nel voler cancellare la neurodiversità o di negare l'arricchimento sociale dell'interazione tra menti diverse, ma nel comprendere la differenza tra quella che è una *vera* neurodiversità e quella che è una *perturbazione* di uno sviluppo altrimenti tipico.

Se si intervenisse su queste fragilità precocemente nello sviluppo, diverse persone potrebbero *non* presentare le caratteristiche del neurosviluppo che definiamo "autismo". Le traiettorie "autistiche" seguite da questi bambini non sono "naturali variazioni della mente umana". Considerare la manifestazione dell'autismo, *nel suo complesso*, come il risultato di qualcosa di scritto e inevitabile, porta a danneggiare queste persone, che *non sono* "progettate per essere autistiche".

ABA stanza oppure troppo? La normalità non è un valore, ma neanche la disabilità

Sono solito dirlo e lo dirò di nuovo: La normalità non è un valore. Non dobbiamo spingere le nuove generazioni a conformarsi. Il Conformismo produce mostri come quello della Germania nazista, in cui milioni di persone hanno acriticamente chiuso gli occhi davanti alla follia dello stato. *Il mondo ha bisogno di tutti i tipi di mente*, dice Temple Grandin, donna autistica di successo.

In questi giorni un'altra persona autistica, Greta, sta combattendo contro il cambiamento climatico e molte persone tipiche stanno abbracciando il suo pensiero.

Scrivi Greta Thunberg:

*Oggi è la giornata della consapevolezza dell'autismo. Sono orgogliosa di essere
nello Spettro!*

*E no, l'autismo (come anche l'ADHD, ADD, sindrome di Tourette, OCD, ODD, etc.)
non è un "dono". Per la maggioranza delle persone è una lotta senza fine contro
la scuola, i posti di lavoro ed i bulli. Ma, date le giuste circostanze e se sono in
atto gli aggiustamenti necessari, può essere un superpotere.*

*Ho avuto la mia dose di depressione, alienazione, ansia ed altri disturbi. Ma
senza la mia diagnosi, non avrei mai iniziato questo sciopero scolastico. Perché
sarei stata come chiunque altro.*

*La nostra società ha bisogno di cambiamento, e noi abbiamo bisogno di persone
che pensano fuori dagli schemi. Di prenderci cura gli uni degli altri, e di
abbracciare le nostre differenze.*

Quindi? Dobbiamo accettare le persone autistiche? Certo. Dobbiamo adattare il mondo solo a loro?
Certo che no. Ma dobbiamo fare il possibile per renderle abili nel comunicare ed essere artefici del
cambiamento.

I bambini vanno educati. Tutti i bambini. Il mito del buon selvaggio è appunto un mito e l'autismo
non può e non deve essere una scusa per far fare alla persona ciò che vuole. Si sgrida un bambino
tipico se si mette le dita nel naso? Si tratta di un gesto socialmente inappropriato, perché genera
giustamente disgusto nelle persone che vi assistono. Allo stesso modo, un bambino autistico non

può essere giustificato nel farlo. I bambini autistici devono essere educati perché come **tutti** devono imparare a rispettare il prossimo; quello che può essere necessario cambiare è il *come*. Non possiamo pretendere senza dare, non possiamo voler essere accettati se ci comportiamo in un modo inaccettabile. **L'autismo non è una scusa.**

Ma realmente dobbiamo ignorare le emozioni se facciamo ABA?

Molte delle accuse mosse all'ABA sono corrette, quello di cui le persone non si accorgono tuttavia è che le accuse non dovrebbero essere rivolte all'ABA in sé, ma al modo in cui alcune persone utilizzano l'ABA, all'interpretazione superficiale che molti operatori filosofia alla sua base, e all'applicazione sbagliata dei suoi principi.

L'analisi del comportamento applicata (ABA) è una disciplina scientifica che riguarda l'applicazione di tecniche basate sui principi dell'apprendimento per cambiare comportamenti rilevanti. L'ABA è una forma applicata di analisi del comportamento; altre due forme sono il comportamentismo radicale (o la filosofia della scienza) e l'analisi sperimentale del comportamento (o ricerca sperimentale di base).

Il nome "analisi del comportamento applicata" ha sostituito quello di "modifica del comportamento" perché quest'ultimo approccio suggeriva di tentare di modificare il comportamento senza chiarire le interazioni rilevanti tra comportamento ed ambiente. Al contrario, l'ABA cerca di modificare il comportamento valutando innanzitutto la *relazione funzionale tra un comportamento specifico e l'ambiente*. L'approccio spesso cerca di sviluppare alternative socialmente accettabili per comportamenti non adeguati.

Una delle accuse, in realtà alimentate anche dalla limitata prospettiva di molti operatori che fanno ABA è che nel comportamentismo non ci sia spazio per le emozioni e i pensieri.

Skinner, in un [libro pubblicato nel 1961](#), ci offre una delle teorie comportamentiste delle emozioni, discutendole all'interno di un quadro di condizionamento operante. Non sono interessato in questo contesto all'idea specifica di emozione portata avanti da Skinner, ovviamente datata visto che risale a più di 50 anni fa, ma a far comprendere che sicuramente si tratta di un ambito che Skinner non ignorava.

All'interno di questo modello le emozioni servono a mettere la persona in stati motivazionali in cui i rinforzi sono definiti da gruppi diversi di contingenze:

Sotto diverse condizioni emotive, diversi eventi servono da rinforzo, e diversi gruppi di operanti aumentano la loro probabilità di emissione. Con queste predisposizioni possiamo (fare) definire un'emozione specifica. (Holland & Skinner, 1961, 213)

L'impostazione del comportamentismo radicale viene da Skinner ma non solo per il fatto che emozioni e pensieri possano essere pensati come rinforzatori o punizioni. Attraverso l'analisi del comportamento verbale, a partire dagli operanti più semplici fino ad arrivare a quelli più complessi, il comportamento verbale privato, gli eventi interni, diventano oggetto dell'analisi del comportamento tanto quanto il comportamento osservabile. Oggetto di studio non è più la forma del comportamento ma la sua funzione. La funzione attribuisce un significato al comportamento ed il significato dipende dal contesto.

Non solo nell'intervento precoce, ma anche in tutte le altre applicazioni, il contesto e la funzione fanno la differenza. Così l'ABA nel tempo diventa un approccio sempre più naturale e anche l'apprendimento per prove discrete (DTT) viene inserito in contesti diversi da quelli, presenti nell'immaginario collettivo, che vedono il bambino seduto a tavolino a fare associazioni.

Per i non addetti ai lavori questo linguaggio può sembrare criptico. Può venirci in aiuto la branca più recente del comportamentismo radicale, da cui l'ABA trae i suoi principi filosofici. Il *contestualismo funzionalista*, uno dei rami del *pragmatismo*.

Russ Harris, famoso psicologo comportamentista (con un figlio nello spettro) che si occupa di *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) ci [spiega](#):

Vorrei che immaginaste una sedia con quattro gambe. Supponete che a questa sedia sia successo qualcosa così che, nel momento in cui qualcuno vi si siede sopra, una delle gambe si stacca. Chiamereste questa sedia "rotta", "difettosa" o "danneggiata"? La chiamereste una "sedia disfunzionale" o una "sedia

maladattiva”? Ho fatto questa domanda a molte centinaia di terapisti, e hanno sempre risposto “sì” ad almeno una delle risposte che ho menzionato. Il problema è che la risposta istintiva “Sì, c’è qualcosa di sbagliato, difettoso o sbagliato nella sedia” non tiene conto dell’importante ruolo del contesto. Perciò vi invito a pensare in maniera differente, pensate ad almeno tre o quattro situazioni in cui potremmo dire che la sedia soddisfa perfettamente il suo scopo. Vi sono venute in mente? Qui ne riporto alcune: fare uno scherzo a qualcuno, creare un’esibizione artistica di mobili rotti, costruire uno strumento per uno show comico o per lo spettacolo di un clown, dimostrare difetti di fabbrica in una lezione sulla costruzione di mobili, migliorare l’equilibrio, la coordinazione e la forza muscolare, tentare di farsi male al lavoro per poter ottenere un risarcimento. In tutti questi esempi la sedia soddisfa perfettamente il suo scopo. Questo esempio mostra in che modo il contestualismo funzionale ha acquisito il suo nome: studiare come le cose funzionano all’interno di contesti specifici.

Il contesto, secondo Russ Harris è anche il nostro contesto interno, l’insieme di pensieri che abbiamo in continuazione sul mondo che ci circonda e sul nostro stato psicofisico. Ora, sembra così tanto mostruoso questo comportamentismo?

Ammetto con piacere che quando giro l’Italia per fare corsi di [educazione cognitivo-affettiva](#), ci sono sempre in sala dei terapisti ABA. Esistono ovviamente terapisti che applicano le tecniche come 40 anni fa, che ancora fanno “Lovaas”. Terapisti che non si aggiornano e terapisti che conoscono la tecnica ma non conoscono l’autismo.

Questo ovviamente non va bene.

Tuttavia, a oggi esistono infinite opportunità per imparare come includere l’esperienza sensoriale, le emozioni e la motivazione all’interno dell’intervento.

Se un comportamentista ignora gli stimoli sensoriali, la reazione di stress agli stessi, la motivazione della persona autistica, non sta applicando l’ABA, sta facendo male il suo lavoro.

Gli interventi precoci

Quando parliamo di interventi precoci in generale ci riferiamo ad interventi per bambini di età compresa tra uno e cinque anni di vita. Il concetto stesso di intervento precoce implica quindi la rilevazione di difficoltà in un'epoca critica dello sviluppo del bambino, un'epoca in cui difficilmente il bambino, almeno all'inizio, è in grado di dirci con chiarezza cosa desidera. Un'epoca in cui per la maggioranza (ma non tutte) le persone Asperger che fanno advocacy, l'idea di dover fare un intervento spesso non è neanche presa in considerazione.

L'ABA "stile Lovaas", quella classica, quella a cui molti *advocate* si riferiscono quando parlano male dell'ABA, non è più considerata "il miglior intervento" possibile. Quindi, smettiamo di applicare l'ABA di 40 anni fa e smettiamo anche di parlarne.

Gli interventi usati attualmente si collocano sotto l'ampia etichetta dei NDBI *Naturalistic Developmental Behavioral Intervention*.

Questo tipo di interventi unisce le tecniche comportamentali tratte da DTT (*Discrete Trial Teaching*), ABA-VB e PRT (*Pivotal Response Training*) a una cornice evolutiva tratta da metodi come lo SCERT, il *Floor Time* o il *Denver Model*.

All'interno degli NDBI troviamo l'ESDM, il Social ABC, Jasper ed il TEAACH for Toddlers.

Esistono alcuni principi che accomunano i metodi NDBI:

- Il bambino sceglie i materiali e condivide il controllo con l'adulto.
- Il bambino svolge attività che preferisce e sceglie i materiali.
- Il rinforzo è intrinseco. Il rinforzo per l'apprendimento fa riferimento agli obiettivi del bambino stesso.
- Le attività sono evolutivamente appropriate rispetto alla sua età.
- Lo stile dell'approccio è giocoso e divertente.
- Numero minore di ore di terapia "diretta".
- Si incorporano strategie di comunicazione funzionale in un ambiente di condivisione emotiva positiva.
- I genitori sono coinvolti nelle terapie e apprendono tecniche e principi in modo da avere cambiamenti più rapidi, intensi, generalizzati e ridurre lo stress genitoriale.

In un certo senso la diatriba sull'uso dell'ABA nell'intervento precoce è *già stata superata* dalla scienza. In uno studio recente, non ancora pubblicato svolto da Rogers, Leanf e collaboratori, è stato comparato l'ESDM a un modello ABA basato sul DTT. I ricercatori non hanno trovato differenze nello sviluppo del linguaggio o nel numero di ore svolte, tra DTT e ESDM per i bambini con autismo più severo o con QI più basso, ed hanno trovato differenze minime a favore dell'ESDM solo nel gruppo più lieve per quanto riguarda lo sviluppo del linguaggio.

Perché non hanno trovato differenze? Perché in realtà quando le abilità e il linguaggio del bambino erano più basse, l'ESDM diventava più strutturato, usando se necessari anche rinforzi estrinseci. Quando le abilità ed il linguaggio del bambino miglioravano, il gruppo DTT diventava più naturalistico.

Un intervento realmente di alta qualità si adatta ai bisogni del singolo bambino, la “teoria” è importante, ma l'abilità del terapeuta consiste nell'adattare il metodo alle necessità della persona che ha davanti.

Prima ancora dell'inizio di un “intervento precoce”, dobbiamo ricordare che la vita di una persona con autismo non inizia con la diagnosi. Le traiettorie di neuroplasticità nelle prime epoche di vita impongono che il bambino, soprattutto se a rischio, ed in particolare se prematuro o con instabilità neurovegetativa, venga messo nelle condizioni di integrazione senso-motoria (non solo i cinque sensi “classici”, ma anche la sensibilità propriocettiva ed enterocettiva, oltre agli effetti del sistema immunitario, definito “il settimo senso”). In altre parole, il pediatra non dovrebbe “stare a guardare” in attesa che il “software” cerebrale eventualmente si esprima con un disturbo del neurosviluppo per poi inviare il bambino in terapia, ma dovrebbe, per il possibile, **prevenire**.

Il trauma dell'ABA

Esistono alcune evidenze (una manciata) che riportano studi svolti su adulti Asperger e persone con autismo lieve. Questi studi sembrano suggerire che gli interventi ABA possano risultare traumatici. Se ci pensate direi che è normale. Tenere un bambino di 3 anni, seduto per 40 ore a settimana a ripetere attività per lui senza senso è sicuramente traumatico.

Perfetto. Infatti, sappiamo che non va fatto. Se gli studi sono fatti sugli adulti di oggi, queste persone, se mai hanno realmente fatto ABA in vita loro, l'hanno fatta 20-30 anni fa. Non si trattava di certo degli interventi precoci attuali. Mia figlia ha fatto l'ESDM, vi assicuro che non ha nessun trauma e quando abbiamo interrotto l'intervento le è anche dispiaciuto.

Viceversa, dobbiamo considerare un altro fattore e vi avverto che quanto ho da dire può risultare fastidioso ai più. Quando un bambino è grave nel suo funzionamento, è *ovvio* che i genitori cerchino di fare tutto il possibile. Se non avete mai fatto qualcosa di *spiacevole* per il *vostro bene* siete probabilmente vissuti nel paese dei balocchi. Io passo la vita a fare attività che *non mi piacciono* o che addirittura mi provocano *sofferenza*, per il bene mio e quello degli altri. Lo sforzo e l'accettazione della sofferenza che porta a risultati positivi e al cambiamento è parte del processo dell'educazione. Quando dite a un bambino di fare i compiti prima di giocare o che non può mangiare un intero pacchetto di caramelle, lo fate *per il suo bene* (e per quello delle persone che incontrerà in futuro). Come giudichereste il genitore che fa fare al figlio tutto ciò che vuole? Essere autistici non esenta dal dovere di crescere, cercare di migliorarsi e sì, anche soffrire quando serve. Il problema non dovrebbe essere se il bambino svolge attività per lui spiacevoli, ma dovrebbe essere se queste attività sono spiacevoli a un livello tale da non essere eticamente ammissibili e se sono necessarie per lui. Come detto i metodi ad oggi sono più avanzati e non dovrebbero produrre traumi. Se producono stanchezza e fastidio, male, ma se l'alternativa è tra incapacità di funzionare autonomamente e ed essere autonomi con un po' di fastidio, penso che la scelta più umana sia la seconda. Ovviamente non si tratta di scegliere acriticamente la sofferenza, si tratta di valutare quali sono le alternative migliori e, nel caso non esistano, di crearne di nuove senza buttare via il bambino con l'acqua sporca.

Un genitore mi ha scritto:

Cosa è più etico? Fare un intervento che possa anche essere intensivo e talvolta faticoso, ma che garantisca o possa garantire loro di autodeterminarsi, di comunicare i propri bisogni? Oppure lasciarli "come sono" in nome del rispetto della loro unicità?

Se insegnare ed educare ai comportamenti funzionali equivale a normalizzare, si tratta di ciò che fanno tutti i genitori, non solo chi ha bambini autistici.

Tutti in qualche modo subiamo un processo di "normalizzazione" da piccoli, si chiama educazione.

Se ci ricordiamo di vedere l'analisi applicata del comportamento in una prospettiva contestualista e funzionale, viene meno la necessità, a priori, di dover ripercorrere le tappe dello sviluppo tipico, come se fosse la scalata di una montagna (che nelle forme con disabilità cognitive potrebbe non essere scalabile). Viceversa, ci si focalizza sulla funzione del comportamento e sull'adattamento al contesto rendendo più armonico e flessibile lo sviluppo. Non sono necessarie 40 ore di terapia, certo potranno ancora esserne necessarie molte, ma buona parte dell'intervento potrà essere svolto nel contesto di vita naturale della persona. **L'intervento sarà strutturato nella presa dei dati e nella testa del terapeuta, non nella vita della persona.**

Ovviamente, esistono ancora persone che applicano metodi punitivi durante le terapie ed esistono ancora persone che ignorano i sentimenti, la stanchezza e la motivazione della persona autistica. Ma queste sono persone che fanno male il loro lavoro, perché chiunque abbia studiato anche solo le basi delle scienze dell'apprendimento sa bene che **si apprende meglio quando si provano emozioni positive.**

Normalizzare, educare e rendere ancora più autistici

È vero, esistono professionisti che fanno ABA senza curarsi degli aspetti sensoriali delle persone autistiche. Il problema tuttavia è a monte.

Nella storia degli interventi per l'autismo abbiamo avuto prima la psicoanalisi, che portava i bambini in lunghe sessioni di terapia (ed anche i genitori), risultando realmente traumatica per entrambi.

Dopo la psicoanalisi hanno dominato il TEAACH e i metodi cognitivisti. Abbandonato il TEAACH è venuta l'era dell'ABA e più recentemente dei metodi comportamentali-evolutivi. Nel mentre per l'Asperger si sono sviluppate terapie cognitivo-comportamentali e social skill training, alcune più su base cognitiva altre più su base comportamentale, ma complessivamente equivalenti nei contenuti. TEAACH e ABA *sono molto diversi nella filosofia*, anche se esistono una serie di principi sui quali tendono a [convergere](#), almeno quando i modelli sono portati avanti in modo rigoroso e seguendo le ricerche più recenti (fenomeno raro in Italia).

Da un punto di vista filosofico, gli interventi precoci prendono come modello lo sviluppo tipico e cercano di modificare il comportamento della persona per "normalizzarlo". Il TEAACH invece utilizza un modello di "pensiero autistico" tratto dal cognitivismo e struttura l'ambiente per adattarlo alle esigenze della persona autistica.

A molti adulti autistici questa può sembrare la scelta migliore. Non lo è, perché non esiste un solo autismo e quindi non può esistere un solo modo di creare ordine e struttura intorno alla persona valido per tutti gli autistici.

Quando ci si trova davanti a una persona autistica può essere utile seguire una scaletta:

1. Assicurarsi che siano soddisfatti i bisogni basilari fisici ed emotivi (non sia presente dolore o disturbi fisici, la persona sia a suo agio, non siano presenti insufficienze o intolleranze alimentari, non ci sia troppo rumore o confusione, etc.)
2. Ridisegnare l'ambiente per rimuovere gli antecedenti che hanno causato il problema.
3. Usare rinforzi positivi per insegnare comportamenti alternativi e desiderati che siano allineati con i bisogni della persona.
4. Usare l'estinzione (ad esempio non fornire attenzione) e rinforzi negativi (ad esempio terminare il compito, che non ti va di fare, il prima possibile).
5. Usare punizioni (non corporali, ma ad esempio togliere delle attività gradite) solo come "ultima spiaggia" e se strettamente necessario (nel rispetto etico della persona).

Questa scaletta può essere usata indipendentemente dall'intervento. È una questione etica, non tecnica, e l'etica è in noi, non nelle tecniche che usiamo.

Quella che invece è una questione filosofica importante riguarda gli **obiettivi** dell'intervento.

Un comportamento, cause diverse

Alcuni obiettivi specifici sono oggetto di grandi discussioni, primo tra tutti quello del contatto oculare. Anche se gli studi svolti a questo proposito riportano finora risultati contrastanti, si può pensare a una serie di possibili motivi per cui una persona non guarda negli occhi:

- La persona prova emozioni troppo intense, guardare negli occhi non è naturale per la maggioranza degli animali. È segno di aggressività e quindi i centri emotivi del cervello nella persona autistica reagiscono a questo. *Questa sarà una persona che quando sfida o è arrabbiata guarda negli occhi, ma che di solito evita lo sguardo.*
- La persona ha una differente acuità visiva, i suoi centri periferici della vista sono più sensibili. Se guarda "dritto", vede peggio. *Questa sarà una persona che guarda lateralmente anche altri oggetti.*
- La persona ha difficoltà nel controllo dei movimenti oculari. *Questa sarà una persona che ha difficoltà a focalizzare lo sguardo anche su altri oggetti.*

- La persona ha difficoltà di multitasking: o guarda o ascolta. *Questa sarà una persona che tanto più è interessata a quello che le si dice, tanto più guarderà altrove, ma che focalizzerà lo sguardo se non si parla ma si mostra qualcosa.*
- Pensiero per immagini. La persona usa i centri visivi del suo cervello per elaborare informazioni interne (pensieri) che quindi risultano occupati e non possono elaborare stimoli esterni. *Questa è una persona che spesso “guarda fissa nel vuoto”, non una persona che evita lo sguardo.*
- Mancanza di feedback sociale. La persona ha un ridotto istinto sociale e quindi non guarda negli occhi perché non è motivato a farlo. *Questa è una persona per la quale guardare negli occhi è indifferente, insegnargliene pragmaticamente l'utilità non crea nessun problema.*

Esistono ovviamente anche altre possibilità, ma basta questo semplice comportamento per capire che la domanda: *dobbiamo insegnare ai bambini autistici a ...?* non solo non ha una risposta semplice, ma è posta male. Cosa dobbiamo insegnare dipende dal bambino e sapere che è autistico o che siate voi stessi autistici *non dice assolutamente nulla sul problema.*

Non c'è nulla di speciale nell'essere normale

Bisogna essere sensibili alle differenze individuali, per comprendere quali debbano essere gli obiettivi dell'intervento. Non serve *provare* per sapere cosa fare, altrimenti ci si ritrova nella situazione in cui si prova compassione solo per le persone in situazioni simili alle nostre. Per fortuna aver sperimentato sulla propria pelle una situazione non è necessario per provare compassione. Serve invece *aprirsi* alla possibilità che l'altro sia diverso da noi e alla *curiosità* nel capire chi abbiamo davanti. Questo vale per autistici, genitori, terapisti e ricercatori.

Torniamo al TEAACH e all'ABA (o più in generale agli interventi precoci, essendo le tecniche comportamentali una caratteristica condivisa da *tutti* gli interventi precoci).

Il TEAACH mal applicato è la filosofia secondo la quale avrei dovuto mettere immagini dentro casa per segnalare a mia figlia regole e situazioni. Questo sulla base dell'idea che “le persone autistiche pensano per immagini”. Peccato che mia figlia, pur avendo presentato da piccola un ritardo nello sviluppo della vocalizzazione, ha un'ottima intelligenza verbale, mentre ha difficoltà a seguire mappe e schede di immagini. Ovviamente ho usato istruzioni verbali.

L'ABA, l'ESDM e gli altri metodi evolutivo-comportamentali, se applicati con il paraocchi, si basano sulla filosofia di riportare il bambino alle tappe dello sviluppo o abilità cardine, affinché possa

procedere. Una di queste è l'imitazione. L'imitazione è considerata un fondamentale. Peccato che a casa mia nessuno sappia imitare, io stesso non so imitare. Non ho contagio emotivo, non ho imitazione, non ho tante delle abilità cardine dello sviluppo. Mia madre per fortuna diceva "perché dovrebbe imitare, non è mica un pappagallo". Infatti, perché dovrei imitare? Non mi sembra che questo mi abbia creato problemi.

La normalità autistica non esiste

Ho fatto questi esempi per declinare il tema della normalizzazione. Alcune terapie tendono a normalizzare. Altre terapie (e molti *advocate*) tendono però ad autisticizzare (cioè uniformare a un modello prestabilito di mente o funzionamento autistico).

La realtà è che *non possiamo sapere* qual è lo sviluppo "normale" per un autistico, perché non esiste **un** autistico. Viceversa, *non possiamo sapere* che lo sviluppo "tipico" sia la strada migliore per massimizzare il potenziale di una persona autistica.

Quello che possiamo sapere, però, è che la scelta delle tecniche e la scelta degli obiettivi sono due momenti separati e che dobbiamo mantenere un atteggiamento di apertura mentale, per *osservare* e *comprendere* la persona che abbiamo davanti.

In questo contesto è *importante* ascoltare cosa hanno da dire le persone autistiche adulte, perché spesso avranno una visione del mondo singolare, in un certo senso atipica e originale, che potrà aggiungere molto alle nostre conoscenze. Ma da parte loro, gli *advocate* autistici devono frenare la loro arroganza e l'identificazione nel pensare che il bambino di cui stanno parlando funzioni come loro.

Normalizzare ed educare sono due cose diverse. Tutti i bambini devono essere educati. Il problema è stabilire quali siano i prerequisiti necessari per sviluppare il massimo potenziale in ogni persona. Questo non può essere fatto dividendo il mondo in due: persone tipiche ed autistiche. Due bambini autistici avranno processi mentali ed uno sviluppo differenti tra loro e differenti dallo sviluppo tipico. Un genitore mi ha scritto che la figlia ha avuto difficoltà ad apprendere il gioco simbolico, ma è passata direttamente al gioco di ruolo. Io stesso non ho mai appreso ad imitare e molte persone parlano e comunicano senza guardare negli occhi.

Gli interventi cognitivisti tendono a considerare un prototipo di autismo come modello a cui tendere, un prototipo che esiste solo sui libri di testo. Gli interventi comportamentali tendono a

considerare un prototipo di normalità come modello, con prerequisiti che sono *dati per scontati*, quando basterebbe guardarsi intorno per vedere che non sono in realtà *necessari*.

Qualcosa è cambiato però negli ultimi anni, ormai nei modelli comportamentali si fa un largo uso di strumenti per valutare le preferenze delle persone e sono state sviluppate tecniche per insegnare a scegliere. Gli scienziati cognitivisti, da parte loro, iniziano a considerare come le diverse teorie che descrivono l'autismo siano parziali e descrivano in modo utile *diverse* persone autistiche.

Quello che ancora manca è una *nuova scienza* che abbia come obiettivo la *reale* comprensione di *cosa* serve imparare ad una *specific*a persona e *come* capirlo.

Il peso della maschera

Capire cosa è necessario e cosa non lo è, è importante per massimizzare le opportunità di apprendimento, ma anche per migliorare il benessere delle persone autistiche una volta raggiunta l'età adulta.

Molte persone nello Spettro, in particolare quelle con abilità cognitive più elevate, cercano di camuffare le proprie caratteristiche autistiche, ma questo ha spesso un prezzo elevato.

Il **camuffamento sociale** è definito come l'uso di strategie da parte di persone autistiche per minimizzare la visibilità del loro autismo durante situazioni sociali (Lai et al., 2011). Il camuffamento è guidato dal desiderio di "adattarsi" in modo da apparire non-autistici per formare relazioni con gli altri. Il camuffamento sociale implica uno sforzo esplicito per "mascherare" o "compensare" le caratteristiche autistiche (Hull et al., 2017; Lai et al., 2017; Livingston and Happé 2017). Esempi possono includere il costringersi ad usare il contatto visivo durante un'interazione sociale, o fingere di usarlo guardando lo spazio tra gli occhi di qualcuno o sulla punta del naso, o usando strategie di memoria di lavoro per sviluppare un elenco di argomenti appropriati per la conversazione.

In uno studio recente è stato verificato che il camuffamento sociale ha [tre diverse componenti](#):

1. La **compensazione** che ruota intorno allo sviluppo di strategie esplicite per soddisfare i divari sociali e comunicativi. Queste tecniche di mimetizzazione includono specifiche strategie di comunicazione non verbale e linee guida per la conversazione.
2. Il **mascheramento** che si concentra sul nascondere le proprie caratteristiche autistiche e sullo sviluppo di personaggi o *persone* diverse da utilizzare durante le situazioni sociali.

Entrambe sottolineano una distinzione tra i comportamenti "veri" o "automatici" e ciò che viene presentato al resto del mondo.

3. Il terzo fattore, l'**assimilazione**, rappresenta i tentativi di integrarsi in situazioni sociali in cui l'individuo è a disagio, senza lasciare che gli altri vedano questo disagio. La persona può evitare le situazioni sociali o gestirle con l'aiuto di altri, può sentirsi a disagio e non sentirsi sé stessa durante le interazioni.

Il camuffamento sociale negli adulti autistici può essere associato a problemi di salute mentale, in particolare ansia, depressione e generalmente scarsa qualità della vita (Cage et al., 2017; Hull et al., 2017; Lai et al., 2017). Il CAT-Q (Hull et al. 2019), che misura il camuffamento e che trovate per esempio tra i test del portale www.neuroscapes.org, mostra di essere collegato ad ansia sociale, ansia generalizzata, depressione e ad una riduzione del benessere. Tuttavia, i fattori *compensazione* e *mascheramento* non sono significativamente associati al benessere nel campione autistico e la compensazione è debolmente associata anche agli altri esiti negativi. Viceversa, l'*assimilazione* è fortemente collegata alla presenza di problemi di salute mentale e ad una bassa qualità della vita.

Una questione di soldi

Personalmente apprezzo il *welfare*, sono convinto che uno stato che voglia reputarsi civile debba destinare fondi a persone disabili, fondi che servano per la ricerca, per gli interventi e per i servizi destinati alle persone stesse. Tuttavia, con l'allungamento della vita media e il miglioramento degli interventi neonatali, sappiamo bene che la spesa sanitaria è destinata a crescere nel tempo.

In Italia la spesa sanitaria cresce del 2,5% l'anno ed attualmente rappresenta il 9% del PIL. In altre regioni europee la situazione è simile. Di questo passo l'incremento della spesa sanitaria diventerà insostenibile e la soluzione adottata dalla quasi totalità dei governi è quella "classica" del *taglio*.

A mio avviso, si tratta di una strategia miope.

Ad esempio, i trattamenti NDBI sono più costosi rispetto ai servizi di comunità durante i primi due anni di intervento, ma da quel punto in poi il costo diminuisce e continua a diminuire sempre di più, in quanto con il miglioramento del funzionamento diminuisce la necessità di servizi, mentre senza trattamento precoce il costo dei servizi aumenta con l'età.

La prevenzione, da sempre, produce una riduzione delle spese future, ma questo è vero anche per una gestione più oculata delle risorse disponibili.

Parte dei fondi della ricerca dovrebbero essere destinati a comprendere come rendere non solo più efficaci, ma anche più *efficienti* i servizi.

Che senso ha garantire un'ora di logopedia e un'ora di psicomotricità *a pioggia* a tutti i bambini quando magari si potrebbero avere 2 ore di parent training, che risultano più efficaci, e lasciare ai genitori l'educazione dei figli? È realmente più efficiente far spendere i soldi per richiedere ai genitori pratiche di accertamento della disabilità dei figli ogni due anni, nominare insegnanti di sostegno, etc., quando potremmo avere esperti specializzati di base in ogni classe come supporto? Perché esistono centri privati che riescono a fare diagnosi con 400 euro di spesa e ci sono centri pubblici che chiedono allo stato 10.000 euro per ogni bambino? Ha senso spendere migliaia di euro per pagare brevetti privati americani per fare test diagnostici come l'ADOS? È necessario usare risorse umane in zone distanti o poco abitate quando può essere sperimentata la teleabilitazione?

Fare ricerca su questi temi può liberare una quantità enorme di fondi, fondi che possono essere destinati al miglioramento della qualità della vita per le persone autistiche e i loro familiari.

Adattamento, benessere e autodeterminazione

Abbiamo visto in precedenza che molti adulti autistici senza disabilità intellettiva *possono* passare per persone tipiche, almeno per limitati periodi di tempo. Abbiamo anche visto che il camuffamento ha un costo e che il costo emotivo dipende dal tipo di strategia utilizzata.

Sono convinto che la quasi totalità delle persone voglia le stesse cose: adattamento, autonomia, benessere ed autodeterminazione.

Vogliamo che i bambini crescano in grado di esprimere i propri desideri, i propri bisogni e le proprie ambizioni. Vogliamo che siano autonomi ed in grado di gestirsi da soli. Vogliamo che possano stabilire relazioni per loro significative e vogliamo che stiano in uno stato di benessere personale.

Imparare a recitare, *scegliere* di compensare delle difficoltà, è un atto autodeterminato. Subire la pressione sociale per nascondersi è un atto *subito*. La differenza nel benessere è tutta lì.

Quando mi è stato chiesto di portare la cravatta a lavoro per essere come gli altri, quella cravatta bruciava sul collo e mi strozzava. Quando ho scelto di mettere la cravatta durante le conferenze per aumentare la mia credibilità agli occhi di chi ascoltava un giovane ragazzo parlare, quella cravatta è diventata uno scudo che mi proteggeva.

Ogni persona ha esigenze differenti e spinte diverse. Molte persone nello spettro vogliono un partner, ma molte altre *preferiscono* stare da sole. Alcune amano socializzare ma non sanno come fare. Altre *preferiscono* la solitudine.

Dobbiamo avere chiara la differenza tra *imparare* un'abilità utile nella vita e *spingere* la persona che abbiamo davanti ad andare contro i propri bisogni ed i propri desideri.

La sofferenza nasce dal fatto di associare una persona al suo comportamento e dal giudizio che ne consegue. L'autodeterminazione nasce dall'aver appreso come gestire il proprio comportamento sentendosi supportati nell'essere liberi di *scegliere* consapevolmente quale comportamento indossare.

Parola d'ordine: crescita

Molti *advocate* della neurodiversità chiedono negli ultimi anni il passaggio dall'*awareness* (consapevolezza) all'*acceptance* (accettazione) per le persone autistiche. Sono ovviamente d'accordo, ma non condivido a pieno l'accezione di *accettazione* utilizzata.

Io vorrei chiedere ai miei colleghi nello Spettro un passo in più. Il passaggio dall'accettazione all'azione, dall'accettazione al cambiamento. Non un cambiamento per adattarsi acriticamente alle aspettative della società, ma un cambiamento per crescere. La strutturazione esterna dell'ambiente o la struttura nel metodo di apprendimento devono essere, per il possibile, solo dei passaggi per creare struttura nella mente della persona. Renderla consapevole ed in grado di mettere ordine nel mondo. Renderla capace di selezionare quando reagire al mondo, quando accettarlo e quando cambiarlo.

L'adattamento non è solo passivo, non significa solamente essere in grado di accettare passivamente il mondo circostante. Adattamento significa anche crescere e cambiare, adattamento significa anche imparare a selezionare e modificare l'ambiente circostante per renderlo a noi congeniale.

Smettere di essere reattivi, smettere di "combattere chi combatte l'autismo", lasciare da parte il rancore provocato da anni di mancato riconoscimento e passare all'azione *nel mondo, per il mondo*. Passare a essere proattivi per cambiare la condizione delle persone autistiche portando benessere e serenità.

Vorrei fortemente per il futuro un 2 Aprile che sia all'insegna della crescita personale. Un 2 aprile la cui parola d'ordine non sia "awareness" o "acceptance" ma "**growth**".

Conclusioni

Il 2 aprile è passato, le lampadine si sono spente ed i palloncini sgonfiati.

Il blu, almeno in Italia, è diventato un simbolo della consapevolezza dell'autismo. L'opinione pubblica da noi non lo associa ad Autism Speaks o a particolari ideologie che riguardano questa condizione. Cancellarlo significa cancellare anni di lavoro spesi per portare conoscenze ed informazione, non sempre corrette, ma il cui tiro si sta aggiustando. Fare la lotta al blu non serve. Piuttosto serve lavorare *insieme* per migliorare il linguaggio e stabilire degli obiettivi per i quali nessuno si senta escluso. Persone autistiche diverse hanno esigenze differenti ed è normale che questo si rifletta nelle campagne pubblicitarie delle organizzazioni.

Non voglio dirvi che colore accendere il prossimo anno, ma vi chiedo un favore, prima di accendere una luce, aprite la mente e lasciate entrare tutto lo spettro che illumina la complessa della realtà in cui viviamo.

Il blu è solo un colore dello spettro, come lo sono l'oro e il rosso.

La vita, invece, è una tavolozza di colori ed il nostro scopo dovrebbe essere quello di sfruttare i colori con cui nasce ogni persona e aiutarla a diventare il quadro unico che merita di essere.

L'autore



dott. **David Vagni**,

tecnologo del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Messina, vicepresidente dell'Associazione Spazio Asperger ONLUS e direttore scientifico di CuoreMenteLab Impresa Sociale SRL di Roma, è laureato in fisica e in psicologia, ha un master in calcolo scientifico e sta concludendo il dottorato in scienze dell'apprendimento.

Si è occupato di sistemi dinamici e teorie della complessità applicandole a diversi campi che spaziano dalla fluidodinamica all'ingegneria gestionale.

Attualmente si occupa primariamente di educazione e neuroscienze per le condizioni dello spettro autistico. È impegnato nella divulgazione di una visione positiva che abbracci l'idea di neurodiversità sia come ricercatore che come *advocate*.

Ringraziamenti

Vorrei ringraziare le persone che hanno aiutato nella revisione di questo articolo, in particolare: Fabrizio Bertini, Elena Bulfone, Alberto Fagni, Ty Lancieri, Chiara Mangione, Davide Moscone, Cristina Panisi, Chiara Pezzana, Margherita Puletti, Mireya Moyano Somoya e Claudio Ughetto. Le discussioni con voi sono sempre ricche di spunti.

Associazione Spazio Asperger ONLUS

Noi desideriamo un mondo in cui la diversità nel modo di percepire e rapportarsi con la realtà sia messa a frutto della società e non emarginata. Per questo ci impegniamo nella diffusione della ricerca, nella condivisione di informazioni, nell'ascolto di testimonianze e nel supporto delle persone, famiglie e professionisti. Abbracciamo la neurodiversità e valorizziamo le persone nello spettro autistico. Questa è la nostra missione.

Se vuoi sapere di più sull'autismo puoi scaricare gratuitamente il libro: "Lo Spettro Autistico, risposte semplici" al link: www.spazioasperger.it/rispostesemplici

Donazioni

Se vuoi supportare Spazio Asperger ONLUS puoi fare una donazione:

- Donare il **5x1000** ad "Associazione Spazio Asperger ONLUS", c.f.: 97690370586.
- Donare con **bonifico** bancario: IT81Z0200805120000101999488, BIC/SWIFT: UNCRITM1723
- Donare attraverso **paypal** andando sulla pagina web di questo documento.