

Genitori arrabbiati, diritti della disabilità e vita in un mondo neurotipico



di [Seth Mnookin](#)

(che ringrazio per avermi concesso di pubblicare questa traduzione)

Da quasi quattro anni ho iniziato il mio lavoro di ricerca e pubblicazione sull'autismo. Il grosso di questo lavoro è concentrato nel mio libro [The Panic Virus](#), che esamina le false paure circa una connessione tra vaccini e autismo. (Informazioni sul libro, tra cui un [sommario](#) e [links](#) a recensioni, sul mio [website](#).) [The Panic Virus](#) è uscito nel gennaio 2011, e in questi 12 mesi ho imparato abbastanza – sulla natura umana, sulle paure e i pregiudizi, sulla razionalità e la superstizione e l'etica medica e la salute pubblica – da scrivere diversi altri libri. (Ho anche fatto esperienza di prima mano delle ansie e dell'incertezza che accompagnano il divenire genitori: in dicembre mia moglie ha dato alla luce il nostro secondo figlio). Ho incorporato una piccolissima parte di questa nuova informazione in una postfazione inclusa nell'[edizione paperback](#), uscita qualche settimana fa.

Una cosa che non ho potuto trattare è quanto radicalmente si sia evoluta la mia stessa concezione di autismo. Gli esseri umani hanno un bisogno fondamentale di classificare ed etichettare: è uno dei modi più basilari con cui noi attribuiamo un senso al mondo che ci circonda. Poiché "autismo" è una diagnosi medica, potrebbe sembrare, a prima vista, che si tratti di una definizione immutabile – ma come sa chiunque si sia occupato dell'argomento, questo sicuramente non è il caso. Proprio la settimana scorsa, il *New York Times* ha fatto sensazione con un articolo in prima pagina che spiegava nel dettaglio cosa sta cambiando nella definizione "ufficiale" dell'autismo nella prossima edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), che potrebbe ridurre drasticamente il numero delle persone con diagnosi di autismo o "disordine dello spettro autistico" come la sindrome di Asperger.

Ho chiesto ad alcune delle persone che hanno influenzato il mio pensiero su tutti questi temi di partecipare ad una tavola rotonda virtuale. Questa conversazione, che ha avuto luogo prima dell'articolo del *N Y Times* sul DSM, è aperta e ad ampio raggio. I partecipanti, in ordine alfabetico, sono:

Shannon Des Roches Rosa — Shannon è una delle colonne dell'inestimabile sito [The Thinking Person's Guide to Autism](#); il mese scorso, Shannon e i suoi collaboratori hanno pubblicato uno stupefacente [libro](#) con lo stesso titolo.

Todd Drezner — Todd è un regista newyorkese il cui ultimo lavoro è *Loving Lampposts*, un incredibile documentario su suo figlio. Sul suo [website](#) potete vedere un trailer, leggere recensioni e apprendere altro su questo film.

John Elder Robison – John è un autore di [bestseller](#) che ha scritto due eccellenti libri di memorie sulla vita di una persona con sindrome di Asperger: [Look Me In the Eye](#) e [Be Different](#).

Ari Ne’eman — Ari è un sostenitore dei diritti delle persone con autismo e cofondatore dell’ [Autistic Self Advocacy Network \(ASAN\)](#). Nel 2009, il presidente Obama lo ha inserito nel National Council on Disability; è la prima persona nello spettro dell’autismo con un incarico nel Council. L’ ASAN sta lavorando per la pubblicazione della sua “prima e fondativa” antologia, che sarà intitolata [Loud Hands: Autistic People, Speaking](#).

Steve Silberman – Oltre ad essere uno dei migliori scrittori di scienza del paese, Steve è una delle persone che mi sono più care. (Condivide con me anche la mia predilezione per il gruppo [the Grateful Dead](#) ed ha anche lui il suo blog, [NeuroTribes](#)). Attualmente sta lavorando ad un libro sulla storia della diagnosi di autismo e la neurodiversità.

Seth: Vorrei iniziare la nostra discussione da uno sguardo a come l’autismo è rappresentato nei media. Ho avuto una [conversazione online](#) con la giornalista del *New York Times* Amy Harmon circa [un articolo scritto da lei](#) su una giovane coppia con sindrome di Asperger (uno dei quali, tra l’altro, è proprio il figlio di John). Quella discussione mi ha portato a riflettere su quanto drasticamente si siano evoluti i modi in cui noi pensiamo e parliamo dell’autismo. E con questa introduzione deliberatamente aperta, apro la discussione...

Steve: Mi piacerebbe iniziare ponendo una domanda agli altri partecipanti. Per circa un decennio, nella copertura mediatica dell’autismo le voci più forti (a parte gli scienziati) sono state quelle di genitori come Jenny McCarthy, che credevano seriamente che i vaccini avessero innescato dei danni cerebrali nei propri bambini. Adesso nuove voci stanno emergendo. Persone con autismo impegnate come Ari e [Lydia Brown](#) parlano di cosa significhi vivere per uno che è nello spettro, e collocano l’autismo nel quadro dei diritti della disabilità – come una variante umana che richiede adattamenti e supporto (come la comunità dei sordi ha avuto successo nella battaglia per i sottotitoli nelle trasmissioni TV, per esempio, battaglia che ha prodotto innumerevoli benefici per molti anche al di fuori della comunità dei sordi). Il Meraviglioso film di Todd [Loving Lampposts](#) presenta la sua prospettiva di padre di un ragazzo autistico, impegnato nell’imparare ad amare suo figlio Sam per come lui è, nello stesso tempo aiutandolo a sviluppare il massimo delle sue potenzialità. Io colgo lo stesso genere di messaggio dal potente nuovo libro di Shannon e del suo gruppo, *The Thinking Person’s Guide to Autism*, che ho scelto come [Libro dell’anno nel mio blog PLoS, Neurotribes](#).

Seth: Cos’è cambiato?

Shannon: Penso che sia in parte dovuto a quello che ho affermato alla fine del mio saggio [“Identifying and Avoiding Autism Cults”](#). Notate la frase in grassetto nella sezione che riporto:

Le Famiglie dei bambini con recente diagnosi di autismo potranno evitare gli errori dei “culti dell’autismo” in cui anche noi siamo incorsi se un numero sufficiente di genitori veterani li raggiungerà e li incoraggerà a scegliere la logica anziché il martellamento pubblicitario. Noi possiamo aiutare i genitori dei bambini con autismo di nuova diagnosi a fare scelte consapevoli e a massimizzare delle risorse limitate. Possiamo prevenire quei viaggi coi loro bambini, alimentati con le emozioni e costosi, che non portano in alcun luogo. Per far questo, dobbiamo essere franchi nell’identificare quelli che portano avanti crociate per interessi particolari legati all’autismo, e quelli che ignorano le voci autistiche e tuttavia pretendono di parlare per tutte le famiglie con autismo.

*Dobbiamo rimanere vigili nel denunciare la disinformazione, l'ignoranza, e i consigli potenzialmente dannosi. **E dobbiamo mantenere aperte le nostre porte virtuali e mettere fuori il tappetino di benvenuto, perché molte delle famiglie che cadono nei culti dell'autismo alla fine perderanno la loro fede, e inizieranno nuovamente a cercare delle risposte.** Avranno bisogno di sapere dove trovarle.*

Io penso che il film di Todd sia parte di questo movimento. *Loving Lampposts* aiuta le persone a comprendere che persone come mio figlio Leo sono parte di un... arazzo piuttosto che di uno spettro, anche, e che l'istituzionalizzazione non sarà la sua unica opzione quando sarà adulto. Il film mostra anche perché la pietà non abbia molto posto e senso nelle nostre vite personali, perché mio figlio meriti rispetto, e come l'autismo possa significare una vita piena di gioia oltre che di sfide. Leo è amato come qualunque altro bambino apparso sulla terra – e, vivaddio, io non lo vedo come un bambino "guasto".

Sono proprio stufo della prospettiva pietosa per ragazzi come mio figlio che sono considerati "severi". Anche l' [Apple iPad video in cui compare Leo](#) (4:40) è focalizzato più sulle sue difficoltà che sul fatto che lui usa il suo iPad per giocare come ogni altro ragazzo — e questo dopo che avevo appena fatto presente al gruppo la necessità che il realismo sia bilanciato dalla positività. E io penso che Apple in questo caso abbia fatto un lavoro superiore, se comparato a quello dei più popolari fornitori di media.

Abbiamo creato TPGA perché vogliamo raggiungere la gente che da poco è stata colpita dall'autismo – membri della famiglia, persone con la loro prima diagnosi di autismo, persone che si stanno chiedendo se loro stesse non possano essere autistiche – prima che i media le caccino nel tunnel della pietà, dell'orrore e della disinformazione. Questo è parallelo alla discussione che [Seth ed io abbiamo recentemente avuto su TPGA](#), nella quale lui ha sottolineato che se un maggior numero di genitori si sentisse a proprio agio conversando coi pediatri, se sentissero di poter ottenere una risposta a tutte le loro domande sui vaccini (e ad altre), allora essi potrebbero evitare di andar vagando su Internet.

John: Steve, tu hai menzionato due gruppi nella copertura mediatica dell'autismo – quelli che potremmo chiamare i Genitori Arrabbiati, ed ora i propugnatori dei Diritti della Disabilità.

Nel mezzo tra questi due gruppi penso che potresti mettere gente come [Temple \[Grandin\]](#) e me. Noi formiamo un gruppo che potresti descrivere come "Imparare come star bene in un mondo NT" [neurotipico]. Io appoggio in pieno la crociata per un migliore adattamento, l'eliminazione della discriminazione, ecc. – ma voglio anche realizzare un posto sicuro per me ora. A questo fine, mi concentro sul cambiamento dell'unica cosa che sia sotto il mio controllo, che sono io.

Sono schierato anche per la difesa in prima persona dei propri diritti, ma, di nuovo, il mio focus ora è sul diritto alla sicurezza. Dico che io voglio essere accettato, ma so che l'unica cosa che io ho il potere di cambiare oggi sono io stesso. Così, io voglio maggiori diritti, tolleranza, accettazione, adattamenti, ma io voglio anche cambiare il mio comportamento per corrispondere meglio ai modelli sociali. Faccio questo nella misura che mi è possibile, pur rimanendo fedele a me stesso.

In breve, direi che ci sono tre gruppi. I Genitori Arrabbiati probabilmente saranno sempre con noi. L'incertezza sulle cause dell'autismo rimane, e la nostra è una società in cui molte persone crescono con una mentalità vittimistica. L'idea che l'autismo sia "qualcosa che qualcuno ha fatto al mio bambino" è fortemente suggestiva per una parte della popolazione dei genitori, e io mi aspetto che continuerà a sussistere anche se il vaccino cesserà di apparire come il mezzo con cui si suppone che venga compiuto l'atto malvagio.

Todd: Credo che John abbia ragione sul fatto che quel che lui chiama "Genitori Arrabbiati" probabilmente sarà sempre con noi. Nello stesso tempo, concordo con Steve: in questi ultimi anni noi abbiamo assistito ad un cambiamento nell'immagine pubblica dell'autismo.

Ho idea che il mutamento sia dovuto in parte al fatto che il modello di pensiero "cause e cure" alla fine non conduce ad un risultato molto utile alle persone con autismo. Anche se – un *se* molto grosso – nel prossimo futuro potessero essere determinate una o più cause dell'autismo, non è immediatamente chiaro che rilevanza questo avrebbe per le persone autistiche che sono già qui.

Sul lato cura dell'equazione, moltissimi genitori che tentano i trattamenti alternativi alla fine si rendono conto che non stanno facendo "guarire" dall'autismo i loro bambini. Come mostra Shannon nella sua analisi dei culti dell'autismo, ci sono i genitori che "cercano nuove risposte". Si rendono conto che sono destinati ad avere un figlio autistico e devono pensare ai mezzi migliori per supportare quel bambino, piuttosto che per cambiarlo. Penso che quello sia il punto in cui essi sono più aperti a quello che dicono gli autistici socialmente impegnati e i loro alleati.

E, fortunatamente, le voci degli autistici impegnati ricevono un ascolto maggiore di un tempo. Non è un caso che il cambiamento nell'approccio all'autismo nel corso degli ultimi cinque anni coincida con la vita dell'Autistic Self Advocacy Network. Il lavoro che ASAN, TPGA, e altri gruppi hanno fatto insistendo sul principio che gli adulti autistici devono costituire una voce primaria nella discussione sull'autismo è molto importante. Sono sicuro che abbia giocato una parte nel condurre ad alcune delle recenti coperture mediatiche degli autistici adulti.

Parlando per esperienza personale, posso dire che una volta che si cominciano ad ascoltare gli autistici adulti si comprende che un quadro autentico dell'autismo è molto più complesso rispetto alla copertura mediatica del tipo "guarigione o tragedia" che per così lungo tempo è stata la norma. Le vite reali degli autistici adulti presentano molte più sfumature. Così abbiamo raggiunto un punto in cui, quando i genitori sono disponibili all'ascolto, ora vi sono voci di autistici adulti che essi possono ascoltare. C'è ancora molto lavoro da fare, ma penso che abbiamo assistito ad un progresso reale.

Seth: Shannon, tu sollevi una questione in cui mi sono imbattuto un paio di volte in discussioni che ho avuto, e intendo chiederti qualcosa in proposito. Ad un certo punto tu avevi simpatizzato con alcune idee marginali sull'autismo, mentre oggi tu abbracci convintamente un approccio scientifico, basato sui dati di fatto. Sono curioso di sapere come ti è parso questo cambiamento: che cosa ha fatto evolvere così drasticamente il tuo pensiero e il tuo atteggiamento?

Lo chiedo perché negli ultimi anni io ho cercato in tutti i modi di essere aperto e accogliente verso persone che hanno una visione del mondo molto differente dalla mia. Credo che le forze antivacciniste abbiano arrecato dei gravissimi e in molti casi irreparabili danni: fino ad oggi sono rimasto in contatto regolare con famiglie che hanno perduto bambini per malattie prevenibili con la vaccinazione. Ma tento strenuamente di evitare di scrivere (o parlare) con ira, e mi sforzo di mantenere aperte le mie proverbiali braccia. Varie volte, durante eventi a cui ho partecipato, sono stato affrontato da attivisti antivaccinisti. Ogni volta che accade, tento di dire loro che su questo argomento siamo in disaccordo ma possiamo invece consentire sul fatto che le famiglie e le persone che hanno a che fare con l'autismo non ricevono il supporto o i servizi di cui hanno bisogno e che meritano nella nostra società. E inevitabilmente la risposta a queste mie parole è: va' a farti fottere.

Mi pare che quello che sto chiedendo – e la domanda non è solo per Shannon – è come uno possa essere vigilante nel denunciare la disinformazione e l'ignoranza, e simultaneamente tenere aperte le porte virtuali e i tappetini di benvenuto proprio per quelle persone che stanno diffondendo disinformazione e ignoranza.

John, mi affascina la tua affermazione "io voglio essere accettato, ma voglio anche cambiare il mio comportamento per corrispondere meglio ai modelli sociali. Faccio questo nella misura che mi è possibile, pur rimanendo fedele a me stesso". Puoi svilupparla un po' ?

E, Todd, sebbene noi due abbiamo avuto qualche scambio di idee nell'ultimo anno, credo di non aver avuto ancora l'occasione di dirti quanto io trovi potente e importante il tuo film. È una ricerca e una meditazione bellissima su cosa significhi essere un essere umano, e un genitore, e un membro della società. Se ti va di parlare di questo, mi piacerebbe conoscere qualcosa delle reazioni alla tua pellicola – sia da parte delle persone consapevoli e coinvolte nella grande comunità dell'autismo, sia da parte del vasto pubblico.

Todd: Grazie per le gentili parole sul mio film, Seth. Le reazioni, sia dentro che fuori la comunità dell'autismo, sono state per la maggior parte molto positive. Non mi aspettavo che sarebbe necessariamente stato così, dato che nel film assumo alcune posizioni che potrebbero essere

considerate controverse. Ma come te , Seth, ho cercato di essere rispettoso delle persone con punti di vista differenti anche se ho espresso chiaramente i miei. In questa tavola rotonda non c'è nessuno a cui debba spiegare che su questi temi è facile trovare in Internet dei match a base di insulti. Non ho voluto fare l'equivalente filmico di un match di insulti su Internet.

E, in una certa misura, le reazioni più positive le ho avute da alcune persone che compaiono nel film, le quali dissentono da me, ma che mi hanno ringraziato per aver dato loro una possibilità di esprimere le loro opinioni. Non ho di certo percepito questo da ognuno di quelli che non sono d'accordo con me, ma le reazioni che ho colto, insieme ad un numero di recensioni che accennano al tono rispettoso del film, fanno sì che io senta di aver raggiunto l'obiettivo. Come tu dici, Seth, essere rispettosi non garantisce di essere trattati con rispetto. Ma penso che sia più facile ottenere un impatto nel più ampio mondo al di là della comunità dell'autismo se si assume un tono serio e professionale.

Vi sono alcune interessanti differenze tra il far vedere il film ad un pubblico che non sa molto dell'autismo (come succede ai festival cinematografici), e farlo vedere ad un pubblico preparato. [Ralph James Savarese](#), il padre di un autistico che ora è il primo non-verbale all'Oberlin, nel film pronuncia una bellissima frase: "le persone neurotipiche si comportano così autisticamente quando parlano dell'autismo – occorre la cura, la cura, la cura ". Questa frase fa ridere il pubblico che conosce qualcosa della comunità dell'autismo, mentre gli altri tipi di pubblico non reagiscono e restano silenziosi.

Far vedere il film ad un vasto pubblico è una grande occasione per formare la sua idea sull'autismo prima che gli spettatori incontrino una persona con autismo (cosa che prima o poi avverrà). Nella misura in cui posso favorire una percezione più positiva dell'autismo nelle persone che non ne conoscono molto, sono contento.

Per un pubblico più preparato, sono sempre contento quando mi sembra di aver cambiato la sua prospettiva o articolato qualcosa del suo punto di vista che le persone non hanno mai sentito dire pubblicamente. Questo è accaduto un numero di volte sufficiente per farmi pensare che l'intero cambiamento nella rappresentazione pubblica dell'autismo che noi stiamo discutendo è in parte solo una faccenda di più gente che dica in pubblico quello che ha pensato in privato. Intendo dire che penso di aver fatto un buon film, ma non avrebbe avuto tutto questo successo se non avesse attinto a qualcosa che si sta sviluppando nello *zeitgeist* dell'autismo.

E infine, correndo il rischio di rendere ancora più lunga una risposta lunga, la storia di una reazione negativa. Dopo una proiezione ad un festival, la prima domanda mi è stata posta da una donna che aveva assistito alla proiezione con sua madre. La donna aveva una sorella che aveva subito alla nascita dei gravi danni cerebrali. Disse che voleva ringraziare la madre per aver avuto cura della sorella per tanti anni senza alcun pubblico riconoscimento. Questo pareva opporsi a tutte le persone che si vedono nel mio film (e a me) che scrivevano libri, parlavano in pubblico di sé e dei propri figli, ecc. Alla donna sembrava che tutti noi lo facessimo per soldi.

Sebbene lei avesse un'idea molto imprecisa circa i soldi che si possono fare con un documentario sull'autismo, la donna era chiaramente molto arrabbiata e parlava da una condizione di pena. Le ho risposto che molte persone che scrivono libri o fanno film su questi argomenti lo fanno perché sono interessate alla costruzione di una comunità. La donna non si è mostrata soddisfatta della mia risposta, ma l'episodio nel suo insieme è stato una buona lezione: il disaccordo che le persone ti manifestano riguarda talvolta più loro che te.

Shannon: Seth, il passaggio da un pensiero sull'autismo basato sulla fede ad un pensiero basato sull'evidenza è germinato da due fattori, entrambi i quali hanno richiesto anni per mettere radici: le nostre stesse evidenze e i dati sull'autismo di Leo alla fine hanno soverchiato le credenze settarie [come spiego in una sezione di TPGA](#):

Noi abbiamo tentato di rimanere fedeli al resto del protocollo DAN!, ma siamo diventati man mano sempre più frustrati dalle incessanti raccomandazioni di nuovi integratori, nuove spese, e mancanza anche di un semplice effetto placebo. Quando i riflessi da cobra di nostro figlio per afferrare dolcetti si sono rivelati delle "sfide" alla sua dieta speciale DAN! senza glutine e caseina, i dati forniti dall'ABA ci hanno mostrato che le trasgressioni non compromettevano la sua salute e il

suo comportamento, proprio per nulla. Ho iniziato a interrogarmi sul fatto che forse mio figlio non stava facendo la cura miracolosa che ci era stata promessa. E poi c'è stata un'altra spaccatura nella corazza DAN!, quando il nostro supervisore ABA dedicò quattro mesi a mettere in relazione gli integratori DAN! ai comportamenti, e determinò che l'unica variabile che incideva apprezzabilmente su nostro figlio era il suo disturbo. Non la dieta. Non gli integratori. Abbiamo cominciato a renderci conto che dieta e integratori DAN! non incidevano su nulla tranne che sul nostro conto in banca. Abbiamo smesso di vedere il nostro dottore DAN!, gradualmente abbiamo portato nostro figlio fuori dalla dieta senza glutine e caseina, e alla fine abbiamo abbandonato tutto, ad eccezione degli integratori importanti dal punto di vista nutrizionale. Mi sa che alla fine quelli guariti siamo stati noi, non nostro figlio.

Quando Leo ha ricevuto la prima diagnosi, nel 2003, non c'era (o era molto difficile da trovare) un accesso alle risorse internet sull'autismo con le migliori pratiche. Nel corso del tempo, noi abbiamo scoperto prospettive sull'autismo scientificamente rigorose come i siti web [Left Brain/Right Brain](#) e Autism Diva (il secondo purtroppo non operativo da tempo); prospettive genitoriali positive e orgogliose come quelle di [Kristina Chew](#) e Paul Collins; e prospettive di *self-advocacy*, comprese quelle di Amanda Baggs e Dora Raymaker. Insieme, mi hanno fatto aprire gli occhi sul futuro di mio figlio, dal punto di vista delle possibilità anziché dei limiti, e me lo hanno fatto vedere come una persona nella sua interezza, che necessita di supporto e comprensione, e non come un lavoro-in-corso danneggiato (e vi prego di notare che è estremamente duro confessare che io un tempo pensavo Leo come un *minus habens*).

Noi del TPGA ci sforziamo in tutti i modi di essere rispettosi e compassionevoli pur rimanendo ancorati all'evidenza, come tu Seth fai in [The Panic Virus](#), e nei tuoi scritti connessi. Non è sempre facile: noi cerchiamo anche in questo di essere umili. Cerchiamo di evitare la mentalità da distruttori che si vede in certi siti scettici: questi hanno il loro ruolo, ma per citare Tom Lehrer "Francamente, io non credo che questo genere di cose abbia un impatto su quelli che non sono ancora convertiti. Non è nemmeno un pregare i convertiti: è solleticare i convertiti". Assumere un comportamento calmo, tenace, ancorato ai fatti, e condividere le informazioni, questo sì funziona. Ha funzionato con me, e noi del TPGA riceviamo frequenti indicazioni che sta funzionando anche per altra gente. E questo è meraviglioso. Per i nuovi membri delle comunità dell'autismo stiamo cercando di renderlo più facile di quello che è stato per noi – mediante il nostro sito web ma specialmente col nostro libro – rendendo centralizzata, organizzata ed accessibile una informazione sull'autismo pratica, ponderata ed onesta.

Seth: Todd, il tuo commento sulle differenti reazioni alla citazione "cura, cura, cura", e Shannon, la tua nota sulla differenza tra l'informazione disponibile tra il 2003 e ora, sollevano un'altra domanda che io pongo: in che modo l'esplosione di informazione e atteggiamenti e prospettive e consapevolezza circa l'autismo nel corso dell'ultimo decennio ha cambiato l'interazione della gente con voi?

Inoltre, Todd, senza voler metterti alle strette, potresti parlarci un po' di più (e un po' più specificamente) di quelle persone nel tuo film che non sono d'accordo con te ma che hanno apprezzato l'occasione di esprimere le loro vedute? (E: lo so che non è divertente, ma io ho dovuto ridere quando hai riferito l'accusa per cui tu avresti fatto dei film documentari accuratamente elaborati, toccanti, profondi, solo per soldi. Io ho incontrato spesso reazioni simili: gente che mi accusava di sfruttare l'argomento per il quattrino. Penso che in generale la gente abbia un'idea estremamente esagerata dei risultati finanziari che derivano dalla produzione di contenuti intellettuali, che siano in forma di libri, articoli di rivista, documentari o altro).

Shannon, ricordo la prima volta che ho letto dei "riflessi da cobra" di tuo figlio: mi è piaciuta quella descrizione, e mi piace ancora adesso. Grazie per avermi ricordato Kristina Chew e Amanda Baggs: entrambe hanno esercitato un forte influsso sul mio apprendimento e sul mio pensiero circa questa materia. In particolare gli scritti di Kristina hanno avuto un effetto profondo su di me. Al tempo in cui mi imbattei nel suo blog, la maggior parte delle discussioni online su autismo e vaccini che avevo incontrato corrispondevano al tipo di invettiva petulante fatta per compiacere i convertiti che tu e l'inimitabile Tom Lehrer descrivete. Vedere come Kristina esplicitava la sua posizione molto

chiaramente e con forza e con incredibile compassione e delicatezza mi è servito come una specie di mappa intellettuale per il tipo di lavoro che intendevo fare.

Ari: Ti prego di scusare il mio ritardo, Seth - Sono appena uscito dall'Annual Planning Retreat del [National Disability Leadership Alliance](#). L' NDLA è una versione molto particolare di qualcosa che è molto comune a Washington – è una coalizione di organizzazioni nazionali di advocacy che svolge attività di lobby per influenzare la politica, con una curvatura: è controllata da un comitato direttivo limitato ai gruppi nazionali guidati da e in favore di persone con disabilità. L'ASAN agisce a fianco di gruppi come la National Federation of the Blind, Little People of America, la National Association of the Deaf, l'American Association of People with Disabilities e molti altri. La partecipazione all' NDLA offre spesso la grande opportunità di apprendere qualcosa di nuovo da quelli che hanno un retroterra diverso dal tuo, ti dà l'occasione di imparare quanto simili siano le esperienze di persone con disabilità differenti.

Durante la nostra discussione di due giorni abbiamo udito persone parlare di una narrazione condivisa di marginalizzazione, segregazione ed esclusione dal corso principale della vita americana. Che fosse l'opera dell'ADAPT in lotta contro l'istituzionalizzazione, quella della National Federation of the Blind per assicurare ai ciechi l'accessibilità di oggetti di consumo come Kindle e iPhone, dell'impegno di Little People of America contro l'abrogazione del *lancio del nano*, o delle nostre stesse attività su questioni come la partecipazione della comunità nella ricerca, noi abbiamo percepito un filo comune che attraversa tutte le nostre problematiche. Su temi come la chiusura dei laboratori protetti e lo sviluppo delle occasioni di impiego, noi tutti potremmo mobilitarci confidando che ogni organizzazione abbia la sua posta in gioco – ma quello che soprattutto ho trovato eccitante è stato vedere un crescente consenso sul fatto che si possa mobilitare anche su temi che investono solo una parte della comunità.

Quando l'ASAN stava conducendo la [nostra campagna](#) contro il [NYU Child Study Center's Ransom Notes ads](#), mi ricordo di aver chiamato Bob Kafka, uno degli organizzatori di ADAPT, per chiedergli il supporto dell'organizzazione. Non avevo mai parlato con lui prima e non ero molto sicuro circa le probabilità di ricevere supporto da un gruppo con una storia così lunga e gloriosa, dato che noi all'epoca eravamo largamente sconosciuti. Gli spiegai brevemente quel che stava accadendo – noi eravamo un piccolo gruppo di autistici adulti in agitazione contro una campagna di pubbliche relazioni della NYU, una delle più grandi università di ricerca, che ritraeva i bambini autistici e quelli con altre disabilità come fossero vittime di un rapimento, oggetti di pietà e disgusto. Prima che io potessi lanciarmi nella lettura della nota scritta che avevamo preparato sul perché questo era un problema, Bob mi interruppe – "Noi sappiamo tutto su questo genere di cose. Ce lo fanno in continuazione – voi siete un'organizzazione guidata da persone con disabilità, e state combattendo per le stesse cose per le quali stiamo combattendo noi. Avrete il nostro appoggio". E lo abbiamo avuto – su questo e su tutti gli argomenti di controversia emergenti dal mondo dell'autismo, a cominciare dalla nostra opera contro Autism Speaks fino alla battaglia contro l'incerta classificazione proposta dal CDC, gruppi come NCIL, ADAPT, AAPD e molti altri sono stati al nostro fianco, anche quando altri gruppi nella comunità dell'autismo non lo avrebbero fatto.

Sottolineo questo non soltanto perché io credo molto nella solidarietà tra le differenti disabilità, ma soprattutto perché penso che abbiamo un sacco da imparare dal più vasto mondo della disabilità, e temo che questo sia qualcosa che l'autismo fatica a realizzare. Nessuno che abbia assorbito le lezioni di Willowbrook e Pennhurst penserà che sia stata una buona idea quella di costruire delle Comunità Recintate per ospitare adulti autistici e altri con disabilità intellettuali e di sviluppo. Nessuno che conosca la storia della controversia Jerry Lewis – Telethon, e le obiezioni mosse dalle persone con distrofia muscolare all'essere presentate dalle star della manifestazione come delle "mezze persone" di cui aver pietà, potrebbe mai concepire qualcosa come il video "Io sono l'Autismo". Nessuno che conosca i nomi di Ed Roberts, Judy Heumann o Justin Dart e la storia di quello che hanno realizzato per le persone con disabilità potrebbe anche solo mettere in dubbio il significato e l'importanza della *self-advocacy* da parte di noi e per noi, al posto dell'impegno esterno a nostro favore. Eppure, nel mondo dell'autismo queste non sono cose a cui si pensi o perfino che solo si sentano dire.

Lasciatemi chiudere ponendo a tutti voi una domanda: quale obiettivo ambizioso pensate che possiamo individuare per la comunità dell'autismo nel prossimo decennio? Nei prossimi dieci anni, se noi tutti coordiniamo la nostra azione e decidiamo di imparare dalla lezione della più vasta comunità dei diritti dei disabili, quale cambiamento possiamo determinare nelle vite delle persone con autismo e nelle nostre famiglie? Siamo ambiziosi – consideriamo quali straordinari progressi si sono fatti nel decennio trascorso. Allo stesso tempo, possiamo e dobbiamo essere strategici nel modo in cui ci organizziamo per conseguire i nostri obiettivi. Il cambiamento non è mai avvenuto in una sola notte, e dovrà sempre fronteggiare un sacco di sfide e di detrattori. E tuttavia io credo che se ci liberiamo del contesto ristretto del “così stanno le cose” proprio della comunità dell'autismo, finiremo per trovare che insieme noi possiamo realizzare cose straordinarie. Todd, John, Seth, Shannon, Steve, quali pensate che saranno?

Shannon: Seth, riferendomi a come la maggior consapevolezza e informazione sull'autismo tocchi l'esperienza personale della mia famiglia: le reazioni di pietà impulsiva sono meno frequenti. Ma allora io sono... proattiva nel promuovere quella meraviglia che è mio figlio fino ai più remoti confini della nostra comunità e dell'Internet: raramente lascio a qualcuno la possibilità di procedere su assunti negativi circa l'autismo. Trovo gente meglio informata sull'autismo come spettro: le persone tendono a fare domande su cosa Leo abbia in comune con Temple Grandin o Mr. Robison o Mr. Ne'eman o Carly Fleischmann, pittusto che presumere che lui sia Rain Man. E Leo frequenta una scuola dove capiscono non solo l'autismo ma l'autismo *tipo Leo*. Siamo molto fortunati, il nostro ragazzo è amabilmente protetto.

Ma mi capita di imbattermi in articoli come il recente pezzo nell'Orange County Register [“Diventare troppo grandi per Andrew: come l'autismo ha costretto mio figlio a restare indietro”](#). Le stesse risorse che ho reperito io erano disponibili per la signora Ashline. Mi chiedo se lei sentirebbe lo stesso bisogno di lamentarsi per lo sviluppo del suo figlio autistico comparato a quello dei suoi pari neurotipici se avesse avuto accesso ad una risorsa come TPGA o il prossimo libro di Steve su neurodiversità e autismo. (Per inciso, noi abbiamo postato il pezzo della signora Ashline sulla pagina facebook di TPGA e chiesto ai nostri di lasciar passare i suoi commenti ponderati e positivi – le sue risposte sono state ugualmente ponderate anziché difensive). Mi è anche capitato di assistere a normalissime conversazioni durante le quali delle persone assumevano un atteggiamento paternalistico nel momento in cui si rendevano conto che stavano parlando con un autistico. Dunque: io sono felicissima del progresso, ma rimango terrorizzata davanti al lavoro che si deve ancora fare, e al mondo che mio figlio erediterà – e che similmente erediterà lui. Ringrazio il cielo del fatto che mio figlio abbia tanti alleati non solo tra le comunità dell'autismo ma anche in quelle della disabilità, come ha spiegato prima Ari — questa assicurazione mi permette di dormire la notte. (Per una breve rassegna dei movimenti americani per i diritti della disabilità, compresi alcuni di quelli menzionati da Ari, suggerisco di guardare il recente documentario [Lives Worth Living](#)).

E, Ari, per rispondere alla tua domanda: soprattutto vorrei vedere una infrastruttura nel mondo reale che combinasse le forze di TPGA e ASAN e altre organizzazioni simili, e che mettesse in contatto gli autistici e/o tutti coloro che hanno un ruolo importante nelle loro vite per fornire un contatto comunitario immediato e facilitare l'apprendimento delle migliori pratiche per l'autismo. Allora, idealmente, noi potremmo dedicare maggiori energie e risorse alla politica sociale e alla scienza. Mi chiedo quanto di più potremmo conseguire, quante persone in più otterrebbero il supporto di cui hanno bisogno, se dopo una diagnosi di autismo ognuno fosse in grado di iniziare subito con competenza il suo percorso.

John: Mi è stato chiesto come potrei cambiare me stesso per poter essere all'altezza. Molta gente chiede questo: una preoccupazione è che “cambiare me stesso” implica che io pretenda di essere qualcosa che non sono. State certi che io credo che noi dobbiamo rimanere fedeli a noi stessi. Quello che intendo per “cambiare” è che io ho imparato un sacco di cose su quello che le altre persone si attendono nelle situazioni comuni, e ho insegnato a me stesso ad agire più in linea con queste aspettative. Insegnando a me stesso a ricordare che “Dave ha una figlia al college”,

quando lo vedo io posso chiedergli di lei anziché lanciarmi immediatamente in quello che mi passa per la mente. Facendo così io non comprometto i miei valori, e questo fa sì che l'interazione vada meglio.

In altre situazioni, ho imparato semplicemente a tenere la bocca chiusa. Come ho scritto in *Be Different*, quasi sempre va bene dire "vestita di blu sei proprio carina", ma dire "quella camicia a strisce rosse ti fa apparire grassa" quasi sempre causerà un problema, anche se è la verità. Dire che con la camicia rossa sei splendida sarebbe falso – ma stare zitto è neutro, e anche questo mi aiuta a sentirmi molto meglio. Imparare ad essere all'altezza si compone di un milione di piccole cose come questa.

Steve: Negli ultimi dieci anni si è fatta moltissima ricerca sui potenziali fattori causali dell'autismo. Molta di questa ricerca si è concentrata sulla genetica: vi sono anche stati degli studi sui potenziali fattori scatenanti ambientali — includendo nell' "ambiente" l'ambiente prenatale nell'utero, perché quanto più impariamo sull'autismo tanto più scopriamo che le persone autistiche sono quasi sicuramente "nate così" (per citare Lady Gaga), anziché "rese" autistiche da qualche elemento tossico dopo la nascita, come comprensibilmente temono molti genitori. Un'enorme quantità di denaro è stata spesa analizzando i genomi alla ricerca di mutazioni che possano contribuire all'autismo, e c'è stata una proliferazione dei candidati man mano che la ricerca si sviluppava. Dieci anni fa la gente parlava della caccia al "gene dell'autismo": ora per i ricercatori è normale alludere a 50 o 100 o più fattori di rischio genetico, comprese quelle che vengono chiamate mutazioni *de novo* — variazioni del numero delle duplicazioni che insorgono negli individui, anziché essere ereditate. In altre parole, man mano che la ricerca procedeva, la genetica dell'autismo anziché semplificarsi è diventata più complessa ed elusiva. Di fatto è diventato chiaro che quello che noi chiamiamo autismo è un agglomerato di molte condizioni affini e distinte, con diverse eziologie. Probabilmente è più accurato parlare di "autismi", come fanno ora molti ricercatori. E lo stesso vale per la ricerca di una "cura" dell'autismo — sebbene nessuno dovrebbe mettere in dubbio la necessità di trovare modi migliori di trattamento delle comorbilità fisiche associate alle condizioni dello spettro, così che le persone autistiche possano condurre un vita migliore. Pensare in termini di cura pare non solo scientificamente ingenuo, ma inavvertitamente offensivo verso le persone autistiche, che non si svegliano al mattino col desiderio di non esistere più.

Ari è più qualificato di me per parlare delle allarmanti implicazioni sociali della ricerca genetica in un mondo in cui su dieci feti che risultano positivi al test per la sindrome di Down nove vengono abortiti. Io sono uno che rispetta moltissimo scienza e scienziati, e proprio per questo capisco sia la volontà di comprendere una situazione così complessa, sia la paura delle persone autistiche che la conoscenza derivata dalla ricerca possa essere male usata per impedire in futuro la nascita di bambini autistici. Nello stesso tempo, tuttavia, voglio sottolineare quanto pochi fondi siano stanziati per aiutare milioni di persone autistiche viventi a condurre vite più felici, più sane, più sicure, più produttive e più indipendenti. Se li paragoniamo al foraggiamento della ricerca genetica, sono un'inezia. Quasi tutti i genitori di bambini autistici che ho intervistato sono terrorizzati da quello che accadrà quando non ci saranno più loro a supportare i loro figli e a lottare per i loro bisogni. E hanno buone ragioni per esserlo. E anche non mi sfugge che i bambini che ora ottengono il supporto maggiore spesso provengono da famiglie agiate — le famiglie che possono permettersi gli interventi precoci, la cura a tempo pieno, gli iPad e gli altri strumenti che aiutano le persone con autismo a comunicare. Quanto più noi impariamo circa i doni particolari delle menti delle persone autistiche — che è il punto centrale della ricerca fatta nel Regno Unito, al contrario di quella statunitense, ossessionata dalla causazione — tanto più noi apprezziamo il fatto che anche le persone con disabilità più grave che sono nello spettro hanno delle vite interiori molto ricche. Io spero che nei prossimi dieci anni sia la ricerca che il dibattito nazionale sull'autismo si focalizzino maggiormente sui modi per fornire alle persone con autismo le opportunità di educazione e vita comunitaria che le renderanno in grado di esprimere questa ricchezza interiore e creatività, anziché doversi chiedere se stanno per essere messe forzatamente in un istituto dove probabilmente saranno sedate o assoggettate a restrizioni fisiche, trattamenti shock, o reclusione infernale. Ogni genitore desidera che i suoi figli siano felici, in salute e sicuri. Noi dobbiamo

concentrare i nostri sforzi nel far sì che questo sia possibile per la popolazione che è nello spettro. Che non ci siamo finora riusciti è una tragedia nazionale — sia per le persone autistiche stesse, sia per tutti quelli che le amano.

John: Abbiamo parlato di interventi medici e ricerca genetica. Credo anch'io che quasi tutto questo lavoro non offra la promessa di un beneficio per la popolazione autistica vivente. E tuttavia una crescente quantità di risorse viene impiegata per una scienza più gentile, che senza dubbio porta benefici per la popolazione di oggi. Per esempio, il lavoro PEERS alla University of California o il programma Unstuck and On Target alla George Washington University sono grandi esempi di come noi stiamo sviluppando terapie che aiutano le persone con autismo ad avere maggior successo nella vita quotidiana. Impegnandoci sempre più in studi come questi noi conseguiremo due importanti risultati: primo, noi aiutiamo la nostra popolazione autistica. Secondo, noi apprendiamo nuove cose circa le nostre differenze specifiche, e questo conduce ad una migliore comprensione degli adattamenti che possono essere sviluppati per i posti di lavoro, le scuole, ecc. Quindi questo tipo di lavoro è vitale su più fronti.

Todd: Seth, per rispondere ad una domanda posta in precedenza, l'interazione più interessante che io abbia avuto con una persona in disaccordo con me sul film è stata con una donna che crede nella connessione vaccino-autismo. Una delle cose che l'hanno maggiormente accesa mentre guardava il film è stato il fatto che io abbia utilizzato alcuni spezzoni di Paul Offit mentre testimoniava in un'udienza del Congresso e diceva che stava lavorando con Merck per sviluppare un vaccino per il rotavirus (questo filmato era del 1999, penso risalga a prima della realizzazione del vaccino). La donna scrisse in una email: "Noi lo abbiamo detto per anni". In altre parole, era indignata perché credeva che il dott. Offit avesse in qualche modo tentato di nascondere il suo lavoro sul vaccino, e che io lo avessi "colto" col film.

Le ho risposto che non pensavo che Offit potesse tener nascosto il suo lavoro anche volendo, e che per di più ero sicuro che non volesse farlo. Al contrario, lui mi disse nella nostra intervista (come sono sicuro abbia fatto con altri) che era orgoglioso del suo lavoro di sviluppo del vaccino (come in effetti doveva essere). Nondimeno, quella donna pensava che quel particolare video clip fosse una grande cosa, e mi assicurò che se l'avessi messo online avrebbe richiamato sul mio film molta attenzione. Sulla base della teoria che nessuna pubblicità è cattiva pubblicità, ho chiesto al distributore del film di postare il video. Mentre le visite sono state numerose, quel video non ha avuto effetto alcuno su vendite e pubblicità. Nell'insieme la cosa mi ha fatto aprire gli occhi su come pensano quelli che credono nella connessione vaccini-autismo. L'idea che Offit si sarebbe vergognato del suo lavoro era sorprendente e molto differente dal modo di pensare di quelli di noi che non credono in una connessione col vaccino.

Quanto alla domanda di Ari, è una domanda difficile. Posto che "se tu incontri una persona autistica tu incontri *una* persona autistica", è difficile pensare ad una sola politica od obiettivo legale di cui necessariamente beneficerebbero tutte le persone autistiche. Io penso che continuerà ad essere importante assicurare che ad ogni discussione sull'autismo partecipino autistici adulti e anche continuare a spostare il confronto da un modello basato sul deficit ad un modello basato sui punti di forza. Io penso che ormai esista una infrastruttura atta a sostenere questo processo, e spero che possa portare avanti cambiamenti più forti, che al momento non so neppure concepire.

Ari: Sono obbiettivi che valgono davvero la pena, Todd. Io penso che cambiare la natura della discussione sull'autismo stia per diventare la fondazione necessaria di ogni altro tipo di cambiamento che noi potremmo sperare di portare avanti. Tuttavia, mi chiedo se sia davvero il caso che noi non possiamo pensare ad una singola politica o a priorità legali che potrebbero sollevare tutte le sorti nella comunità autistica. Per esempio, sforzi significativi per limitare e far cessare definitivamente *aversivi*, contenimento e reclusione finirebbero per migliorare enormemente la vita di tutte le persone autistiche. Ugualmente, l'azione contro il bullismo, o passi ulteriori nella costruzione di una reale e ampia infrastruttura di supporto all'impiego in questo paese, affrontando insieme la disponibilità di fornitura di servizi e la burocrazia dei servizi sociali e

sanitari che rende difficile il lavoro alle persone. In questa materia che cosa ci impedisce di stabilire degli obiettivi ambiziosi che siano ritagliati verso una particolare parte dello spettro autistico? Per esempio, il prossimo decennio potrebbe vedere una vasta espansione della tecnologia della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, una fine dell'impiego sottopagato per le persone con disabilità, o un'ulteriore espansione nell'applicazione [Olmstead](#) che porti ad ancora più Stati che decidano di allontanarsi dal modello di fornitura di servizi basato sull'istituzionalizzazione. Tutte queste cose porteranno benefici molto superiori a coloro che hanno difficoltà molto più gravi delle mie, ma io non posso immaginare di guardare ad esse come se non fossero ambizioni positive per la comunità. In aggiunta, io sospetto che fin tanto che la dignità e l'autonomia di coloro che hanno severe disabilità intellettuali e connesse alla comunicazione rimarranno in dubbio, sarà impossibile per il resto di noi essere sicuri dei nostri diritti. Se è considerato accettabile segregare e privare dei diritti quelli che sono in una parte dello spettro autistico – o con una qualsiasi disabilità – allora i diritti e l'inclusione del resto di noi sono condizionati dal nostro essere *sufficientemente adeguati* alla società normale. Come mi ha insegnato il tempo che io stesso ho trascorso nel sistema dell'educazione speciale, possedere solo diritti condizionati può determinare un'esistenza molto pericolosa.

Seth: Se non vi sono forti obiezioni, penso che questo sia un buon punto per terminare questo dialogo — almeno per ora. Potremo sempre rivisitarlo, espanderlo o esplorarlo di nuovo nel prossimo futuro.