



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

**Corso di laurea Magistrale in Psicologia Cognitiva
Applicata**

Tesi di laurea Magistrale

**Autismo Oltre il Patologico:
un'indagine dall'epistemologia medica al
paradigma della neurodiversità**

Relatrice

Prof.ssa Ines Testoni

Correlatore

Dott. Ciro De Vincenzo

Laureando/a: Margherita Busson

Matricola: 2052296

Anno Accademico 2023/2024

Ai miei genitori, Carlotta Garbin e Alessandro Busson, per amare incondizionatamente una figlia diversa, e per avermi dato l'insostituibile opportunità di studiare ciò che mi ha sempre entusiasmato

Ai miei nonni, Lina Bassan, Giuseppe Garbin, Isabella Zanirato, Giancarlo Busson, per avermi cresciuto, nutrito e insegnato ogni cosa

A Chiara Vanzan, per esserci, ineluttabilmente e immoralmente, da quando a sedici anni eravamo piene di rabbia e torti, la nostra amicizia è ciò che c'è di più autentico che io conosca

Alle incredibili persone che sono il collettivo Critical Psychology, per la vostra passione e per il vostro amore, senza di voi nessuna riflessione contenuta qui dentro sarebbe stata possibile

E, infine, a tutti i compagni e le compagne, cuore pulsante della libertà

Tuttavia, un prurito al calcagno lo sente chiunque cammini sulla terra: il piccolo scimpanzé

come il grande Achille.

Franz Kafka, Una Relazione per un'Accademia, (1917)

INDICE

Introduzione	9
CAPITOLO 1	11
Stato dell'Arte: dall'epistemologia medica ai movimenti sociali	11
1.1 Introduzione	11
1.2 Una breve storia dell'autismo	11
1.3 Correlati neurali e profilo cognitivo dell'autismo	15
1.3 Breve Storiografia dei Modelli Epistemologici dell'Autismo	19
1. 3.1 Oltre il Modello Medico: Verso uno Sguardo Integrato	24
1.4 Principali linee terapeutiche: Uno sguardo critico	33
1.4.1 Un breve sguardo alla terminologia	37
1.5. Statuto epistemologico della teoria della mente	42
1.5.1 Statuto epistemologico della Pathological Demand Avoidance	55
1.6 Un cambio di paradigma: Il movimento per la neurodiversità	58
1.7 Conclusione	67
CAPITOLO 2	69
Metodologia e metodo di ricerca	69
2.1 Disegna della ricerca, metodo e giustificazione del metodo	69
2.2 Partecipanti	73
2.3 Metodo di raccolta dati	73
2.4 Metodo di analisi dati	75
CAPITOLO 3	77
Risultati	77
3.1 Vissuto di alienazione	77
3.2 Comunicazione e comunicabilità	81

3.3 L'esperienza incarnata della fatica	90
3.4 L'espressione artistica	95
CAPITOLO 4	100
Discussione	100
CAPITOLO 5	119
Conclusioni	119
5.1 Limiti	119
5.2 Prospettive teorico-pratiche future	119
5.3 Osservazioni conclusive: verso un'analisi di esperienze di dissenso comune	120
BIBLIOGRAFIA	122
Appendice A – Materiale Extra	142

Introduzione

L'autismo, nel suo complesso e poliedrico emergere come condizione che ha attirato un'attenzione medica, psichiatrica, mediatica e culturale senza precedenti, è un fenomeno che sfida le classificazioni rigide della psicopatologia tradizionale, venendo a rappresentare una delle ultime frontiere in cui gli strumenti razionali medici cercano di accedere alla mente dell'altro. Proprio per questo, l'autismo come antipodo patologico getta le basi per una comprensione che coinvolge la comune condizione umana. La presente tesi si propone di indagare l'autismo nella sua definizione e storia diagnostica, ma anche e soprattutto come esperienza vissuta e incarnata, che richiede un approccio interpretativo che includa dimensioni psicologiche, sociali e culturali. Attraverso l'analisi critica delle teorie esistenti e delle dominanti pratiche terapeutiche, cercheremo di mettere in luce le dimensioni esperienziali dell'autismo, in un processo di interazione attiva con i partecipanti della presente ricerca, oltre che un impegno con le comunità autistiche di riferimento. In questa prospettiva, la diagnosi di autismo non può essere vista come un'etichetta statica, ma come una categoria amministrativa ed ermeneutica che coinvolge l'individuo e il contesto in cui vive in un processo dinamico. È quindi essenziale interrogarsi criticamente su come queste diagnosi siano costruite, su come l'attuale conoscenza e processo di conoscenza vadano a produrre i discorsi sull'autismo, e su quali implicazioni abbiano per la vita quotidiana e materializzata degli individui autistici nella loro eterogeneità.

Nel primo capitolo, offriamo una panoramica dello stato attuale delle conoscenze sull'autismo, esplorando come questa condizione sia stata compresa e rappresentata dalla comunità scientifica e medica, analizzando le origini della diagnosi a partire dai lavori di Leo Kanner e come queste definizioni iniziali abbiano influenzato le percezioni e gli approcci terapeutici successivi.

In seguito, prenderemo in considerazione le fondamenta epistemologiche dell'autismo, esaminando come diverse discipline e approcci teorico terapeutici hanno cercato di comprendere e gestire questa condizione. Per offrire una più radicale comprensione del funzionamento autistico, emerge la necessità di indagare i principali costrutti che ne delineano la conoscenza accademica e scientifica, ma anche comune, attuale, quali la teoria della mente, spesso impiegata per descrivere l'autismo come una mancanza di empatia o di comprensione dell'altro, andando poi a vedere le lenti alternative di contestazione offerte dai movimenti sociali della disabilità. In seguito ad una delucidazione e giustificazione metodologica, discuteremo i risultati della nostra analisi, integrando le dimensioni storiche, sociali, economiche e culturali dell'autismo per una comprensione riflessiva dell'esperienza dei partecipanti. In conclusione, ponderiamo le prospettive pratiche dell'interpretazione emersa per le politiche pubbliche e le pratiche cliniche e di ricerca future.

CAPITOLO 1

Stato dell'Arte: dall'epistemologia medica ai movimenti sociali

1.1 Introduzione

Secondo l'attuale letteratura scientifica e gergo medico sul tema, il disturbo dello spettro autistico è un disturbo del neurosviluppo, caratterizzato da due domini: A, deficit persistente della comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti; B, pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi. Inoltre, bisogna presentare queste caratteristiche durante l'infanzia anche quando non sono identificate durante gli anni formativi (APA, 2013). Tuttavia, definire più specificamente cosa esso sia e cosa rappresenti, così come comprendere la moltitudine di esperienze delle persone autistiche, non è altrettanto facile ed immediato per la popolazione generale. L'autismo e le esperienze autistiche sono andati progressivamente diversificandosi ed arricchendosi di dimensioni storiche, sociali e politiche che hanno contribuito all'emergenza di comprensioni più complessive ed articolate delle stesse (Marocchini, 2024). Emerso all'interno dello sguardo e della griglia conoscitiva del modello medico e delle scienze sanitarie, l'autismo è, oggi, sempre più considerato come una complessiva esperienza per la cui comprensione è necessario impiegare coordinate interpretative di natura anche psicologica, sociale e culturale (*ibidem*).

1.2 Una breve storia dell'autismo

Dal punto di vista della classificazione diagnostica e dei sistemi di classificazione in uso, l'autismo è una categoria diagnostica con una storia recente. La prima persona diagnosticata come autistica, Donald Triplett, il così chiamato “*Case 1*”, è morto il 15 Giugno 2023, nella stessa città in cui nacque e visse la maggior parte della sua vita, Forest in Mississippi, USA (Ott & Lee Funeral Homes, 2023). Donald Triplett fu diagnosticato all'età

di cinque anni, quando i suoi genitori lo portarono dallo psichiatra austro-americano Leo Kanner (1894-1981). Leo Kanner delineò il suo caso nello storico lavoro *“Autistic Disturbances of Affective Contact”*, pubblicato nel 1943, dove descrive 11 casi, tre bambine e nove bambini, caratterizzati da difficoltà nell’interazione sociale, da una sensibilità sensoriale differente, ecolalia, problemi di digestione, difficoltà nell’adattarsi al cambiamento, eterogeneità del potenziale intellettuale (Kanner, 1943). Kanner identificò come possibile causa del quadro clinico l’impiego da parte dei genitori di atteggiamenti e comportamenti relazionali distaccati, freddi, specialmente per quanto concerne le madri. Da tali osservazioni, inoltre, nacque la speculazione della cosiddetta “madre frigorifero”, ove lo psicanalista Bruno Bettelheim costituì un ruolo fondamentale nel promuovere la sua ampia accettazione sia da parte del pubblico che della comunità medica attraverso il suo libro *“Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self”* (1967). L’espressione serviva a connotare un particolare stile relazionale adottato: la mancanza di amore materno avrebbe, dunque, portato il figlio a “ritirarsi” dalla diade relazionale, esprimendo così le caratteristiche cliniche tipiche dell’autismo (Cohmer, 2014). Kanner mutuò il termine e l’etichetta “autismo” dallo psichiatra svizzero Eugen Bleuler (1857-1939) il quale, nel 1911, coniò il termine autismo per indicare una forma di schizofrenia adulta contraddistinta da isolamento sociale, descrivendo i pazienti caratterizzati da questo quadro clinico come immersi nei loro pensieri, fantasie ed allucinazioni per sfuggire a una spiacevole realtà (Evans, 2013). Il termine introdotto da Bleuler non è casuale e deriva dal greco. Infatti, il prefisso “aut-” proviene da “autós”, che significa sè e il suffisso “-ism”, invece, sempre dal greco, implica uno stato dell’essere o condizione. L’ispirazione per la scelta venne dall’analogia con la nozione freudiana di autoerotismo, che Freud aveva ripreso da Havelock Ellis (Valtellina, 2015). Interessante, etimologicamente, notare come, diversamente, il termine “allistico”, nato nel 2003 per riferirsi a tutte le persone non autistiche derivi da “allo”, in greco “altro”. Autismo

descriverebbe, dunque, il sé isolato, allistico il sé connesso all'altro. Il termine allistico fu introdotto da Andrew Main (Zefram), una persona autistica che decise di postare sul server Fysh.org una parodia del classico articolo scientifico di Kanner intitolata “*Allism: an introduction to a little-known condition*”. In questo articolo descrive, infatti, l'allismo come una condizione neurologica debilitante, delineando anche caratteristiche e criteri diagnostici, come l'insistenza nel voler guardare negli occhi l'altra persona e difficoltà nel comunicare chiaramente le proprie intenzioni e stati emotivi (Main, 2003).¹

In virtù di quanto sinora descritto e richiamato, ciò che distingue Kanner da Bleuler è, dunque, il fatto di aver individuato l'autismo come una condizione indipendente dalla schizofrenia, descrivendo gli 11 casi presentati nel suo lavoro precedentemente citato come affetti da “autismo infantile” (Evans, 2013). Quasi contemporaneamente, nel 1944, Hans Asperger (1906-1980) descrisse casi estremamente simili a quelli individuati da Leo Kanner (Roman-Urrestarazu et al., 2013), che però differivano in quanto non caratterizzati da anomalie nello sviluppo del linguaggio o ecolalia, e li soprannominò “piccoli professori”, riferendosi alla loro incredibile capacità di parlare per ore e in dettaglio degli argomenti che gli interessavano. Come reso esplicito nell'articolo del 2015 di Baron-Cohen “*Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism*”, Hans Asperger descrisse questa sindrome come “psicopatia autistica”, mentre il termine “Sindrome di Asperger” fu introdotto nel 1981 nell'articolo “*Asperger Syndrome: a Clinical Account*” della psichiatra inglese Lorna Wing, la quale riesumò il lavoro di Asperger che era passato quasi inosservato rispetto a quello di Kanner. Occorre, però, contestualizzare storicamente il lavoro di Hans Asperger, il quale rappresenta ancora oggi una figura storica controversa e a lungo dibattuta. Inizialmente fu riconosciuto per il suo pionieristico lavoro nel campo dell'autismo, in alcuni casi elevato a

¹ L'introduzione del termine allistico, e la sua specifica genesi all'interno di una piattaforma comunitaria digitale, non sono casuali ma, anzi, segnalano il progressivo spostamento di attenzione dall'autismo come condizione esclusivamente medica all'autismo come condizione anche sociale e psicologica, come si evidenzia in introduzione e come si approfondirà nelle pagine successive.

figura eroica per aver salvato bambini disabili dal programma nazista sottolineando la loro eccezionale intelligenza. Tuttavia, uno studio del 2018, il quale analizzò una vasta quantità di documenti contemporanei e d'archivio precedentemente inesplorati, evidenziò come Hans Asperger collaborò con il partito nazista e fu premiato per la sua fedeltà allo stesso con importanti opportunità di carriera. Legittimò, inoltre, le politiche di igiene razziale, compresa la sterilizzazione forzata, collaborando per il progetto di eutanasia infantile. I ricercatori hanno, infine, presentato evidenze storiche riguardo come Asperger utilizzasse un linguaggio derogatorio nelle diagnosi dei suoi pazienti, confutando la narrazione di coloro che lo elevavano ad eroe sostenendo che “imbelliva” le diagnosi per salvare i suoi pazienti (Czech, 2018).

Pertanto, nella storia recente dell'autismo come diagnosi, i nomi di Eugen Bleuler, Leo Kanner e Hans Asperger sono inevitabili e, ad oggi, ampiamente riconosciuti per il loro contributo clinico-diagnostico. Tuttavia, la descrizione dei casi riportati da Leo Kanner e Hans Asperger presenta una sorprendente somiglianza ai sei bambini descritti quasi vent'anni prima dei loro lavori dalla meno nota psichiatra sovietica Grunya Sukhareva (1891-1981) (Ssucharewa & Wolff, 1996). Nel 1925 Sukhareva usò il termine “psicopatia patologica evitante autistica” per descrivere quello che allora era conosciuta come psicopatia schizoide (*ibidem*). Partecipò alle discussioni concentrate intorno alla psicopatia schizoide (schizoide inteso al tempo come eccentrica) basate sul lavoro di Bleuler. Sukhareva portò, però, la comprensione a un livello più approfondito, fornendo una descrizione dell'autismo tale che, ad oggi, si allinea ancora con quella fornita dal Manuale Statistico e Diagnostico (DSM) nella sua edizione del DSM-V (Roman-Urrestarazu et al., 2013). Il lavoro di Sukhareva fu tradotto in tedesco entro un anno dalla sua pubblicazione; dunque, Kanner ed Asperger avrebbero avuto completo accesso ai suoi lavori senza difficoltà (Ssucharewa & Wolff, 1996). Nonostante Kanner l'abbia citata in alcuni suoi lavori, i motivi per il quale Asperger, al

contrario, non ne fece mai il nome, rimangono ad oggi formalmente sconosciuti, nonostante si speculi fosse a causa delle origini ebraiche di Sukhareva (Zeldovich, 2018). Il lavoro di Sukhareva venne tradotto e pubblicato in inglese nel 1996 (Roman-Urrestarazu et al., 2013), ma nonostante siano ad oggi passati 27 anni, il suo nome rimane ancora sconosciuto.

1.3 Correlati neurali e profilo cognitivo dell'autismo

Sotto un profilo epistemologico strettamente medico, l'autismo è una condizione clinica neurologica le cui basi biologiche eziologiche sono state individuate nella componente genetica, nonostante i geni coinvolti identificati, salvo rarissime eccezioni, sono presenti anche nella popolazione generale e dunque non rappresentano variazioni genetiche specifiche dell'autismo (Marocchini, 2024). Considerando gli studi più riconosciuti tuttavia, la ricerca neurologica e neuroscientifica ha mostrato che le persone autistiche presentano differenze nello sviluppo della corteccia cingolata, e nella fattispecie hanno uno sviluppo ridotto dei neuroni Von Economo, i neuroni che si occupano del processamento rapido e intuitivo delle situazioni complesse (Allman et al., 2005). Studi recenti hanno evidenziato un'iperattività dell'amigdala e anomalie nel suo volume, fenomeni che potrebbero spiegare le differenze emotive e sociali osservate in questi soggetti (Eissa et al., 2018). I neuroni, nella configurazione neurologica autistica media o neurotipo autistico, si attivano più facilmente e sono molto più sensibili a stimoli esterni. Attraverso simulazioni di rete neurale, è stato dimostrato che una riduzione della quantità di inibizione ottenuta tramite un calcolo noto come normalizzazione divisiva può spiegare le conseguenze percettive osservate nell'autismo, nonché i cambiamenti suggeriti nel modo in cui l'esperienza passata influisce sull'interpretazione delle informazioni sensoriali attuali negli individui autistici (Rosenberg, Patterson & Angelaki, 2015). Questo aiuterebbe a spiegare le differenze sensoriali rispetto alle persone allistiche o con configurazioni neurologiche che non ricadono nel neurotipo

autistico. Inoltre, nelle persone autistiche, i neuroni non discriminano prontamente tra uno stimolo rilevante e irrilevante per il compito che si sta eseguendo (Koldewyn et al., 2013). Le persone autistiche presentano ciò che alcuni ricercatori hanno definito “*global to local interference*” (*ibidem*). Uno studio effettuato con l’uso dell’eye-tracking ha dimostrato come, durante la proiezione di un film, le persone autistiche guardassero di più lo sfondo o i dettagli solitamente irrilevanti rispetto ai volti dei personaggi (Riby & Hancock, 2009). Inoltre, l’ippocampo, cruciale per la memoria e l’apprendimento, mostra alterazioni strutturali che influiscono sulle capacità cognitive delle persone autistiche (Schumann & Amaral, 2006). La connettività neuronale nel neurotipo autistico è caratterizzata da iperconnettività locale e ipoconnettività a lungo raggio. La prima comporta un’eccessiva connessione tra neuroni vicini, mentre la seconda indica una scarsa connessione tra regioni cerebrali distanti. Questi fenomeni possono contribuire alle differenze nell’integrazione delle informazioni che sono tipiche dell’autismo (Belmonte et al., 2004). Difatti, nei neonati, i cervelli sono solitamente iperconnessi, mentre crescendo alcune connessioni vengono eliminate attraverso il processo di *pruning* per favorire l’adattamento all’ambiente. Nelle persone autistiche, tuttavia, alcune aree sembrano rimanere iperconnesse, spiegando lo stress in risposta al cambiamento che molte persone autistiche provano (Hahamy, Berhmann & Malach, 2015). Anomalie nella struttura del corpo calloso, la principale connessione tra i due emisferi cerebrali, sono state documentate, influenzando la comunicazione interemisferica e contribuendo a differenze nelle abilità motorie e cognitive (Frazier & Hardan, 2009). Gli squilibri nei neurotrasmettitori, in particolare GABA e glutammato, sono comuni nei soggetti nello spettro e possono influenzare l’eccitabilità neuronale e la plasticità sinaptica, contribuendo alle caratteristiche comportamentali e neurocognitive dell’autismo (Pizzarelli & Cherubini, 2011). Alterazioni nei livelli di serotonina sono state associate all’autismo, con varianti genetiche che coinvolgono i recettori della serotonina, suggerendo un ruolo significativo di questo

neurotrasmettitore nella fisiologia del funzionamento autistico (Veenstra-VanderWeele et al., 2000). Fattori ambientali, quali infezioni prenatali, esposizione a tossine e complicazioni perinatali, possono interagire con la predisposizione genetica, influenzando lo sviluppo cerebrale (Estes & McAllister, 2015). Infine, la plasticità sinaptica, ovvero la capacità dei neuroni di modificare la loro forza di connessione in risposta all'attività, può essere alterata nei soggetti autistici. Questa alterazione può avere un impatto significativo sull'apprendimento e sulla memoria, contribuendo alle caratteristiche cognitive e comportamentali tipiche dell'autismo (Bourgeron, 2015). Ad oggi, vi è un consenso universale della ricerca nello stabilire che il neurotipo autistico abbia basi genetiche, comprendendo le spontanee mutazioni genetiche, ed è influenzato da fattori ambientali nel periodo prenatale (Amaral, 2017), ma oltre a questo attualmente non vi è un consenso scientifico associato sulle possibili molteplici "cause".

Sotto un profilo strettamente cognitivo, le persone autistiche presentano caratteristiche distintive rispetto a quello delle persone neurotipiche, evidenziando una non armonicità significativa. Secondo Bogdashina (2016), una delle peculiarità meno conosciute ma fondamentali riguarda l'elaborazione sensoriale: le persone nello spettro spesso non mostrano abitudine agli stimoli sensoriali, il che significa che rispondono continuamente a stimoli che le persone neurotipiche tendono ad ignorare dopo una certa esposizione. Questo fenomeno è legato all'elaborazione a singolo canale, dove l'individuo si concentra intensamente su una singola fonte di stimolo sensoriale, trascurando gli altri (Bogdashina, 2016; Guiraud et al., 2011). Mentre il cervello neurotipico si adatta per ignorare un costante ma irrilevante stimolo (come il ticchettio di un orologio, o un rubinetto che perde), nel neurotipo autistico ciò non avviene, portando la persona a uno stato crescente di stress a volte insostenibile finché lo stimolo non cessa. Un'altra caratteristica distintiva è la tendenza all'arborescenza del pensiero, che implica una modalità di pensiero più ramificata e non

lineare. Questa tendenza può contribuire alla creatività ma anche alle difficoltà nel mantenere la focalizzazione su un compito specifico (Baron-Cohen, 2008). Le funzioni esecutive, comprese le capacità di inibizione degli stimoli irrilevanti e la memoria di lavoro, sono spesso distinte nelle persone autistiche. Questo si traduce in difficoltà nel filtrare informazioni non pertinenti al compito in esecuzione non solo visive ma anche provenienti da altri canali sensoriali (Ozonoff et al., 1991). La non armonicità del profilo cognitivo, altrimenti denotata da un QI non interpretabile, è un aspetto cruciale: mentre alcune aree come il ragionamento percettivo possono essere particolarmente forti, con picchi significativi, altre come la memoria di lavoro possono risultare notevolmente più basse rispetto alle altre aree (Wechsler, 2003). Questo squilibrio può influenzare vari aspetti della vita quotidiana, dalla pianificazione delle attività alla gestione delle informazioni. Inoltre, le persone autistiche spesso mostrano difficoltà nel senso dell'orientamento e nella coordinazione motoria, fattori che possono influenzare la loro capacità di navigare nello spazio e di eseguire compiti motori complessi (Gowen & Hamilton, 2013). Un altro aspetto importante è la capacità di astrazione, che si manifesta nella differenza in cui si comprendono concetti astratti o generalizzano informazioni apprese in contesti specifici (Happé, 1994). Una teoria che ha avuto un importante riscontro negli ultimi vent'anni è la teoria del "cervello maschile". Baron-Cohen, nel 2002, pubblicò il suo celebre articolo "*The extreme male brain theory of autism*", dove prende in considerazione le due dimensioni, secondo l'autore, spesso dimenticate per comprendere le differenze tra i due sessi, ovvero capacità empatiche ("*emphatising*") e di sistematizzazione ("*systemising*"). Nel cervello femminile le capacità empatiche sarebbero superiori a quelle di sistematizzazione, e viceversa (Baron-Cohen, 2002). Nonostante questa teoria abbia solide basi comprovate anche da ricerche che l'hanno testata negli anni seguenti (ad esempio nello studio di Greenberg e colleghi del 2018), Rosalind Ridley, nel 2019, pubblicò un articolo evidenziando il fondamentale essenzialismo

della teoria di Baron-Cohen. Nonostante le persone autistiche mostrino capacità di sistematizzazione superiore a quelle empatiche, una spiegazione che si fonda su questa dicotomia di capacità basate sul sesso è estremamente riduttiva nello spiegare il comportamento autistico. Sebbene la ricerca abbia identificato componenti autistiche, ad esempio una buona sistematizzazione, al momento non esiste una variabile cognitivo-interventista coesa e correlata all'autismo che possa essere mappata su uno specifico meccanismo cerebrale. Equiparare la sistematizzazione con la mascolinità e l'empatia con la femminilità incoraggia opinioni stereotipate ed essenzialiste (Ridley, 2019). Tuttavia, il contributo di Baron-Cohen rimane importante per altre ricerche, ad esempio quella effettuata insieme a Meng-Chuan Lai, che nel 2015 ebbe un'importante risonanza. In questo articolo gli autori individuano e riconoscono che la ragione per la quale molte donne non sono state diagnosticate come autistiche è perché vengono sistematicamente etichettate come borderline, istrioniche, o narcisiste.

1.3 Breve Storiografia dei Modelli Epistemologici dell'Autismo

1.3.1 L'emergenza del Modello Medico

Nel modello conoscitivo ed operativo medico, la disabilità è, epistemologicamente, configurata come l'assenza o la divergenza fenomenica della norma sotto il profilo strutturale o funzionale. L'invalidità è, dunque, declinata come espressione di una sottostante anormalità corporea (potenzialmente patologica) intrinseca al corpo, la quale si delinea storicamente a partire da due forme di rappresentazione della malattia. L'epistemologia e la filosofia della medicina, in particolar modo autori ed autrici che hanno preso ad oggetto il biologico nell'accezione della fenomenologia del vitale, possono essere di supporto per entrare nel merito della comprensione dei rapporti tra normalità, funzionalità, patologia e devianza. Nel trattato "Il Normale e il Patologico" (1998), Georges Canguilhem delinea il mutamento

storico dall'approccio qualitativo a quello quantitativo nel concetto di malattia. Precedentemente al XIX secolo, l'autore argomenta come la malattia veniva concepita ontologicamente (come un'entità separata soggetta a cura o passabile di guarigione, ossia di rimozione della presenza dell'ente causante la modificazione) o dinamicamente (come una perturbazione dell'equilibrio generale dell'essere umano). Entrambe le prospettive, afferma Canguilhem, caratterizzavano lo stato normale e quello patologico come entità eterogenee (Canguilhem, 1998). Tuttavia, nell'Ottocento si assiste a una svolta paradigmatica con l'interpretazione della malattia in termini quantitativi piuttosto che qualitativi:

«I fenomeni patologici riscontrati negli organismi viventi non sono null'altro che variazioni quantitative, più o meno grandi a seconda dei fenomeni fisiologici corrispondenti» (Canguilhem, 1998, p. 18).

Ed è dal 1830 che inizia a svilupparsi un interesse per la statistica in Inghilterra, dove nel 1832 viene aperto il primo ufficio statistico presso il *Board of Trade* al fine di raccogliere dati statistici di tipo demografico (Medeghini, 2015).² A contribuire in maniera significativa alla diffusione di un concetto universalmente accettato di “normale” come biostatisticamente fondato è stato il matematico e statistico belga Adolphe Quételet, il quale notò che la “legge degli errori”, originariamente utilizzata dagli astronomi per localizzare stelle attraverso la mappatura e il calcolo della media degli errori, poteva essere applicata in modo consistente anche alla distribuzione di caratteristiche umane come l'altezza e il peso (*ibidem*). Approfondendo ulteriormente la sua analisi, Quételet introdusse il concetto di “*homme moyen*” (uomo medio). Secondo la sua visione, quest'entità astratta doveva rappresentare la media di tutti gli attributi umani di una specifica nazione, amalgamando sia gli aspetti fisici

² Vi è un rapporto simbiotico e reciproco che lega statistica ed eugenetica, in quanto il fondamento concettuale della prima poggia sull'assunzione che sia possibile definire una norma per una specifica popolazione. Un'importante conseguenza di questa premessa è la categorizzazione della popolazione totale in due distinti gruppi: la popolazione standard e la sottopopolazione non standard. Dopo aver operato questa suddivisione (tra coloro che rientrano nella norma e coloro che ne escono), si delinea la successiva fase post-galtoniana in cui lo Stato si impegna a normalizzare il segmento non standard, venendo a rappresentare il fine ultimo dell'eugenetica.

che morali dell'essere umano. La “legge degli errori” degli astronomi, la “distribuzione normale”, la “funzione gaussiana di densità” o, più semplicemente, la “curva a campana” esprime il concetto di norma identificando la maggioranza specifica all'interno della popolazione all'interno dei parametri della curva a campana standard. Essa è divenuta concetto indicativo oltretutto prescrittivo della normalità, in quanto ogni curva a campana presenta alle estremità caratteristiche che si discostano dalla norma (le descrittive “deviazioni standard”). Pertanto, il concetto di norma conduce inevitabilmente a quelli di deviazione o estremi. Considerando il contesto dei corpi, in una società permeata da tali concetti, le persone con disabilità vengono concepite come devianti (*ibidem*). Tra le figure eugeniste più importanti vi è sicuramente il cugino di Charles Darwin, il biologo Francis Galton, nonché coniatore del termine “eugenetica”. Attraverso la sua ossessione per il concetto di “genio”, Galton espande il lavoro di Quetelet aggiungendo il concetto di “deviazione dalla media” che può essere utilizzato per classificare le persone in base alle loro naturali abilità e predisposizioni ereditarie (Chapman, 2023). Il paradigma di Galton, così definito da Robert Chapman, combina la teoria Darwiniana con il metodo statistico di Quetelet per analizzare l'intelligenza attraverso le generazioni, che lo portò a classificare, nel suo lavoro “*Hereditary Genius*” (1869), gli europei bianchi di classe borghese e gli antichi greci al vertice, mentre persone Nere e indigene australiane al fondo. Altrimenti, universalmente le donne non appaiono nella classificazione di Galton poiché secondo lo scienziato era improbabile fossero geni (*ibidem*). Il lavoro di Galton incontrò diverse critiche nella fase iniziale, in particolare diversi recensori notarono come il biologo imputò l'eminenza a uomini dalle abilità mediocri aiutati da vantaggi circostanziali, fallendo dunque di considerare il contesto educativo e la classe sociale (*ibidem*). Queste critiche non fermarono però il lavoro di Galton, il quale, ferventemente supportato dal cugino Darwin, sviluppò nuovi metodi per testistiche psicometriche e biometriche che nel secolo successivo si affermarono nelle rispettive

discipline, tra l'altro, portando direttamente alla creazione, ad inizio del XX secolo, del noto test del quoziente intellettivo (Davis, 2016). Conseguentemente, il loro uso nella ricerca scientifica consolidò la naturalizzazione delle gerarchie cognitive, economiche, di genere e di razza nell'Inghilterra imperialista. Nel medesimo secolo, come descritto da Foucault in "Storia della Follia nell'Età Classica" (1961), per coloro definiti come folli, tra i quali si configuravano le persone con disabilità cognitiva, continua a diffondersi il "grande internamento" che ebbe inizio in Francia a partire dalla metà del XVII secolo. Secolo in cui si verifica un distacco paradigmatico dalla concezione rinascimentale del folle quale entità permeata da saggezza divina, concezione che spesso contribuiva a mantenere il folle integrato nella comunità (Foucault, 2011). In seguito, il tardo feudalesimo e la successiva transizione al capitalismo hanno innescato un significativo aumento della densità di popolazione e un notevole incremento della povertà. Questa dinamica ha generato preoccupazioni riguardanti il controllo demografico e l'efficienza produttiva. In tale contesto, la follia è stata considerata un problema da affrontare mediante il confinamento delle persone nelle istituzioni psichiatriche, parallelamente a fenomeni come la mendicanza, il *sex work*, i crimini minori e altre attività ritenute incompatibili con la morale borghese. In particolare, i soggetti folli venivano considerati una sfida all'ideale illuminista della razionalità, configurandosi quindi come una minaccia per la civiltà stessa (*ibidem*). In questo contesto, lo sviluppo crescente del capitalismo e l'espansione demografica hanno contribuito a un irrigidimento delle norme, con l'anormalità che emerge in maniera sempre più evidente man mano che un numero crescente di individui si discosta dagli standard di funzionamento stabiliti. È stata questa evoluzione a rendere necessaria l'implementazione su vasta scala di nuovi sistemi detentivi, ciascuno dei quali imprigionava coloro ritenuti devianti in modi peculiari. Parallelamente, con la costruzione di istituzioni statali di dimensioni sempre maggiori in Europa, la pratica del confinamento e della gestione delle persone con disturbi mentali si è diffusa nelle colonie

degli imperi europei, amalgamandosi con l'ideologia eugenetica razzista per delineare nuovi discorsi e pratiche (*ibidem*). Ed è dagli inizi del XX che il paradigma galtoniano estende la sua influenza alla nascente disciplina psichiatrica ad indirizzo clinico attraverso il lavoro dello psichiatra tedesco Emil Kraepelin³. Egli vide nel pensiero eugenetico, specialmente negli studi sull'intelligenza e le metodologie psicometriche, il terreno per una nuova, scientifica psichiatria di massa, attraverso la quale poter attuare una classificazione delle degenerazioni mentali, delineando dunque la sua figura come padre della psichiatria moderna (Chapman, 2023). In conclusione, fu l'ossessione di Galton nel superare la media in favore del vertice rispetto alla sua classificazione ad ispirare il cambiamento teoretico sul quale si basa l'eugenetica, da lui definita come "scienza del miglioramento", la quale si formalizzò in seguito nelle pratiche governative, venendo a delineare il paradigma patologico tuttora prevalente al quale il modello sociale-relazionale della disabilità, i *Critical Disability Studies*, i *Critical Autism Studies* ed il movimento per la neurodiversità cercano di resistere (*ibidem*).

Ad oggi, il trattamento medico della disabilità ambisce, rispettivamente, a guarire, laddove possibile, dalla patologia o a effettuare prevenzione (rispettivamente: primaria, secondaria e terziaria) e, in ultima istanza ossia se la guarigione e la prevenzione non possono essere applicabili, a operare un miglioramento in termini di avvicinamento alla normalità (con diverse strategie quali il miglioramento, l'applicazione di supporti e tecniche). Dunque, la disabilità conosce una prima concettualizzazione all'interno del modello teorico della normalità e della patologia medica e, successivamente, viene estesa, senza una critica fondata di questa sua possibilità estensiva, al fenomeno mentale-psichico. Ciò ha fatto sì che qualsiasi esperienza di disabilità ascrivibile allo psichico-mentale fosse già prescritta in un codice interpretativo la cui adeguatezza non è definitiva.

³ Nella stessa autobiografia di Kraepelin, Galton è definito come "a fine old gentleman, who stimulated the field of psychology" (Chapman, 2023).

1. 3.2 Oltre il Modello Medico: Verso uno Sguardo Integrato

La letteratura è attraversata da concezioni epistemologicamente alternative del modello medico, ora transazionale, ora sistemico (Berghs et al., 2016). Mentre un approccio sistemico vede lo sviluppo dell'organismo biologico come sinergetico con l'ambiente, il modello transazionale concepisce lo sviluppo come transazione o scambio tra organismo e ambiente (Llewellyn & Hogan, 2000). Questo dibattito preannuncia la più tarda influenza dei modelli ecologici e la crescente importanza degli studi scientifici e tecnologici per la sociologia della salute e della malattia (Berghs et al., 2016).

Mike Oliver, sociologo e attivista britannico, ricostruisce storicamente come prima del 1970 l'assistenza sociale a persone disabili era principalmente affidata al sistema sanitario e alle organizzazioni volontarie. Dal 1970 in poi, a seguito del *Chronically Sick and Disabled Persons Act*, la responsabilità delle persone disabili fu trasferita ai servizi sociali, in quali metà degli anni '80 si trovarono messi sotto pressione dai fruitori a causa dell'iniquità della distribuzione di tali servizi. Data la preoccupazione del governo per la vertiginosa ascesa dei costi dei servizi di welfare per adulti, gli anni '90 hanno visto ulteriori sviluppi con l'obiettivo di ridurre l'assistenza istituzionale attraverso interventi preventivi, riabilitazione, pagamenti diretti e maggior supporto per gli utenti capaci di lavorare. La managerializzazione del welfare negli anni '90 ha introdotto la qualità come principio guida, ignorando l'importanza del modo in cui i servizi venivano erogati e da chi. Gli assistenti sociali vengono incrementalmente accusati di mancare di una base teorica e pratica adeguata, con resistenza a coinvolgere le persone disabili nei processi formativi. Nonostante gli sforzi per cambiare il modello di lavoro sociale, vi è poca evidenza di cambiamenti sostanziali negli ambienti di lavoro degli assistenti sociali, sottolineando la lentezza nel cambiamento delle opinioni della società e dei dipartimenti. Emerge, dunque, la persistenza di modelli inadeguati di disabilità,

evidenziando la necessità di esplorare modelli più appropriati per guidare l'intervento del lavoro sociale (Oliver, 1983).

Nel 1983 viene introdotto da Mike Oliver, con il suo emblematico lavoro "*Social Work with Disabled People*", il modello sociale della salute, applicato alla disabilità. Il modello sociale della disabilità origina inizialmente da una serie di discussioni che partono da metà degli anni '70 tra la *Disability Alliance* e l'*Union of the Physically Impaired against Segregation* (UPIAS), di cui faceva parte anche l'attivista sudafricano Vic Finkelstein, autore che insieme ad Oliver contribuì in maniera fondamentale allo sviluppo del modello sociale. Dalla UPIAS nasce la dicotomia tra invalidità e disabilità, qualche anno dopo teorizzata da Mike Oliver all'interno del modello sociale. Indubbiamente, il modello sociale, specialmente nella sua formulazione derivata dall'UPIAS, si configura come un manifesto politico e, in quanto tale, si presenta consapevolmente polemico e combattivo. Questo paradigma sottolinea uno scenario di conflitto tra una minoranza di individui con disabilità e una società ospitante che, nella migliore delle ipotesi, mostra incuranza e, nella peggiore, si dimostra deliberatamente oppressiva (Mendeghini, 2015). Conseguentemente, mentre fino ad inizio anni '80, coloro che lavoravano con le persone disabili facevano riferimento unicamente al modello individuale, ora possono distinguere da invalidità da disabilità (Oliver, 2013). Oliver e Finkelstein teorizzano il modello sociale di disabilità attraverso una cornice modernista, marxista e di materialismo storico. D'altronde, già in un nascente paradigma patologico, Galton si era chiaramente espresso sull'importanza della produttività nelle sue successive elaborazioni sistematiche. Nel 1883, egli definì l'"energia" come la capacità di eseguire lavoro, affermando che essa è in sintonia con tutte le virtù robuste, facilitandone una pratica estensiva. Aggiunse che l'energia rappresenta la misura della completezza della vita; maggiore è l'energia, maggiore è l'abbondanza di vita, mentre l'assenza totale di energia corrisponde a morte e gli "idioti sono deboli e apatici" (Chapman, 2023). In una società di

libero e competitivo mercato, le persone con invalidità diventano dunque disabili (Oliver, 1983), disabilitate e marginalizzate. Nelle parole dello stesso Oliver (1999):

«Per me le persone disabili sono definite secondo tre criteri; (i) manifestano una menomazione (ii) subiscono in conseguenza di ciò un'oppressione; e (iii) si identificano come persone disabili.» L'interpretazione data dalla UPIAS sottolinea come, mentre essere invalidi può essere concepita come una tragedia, è l'oppressione che caratterizza l'organizzazione della nostra società a prevenire il funzionamento delle persone invalide, e dunque, disabili (Finkelstein, 2001).

Le critiche al modello sociale della disabilità partirono inizialmente, e prevedibilmente, da gruppi di associazioni caritatevoli che videro il loro status sociale e conseguentemente economico minacciato (Oliver, 2013). Ciò che suscitò la risposta di Oliver e Finkelstein furono invece le critiche di certi autori critici. Alcuni, come Lorella Terzi (2004) criticano la concettualizzazione della disabilità come causata unilateralmente dalla società, definendola come limitata nel comprendere la relazione tra invalidità, disabilità e società. Tuttavia, in nessun suo passaggio Oliver fa intendere di voler creare una definizione piuttosto che un modello. Il modello sociale della disabilità è sviluppato come punto di vista alternativo, emancipatorio. È uno strumento di autodeterminazione, volto a colmare la lacuna dell'inadeguatezza del modello medico individuale nell'applicazione al servizio sociale (Oliver, 1983), non ha come obiettivo sostituirsi al modello patologico, piuttosto difendere coloro che lo attraversano e che ne sono attraversati (Oliver, 2013). Oliver lo afferma già nel pionieristico lavoro sopra discusso "*Social Work with Disabled People*", nelle sue stesse parole infatti:

«Examining the use of agency may be useful in exploring how people with impairments cope in society, in addition to examining societal systems and

practices where the social model of disability is the most useful tool» (Oliver, 1983).

Di nuovo, poche righe a seguire:

«A model is a sort of tool, it assists us in examining situations, it may be used to understand a range of different experiences rather than necessarily dictating to disabled people what their experiences should be. Those experiences will undoubtedly be culturally located and reflect differences of class, race, gender and so forth, and so discourse may well be culturally biased» (Oliver, 1983).

Ed è proprio il preannunciato bias culturale che altri autori, raggruppati nella conferenza *“Reclaiming the Social Model of Disability”* tenutasi a Londra nel 2000, criticano. L’assenza di pluralità, intesa come la consapevolezza delle differenze, principalmente culturali, interne alla popolazione disabile, si traduce in differenti forme di discriminazione istituzionale. I medesimi studiosi, allo stesso tempo, “reclamano” il modello sociale della disabilità, il quale, nonostante debba essere revisionato (Finkelstein nel 2001 criticò infatti il nome della conferenza che a *“reclaim”* avrebbe dovuto sostituire *“revise”*), ha consentito di “dar voce” e cambiare la narrazione delle persone disabili, le quali possono ora emanciparsi attraverso un’auto narrazione consapevole delle barriere costituite dall’oppressione sociale. Finkelstein (2001) è profondamente critico di queste auto narrazioni, e asserì che il modello sociale non fu creato per focalizzarsi sugli attributi individuali, sui diritti umani o sulla più interazionista normalizzazione (Oliver, 1999), poiché l’obiettivo non è accedere a “diritti” finché si è inseriti all’interno di una pre-esistente società competitiva di mercato. Il modello di Oliver e Finkelstein vuole porre invece attenzione al sistema economico in quanto per natura disabilitante verso chi è invalido (Finkelstein, 2001).

La più emblematica critica è rappresentata dal lavoro di Shakespeare e Watson (2001): *“The Social Model of Disability: an outdated ideology?”* la quale si focalizza sulla dicotomia

invalidità-disabilità, spiegando come essa è meglio interpretabile come un continuum. La domanda che i due autori pongono è: “dove finisce l’invalidità e dove inizia la disabilità?”. A questa rispondono spiegando come i fattori, fisici, psicologici, culturali e politici, non possono essere delineati ed estricati con precisione. Prendendo spunto dal lavoro di Judith Butler, sottolineano il parallelismo tra le due dicotomie disabilità-invalidità e genere-sesso, quest’ultima già ampiamente superata nella teoria femminista. A fine anni ’90, negli Stati Uniti, in Canada, e nel Regno Unito, nascono dunque i *Critical Disability Studies* (CDS), i quali fanno riferimento a una tradizione postmodernista e poststrutturalista, a Foucault e Derrida, nel tentativo di superare il materialismo intrinseco del modello sociale di disabilità⁴. Gli studiosi affini ai CDS utilizzeranno, dunque, la *critical social theory* e la *cultural theory* per capire come le persone disabili vengono marginalizzate. Per affrontare la mancanza di pluralismo (o, come la definiremmo ora, intersezionalità), nel 2006, viene invece introdotta la “*Crip Theory*” (letteralmente, teoria degli storpi) da Robert McRuer, il quale guarda al processo di costruzione dell’abilismo come affine e profondamente interrelato con il costrutto dell’eteronormatività (Berghs et al., 2016).

Alla trasformazione della dicotomia invalidità-disabilità in un continuum Oliver risponde enfatizzando le possibili disastrose conseguenze di questo annullamento. Il focus sugli impairment e sulla teoria culturale, sostiene, porta a de-politicizzare il modello sociale della disabilità, togliendo all’analisi delle norme economiche, dell’attivismo politico, e del *policy change*, per focalizzarsi su differenze individuali (Oliver, 2013). Anche altri autori, come Jenks (2019), sostengono che la disabilità resta prodotta a partire dall’invalidità in un sistema capitalista. Un’ulteriore critica ai CDS è rappresentata da autori che sostengono che la prospettiva critica finisca per essere priva di significato e azione (Shakespeare & Watson,

⁴ E’ fondamentale notare che i *Critical Disability Studies* (CDS) si sono evoluti anche per eludere le influenze marxiste del modello sociale di disabilità, particolarmente negli Stati Uniti. Mentre il modello sociale, sviluppato nel Regno Unito, ha forti radici marxiste focalizzandosi sulle strutture socio-economiche che producono disabilità, i CDS negli Stati Uniti tendono a essere più interdisciplinari.

2001). Se la disabilità è un continuum, chi può essere descritto come disabile? Inoltre, i *CDS* vengono ritenuti inaccessibili per la maggioranza della popolazione disabile, ed alcune critiche si focalizzano sul rischio di restare all'interno dei discorsi di una nicchia ristretta di intellettuali (Berghs et al., 2016). In risposta, Shakespeare e Watson (2001) sottolineano come, per essere traducibili in un processo di emancipazione, nonostante l'assunzione di sapere "chi è disabile" non può essere garantita, sia necessario resistere la generalizzazione della disabilità e rimanere dunque in contesti più specifici.

Come anticipato precedentemente, saranno i *Critical Disability Studies* a decostruire la dicotomica, moderna assunzione sottostante il modello sociale della disabilità. Marian Corker, sociolinguista, femminista e studiosa di *Deaf Disability Studies*, partendo dalle nozioni post-strutturali di Derrida (Davis, 2016), sottolinea l'ordine gerarchico delle dicotomiche categorie individuo/società, invalidità/disabilità, proponendo una dialogica relazione tra invalidità e disabilità, priva del privilegio analitico dell'una sull'altra (Meekosha & Shuttleworth, 2009). Dall'impossibilità del modello sociale di disabilità di articolare la contestuale fluidità della formazione identitaria, le componenti micro e macro sociali e i loro significati culturali, Corker, nel suo lavoro pubblicato nel 1998 "*Disability discourse in a postmodern world*" delinea un più ampio approccio, strutturando una discorsiva teoria di comunicazione che dimostra una auto riflessività caratteristica dei *Critical Social Studies*.

Nel contesto italiano, la rilevanza del linguaggio nella configurazione concettuale della disabilità non è stata sempre oggetto dell'attenzione necessaria. Infatti, l'analisi si è focalizzata principalmente sul significato delle etichette utilizzate (come "handicappato," "persona in situazione di handicap," "diversamente abile"), tralasciando in gran parte l'indagine sulla loro origine culturale ed epistemologica, così come il loro impatto nei processi di soggettivazione e oggettivazione. Se nel campo delle conoscenze e delle discipline la diffusione dei Disability Studies è stata ostacolata e continua ad esserlo a causa

della predominanza dell'epistemologia medico-individuale, nell'ambito culturale, ha influenzato in modo significativo la prospettiva cattolica sulla disabilità (Medeghini et al., 2013). La visione paternalistica e assistenzialistica sviluppata dalla Chiesa cattolica, che concepisce la disabilità come una condizione umana da accettare passivamente, potrebbe aver contribuito in parte al ritardo con cui il movimento italiano delle persone disabili si è organizzato per promuovere il cambiamento sociale in una prospettiva inclusiva, piuttosto che semplicemente integrativa (*ibidem*). Ad oggi, le conseguenze della perseveranza di paradigmi patologici nel contesto della disabilità emergono chiaramente. Osserviamo l'incremento dei Paesi che promulga legislazioni a favore degli studenti con Bisogni Educativi Speciali e disabilità, incluso l'Italia, e la necessità di sviluppare istituzioni scolastiche in grado di adattarsi alle molteplici esigenze degli studenti. In questo contesto, ci si attenderebbe un graduale, ma evidente, declino delle manifestazioni di discriminazione ed esclusione presenti in vari contesti sociali, compreso quello scolastico. Tuttavia, tali fenomeni persistono, assumendo spesso forme e manifestazioni diverse, camuffate talvolta sotto il pretesto di una "tolleranza" verso coloro che vengono identificati come più fragili e vulnerabili (Goodley, 2018).

Successivamente, la definizione di "*Critical Autism Studies*" (CAS) è stata formulata nel contesto di un volume recentemente curato da Joyce Davidson e Michael Orsini (2013). Questo termine indica l'indagine culturale delle disabilità relazionali, rappresentando un ramo specifico degli studi sulla disabilità che si focalizza principalmente sull'autismo, con tre caratteristiche fondamentali (Valtellina, 2019):

1. attenzione ai modi in cui le relazioni di potere danno forma al campo dell'autismo;
2. impegno a proporre nuove narrative dell'autismo in grado di sfidare le prospettive dominanti (deficitarie) che influenzano l'opinione pubblica, gli interventi pubblici e la cultura popolare;

3. elaborazione di nuove prospettive analitiche ricorrendo ad approcci metodologici teoretici inclusivi e non riduttivi per studiare la natura e cultura dell'autismo.

I *Critical Autism Studies* vengono in seguito introdotti in Italia inizialmente tramite la tesi di dottorato del filosofo Enrico Valtellina “Tipi Umani Particolarmente Strani” (2015) ed in seguito, nel 2020, il suo contributo continua con il testo “L'autismo oltre lo sguardo medico. *Critical Autism Studies*”. Tuttora, la lacuna nell'ambito dell'associazionismo italiano focalizzato sullo spettro autistico è colmata dall'organizzazione *Neuropeculiar*, esistente dal 2018 ed impegnata ad integrare il prevalente discorso sull'autismo con la prospettiva dei *DS* e dei *CAS* attraverso il movimento per la neurodiversità (Neuropeculiar, 2024).

Ad oggi, l'ideologia principale della psichiatria contemporanea, è basata sul modello biopsicosociale (Ghaemi, 2009). Il concetto di “biopsicosociale” appare per la prima volta negli anni '50: Grinker coniò il termine molto prima del più noto Engel, applicandolo alla psichiatria per enfatizzare il “bio” in contrasto con l'ortodossia psicoanalitica; al contrario, Engel, nel 1977, lo applica alla medicina per enfatizzare lo “psicosociale” (Ghaemi, 2009). Partendo dalla crisi di legittimità della psichiatria, la quale appare come un miscuglio di opinioni antiscientifiche, Engel estende questa crisi alla medicina tutta, nonostante quest'ultima, al confronto con la disciplina psichiatrica, appaia precisa ed empirica. La crisi della medicina, per Engel, condivide le stesse cause della crisi psichiatrica, ovvero non lascia spazio alla dimensione sociale, psicologica e comportamentale della malattia (Engel, 1977). Mentre alcune critiche al modello di Engel si sono concentrate sulla natura filosofica, come quella di Ghaemi (2004), dove lo psichiatra sottolinea la mancanza di una base coerente ed integrativa che rende difficile capire come i contributi biologici, psicologici e sociali interagiscono, altri autori, come Pilgrim (2015) si soffermano sugli interessi sottostanti la creazione del modello. Con radici nella medicina psicosomatica, Engel stava tentando di psicologizzare la medicina, (similmente, prima di lui, lo psichiatra svedese Adolf Meyer con

l'approccio psicobiologico), sottolineando le sfide all'interno della medicina riguardanti il livello di interazione tra medico e paziente. I professionisti come Engel e Meyer desideravano mantenere spiegazioni biologiche ma allo stesso tempo riconoscendo l'importanza dell'*agency* del paziente e le sue condizioni sociali immediate. Il modello biopsicosociale è dunque presentato come un modo per affrontare la questione della causazione della malattia, senza criticare la teoria e la pratica medica in generale, affrontando il riduzionismo biologico all'interno della stessa professione. Engel mirava a riformare la medicina dall'interno per il suo stesso beneficio, l'obiettivo pare dunque quello di legittimare la medicina piuttosto che minarne l'autorità (Pilgrim, 2015).⁵

Più recentemente, Chapman ha proposto un modello "ecologico" delle funzioni mentali, per facilitare la ricerca attraverso il paradigma della neurodiversità. Questa concezione del modello considera il funzionamento mentale come un processo relazionale che si sviluppa tra diverse menti incarnate o tra la mente e l'ambiente circostante. L'obiettivo di Chapman è tornare ai fondamenti, per questa ragione inizia focalizzandosi sui due principali modelli teoretici delle disfunzioni mentali che sostengono la validità delle definizioni delle disfunzioni mentali che troviamo nel DSM e altri manuali: la teoria biostatistica di Boorse e la teoria funzionalistica di Wakefield. Entrambi questi modelli presentano problemi concettuali, pratici ed epistemici a causa della loro limitazione alle capacità individuali evoluzionistiche *fitness-based*, che rende difficile l'utilità e l'assunzione di oggettività.

Contrariamente a un approccio riduttivo basato sulle capacità individuali, questo modello mira a spostare l'attenzione da strutture più individualistiche che valutano e classificano le capacità in relazione a una norma funzionale generale. Ciò consente un riconoscimento più ampio delle forme di funzionamento meno convenzionali o alternative.

⁵ Con tale sguardo critico, si fa riferimento al rapporto storico epistemologico che sussiste tra il modello biopsicosociale ed il comparto medico-psichiatrico, non alla validità del modello biopsicosociale *tout court*.

L'analisi funzionale delineata da Chapman è particolarmente utile nel caso dell'autismo come cambio di paradigma proprio per la maniera in cui l'autismo è stato tradizionalmente descritto, ovvero secondo descrizioni deficitarie. Per definizione, l'autismo si narra in base a ciò che manca. Tuttavia, nota Chapman, la cognizione autistica è associata a una serie di tratti, integrati più che innati, che possono beneficiare sia all'individuo sia alla collettività, tra questi troviamo l'ipersistematizzazione, iperattenzione ai dettagli, iperfocus e ridotta suscettibilità agli effetti di framing. Inoltre, anche tratti solitamente meno desiderabili possono rivelare la medesima utilità, come la tendenza degli individui autistici ad essere meno spontaneamente sintonizzati alle realtà sociali neurotipiche, rendendo la moralità di queste persone più libera da sottili pressioni sociali. Non solo, il modello ecologico di Chapman, compatibilmente con il modello sociale-relazionale della disabilità, avoca anche per coloro "severamente" autistici, sottolineando come la propensione di questi individui potrebbe essere stata soffocata (ad esempio, essendo esclusi da un'istruzione adeguata) ed inoltre che potremmo avere un'ignoranza epistemica delle stesse propensioni di tali individui. È importante ricordare che il concetto di funzionalità per Chapman è tanto ideologico quanto scientifico, e il modello da lui delineato non intenta a sostituirsi ai modelli evuzionistici, essendo specifico per le funzioni mentali, non biologiche (Chapman, 2021).

1.4 Principali linee terapeutiche: Uno sguardo critico

La sensibilità collettiva e sociale contemporanea così come, sebbene sia un processo ancora in corso, quella scientifica si sono, oramai, generalmente spostate dal paradigma della "guarigione" al paradigma della "cura" anche per quanto concerne la condizione autistica (Chapman & Veit, 2020). L'approccio salute-genetico (Antonovsky, 1987), infatti, è più adeguato e pertinente, rispetto all'approccio classico, tradizionale e medicale, nel considerare la possibilità di intervenire con ed attraverso l'autismo a più livelli e dimensioni della sua

esistenza (biologico, neurologico, psicologico, sociale, culturale e politico). Tuttavia, tanto le scienze di base quanto quelle applicate hanno permesso di sviluppare delle linee di intervento, soprattutto con riferimento alle manifestazioni comportamentali ed alle prestazioni cognitive specifiche, con particolare riguardo ai casi di autismo che richiedono livelli di supporto più alti.

Una prospettiva terapeutica è la terapia Cognitivo Comportamentale adattata allo spettro autistico, supportata e spiegata ampiamente da Tony Attwood nel suo libro *“CBT for Children and Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorders”* (2013) insieme ad Angela Scarpa e Susan Williams White. È fondamentale che la terapia CBT venga adattata per lo spettro autistico altrimenti rischia di non avere alcun effetto. Nonostante ne sia stato verificato il beneficio in numerosi studi (come nello studio di Wood e colleghi del 2020 *“Cognitive behavioral treatments for anxiety in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial”*), vi sono giustificati criticismi sulla totale efficacia della terapia CBT per persone autistiche. Ora, l'autismo può sembrare essere scambiato per un disturbo d'ansia, per depressione e PTSD comunemente per due ragioni: l'autismo e queste condizioni non sono effettivamente mutualmente escludenti, e le persone autistiche riportano tassi di PTSD esponenzialmente più alti rispetto alla popolazione neurotipica (Haruvi-Lamdam, Horesh & Golan, 2020), dunque non sorprende che siano esposte ad ansia o depressione molto più facilmente. La terapia CBT si basa sul contrastare i “pensieri irrazionali”, e le persone autistiche sono prettamente razionali nella loro modalità di pensiero, anche a causa della tendenza alla sistematizzazione sopracitata. Ad esempio, il “pensiero irrazionale” di essere costantemente in pericolo e dunque essere perpetuamente in ansia, potrebbe non essere del tutto irrazionale in una persona autistica che riceve costantemente rinforzi negativi interfacciandosi con una società neurotipica, e uno psicoterapeuta neurotipico potrebbe non cogliere quest'esperienza (Price, 2022).

La terapia ABA (*Applied Behavioral Analysis*) è spesso definita il “*gold standard*” per il trattamento dell’autismo nei bambini (Keenan et al., 2010), diventando, negli ultimi 15-20 anni, estremamente popolare in Italia (Moderato & Presti, 2019). Costituisce una tecnica di modifica del comportamento che si basa significativamente sul rinforzo esterno, sia positivo che negativo, secondo i principi del condizionamento operante. L'obiettivo dell'ABA è ridurre i comportamenti indesiderati e incrementare abilità quali il linguaggio, la comunicazione, le competenze sociali e l'attenzione nei bambini autistici. I principi fondamentali dell'ABA si basano sulle teorie comportamentali che affermano che il comportamento è influenzato dagli stimoli esterni nell'ambiente; pertanto, una ricompensa esterna tende a rafforzare un comportamento, mentre una punizione esterna tende a inibirlo. Sebbene il condizionamento operante possa essere efficace per insegnare compiti specifici in contesti particolari, generalmente non viene applicato con la stessa intensità in altre situazioni come avviene nel trattamento dei bambini con ASD (Sandoval-Norton, Shkedy & Shkedy, 2019). La terapia ABA è stata descritta come abusiva da numerosi suoi partecipanti (Anderson, 2023), oltre che come inefficace da differenti figure professionali nel campo degli interventi terapeutici per l’autismo (Shkedy, Shkedy & Sandoval-Norton, 2023). Il 46% delle persone autistiche ora adulte che sono state sottoposte alla terapia ABA da bambini, riporta di soffrire di stress post traumatico causato dalla terapia (Kupferstein, 2018). Come dichiarato dal suo ideatore, Ole Ivar Lovaas, l’obiettivo finale della terapia ABA è rendere il bambino autistico “indistinguibile” dai suoi coetanei neurotipici, attraverso rinforzi positivi e negativi, quest’ultimi chiamati “stimoli avversivi” (McGill & Robinson, 2020), che possono arrivare fino all’elettroshock (Shuck et al., 2021). Lo stesso Lovaas, più avanti nella sua carriera, abbandonò l’utilizzo degli stimoli avversivi dopo aver notato che non producevano cambiamenti comportamentali a lungo termine. Come egli stesso dichiarò: «Queste persone sono ormai così abituate al dolore che possono abituarsi ad ogni tipo di stimolo avversivo tu

gli dia» (Gonnerman, 2007). Lovaas ha sviluppato, oltre alla terapia ABA, il così denominato “*Feminine Boy Project*”, insieme al terapeuta comportamentale George Rekers (Silberman, 2016), il quale utilizza un simile sistema di ricompensa e punizione ABA per estirpare i tratti considerati “femminili” in bambini assegnati al genere maschile. Un’ulteriore problematica della terapia ABA risiede nella sua stessa commercializzazione, specialmente in Europa, dove i governi hanno attivamente ostacolato i genitori per prevenire che ottenessero finanziamenti per le terapie *ABA-based* (Keenan et al., 2010). Alla luce di queste osservazioni, non sorprende che l’ABA, terapia che nelle sue applicazioni rispetta i criteri di *evidence-based* e che diventa popolare nelle istituzioni a fine anni ‘60, cresce nei decenni seguenti fino a diventare il *gold-standard*, in un periodo storicamente contingente con l’entrata delle società occidentali in un sistema socio-economico liberale (De Vincenzo et al., 2024). È dunque il mercato a decidere quale pratica psicologica diverrà dominante (Teo, 2023). Tuttavia, anche se quest’ultima problematica venisse risolta e l’ABA venisse resa accessibile e somministrata nelle sue forme più “gentili”, l’attivista Julia Bascom dichiarò che:

«L’applicazione della terapia ABA si fonderà sempre sulla conformità, la coercizione, e i principi comportamentali. È impossibile praticare la terapia ABA in maniera gentile o giocosa senza avere l’obiettivo di controllare e manipolare il comportamento della persona» (Roberts, 2018).

L’obiettivo della terapia ABA è inaccettabile poiché ha le sue radici nella volontà di sopprimere i comportamenti autistici, come ad esempio lo *stimming*, necessario per l’autoregolazione emotiva, per rendere il bambino il più simile possibile ai suoi coetanei neurotipici, invece di ricevere il supporto adeguato a crescere e divenire un adulto capace di autodeterminarsi. La volontà alla base della terapia ABA è dunque rispettare una pura performatività tecnica, la quale affronta e si propone di ristorare determinate manifestazioni

comportamentali come fossero indici biologici, a scapito dell'esclusione della soggettività, volontà più opportuna nella tecnica e pratica della medicina, piuttosto che nella psicologia (De Vincenzo et al., 2023).

1.4.1 Un breve sguardo alla terminologia

La terminologia di riferimento quando si parla di autismo è principalmente quella di stampo medico, come è possibile trovarla nel DSM-V: "Disturbo dello Spettro Autistico". Ad oggi e diversamente, la Sindrome di Asperger non è più una categoria diagnostica. Infatti, dopo essere stata inserita nel DMS-IV del 1994 (APA, 1994), è stata rimossa, quasi vent'anni dopo, nella rinnovata edizione del DSM-V. Tuttavia, molti specialisti continuano ad utilizzare questo termine per indicare persone autistiche senza anomalie nello sviluppo del linguaggio e con un Quoziente Intellettivo (QI) normale o superiore alla norma (Barahona-Corrêa & Filipe, 2018), o comunque le cui prestazioni cognitive in compiti e *task* che richiedono la mobilitazione di risorse intellettuali non sia compromessa e, anzi, sia estremamente sofisticata.

L'obiettivo di questo paragrafo è osservare il dizionario riguardante l'autismo tramite una cornice teorica critica, con particolare attenzione alla complessa interazione tra comunità scientifica e autistica. Riguardo l'instabilità della Sindrome di Asperger come categoria diagnostica, la comunità autistica, in questo caso rappresentata principalmente da persone autistiche che esprimono le proprie opinioni sui social e creando comunità in rete di scambio e confronto, o tra loro su forum online, quali Reddit, Twitter o Instagram, è ancora lontana dall'aver una presa di posizione unitaria su questa diagnosi. Mentre molte persone ritengono che l'utilizzo del termine Asperger sia non solo datato, ma, data la sua storia, rinforzi una narrazione derivante dall'eugenetica e dalla supremazia bianca, per altri è una diagnosi fondamentale e sentono di immedesimarsi di più in questo costrutto rispetto all'attuale

diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico. Diversamente, personalità come De Hooge (2019) hanno sostenuto che l'assimilazione della Sindrome di Asperger all'interno del più ampio spettro autistico non sia un tentativo di cancellare le differenze esistenti tra persone autistiche, piuttosto una strategica scelta di solidarietà politica verso le persone più impattate dallo stigma derivante dal modello medico di disabilità, ovvero donne, persone Queer, e persone razzializzate (Price, 2022). Difatti, Hans Asperger, nonostante avesse studiato bambine femmine, decise di escluderle totalmente dalle sue pubblicazioni (*ibidem*). Anche da qui la concezione diffusissima ancora oggi che l'autismo sia una condizione "dei maschi", tanto che la diagnosi viene effettuata dalle quattro alle cinque volte più spesso nei maschi rispetto alle femmine (Floris et al., 2023). Le persone autistiche Nere non furono mai descritte da Asperger e i suoi contemporanei, nonostante effettuasse le sue ricerche in un paese sufficientemente diversificato come gli Stati Uniti (Price, 2022). Le persone marginalizzate sono, infatti, sistematicamente meno diagnosticate con Sindrome di Asperger, alto potenziale cognitivo, o autismo ad alto funzionamento, ma piuttosto con diagnosi di autismo "grave", deficit cognitivi o cosiddette malattie mentali come la schizofrenia: condizioni che ne permettano l'istituzionalizzazione più facilmente (*ibidem*). Le politiche di eugenetica per cui ha lavorato Asperger sono ad oggi relate al concetto di "*Aspie Supremacy*", un fenomeno sviluppatosi molto a fine anni '90 in alcuni forum online, dove alcuni gruppi di individui con diagnosi di Sindrome di Asperger sostengono di essere umani a uno stadio superiore di evoluzione, un fenomeno strettamente correlato al darwinismo sociale (De Hooge, 2019). Nonostante le molteplici problematiche che circondano la diagnosi di Sindrome di Asperger, molte persone hanno fatto della Sindrome di Asperger un termine identitario e hanno formato comunità di supporto per persone "*aspie*", termine colloquiale per descrivere le persone con diagnosi di sindrome di Asperger.

Anche etichette come alto e basso funzionamento sono ormai cadute in disuso. Introdotte negli anni '80, hanno avuto un rapido successo e diffusione sia tra persone autistiche che tra professionisti. L'autismo ad alto funzionamento viene usato per indicare le persone Asperger, o le persone che apparentemente riescono a “funzionare” in maniera appropriata all'interno della società, mentre le persone autistiche etichettate come basso funzionamento sarebbero persone autistiche con evidenti difficoltà quotidiane e deficit cognitivi. Etichette come i livelli di funzionamento sono più utili alle persone autistiche per riuscire a categorizzare le persone autistiche, più che alle persone autistiche di per sé. L'“alto funzionamento” diventa, dunque, un'etichetta di redenzione per la persona autistica, la quale può espiare la propria condizione rendendola produttiva. In questo caso, le etichette scientifiche e la scienza di per sé divengono dunque una vera e propria impresa di *problem-solving*, naturalizzando una visione utilitarista dell'uomo, seguace della razionalità neoliberale (De Vincenzo et al., 2023). Essere autistici ad “alto funzionamento” in realtà spesso significa essere persone autistiche che fanno *masking* (in italiano camuffamento, anche se è più popolare il corrispondente inglese), ovvero implementano nella loro vita quotidiana la soppressione conscia o inconscia dei comportamenti autistici naturali e l'adozione di comportamenti alternativi neurotipici (Pearson & Rose, 2021) e fare *masking* ha costi altissimi per la salute mentale e fisica delle persone (Price, 2022). Le etichette di funzionamento falliscono, inoltre, nel considerare il contesto ed il supporto richiesto.

Dal punto di vista clinico odierno, il DSM-V ha ora introdotto i tre livelli dell'autismo, che si riferiscono a tre diversi livelli di supporto richiesto. Dal primo livello, supporto minimo, al terzo livello, supporto massimo richiesto. Sono un avanzamento rispetto ai livelli di funzionamento dato che spostano il focus dal funzionamento dell'individuo al supporto richiesto dal contesto. Tuttavia, per come vengono descritti nel DSM-V, vi è ancora margine di miglioramento. Sebbene i livelli siano utili per individuare i bisogni di sostegno, il

DSM-V fornisce poca specificità per quanto riguarda il tipo di supporto richiesto. Ad esempio, alcune persone hanno bisogno di sostegno a scuola, ma stanno bene a casa, mentre altri possono fare bene a scuola, ma faticare in situazioni sociali. Inoltre, il livello che viene assegnato a una persona quando viene diagnosticata per la prima volta può cambiare gradualmente che sviluppa e affina le sue abilità sociali. Allo stesso tempo l'ansia, la depressione o altri problemi comuni tra le persone con autismo cambiano o diventano più gravi, specialmente con l'arrivo dell'età adulta (McCauley et al., 2020). Sempre all'interno del DSM-V, l'autismo viene formalmente rubricato come "Disturbo dello Spettro Autistico". Il termine disturbo è ampiamente criticato sia da molte persone autistiche sia da alcuni professionisti, in quanto fa etimologicamente riferimento a una perturbazione di un andamento (Treccani, 2024) che deve prima essere costruito come normale, dunque auspicabile; in questo caso, la neurotipicità. Un ulteriore passo avanti proposto sarebbe quello di chiamarlo "condizione", spostando il focus da una prospettiva deficitaria a una generalmente più neutrale, anche se la definizione più adeguata sembra quella di "neurotipo" autistico, non essendo un disturbo che causa sofferenza di per sé ma un vero e proprio neurotipo che comporta una serie di caratteristiche e una varietà tale a quella che possiamo vedere tra le persone neurotipiche.

In accordo con i discorsi all'interno del paradigma della neurodiversità, in questo lavoro, utilizzerò principalmente un linguaggio definito "*identity first*", come "una persona autistica", rispetto a una costruzione "*person first*", come "persona con autismo", a meno che i partecipanti non si riferiscano a loro stessi e/o esprimano la volontà di essere descritti altrimenti. Le attuali linee guida APA, dove non sono disponibili ricerche specifiche che rivelino la preferenza del gruppo di riferimento, consentono l'uso sia del linguaggio identitario sia di quello accessorio (Marocchini, 2024). Non vi è infatti un consenso universale su quale costruzione sia preferita, ma emerge invece la necessità di rispettare le

preferenze personali o di gruppo (Keating et al., 2022). Molti genitori di persone autistiche preferiscono usare un linguaggio “*person first*”, specialmente nei decenni passati, in un tentativo di separare il proprio figlio dalla disabilità per alleggerirne lo stigma (Price, 2022). Inoltre, ho spesso notato che professionisti neurotipici o non disabili utilizzano ed insegnano ad utilizzare un linguaggio *person first*, nonostante le necessità linguistiche siano ora mutate a seguito della spinta di attivisti autistici. La principale motivazione dietro questa scelta è la volontà di non definire una persona attraverso la sua condizione, e l’autismo, storicamente considerato una tragedia, non fa eccezione a motivazioni di questo tipo (Price, 2022).

Per ragioni simili, questo lavoro è critico di posizioni popolarmente sostenute (come esempio si veda Avallone, 2023), prevalentemente nei casi di autismo di livello 1, che tali etichette non servono, e sconsigliano di perseguire un percorso diagnostico inutilmente. La “*label avoidance*” (Price, 2022) è infatti una conseguenza dello stigma imposto sulla disabilità e le cosiddette malattie mentali. Mentre sono comprensibili le motivazioni di chi vuole salvare dallo stigma della disabilità quelle persone autistiche che possono non sembrarlo, questa posizione minimizza le sostanziali differenze e difficoltà che le persone autistiche incontrano interfacciandosi con una società neurotipica. Priva, inoltre, queste persone di esplorare la propria identità e il proprio neurotipo non maggioritario, prevenendo l’accesso a importanti conoscenze su di sé e strategie che potrebbero contribuire in maniera sostanziale al loro benessere e qualità di vita. La “*label avoidance*”, anche definita come anti-labelling, è criticata da Robert Chapman (2021) come facente parte di una tradizione di psicologia critica da lui definita “borghese”, la quale propone un abolizionismo che va a sostituire queste pratiche con il nulla, sottolineando l’importanza del trovare soluzioni che rispettino l’originalità individuale, pratica neoliberale incompatibile con la *Mad liberation*⁶.

⁶ I *Mad Movements*, incluso il *Mad Pride*, sono movimenti radicali affini a quello della neurodiversità, nati per consentire alle persone di definire autonomamente la propria interiorità e i comportamenti che le portano a essere classificate come disturbate (Marocchini, 2024).

Quando parliamo di fenotipi di autismo, è, a mio avviso, preferibile, definire l'autismo femminile come "autismo mascherato". Professionisti e letteratura scientifica spesso utilizzano l'"autismo femminile" per descrivere quel tipo di autismo che si presenta in maniera più sottile, spesso nelle donne appunto. Le donne hanno infatti tassi di *masking* significativamente più alti della controparte uomo ed è una delle ragioni per la quale gli uomini vengono diagnosticati esponenzialmente prima e di più. Nonostante questo sia indubbio, descrivere questa presentazione come autismo femminile ricada nell'essenzializzazione di alcune caratteristiche come prettamente femminili, quando invece ciò non si rivela vero, specialmente nel caso di uomini gay, bisessuali, transgender o persone *gender nonconforming*, che spesso presentano caratteristiche autistiche mascherate (Price, 2022).

1.5. Statuto epistemologico della teoria della mente

La questione riguardante come le persone comprendono e creano significato delle menti altrui, delle proprie e della loro inter-relazione ha una lunga storia in filosofia e psicologia. A circoscrivere il dibattito nella psicologia di sviluppo e nelle scienze cognitive fu l'articolo pubblicato nel 1978 "*Does the chimpanzee have a theory of mind?*" di Premack e Woodruff. La formulazione "teoria della mente" prese piede velocemente, e consecutivi studi (come quello condotto da Povinelli e Preuss pubblicato nel 1995) conclusero che, nonostante nostri antenati quali scimpanzé e altre categorie animali come i cani addomesticati performassero meglio in paradigmi cooperativi-comunicativi e di competizione, la cognizione sociale e lo sviluppo della teoria della mente erano gli imprescindibili attributi evolutivi a separare l'uomo dall'animale. Come riportato da Povinelli e Preuss (1995):

«On the surface, much of the social behavior of the great apes resembles our own so closely that it is tempting to conclude that this behavioral similarity must

reflect similarity in subjective experience. But as developmental and comparative psychological research suggest, important differences in how humans, great apes and other animals interpret other organisms might lie behind these behavioral similarities”. It is too early to be certain, but current evidence does not yet exclude the possibility that, at some point during human evolution, elements of a new psychology were incorporated into existing neural systems - a psychology which, by its very nature, imbues ancient behavioral patterns that we share with apes with meanings they did not possess originally».

Nel 1985, sette anni dopo la pubblicazione dell’emblematico lavoro di Premack e Woodruff, venne pubblicato l’articolo di Baron-Cohen e colleghi “*Does the autistic child have a theory of mind?*” dove si concluse che, i bambini autistici, indipendentemente dalla co-occorrenza con “ritardo mentale”, fallivano nell’inferire gli stati mentali altrui. Come Baron-Cohen postula in seguito, nel 1997:

«The gulf between mindreaders and the mindblind must be vast».

È in questo abisso che la retorica autistica Melanie Yergeau cerca di dimostrare, paradossalmente, di avere una teoria della mente reclamando la sua mancanza di teoria della mente. L’implicita premessa dell’entitima della teoria della mente è che l’autistico non è umano. Esiste una mente autistica, non un umano autistico, poiché se egli esistesse possiederebbe una teoria della mente, e se gli autistici hanno una teoria della mente, allora la stessa teoria della mente non esisterebbe più. Il suo saggio “*Clinically Significant Disturbance: On Theorists Who Theorize Theory of Mind*” (2019) inizia con l’assodata concezione tra retorici che “il corpo fisico è il luogo dove la teoria si attua”. Senza teoria della mente allora, cos’è il corpo? Sotto che dominio cade il corpo autistico, il corpo che ha tic, gli occhi che evitano lo sguardo altrui, le mani che si muovono ripetitivamente, le dita che ricercano fibre sempre diverse? Vi è potere nell’astrazione, nelle sfumature degli articoli e dei

pronomi personali. Le discussioni circondanti la teoria della mente, di natura filosofica e psicologica, teorizzano la mancanza, la compromissione, il deficit di teoria della mente. Può dunque esistere un personale possessivo per chi è definito da ciò che gli manca? Dov'è la *mia* teoria della mente? Yergeau argomenta come sia il corpo a creare le condizioni di visibilità materiale delle astrazioni teoriche, puntando il dito verso le arroganti costruzioni dei teorici della mente, i quali teorizzando la mancanza di empatia, di auto riflessione e di prospettiva delle persone autistiche hanno privato quest'ultime della dimensione umana e corporea. L'impatto della teoria della mente diventa materialmente violento: attraverso la negazione dell'individualità autistica, e conseguentemente della sua corporeità e retorica si legittima l'abuso sistemico e l'abilismo. Le persone autistiche vengono dunque a rappresentare un caso ben delimitato che rappresenta cosa significa essere disumani, tutto in nome dell'empirismo e della teoria della mente (Yergeau, 2019). La retorica conclude delineano nuovi possibili spazi di corporeità autistica tra gli studi di retorica femminista, i quali offrono mezzi e metodi per esaminare la complessa relazione tra corpo, sé, mente, narrazione ed essere. Yergeau è inoltre autrice, insieme alla psicologa Gernsbacher, di un articolo di analisi di prove empiriche che non supportano l'esistenza di una teoria della mente, sottolineando fallimenti di replicazione in studi chiave e documentando la mancata convergenza e predizione delle prestazioni sui compiti di teoria della mente rispetto ai tratti autistici, l'interazione sociale e l'empatia (2019)

Alla nozione di “teoria della mente”, secondo la quale un modulo mentale ci consente di comprendere i pensieri e le emozioni degli altri, e si ritiene che questo modulo sia deficitario nelle persone autistiche, possiamo contrapporre la metafora dell'alieno ripresa da Ian Hacking, già resa nota dal libro di Oliver Sacks “Un Antropologo su Marte”, titolo tratto dalla frase della sua celebre paziente autistica Temple Grandin. La retorica dell'alieno, di norma attribuita alla persona autistica in quanto non-umana poiché mancante della teoria della mente, essenziale caratteristica dell'umanità, viene sovvertita nelle auto narrazioni delle

persone autistiche, dove l'alieno è il neurotipico. Già nelle comunità online di inizio duemila, gruppi di persone identifica(n)ti come Asperger spiegano la loro esperienza metaforicamente, tramite espressioni quali “essere persone Asperger è come sbarcare su un altro pianeta e scoprire che è abitato da una forma di vita aliena chiamata umani” (Hacking, 2009). Jim Sinclair, denunciando la violenza della retorica del “lutto” del figlio normale che avrebbero potuto avere se non fosse stato vittima dell'autismo, in un intervento intitolato “*Don't Mourn for Us*” spiegò come fossero genitori e neurotipici gli alieni:

«Each of us (autistic people) who does learn to talk to you, each of us who manages function at all in your society, each of us who manages to reach out and make a connection with you, is operating in alien territory, making a connection with alien beings. We spend our entire lives doing this. And then you tell us we can't relate».

Per Hacking appaiono dunque assolutamente fondamentali le autobiografie ed il resto della produzione culturale che esplicita le peculiarità delle menti autistiche, complicando le semplificazioni delle interpretazioni generalizzanti (Valtellina, 2019). Verso la fine del suo emblematico articolo pubblicato nel 2009 “*Humans, Aliens & Autism*” contrappone alla teoria della mente il modello vygotkiano dell'apprendimento. Questo modello si manifesta nel processo ontogenetico, attraverso il quale si interiorizzano e assimilano le forme delle relazioni con i genitori e, progressivamente, con cerchie sociali più ampie. La capacità di relazione, invece di essere un modulo preesistente, emerge come risultato di un processo dialettico tra il linguaggio interno ed esterno. Hacking fa riferimento anche alla psicologia della Gestalt di Wolfgang Köhler, che si è interrogata su come le persone possano comprendere gli stati mentali degli altri attraverso gesti e sguardi. Questo processo viene spiegato in termini di assimilazione di un'associazione tra il gesto e l'intenzione, sottolineando che si tratta di un evento processuale, non di un modulo mentale. In aggiunta,

Hacking menziona l'approccio di Husserl nelle "Ideen," in cui l'*Einfühlung*, tradotto come empatia, rappresenta la comprensione presuntiva degli stati intenzionali altrui. Ciò non implica necessariamente che durante le interazioni con individui autistici non si possa manifestare ciò che i cognitivisti definiscono come "mancanza di una teoria della mente". Tuttavia, Hacking suggerisce che questa mancanza non dovrebbe essere considerata come un deficit, ma piuttosto come l'effetto di un particolare sviluppo ontogenetico influenzato da dinamiche attenzionali specifiche. Le caratteristiche evolutive uniche delle persone autistiche le portano a discostarsi dal comune denominatore dell'interazione sociale. Se è vero affermare che gli individui autistici possono mancare di una teoria della mente condivisa, è altrettanto vero che il resto dell'umanità non possiede una teoria della mente autistica (Valtellina, 2019).

«The gulf between mindreaders and the mindblind must be vast.»

L'assunto dicotomico di Baron-Cohen mantiene dunque la sua veridicità anche a ruoli essenzialmente invertiti. Muoversi nell'abisso come Yergeau, e cambiare il paradigma interpretativo verso un modello ontogenetico vygotkiano come Hacking l'hanno dimostrato. Ed è esattamente ciò che suggerisce il sociologo inglese Damian Milton quando nel 2012 postula il problema della doppia empatia:

«The 'double empathy problem': A disjuncture in reciprocity between two differently disposed social actors which becomes more marked the wider the disjuncture in dispositional perceptions of the lifeworld - perceived as a breach in the 'natural attitude' of what constitutes 'social reality' for 'neuro-typical' people and yet an everyday and often traumatic experience for 'autistic people'».

Le spiegazioni positiviste, secondo Milton, falliscono nel cogliere la dimensione relazionale e nella costruzione della realtà sociale. L'incapacità di leggere il contesto sociale come intrinseca caratteristica autistica presuppone infatti l'esistenza di un significato sottinteso dato da circostanze a priori, mentre spiegazioni fenomenologiche ed

etnometodologiche suggeriscono un'attiva costruzione da parte degli agenti sociali impegnati nella produzione materiale e mentale. Il problema della doppia empatia si riferisce dunque a una rottura nell'attitudine "naturale" presente tra persone con differenti prospettive disposizionali e comprensioni concettuali nel tentativo di comunicare un significato (Milton, 2012).⁷

Tuttavia, l'esistenza di un abisso, seppur a doppio senso, presuppone comunque l'esistenza dei ruoli di *mindreader* e *mindblind*, indipendentemente da chi vengano interpretati. Circoscrivere il dibattito alla popolazione autistica ha sicuramente valenza politica rispetto alla violenza epistemologica alla base della teoria della mente, altrettanto certamente aiuta a spiegare l'importanza di trovare una comunità autistica. A questo proposito, Chapman (2019) riporta l'esperienza di una persona autistica:

«If I socialize with other Aspergians of pretty much my own functionality, then all of the so-called social impairments simply don't exist . . . we share the same operating systems, so there are no impairments».

In questo contesto, ognuno sembra interpretare il ruolo del *mindreader* dell'altro, come specificato, i *social impairments* semplicemente non esistono. Nonostante venga esplicitata la vicinanza "*of pretty much my own functionality*", è necessario soffermarsi sulla difficoltà di generalizzazione di questa esperienza oltre alla specifica esperienza dei livelli di funzionalità. Sulla mente altrui, da un lato, viene spontaneo affermare che Wittgenstein ed i comportamentisti hanno ragione quando osservano che molto spesso abbiamo conoscenze

⁷ Ad aver portato avanti l'idea che gli individui autistici non possiedono la cosiddetta teoria della mente è stata anche la nota "*broken mirror theory*", la quale suggerisce che i difetti nelle cellule cerebrali specializzate chiamate neuroni specchio possano spiegare perché le persone nello spettro abbiano difficoltà di imitazione e conseguenti compromissioni della teoria della mente. Tuttavia, una revisione sistematica del 2013 delle evidenze neuroscientifiche ha concluso che c'era "poca evidenza per una disfunzione globale del sistema dei neuroni specchio nell'autismo". Studi pubblicati dopo tale revisione, utilizzando varie tecniche per investigare le risposte neurali alle azioni osservate e all'imitazione, supportano questa conclusione. Anche le misure comportamentali dell'imitazione forniscono poca evidenza per l'ipotesi del "*broken mirror*" nell'autismo. La maggior parte degli studi recenti non ha riscontrato differenze nell'imitazione tra partecipanti autistici e neurotipici, o ha trovato una maggiore imitazione nelle persone autistiche. Nel complesso, quindi, gli ultimi 10 anni di ricerca non hanno prodotto prove convincenti a sostegno della tesi che l'autismo sia associato a una disfunzione dei neuroni specchio (Heyes & Catmur, 2022).

affidabili sui sentimenti e pensieri di altre persone. Ma, d'altra parte, troviamo anche senso nelle argomentazioni degli scettici e Cartesiani quando dicono che la vita mentale di un altro è in qualche modo inaccessibile a noi. Nel tentativo di costruire un modello alternativo all'intuizione dualistica cartesiana, Overgaard (2005) fa riferimento al pensiero di Wittgenstein, secondo il quale esprimiamo la nostra vita mentale attraverso il volto e, paradossalmente, anche all'espressione delineata da Levinas, dove il volto sfugge ad ogni identificazione (Levinas, 1985), delineando un modello "espressivo". Secondo Levinas, i filosofi della tradizione occidentale hanno perpetuamente ignorato e fallito nell'apprezzare la dimensione dell'altra persona che sfugge alla nostra comprensione, in altre parole, hanno enfatizzato la comprensione dell'alterità a spese di ciò che lui ha definito la "trascendenza" dell'altro. Apparentemente in linea con un dualismo cartesiano, Levinas cerca invece di articolare la trascendenza dell'altro enfatizzando lo stesso del fenomeno di Wittgenstein: l'espressività del volto umano. Quasi poeticamente Wittgenstein si riferisce alla "luce" del volto, che è propria dello stesso volto, non un mero riflesso di una luce esterna, come lo è per gli oggetti. Ed è proprio nell'apparire nella sua stessa luce e nel contrasto con gli oggetti che risiede la non-rivelazione dell'espressione facciali altrui. Come nelle parole di Levinas infatti:

«Il volto d'Altri distrugge ad ogni istante, e oltrepassa l'immagine plastica che mi lascia, l'idea a mia misura e a misura del suo ideatum — l'idea adeguata. Non si manifesta in base a queste qualità, ma kath'auto. Si esprime» (Levinas, 1961, p. 49).

La vita mentale non è più, dunque, un passivo oggetto in attesa di ispezione (come nella "*beetle in the box*" cartesiana) ma esprime sé stessa. L'espressione non è un terzo termine volto a colmare l'abisso tra stato interno e comportamento esterno, piuttosto la diretta rappresentazione dello stato mentale altrui. Secondo tale modello 'espressivo', l'inaccessibilità o 'trascendenza' dell'altra persona non è dovuta al fatto che ha accesso percettivo a entità

private che io non riesco a percepire. Piuttosto, la sua inaccessibilità ha a che fare con la circostanza che lei è quella che si esprime nel suo volto, mantenendo così sempre la capacità di ribaltare ogni ferma convinzione che vengo a formarmi su di lei (Overgaard, 2005).

Nel suo libro “*About Face*”, il neurofisiologo Jonathan Cole, a seguito di numerose interviste con persone autistiche che esplicitano difficoltà con il volto, le espressioni facciali e il contatto visivo, conclude che le persone autistiche guardano raramente il volto e gli occhi altrui non per disinteresse, ma per il sovraccarico di informazioni che il volto di una persona causa. Come descritto da Cole, e come fedelmente riportato da Overgaard nel suo articolo (2005), le facce sono composte di tante microespressioni, presumibilmente troppe per il processamento *bottom-up* tipico della mente autistica. In particolare, una persona autistica intervistata specifica:

«The static one is socially easier to handle [...] because it won't blah at you or grab you and try to force eye contact. The static face of a picture is controllable and able to be abandoned without consequence».

Continua:

«I could tell mood from a foot better than from a face. Facial expression [...] was so overlaid with stored expression, full of so many attempts to cover up or sway impression that the foot was much truer» (Overgaard, 2005).

In quest'ultima istanza, non si fa riferimento solo alla quantità di informazioni ma anche alla natura delle stesse. I volti delle persone diventano pericolosi perché non lasciano accesso al vero sé. Il volto non comporta solo un'eccessiva quantità di informazioni da processare, piuttosto, ad essere travolgente è l'incontrollabile e difficile da abbandonare presenza dell'altro (Overgaard, 2005). Le persone autistiche sembrano dunque sentire in maniera concreta e schiacciante il peso della trascendenza dell'altro.

Chapman è critico delle descrizioni fenomenologiche ispirate da Wittgenstein, come quella di Hobson, da lui criticata nel suo lavoro *“Autism as a Form of Life: Wittgenstein and the Psychological Coherence of Autism”* (2019), le quali sembrano spostare il deficit dalla dimensione soggettiva del modello cognitivo a quella intersoggettiva. Paradossalmente, certe spiegazioni fenomenologiche sembrano trascurare l’esperienza autistica, senza mai domandarsi com’è essere autistici. Per delineare le esperienze che hanno contribuito alla costruzione del pensiero autistico in quanto peculiarmente vulnerabile alla trascendenza altrui, è quindi utile fare riferimento a determinati fenomeni descritti da Chapman. Dopo aver definito l’autismo come forma di vita attraverso un modello ecologico, Chapman spiega il comunemente definito meccanico pensiero autistico attraverso la tendenza cognitiva autistica più empiricamente supportata: l’iper-sistematizzazione. Riprendendo da Wittgenstein, la certezza umana, ovvero la fiducia pre-epistemica che si manifesta nelle nostre assunzioni con il mondo, è tenuta in piedi da una grande quantità di contesto, credenze condivise e pratiche (Chapman, 2019). In accordo con il modello vygotkiano dell’apprendimento sopracitato tramite Hacking, il bambino impara a credere ad una miriade di cose e ad agire in accordo con determinate credenze, formando un sistema di credenze più o meno stabili. Le modalità attraverso cui esprimiamo i nostri sentimenti ed emozioni sono acquisite culturalmente e presentano notevoli variazioni da una cultura all'altra. Non generiamo autonomamente i nostri schemi espressivi; li apprendiamo in quanto inseriti in quello che Wittgenstein definisce una 'forma di vita'. I modelli di espressione che sembrano essere innati, come il sorriso di gioia o il grido di dolore, non sono di nostra creazione personale, ma sono appresi culturalmente. Tuttavia, quelli che potrebbero sembrare innati vengono successivamente integrati e in parte sostituiti da espressioni linguistiche come, ad esempio, il semplice "Fa male!". Quindi, in un certo senso evidente, la persona non è la creatrice “originale” delle proprie espressioni. Ogni manifestazione di fronte a un altro individuo, essendo l'espressione

mentale di un'altra vita mentale, costituisce un evento creativo che svela una fonte aliena di significato. Questa fonte è straordinariamente presente, ma a causa della natura della sua presenza personale, rimane al di là della mia portata (Overgaard, 2005). Ora, cosa succede nel caso una persona si sviluppi tra una forma aliena di vita? Ci aspetteremmo peccati di certi aspetti di conoscenza intuitiva e fiducia pre-epistemica, mancando di sicure fondamenta per la sua conoscenza possiamo immaginare le sensazioni di confusione, scetticismo concettuale e ansia pre-epistemica (Chapman, 2019). Di fronte a questa incertezza pre-epistemica, a questa angoscia o inquietudine, Wittgenstein nota come sia naturale cercare di superarla attraverso la smania di individuare principi generalizzabili: la tendenza autistica all'iper-sistematizzazione non sarebbe dunque tanto una statica, computeristica differenza cognitiva, quando un'umana reazione allo svilupparsi tra una forma di vita umana diversa. Seguendo il filone della forma di vita, questa risposta non è di per sé una risposta essenzialmente autistica, ma piuttosto una risposta a cui tutti gli esseri umani sono inclini alla luce dell'angoscia pre-epistemica; è solo che le persone autistiche che si sviluppano nello spazio neurotipico saranno molto più inclini a sperimentare questa angoscia, rispetto a coloro che abitano tra la propria specie (Chapman, 2019). Un esempio della bramosia verso la sistematizzazione per compensare la mancanza di una spontanea comprensione e certezza, è nell'esperienza dell'autrice svedese Gunilla Gerland, riportata da Chapman:

«I desperately wanted to understand, and this led to theories [but] there were sometimes exceptions that made me doubt my theory. That doubt was a painful feeling, and . . . I was a mental marionette hanging on strings of theories. When theories didn't fit and I could find nothing new to hang on, I was unable to move mentally. So I had to create new theories all the time» (Chapman, 2019).

L'estenuante ricerca di teorie sempre più specifiche e precise di Gerland continua a collassare contro il flusso del significato umano (Chapman, 2019), dell'alterità negli altri. Di

fronte alla continua ricerca di significato nella comunicazione intraspecie, descritta dallo psichiatra John C. Lilly come il “più grande nemico dell’uomo” (Pinchevski, 2005), appare dunque naturale ritirarsi all’interno, spesso nella propria immaginazione, lontano dal mondo reale e ideale. Se l’esperienza autistica della realtà è tale da portare, in alcune persone, a un totale rigetto della stessa, allora vi è un’importante e terribile lezione da apprendere sulla realtà (*ibidem*). Una lezione a cui il sapere medico ancora non è riuscito ad accedere, nonostante l’incredibile quantità di attenzione scientifica e mediatica sull’autismo negli ultimi decenni non conosca parallelismi; nessun disturbo ha infatti mai attirato così tante teorie, studi, ricerche, articoli e programmi televisivi. Secondo Pinchevski (2005), teorico della comunicazione, l’autismo rappresenta infatti l’ultima *impasse* dove si misurano gli strumenti razionali medici per accedere alla mente dell’altro. Ma l’autismo come antipodo patologico prepara il terreno per una conoscenza che riguarda la comune condizione della comunicazione normale e rivela come la posizione clinica, caratterizzata da un’innegabile autorità, intrinsecamente equivale la normalità con una comunicazione proattiva ed efficace (*ibidem*). Pinchevski è critico della posizione di Newcomb, il quale vede la comunicazione come cruciale sia nella creazione sia nell’alleviare i comportamenti ostili, fattore la quale mancanza o abuso può spiegare la creazione di pattern di comunicazione autistica, e dove barriere, o blocchi, nella comunicazione, devono essere evitati a favore di una comunicazione proattiva, che passa come naturale e neutrale. Al contrario, il teorico della comunicazione ritiene che questo approccio tradisca la sua stessa premessa nel definire come ostile solo la comunicazione autistica, e definisce l’approccio come ostile alla comunicazione stessa in quanto rivela la sua incapacità di rendere giustizia al ruolo dell’altro, rendendosi indifferente alla sua alterità. L’imperativo della comunicazione e la sua insistenza nella comunicazione proattiva non sono forse ostili di per sé? Vi è un filo concettuale che scorre nella descrizione medico-scientifica dell’autismo e l’esame socioculturale degli elementi refrattari nella

comunicazione: la distinzione tra uno stabile interno e un erratico esterno, la quale presuppone l'espulsione degli elementi antitetici e la reintegrazione della consistenza inerente (*ibidem*). Un effetto che corrisponde a ciò che Derrida descrive come *pharmakon*, usato per curare l'organismo, e *pharmakos*, che richiama l'esclusione dell'altro, sia attuale che simbolica. Questo doppio movimento, volto a mantenere la comunicazione un circuito chiuso (e che crea un'inevitabile corto circuito), coinvolge una costante definizione e ridefinizione dei suoi stessi limiti, che, Derrida nota, spesso, come nella nozione di performatività di J. L. Austin⁸, riconosce la possibilità del fallimento nella comunicazione come rischio inevitabile, ma che la ritiene pur sempre accidentale ed indesiderabile, similmente alla visione dei teorici della mente. Autori come Austin non si chiedono però come un rischio sempre possibile è, dunque, una necessaria possibilità (*ibidem*). Come descritto da Milton (2012), la conseguenza di tale visione è l'"othering", la marginalizzazione sociale dove l'altro è l'anormale patologico. Se vi è una rottura nell'interazione o un tentativo fallimentare di esprimere un significato, allora la persona la cui interazione rispetta la coerenza interna avrà il conseguente potere di denigrare coloro che si comportano diversamente. Secondo Pinchevski, in termini Levinasiani, è tuttavia la stessa possibilità del fallimento che ci permette di avvicinarsi all'altro, è nell'inquietante momento dell'incomprensione che siamo chiamati a mettere in discussione la comunicazione razionale e ad appellare la responsabilità verso e per l'altro. Nell'arrivare alla perfetta comunicazione, la stessa comunicazione cesserebbe di esistere, in quanto una completa interazione diverrebbe una non-interazione. L'impossibilità dell'ideale comunicazione è, dunque, ciò che fa nascere la sua perfetta possibilità. È nella radicale apertura, e attraverso l'etica assoluta dell'ospitalità nelle parole di Derrida (2009), verso l'altro che l'incomunicabilità diventa non un indesiderabile rischio ma una positiva rottura

⁸ L'atto performativo è parte della teoria degli atti linguistici di Austin, descritta nel suo libro "Come fare cose con le parole" (1962), dove l'autore descrive il primo come asserzione che permette di produrre un fatto reale. Dato che all'atto performativo non si applica il criterio di verità, se l'atto performativo non è compiuto nel contesto giusto, esso è abusato, ed Austin stesso definisce questa possibilità come "infelice" (Jacobsen, 1971).

interna alla stessa operazione (Pinchevski, 2005). La stessa filosofia tradizionale ha dato particolare importanza al linguaggio, promuovendo la parola come indice di razionalità e umanità, con conseguenze disastrose per umani e non umani non verbali (Craig, 2017), dove queste categorie spesso coincidono con la popolazione autistica. Lo stesso Derrida, sottolineando la questione della comunicazione e alterità nel suo saggio “Firma, Evento, Contesto” solleva la problematica di privilegiare l’orazione rispetto alla scrittura (Pinchevski, 2005).

I risultati della ricerca (Crompton et al., 2020) hanno tuttavia evidenziato come le persone autistiche siano generalmente più felici quando immerse in relazioni tra persone neurodivergenti, dove spesso la comunicazione segue norme più inclusive e responsabili della diversità. Lo spazio della comunità autistica, e, più ampiamente, neurodivergente, permette di intravedere una realtà dove si può iniziare a supportare un’interazione neurodiversa che può in seguito espandersi al resto della società. Tuttavia, “essere” e “fare comunità presuppone la piena convergenza fra noi e gli altri (Donati, 2023), diventando, come potrebbe definirla Pinchevski, un indesiderabile ideale. Ed è anche quando l’altro è fisicamente o biologicamente più vicino a noi, nonostante la percezione di riuscire a conoscerlo meglio, che rimane infinitamente straniero (Craig, 2017). Per ottenere una radicale apertura nei confronti dell’altro è necessario, dunque, ripensare la comunità in termini di differenze, oltre le tradizionali nozioni di cultura, religione, genere o neurotipo, che si incontrano senza fondersi e senza assimilarsi, attraverso, nell’espressione di Derrida (2009) e similmente a Levinas⁹, la legge d’accoglienza che presuppone la decostruzione del sé. Come l’incomunicabilità per la comunicazione, è l’impossibilità della comunità che rende possibile la stessa, in altri termini,

⁹ Partendo dalla relazione con l’altro che richiama a un’”invenzione”, Derrida dichiara l’assoluta impossibilità di superare la differenza con l’altro. Invenzione, come spiegato da Donati (p. 109-110, 2023), a doppio senso: io che invento l’altro e l’altro che inventa me in modo incalcolabile; il legame viene ora a costituire un evento che altera profondamente il soggetto. Vivere l’alterità significa, dunque, accogliere l’altro in una casa che non è sua più di quanto sia mia, questa è l’etica assoluta dell’ospitalità.

una comunità etica e responsabile dell'alterità è ciò che resiste la reificazione della comunità. Il “comune” della comunità è ciò che rimane incomunicabile, oltre la parola ed il linguaggio (Pinchevski, 2011).

1.5.1 Statuto epistemologico della Pathological Demand Avoidance

Come discusso all'interno dello stato dell'arte¹⁰, con *minority stress* si rimanda alla conseguenza psicologica dello stigma, inteso come risposta sociale ad un gruppo, che produce condizioni di marginalizzazione, definizione che lo rende applicabile alla popolazione autistica (Botha, 2019). Gli impatti del *minority stress* sulle persone autistiche divengono non più eludibili nel momento in cui vengono vissuti alti livelli di ansia e paura, ed emergono in relazione all'isolamento sociale, talvolta drastico, e alla costante consapevolezza di essere destinati al fraintendimento (Kenny & Doyle, 2023). Una delle risposte a questa disgregazione relazionale è rappresentata dal “fuggire” da ogni imposizione sociale, manifestazione descritta concettualmente come *Pathological Demand Avoidance* (PDA) (*ibidem*). Il termine *Pathological Demand Avoidance* (in italiano, anche se raramente utilizzato, il termine si traduce in “sindrome da evitamento estremo delle richieste” o “evitamento della domanda patologica”) venne coniato nel 1981 da Elizabeth Newson per descrivere la sottrazione e la resistenza alle ordinarie domande che caratterizzano la vita quotidiana (Milton, 2013). Il profilo PDA, nonostante non sia una formale diagnosi riconosciuta nel DSM-V e nell'ICD-10, è stato riconosciuto dalla *National Autistic Society* (NAS) come un profilo comportamentale nello spettro¹¹ (*ibidem*). Oltre alle caratteristiche centrali dell'autismo, come le difficoltà nell'interazione sociale e gli interessi ristretti, i bambini caratterizzati da profilo PDA sono descritti come connotati da un'inderogabile ansia

¹⁰ Si veda capitolo 1.

¹¹ Similare alla costruzione dell'”*Oppositional Defiant Disorder*”, descritto nell'ultima versione del DSM come “un modello di umore arrabbiato/irritabile, comportamento polemico/provocatorio o vendicativo” (5ª ed.; DSM-5; American Psychiatric Association, 2013), nella pratica clinica più spesso imputato a un profilo ADHD.

che si manifesta tramite l'impellente bisogno di controllare l'ambiente circostante e, conseguentemente, le domande e le aspettative degli altri (Moore, 2020). Inoltre, ciò risulterebbe, ulteriormente, in labilità dell'umore, comportamenti ossessivi e un'apparente socialità che, pur peccando di un concomitante senso di identità sociale, orgoglio o vergogna, permette lo sviluppo di "manipolazione sociale" come mezzo per controllare la propria situazione, oltre al rifiuto di qualsiasi gerarchia sociale (Moore, 2020).

Alcuni autori, come Allison Moore (2020), pongono l'accento sulla cautela estrema che è necessario esercitare prima di accettare la validità, ed accertarne la precisione descrittiva, del profilo PDA, sottolineando che quest'ultimo possa anche essere interpretato come un tentativo di psichiatrizzare la resistenza, e, conseguentemente, l'autodeterminazione dei bambini autistici. Ciò non dovrebbe sorprendere se si considera, come evidenziato precedentemente, che l'autismo è principalmente conosciuto attraverso il filtro concettuale, descrittivo ed interpretativo del modello medico, caratterizzato da un approccio funzionale¹², supportato dal mito liberale democratico normativo del soggetto moderno autonomo (Foucault, 2014). Coerentemente, è solo nella misura in cui la persona autistica raggiunge l'ideale funzionalità che si può produrre un'idea del loro uso e valore (Moore, 2020). Nel suo articolo "*Pathological demand avoidance: What and who are being pathologized and in whose interest?*" (2020), Moore analizza il profilo PDA considerando principalmente l'intersezione tra autismo, infanzia, e genere attingendo dal lavoro di De Certeau (1984) così come elaborato da Kallio (2007-2008). Quest'ultimo mette in evidenza che il godimento e la fruizione dei diritti politici di bambini e adulti è dinamicamente diverso e mediato, e che pertanto lo spazio immediato della politica dei bambini è «basata sull'autonomia che esercitano sui loro corpi». Il comportamento dei bambini può, dunque, essere compreso come un'autodeterminazione politica corporea, dato che sono forzati a «conformarsi o opporsi»

¹² Tale termine, "funzionale", è usato come termine ombrello per farci rientrare altri termini che sarebbero argomentativamente altrettanto adeguati.

(Moore, 2020). Possono, dunque, rendere i loro corpi indisciplinati, liberi da poteri esterni, nel tentativo di raggiungere un'identità politica¹³. Mentre molti potrebbero essere riluttanti nel considerare il loro ingovernabile comportamento come atto politico, è, purtuttavia, profondamente problematico vederlo come sola volontaria disobbedienza essenziale del profilo PDA. Moore osserva, inoltre, come, nonostante l'autismo sia maggiormente diagnosticato ai bambini maschi con un rapporto 4:1 rispetto alla controparte femmina, il profilo PDA venga identificato in maniera uniformemente distribuita tra le due categorie. Ne conclude che è la resistenza e la trasgressione delle bambine autistiche rispetto alle aspettative di genere adulte ad essere patologizzata (Moore, 2020). Diversi autori, infatti, hanno portato alla luce come molti bambini autistici, in particolar modo le bambine, piuttosto di seguire il lineare modello di sviluppo di genere basato sulla teoria dello sviluppo di Piaget, vedano il genere come irrilevante, «incomprensibile ed inapplicabile» (*ibidem*). La loro esperienza, le loro passioni ed interessi, vengono vissuti e navigati senza attribuire alcuna rilevanza alle demarcazioni di genere (*ibidem*). La relazione tra *queerness* e neurodivergenza acquisisce, dunque, senso dal momento in cui il genere e le identità sessuali sono una realtà sociale ed interpersonale costruita da norme e percezioni culturali.

Questo porta alla questione sollevata da Milton (2013): *chi ha il bisogno patologico di controllare chi?* La costruzione del profilo PDA può, dunque, essere vista come la messa in atto del biopotere, teorizzato da Foucault, dell'epoca contemporanea, dove il sé è costruito partendo dai discorsi della psicologia cognitiva e di sviluppo (si veda nota 1), riprodotta nelle pratiche e ideologie educative di disciplina e controllo (Milton, 2013). Una tale costruzione può coerentemente essere vista come una minaccia alla produttività e agli standard normativi di conformità (Milton, 2013). Woods (2017), criticando la mercificazione del profilo PDA da parte dell'industria sull'autismo, suggerisce di resistere la stessa non coinvolgendo il

¹³ In questa istanza, l'identità politica rappresenta uno spazio di soggettivazione che è in dialettica con una politica, piuttosto che una prospettiva materialista.

costrutto di PDA nella definizione e auto-narrazione dell'autismo. Tuttavia, in parziale disaccordo con questa proposta, come per altre classificazioni di disabilità e costrutti diagnostici, è necessario valutare la necessità di riconoscersi in simili forme di marginalizzazione e oppressione. Come sottolineato da Chapman nel suo blog "*Critical Neurodiversity*" (2021), determinate classificazioni potrebbero essere epistemicamente emancipatorie come categorie politiche per un'organizzazione condivisa e di resistenza. Attraverso una prospettiva Foucaultiana, infatti, i concetti psichiatrici riflettono, almeno in parte, le ideologie prevalenti, ma sono altresì espressione di coloro che partecipano in modo continuo, influenzandoli mediante atti di sovversione e *agency* neurodivergenti.

1.6 Un cambio di paradigma: Il movimento per la neurodiversità

Alla luce di queste osservazioni, e a fronte di preoccupanti risultati di ricerca del 2023 che indicano come le ideazioni suicidarie sono presenti nel 34,2% della popolazione autistica, mentre i tentativi di suicidio avvengono nel 24,3% della popolazione autistica (Newell et al., 2023), come anche l'aumentato rischio di essere senz'altro, di subire violenza da parte della polizia, abusi relazionale o istituzionalizzazione forzata (Price, 2022), è chiara l'urgenza di fare spazio alle neurodivergenze nella società attuale, e non solo all'interno di ospedali, studi terapeutici e istituzioni psichiatriche.

Attualmente, l'*Autistic Self Advocacy Network* (ASAN) è un'organizzazione no-profit creata da e per persone autistiche, che ha l'obiettivo di promuovere l'accettazione dell'autismo e l'accessibilità, oltre a unire la comunità accademica con quella autistica, promuovendo modalità di ricerca come la community based participatory research, lavorando a partire dalla frase "*Nothing about us without us*". Adotta come simbolo l'infinito, tipico del paradigma della neurodiversità, in contrasto con il pezzo di puzzle usato e divulgato da associazioni come "*Autism Speaks*" (la più grande organizzazione per la ricerca sull'autismo

negli Stati Uniti). *Autism Speaks* è inoltre celebre per aver promosso l'associazione tra autismo e vaccini, ed in generale per una visione estremamente deficitaria dell'autismo, anche se ad oggi lo nasconde meglio dietro una performativa facciata di inclusività (Rosenblatt, 2022).

Dalle community autistiche online, nella seconda metà degli anni '90, nasce il concetto di neurodiversità (Marocchini, 2024), il quale, formalmente, affonda le sue radici nella tesi del 1998 della sociologa autistica Judy Singer, oggi conosciuta grazie alla pubblicazione del 2017 "*Neurodiversity: the Birth of an Idea*", che riproduce la sua originale tesi¹⁴. L'origine del termine neurodiversità è anche attribuita a Harvey Blume, il quale lo utilizzò in un articolo pubblicato sul *The Atlantic* nel 1998. Singer, nel suo volume sopraccitato, racconta infatti di come lei e Blume si conoscessero, avendo frequentato gli stessi ambienti online. Il termine fu dunque coniato senza alcuna competizione. Martijn Dekker, uno dei creatori di uno dei più grandi forum online per persone autistiche, spiegò inoltre come il concetto di neurodiversità esistesse già in questa comunità, ed attribuire la sua creazione ad una sola persona sarebbe fondamentalmente errato (Marocchini, 2024).

Come spiega Kapp nel suo celebre libro "*Autistic Community and the Neurodiversity Movement*" (2020), neurodiversità significa "variazione nel funzionamento neurocognitivo", un concetto che include tutti, sia le persone neurodivergenti sia le persone neurotipiche. Mentre alcuni attivisti sostengono che la neurodiversità si riferisce semplicemente a un fatto biologico di varietà neurologica all'interno della biodiversità umana, altri espandono il paradigma suggerendo che il termine si riferisce implicitamente a un principio di inclusione basato su principi universali dei diritti, con un'enfasi su quelli con disabilità neurologiche (Kapp, 2020).¹⁵

¹⁴ Tuttavia, nonostante il lavoro di Singer tragga ispirazione dalle istanze femministe, nel 2023 la stessa sui *social media* ha effettuato una serie di dichiarazioni ampiamente transfobiche. Benché il suo lavoro rimanga seminale, il suo effettivo contributo sta attualmente venendo rivalutato (Chapman, 2023).

¹⁵ Le riflessioni all'interno del movimento della neurodiversità sono epistemologicamente radicate nel modello sociale della disabilità (Marocchini, 2024), articolato nel paragrafo 1.3.1.

Un'importante nota sul linguaggio all'interno di questo paradigma: la neurodiversità indica la variabilità di cervelli tra umani; dunque, una persona neurotipica è neurodiversa rispetto a una persona autistica, come una persona autistica lo è da un'altra persona autistica, e viceversa. La parola neurodivergente è anch'essa un termine politico, in seguito adottato dalle figure professionali, creato originariamente su Tumblr da Kassiane Asasumasu, per indicare qualsiasi neurotipo che, per qualsiasi ragione, diverga dalla norma. Può essere dunque esteso a persone ADHD, epilettiche, dislessiche, bipolari, ai disturbi di personalità, ecc. Come dichiarò la stessa creatrice:

«Neurodivergente significa solo un cervello che diverge. Persone autistiche. Persone con ADHD. Persone con difficoltà di apprendimento. Persone epilettiche. Persone con malattie mentali. Persone con MS o Parkinson o aprassia o paralisi cerebrale o disprassia o nessuna diagnosi specifica ma lateralizzazione traballante o qualcosa del genere. Questo è tutto ciò che significa. Non è un altro dannato strumento di esclusione. È specificamente uno strumento di inclusione.»

(Asasumasu, 2015).

A concettualizzare il passaggio da movimento a paradigma della neurodiversità fu invece la psicologa Nick Walker, una delle creatrici del termine "*Neuroqueer*" e autrice del libro "*Neuroqueer Heresis*" (2021). Walker si basò su un concetto sviluppato dal filosofo e storico Thomas Kuhn per spiegare come le scienze si evolvono nel corso della storia. Secondo Kuhn, un paradigma scientifico è un insieme di presupposti e assiomi condivisi dai membri di una comunità scientifica, che orientano la loro ricerca in un determinato periodo storico. Kuhn ha dimostrato che, nelle prime fasi di sviluppo, i campi scientifici sono pre-paradigmatici, ma quando maturano, adottano prototipi chiave e ipotesi che diventano la base per le ricerche future (Chapman, 2023). Questi paradigmi possono cambiare quando diventano obsoleti e nuovi modelli e strutture emergono, come è accaduto nella transizione

dal paradigma di Newton a quello di Einstein. Walker, riprendendo questo concetto, ha identificato la necessità di un nuovo insieme di presupposti, assiomi e principi fondamentali per cambiare il modo di pensare, studiare e rispondere alla neurodiversità umana. Questa idea è stata pubblicata per la prima volta nel suo saggio seminale "*Throw away the Master's Tools: Freeing Us from the Pathological Paradigm*" (2020). In questo saggio, Walker sosteneva che un nuovo paradigma stava emergendo e che la liberazione neurodivergente avrebbe richiesto l'ulteriore sviluppo e implementazione di questo nuovo paradigma (*ibidem*). Nel suo saggio (Walker, 2021):

«Il paradigma patologico parte dal presupposto che le divergenze evidenti dalle norme socioculturali dominanti di cognizione e di incarnazione rappresentano una qualche forma di deficit, difetto o patologia. In altre parole, il paradigma patologico divide lo spettro delle prestazioni cognitive/ incarnate umane in 'normale' e 'diverso dal normale', con 'normale' implicitamente privilegiato come stato superiore e desiderabile.»

Al contrario, lei continua:

«Il paradigma della neurodiversità parte dalla comprensione che la neurodiversità è un asse della diversità umana, come la diversità etnica o la diversità di genere e orientamento sessuale, ed è soggetto agli stessi tipi di dinamiche sociali di quelle altre forme di diversità - comprese le dinamiche delle disuguaglianze di potere sociale, privilegio e oppressione. Da questa prospettiva, la patologia delle neurominoranze può essere riconosciuta semplicemente come un'altra forma di oppressione sistemica che funziona in modo simile all'oppressione di altri tipi di gruppi minoritari.»

In sintesi, secondo Walker, se accettiamo questa nuova comprensione, invece di classificare i gruppi come normali o patologici, possiamo considerarli come più o meno vicini all'ideale

neurotipico. Questo suggerisce un possibile cambiamento significativo nelle nostre rappresentazioni scientifiche e culturali, simile alla trasformazione che ha portato a vedere l'omosessualità non più come un disturbo mentale, ma come un orientamento sessuale minoritario, interpretato attraverso la teoria queer (Chapman, 2023). Come la stessa Nick Walker riportò in un'intervista:

«Proprio come l'eteronormatività può essere repressa (*queered*), così può la neurotipicità: possiamo sovvertire, interrompere e deviare dalle prestazioni incarnate di essere neurocognitivamente "normale." Questo è *neuroqueering*.»
(Walker & Raymaker, 2021).

Più recentemente, Robert Chapman, filosof* e professor* autistic* nonché prima persona ad ottenere una cattedra universitaria di *Critical Neurodiversity Studies* (presso la Durham University, UK), ha proposto, nel suo libro “*Empire of Normality: Neurodiversity and Capitalism*” (2023), un’analisi storico materialista del paradigma patologico, andando a delineare ciò che l’i chiama “Marxismo Neurodivergente”. Chapman sottolinea come, sebbene le precedenti concettualizzazioni, focalizzate sul cambiare il nostro modo di pensare, abbiano spianato la strada verso un lento cambiamento nell’approccio all’autismo nella ricerca scientifica e nell’accademia, è improbabile riuscire a sostituire completamente il paradigma patologico finché l'ordine economico globale capitalista continuerà a dominare (Chapman, 2023). La sua analisi storica rivela anche un altro problema più ampio con gli approcci neoliberali alla teoria della neurodiversità. Come abbiamo osservato, i fautori della neurodiversità paragonano le variazioni nel funzionamento mentale alla biodiversità, sostenendo che per il benessere di gruppi o della società intera, è essenziale avere menti che non siano solo neurotipiche (*ibidem*). Questa prospettiva rappresenta un netto distacco dall'ideologia nazista, la quale promuoveva l'uniformità in ogni aspetto della società e considerava le persone neurodivergenti come superflue, se non utili per l'economia in

specifiche circostanze. In contrasto, la neurodiversità promuove l'idea che la diversità è necessaria e quindi deve essere preservata, spingendo la società a sostenere, piuttosto che eliminare, la neurodiversità (*ibidem*). Nonostante ciò, alcune interpretazioni della teoria della neurodiversità possono essere adattate per allinearsi alle logiche capitaliste. Se i capitalisti riconoscono che la diversità neurologica favorisce il funzionamento dei gruppi, possono adottare un approccio liberale alla neurodiversità che preserva le persone neurodivergenti solo fino a quando contribuiscono alla produttività (*ibidem*). Questo crea ancora una divisione tra "*in-group*" e "*out-group*", applicandosi solo a quelle persone neurodivergenti che possiedono abilità particolari o utili al gruppo, escludendo gli altri. Questo, naturalmente, è un approccio che i teorici della neurodiversità non approverebbero, e sottolinea la difficoltà di cambiare il paradigma senza un cambiamento simultaneo nelle strutture profonde della società. Pertanto, è cruciale arricchire la teoria della neurodiversità attuale con un'analisi più radicale e inclusiva (*ibidem*).

All'interno del paradigma sperimentale di questa tesi, non verrà fatta distinzione tra partecipanti con diagnosi formale e partecipanti autoidentificati. Questo lavoro deve molto al pensiero di Devon Price, e come lui stesso sostiene nel suo libro "*Unmasking Autism*" (2022):

«La diagnosi è un processo che sbatte le porte in faccia a chiunque sia troppo povero, troppo occupato, troppo Nero, troppo femminile, troppo Queer, e troppo *gender nonconforming*. Gli autistici che non hanno accesso alla diagnosi hanno bisogno di solidarietà e giustizia il più disperatamente di tutti noi, e non possiamo semplicemente escluderli.»

Inoltre, la diagnosi è un costrutto contingente in tempo e spazio, e, conseguentemente, profondamente politico. Sempre da un articolo di Devon Price pubblicato su *Medium* (2022):

«Quando le persone autistiche si sottomettono alle regole diagnostiche e alle categorie che sono state create da persone allistiche, siamo ben educati,

prevedibili e obbedienti. Lasciamo che siano degli *outsider* a definirci. Quando lo facciamo, ammettiamo che le persone neurotipiche ci conoscono meglio di noi stessi. A volte le persone autistiche formalmente diagnosticate mettono in discussione la legittimità dell'autismo auto-diagnosticato, aiutando a mantenere e far rispettare uno status quo che le persone allistiche hanno creato per noi.»

Inoltre, determinate etichette funzionano come “mediatori semiotici” all’interno della cultura diagnostica (Marocchini, 2024), andando, fra l’altro, a fornire dunque una categoria ermeneutica che permette di esprimere una serie di esperienze comuni ed individuali.

La comunità autistica rimane estremamente frammentata, tra le questioni troviamo un fondamentale dibattito: la prospettiva anti-cura non è rigettata da tutte le persone autistiche, specialmente da quelle con più anziane e/o con alti livelli di supporto richiesti (Bagatell, 2010), le quali percepiscono spesso il modello sociale della disabilità come imposto. E’ importante considerare le voci di coloro che percepiscono l’essere autistici come qualcosa che gli ha rovinato la vita. E anche dalla prospettiva anti-cura di una persona autistica, non è in realtà difficile comprendere questo sentimento. A questo proposito, è importante ricordare che sarebbe un errore pensare che il modello sociale della disabilità esista in opposizione al modello medico. Piuttosto, esiste per distinguere da compromissioni intrinseche di alcune condizioni mediche e disabilità causate da barriere sociali, persone dunque disabili e/o disabilitate (Kapp, 2020). Uno degli ideatori del modello sociale, Mike Oliver, spiegò chiaramente che il modello sociale non è inteso come sostitutivo del modello medico, piuttosto come uno strumento accademico e politico per porre l’attenzione sugli ostacoli sociali (Kapp, 2020). L’obiettivo di questa tesi non è suggerire alle persone di evitare le istituzioni mediche, la terapia o gli aiuti farmacologici, ma di essere consapevoli che attraversarle comporta una perdita di autodeterminazione.

Inoltre, nonostante molti genitori di bambini autistici per anni abbiano perpetrato una narrazione egoriferita e deficitaria dell'autismo, molti altri vedono spesso le loro difficoltà genitoriali calpestate in nome della neurodiversità. Spingere la narrativa dell'orgoglio autistico a qualsiasi costo significa calpestare le sofferenze di chi, per esaurimento, finisce con il desiderare di non essere mai nato autistico. L'orgoglio non è un dovere e soprattutto non è una responsabilità individuale, ma collettiva.

Su piattaforme come Reddit, Tiktok, Instagram e Twitter, vi è un ricorrente dibattito che riguarda come le voci delle persone autistiche di livello 1 risuonano molto di più rispetto a livelli di supporto superiori. I bisogni e le opinioni delle persone autistiche non-verbali, specialmente, rischiano di essere sovrastati dalle voci delle persone autistiche che hanno meno bisogno di supporto nel comunicare. Tuttavia, come il filosofo autistico Robert Chapman nota nel suo articolo del 2019 per *Psychology Today*, molte persone autistiche di livello 2 o 3 si rivedono e traggono autodeterminazione dal paradigma della neurodiversità, poiché spesso le loro opinioni vengono screditate da persone allistiche, sorprese da come persone apparentemente incapaci di comunicare possano avere pensieri così articolati.

Le persone autistiche, in quanto minoranza neurologica, sono dunque soggette al *minority stress*, inizialmente coniato da Winn Kelly Brooks nel 1981 in riferimento alla marginalizzazione prodotta dallo stigma sul genere e la sessualità, e alla conseguenze che ciò comporta sulla salute sulle persone Lesbiche (Rich et al., 2020), concetto successivamente esteso alla popolazione autistica (Botha & Frost, 2018). Difatti, lo stigma imposto sulle persone autistiche le porta a un costante *masking* per non pagare l'altissimo prezzo e i notevoli rischi di essere visibilmente autistici. Tra le risposte a questa disgregazione sociale vi è l'evitamento di ogni forma di imposizione sociale, un comportamento che clinicamente viene definito come "Pathological Demand Avoidance" (PDA) (Newson, Le Maréchal,

David, 2003)¹⁶, termine che sta entrando anche le cliniche italiane principalmente sotto lo stesso nome inglese. Mentre Goffman definisce lo stigma come un attributo che può essere screditato e riduce le persone a un individuo declassato, Hereck, professore di psicologia che si è a lungo occupato di stigma e *minority stress*, sostiene che deve essere collocato all'interno della società, è dunque una risposta sociale ad un gruppo, non il gruppo stesso (Botha, 2019). La comunità come fattore protettivo contro il *minority stress* e lo sviluppo di resilienza di comunità potrebbero essere uno dei fattori più promettenti per il benessere della persona autistica e per la creazione di una società neurodiversa.

La tesi di dottorato di Monique Botha (2019) rappresenta una delle rare ricerche sul tema. Botha parte discutendo l'antitesi principalmente rappresentata da autori che sostengono che le persone autistiche non abbiano le caratteristiche necessarie per formare comunità, come la mancanza di teoria della mente e di empatia. La concezione che la teoria della mente manchi nelle persone autistiche deriva da una ricerca di Baron-Cohen e colleghi del 1985, che Botha critica come epistemologicamente violenta. Difatti, gli autori considerarono 20 bambini autistici, e, nonostante il 20% dei bambini superò l'esperimento dimostrando teoria della mente, questi quattro furono definiti come "outliers" e fu concluso che la mancanza della teoria della mente fosse una caratteristica universale delle persone autistiche. Questa teoria è ancora ampiamente considerata valida, nonostante ricerche seguenti hanno invece dimostrato come i bambini autistici dimostrassero invece livelli "estremamente alti" di empatia (Botha, 2019)¹⁷. Questo stereotipo permane ad oggi. Botha, attraverso le sue ricerche, trova che la comunità autistica ha un effetto protettivo rispetto al *minority stress*, e, a lungo termine, porta a una migliore salute mentale.

¹⁶ Per un approfondimento critico sulla costruzione della *Pathological Demand Avoidance* si veda paragrafo 1.5.1.

¹⁷ La violenza epistemologica intrinseca alla concettualizzazione della teoria della mente viene più ampiamente elaborata nel paragrafo 1.5.

1.7 Conclusione

Nel corso del Capitolo 1, abbiamo analizzato la condizione dello spettro autistico attraverso una lente epistemologica che prende in considerazione l'intreccio di potere e sapere che ha storicamente modellato la sua comprensione. L'autismo, inizialmente categorizzato come disturbo del neurosviluppo con deficit specifici nella comunicazione sociale e comportamenti ripetitivi, è emerso all'interno di una griglia medica che ha cercato di normalizzare e controllare il comportamento divergente attraverso diagnosi e trattamenti. Le prime teorie diagnostiche, come quelle proposte da Leo Kanner e Hans Asperger, hanno gettato le basi per un discorso clinico poi abbracciato da psicoanalisti quali Bettelheim, negli ultimi decenni invece, la ricerca neuroscientifica ha dimostrato che le basi biologiche dell'autismo sono complesse e multifattoriali, evidenziando differenze neuroanatomiche senza però giungere a una causa univoca. Il passaggio da un paradigma medico a uno sociale ha evidenziato le limitazioni di un approccio che vede la disabilità esclusivamente come deviazione dalla norma biologica. Attraverso il modello sociale della disabilità, introdotto da Mike Oliver, e le critiche avanzate dai *Critical Disability Studies*, è emersa la necessità di considerare le barriere sociali come fattori determinanti nella costruzione della disabilità. Inoltre, il movimento per la neurodiversità ha spostato l'attenzione dalla patologia alla diversità, proponendo una visione dell'autismo come una variazione naturale della condizione umana. Questo movimento ha criticato le narrazioni deficitarie, promuovendo l'inclusione e l'accettazione delle persone autistiche e sottolineando l'importanza del linguaggio come strumento di potere. In conclusione, la comprensione dell'autismo deve essere radicata in una critica delle strutture di potere che definiscono ciò che è normale e patologico. La vera inclusione delle persone autistiche richiede non solo un cambiamento epistemologico, ma anche trasformazioni radicali nelle strutture sociali ed economiche che perpetuano e naturalizzano l'esclusione e l'oppressione.

CAPITOLO 2

Metodologia e metodo di ricerca

2.1 Disegna della ricerca, metodo e giustificazione del metodo

«La metodologia si riferisce a, o copre, i principi che sottostanno e guidano l'intero processo di studio del carattere duro del mondo empirico dato. In questa concezione della metodologia ci sono tre punti impliciti molto importanti 1) la metodologia abbraccia l'intera ricerca scientifica; 2) ogni parte della ricerca scientifica [...] deve accordarsi al carattere duro del mondo empirico; 3) il mondo empirico che si studia [...] fornisce la risposta ultima e decisiva» (Blumer, 2006 [1969], pp. 71-2, enfasi aggiunta).

A partire dalle considerazioni riguardanti l'esclusione delle persone autistiche dal processo di conoscenza sull'autismo esposte nel precedente capitolo, ritengo necessario, in una ricerca volta ad indagare l'esperienza vissuta delle persone autistiche, un impianto metodologico basato su un'interazione continua e un impegno attivo con le comunità autistiche di riferimento. La presente ricerca ha avuto l'obiettivo di indagare l'esperienza vissuta e incarnata autistica, con particolare riferimento alle dimensioni etnografiche, relazionali e di comunità. Le domande di ricerca sono:

- In che modo le persone autistiche sviluppano e vivono l'identità in relazione al loro funzionamento?
- Come vivono le relazioni intersoggettive? Vi è, inoltre, un vissuto di comunità con altre persone nello spettro?
- Quali sono le principali barriere che incontrano? E quali pratiche adottano?

Un metodo efficace per la creazione di una conoscenza che parta dall'esperienza vissuta delle persone autistiche è l'uso di interviste semi-strutturate e dell'analisi tematica

riflessiva (Braun & Clarke, 2006). Una delle caratteristiche distintive dell'analisi tematica riflessiva è la sua adattabilità e flessibilità. Braun e Clarke (2006) sottolineano che questo metodo non impone un insieme rigido di procedure, ma permette ai ricercatori di adattarlo alle specificità del loro studio e dei dati raccolti. Questo approccio metodologico può essere utilizzato in modo induttivo, deduttivo o come una combinazione di entrambi, offrendo ampie possibilità di esplorazione teorica e facilitando l'emergere di nuove intuizioni. I temi non sono semplici categorie, ma unità di significato che catturano aspetti importanti dei dati in relazione alla domanda di ricerca. Le autrici enfatizzano l'importanza della riflessività nel processo di sviluppo dei temi, incoraggiando i ricercatori a considerare come le loro posizioni teoriche e personali influenzano l'interpretazione dei dati (*ibidem*), risultando particolarmente utile in ambiti come la psicologia, la sociologia, l'educazione e gli studi sulla salute. Infatti, l'analisi tematica riflessiva richiede un approccio iterativo e riflessivo. I ricercatori devono continuamente riesaminare i dati, le codifiche e i temi, riflettendo criticamente sul proprio ruolo e sulle proprie ipotesi (*ibidem*). Alcuni studiosi hanno sottolineato la potenziale soggettività nell'interpretazione dei dati e la necessità di un rigore metodologico per garantire la qualità e la credibilità dei risultati. Braun e Clarke (2019) rispondono a queste critiche enfatizzando l'importanza della trasparenza e della riflessività nel riportare il processo di analisi.

In quanto persona autistica volta all'analisi di esperienze di altre persone autistiche, sento la necessità di dover giustificare il metodo scelto ed utilizzato. Sentito comune tra ricercatori autistici, nelle parole di Monique Botha nel primo capitolo della sua tesi di dottorato (2020):

«As an autistic person studying autism, there is an urge to defend my 'position' in the construction of autism knowledge. This is because autistic individuals are said to be biased in their knowledge of autism, and there is increasing contention over

who can construct autism knowledge. This feeling of epistemic discomfort is shared by other autistic autism researchers.»

Inizierò rinunciando a qualsiasi pretesa di oggettività. L'autismo non è necessariamente una categoria naturale, ma piuttosto un'etichetta amministrativa, creata per raggruppare individui con comportamenti simili. Nonostante i tentativi positivisti, l'autismo non può essere spiegato esclusivamente a partire da fondamenti biologici o genetici. Come accennato nel primo capitolo, i geni associati all'autismo sono presenti in una vasta gamma di combinazioni che evolvono continuamente, mentre i cervelli delle persone autistiche sono estremamente eterogenei. Questa variabilità è così marcata che alcuni studiosi sostengono che l'autismo non sia più significativo come categoria unica. Tuttavia, questo non implica che l'autismo non sia reale. Al contrario, non si può escludere che in futuro emerga una spiegazione biologica che possa evidenziare caratteristiche comuni nelle persone autistiche. Ma il concetto di autismo è emerso e modellato dalle persone nel corso della sua storia, rimanendo sempre legato al contesto storico, culturale e sociale. Pertanto, anche se venisse scoperta una combinazione genetica specifica o una parte del cervello univocamente associata all'autismo, non si potrebbe comprendere appieno il fenomeno senza considerare gli aspetti sociali e culturali (*ibidem*).

Allo stesso tempo, perché una ricerca sia eticamente ed epistemologicamente solida, è necessario comprendere e comunicare efficacemente all'interno di un dominio di conoscenza senza necessariamente avere un'esperienza pratica diretta di quel dominio, concetto denominato "*interactional expertise*" (Collins & Evans, 2007). Seguendo le teorie di Wittgenstein, Collins e Evans (2007) affermano che il significato di un concetto è determinato dal suo utilizzo, e quindi per comprendere pienamente il significato specialistico è necessaria un'immersione nella forma di vita associato, piuttosto che limitarsi alla raccolta di informazioni. Applicato dal sociologo autistico Milton alla ricerca sull'autismo (2014),

l'IE si acquisisce stando a stretto contatto con la cultura e le comunità autistiche, tuttavia, tale immersione ha dei limiti per le persone non-autistiche. Milton, dunque, sostiene che il coinvolgimento degli studiosi autistici (in quanto *contributory experts* per eccellenza) nella ricerca e i miglioramenti nei metodi partecipativi possono quindi essere considerati un requisito per sviluppare tale *expertise*, se la ricerca psicologica e sociale nel campo dell'autismo vuole rivendicare integrità etica ed epistemologica (Milton, 2014). Ciò risulta indubbiamente applicabile nei casi di autismo con un basso livello di supporto richiesto, tuttavia, secondo Milton, è perseguibile in qualunque caso, nonostante la metafora dell'alieno, illustrata nel capitolo precedente, sia spesso utilizzata anche dalle persone autistiche, essa rimane una metafora, un ponte comunicativo è sempre possibile (Milton, 2014). Le persone autistiche sono quindi anch'esse conoscibili (Botha, 2021), o, retoricamente, non più inconoscibili del resto degli altri.

In ogni caso, questa ricerca non ha lo scopo di poter essere generalizzabile, ma di analizzare le esperienze delle persone autistiche nella loro eterogeneità e differenze incarnate, per delineare un processo interpretativo dei risultati volto a prendere parte del alla costruzione della conoscenza sull'autismo, con l'intenzione di resistere alla narrazione patologica-deficitaria attualmente dominante che ha storicamente escluso le persone autistiche dalla partecipazione di tale processo conoscitivo, come precedentemente illustrato. Alcuni sono rapidi nel sottolineare che parte della ricerca sull'autismo non è destinata alle persone autistiche o alle loro famiglie, ma piuttosto *riguarda* le persone autistiche ed è rivolta agli accademici, come se fossero categorie mutuamente esclusive (*ibidem*). Non vi è la possibilità di attuare un processo di interpretazione sui dati, senza considerare, con consapevolezza epistemica o meno, le circostanze storico-economico-culturali, ed è ciò che verrà esplicitamente e criticamente tenuto in considerazione, a partire dai risultati, nella discussione.

2.2 Partecipanti

Sono stati coinvolti 20 partecipanti, formalmente diagnosticati o auto-identificati, attraverso il passaparola, l'affissione di poster e volantini in varie aule studio dell'Università di Padova, la condivisione di tali poster anche attraverso social media quali Instagram, mediante l'aiuto dei professionisti e delle professioniste dell'equipe specializzata in neuroatipicità Gruppo Empathie+ della sede di Vigonza (presso dove ho svolto il tirocinio pre-lauream), ed infine l'esplicita richiesta a conoscenti nello spettro. Ai partecipanti è stata offerta la possibilità di effettuare l'intervista semi-strutturata online (sulla piattaforma Zoom in videochiamata) o in presenza, in italiano o inglese. Undici partecipanti hanno optato per svolgere l'intervista su Zoom, con i restanti nove ci siamo incontrati nell'area di Padova (in un parco, o a casa, a seconda della preferenza espressa dal partecipante), in un caso nelle campagne ferraresi. Alle persone coinvolte è stata offerta l'opzione di svolgere l'intervista verbalmente, non verbalmente o in modalità mista, dove tutti hanno optato per la modalità verbale. Con due partecipanti, che hanno svolto l'intervista in presenza, la comunicazione si è svolta in inglese. L'età dei partecipanti varia da 20 a 40 anni, e provengono da differenti regioni italiane, mentre una partecipante proviene dall'Iran, ed un'altra dalla Russia, con origini tunisine. Un altro partecipante, specifica, è marocchino di seconda generazione. Non si ritiene necessaria l'esplicitazione del genere dei partecipanti, se non negli stralci di intervista che verranno riportati dove il tema del genere è emerso spontaneamente. I partecipanti, a tutela della loro privacy, sono resi anonimi attraverso l'utilizzo di pseudonimi.

La presente ricerca ha ricevuto l'approvazione del comitato etico secondo il codice protocollo univoco 226-b.

2.3 Metodo di raccolta dati

I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate, uno strumento di ricerca qualitativa che combina domande predefinite con la flessibilità di esplorare argomenti in modo più approfondito in base alle risposte del partecipante. Servono principalmente a raccogliere dati dettagliati e approfonditi sulle esperienze, opinioni e percezioni dei partecipanti, offrendo una comprensione complessa rispetto ai questionari standardizzati. Aiutano nella costruzione di teorie basate sui dati raccolti, permettendo di scoprire nuove prospettive e insight non considerati inizialmente dai ricercatori (Kvale & Brinkmann, 2009; Smith, 1995). Infine, consentono di esplorare in profondità le esperienze individuali delle persone autistiche, mantenendo una flessibilità che permette ai partecipanti, a seguito di domande prestabilite, di lasciar condurre la conversazione e di esprimere liberamente le loro opinioni e sentimenti.

Inizialmente, è stato condotto uno studio approfondito della letteratura, che ha permesso di identificare temi chiave e lacune nella conoscenza attuale. Parallelamente, sono state effettuate osservazioni partecipanti in contesti frequentati dalla popolazione di riferimento, per comprendere meglio le loro dinamiche e bisogni specifici. Lo sviluppo del protocollo di ricerca è stato poi costruito utilizzando una griglia che individuava aree, obiettivi e potenziali domande, e costruendo un dialogo con esperti del settore, quali il dott. Ciro De Vincenzo, correlatore della presente ricerca, e la psicologa e psicoterapeuta specializzata in neuroatipicità, dott.ssa Milena Barone, che hanno contribuito significativamente al perfezionamento delle domande, assicurandosi che fossero rilevanti e sensibili alle particolari esperienze solitamente affrontate dalle persone autistiche. Successivamente, è stata realizzata un'intervista pilota e preliminare per aumentare la chiarezza e l'efficacia delle domande. Le domande dell'intervista semi-strutturata (in totale 15) vertevano su quattro principali tematiche: la costruzione dell'identità, le esperienze sociali, il vissuto di supporto e il sentimento di comunità.

Alcuni esempi di domande sono:

- Quando hai iniziato a identificarti come persona autistica? Come è arrivata questa consapevolezza?
- Generalmente, ti ritieni soddisfatto/a o meno della tua sfera sociale (relazioni sociali, amici, partner, etc.)?
- Cosa ti fa sentire più vicino/a agli altri? Hai esperienze che ti fanno sentire connesso agli altri o compreso? Similmente: Quali dimensioni sono per te importanti per riuscire a stringere un rapporto significativo con un'altra persona?
- Hai stretto amicizia/relazioni con altre persone nello spettro autistico?
- Nel caso sia emerso un vissuto comunitario: Da chi è composta questa comunità? Quali sono gli elementi in comune e/o non? Cosa la rende una comunità?

Prima dell'inizio dell'intervista, i partecipanti sono stati informati che avrebbero potuto richiedere pause quando necessario o desiderato, spegnere la telecamera (in caso di intervista su Zoom), passare ad una modalità non verbale o mista, ed interrompere l'intervista in qualsiasi motivo senza la necessità di fornire ragioni o spiegazioni. A posteriori, nessun partecipante ha espresso la volontà di interrompere l'intervista. Le interviste hanno avuto una durata che variava da un minimo di un'ora ad un massimo di tre ore, in base all'inclinazione del partecipante. Infine, prima di condurre le interviste, è stato ottenuto il consenso informato dei partecipanti, assicurando il rispetto della privacy e la trasparenza dell'informativa.

2.4 Metodo di analisi dati

I dati sono stati in seguito trascritti manualmente ed analizzati con il software per l'analisi qualitativa ATLAS, dove sono stati generati 277 codici suddivisi in 16 gruppi. Le interviste sono state trascritte e lette più volte, annotando memo per ciascuna intervista. Dopo questa procedura di familiarizzazione, è iniziata la fase di codifica, eseguita in stretta

aderenza alle trascrizioni. La codifica è stata realizzata linea per linea, creando codici che riflettono fedelmente il testo, con l'obiettivo di rappresentare in modo completo e inclusivo tutte le tematiche trattate nelle interviste, seguendo le indicazioni sull'uso dell'analisi tematica in ricerca psicologica fornite da Braun & Clarke (2006). L'approccio metodologico è stato utilizzato in maniera abduittiva, comportando una parallela integrazione tra le evidenze empiriche raccolte e una conoscenza preliminare della letteratura esistente. Questo approccio, caratterizzato da un processo ricorsivo e iterativo, ha permesso una continua consultazione del dataset e delle teorie di riferimento, facilitando un intreccio tra i dati empirici e la loro interpretazione teorica. L'abduzione viene impiegata non per raggiungere una singola verità oggettiva, ma per identificare la spiegazione più utile e logica del fenomeno in esame (Thompson, 2022). Per l'interpretazione e la discussione dei risultati, è stato utilizzato un metodo incline all'approccio fenomenologico e sociale e critico.

CAPITOLO 3

Risultati

A seguito della codifica delle trascrizioni delle 20 interviste su ATLAS, emergono 4 temi di rilievo: il vissuto di alienazione, il problema della comunicazione e della comunicabilità, l'esperienza incarnata della fatica, ed infine, l'espressione artistica.

3.1 Vissuto di alienazione

La percezione di alienazione vissuta dalle persone autistiche costituisce un fenomeno intricato e profondamente radicato nelle loro esperienze quotidiane, sia soggettive che intersoggettive. Esaminando queste esperienze, risulta evidente come l'alterità percepita dalle persone autistiche sia strettamente connessa al loro modo di percepire e interagire con l'ambiente circostante. La società, spesso incapace di riconoscere e rispettare le modalità uniche di percezione e comunicazione delle persone autistiche, contribuisce a creare una dissonanza tra il vissuto interno degli individui e le aspettative esterne. Questa divergenza genera un senso di estraneità e isolamento, configurandosi non solo come un problema sociale, ma come una questione profondamente ontologica, legata alla natura stessa dell'essere e dell'esistenza.

Ciascun partecipante ha riportato l'esperienza di percepirsi come diverso, strano, o addirittura anomalo evidenziando l'urgenza di un approccio di radicale riflessività che sappia cogliere la complessità di tali vissuti soggettivi. Nelle parole di Luca:

«io vivo secondo una linea parallela, che incontravi gli altri, li vedevi ma non riuscivi esattamente a entrarci in connessione. Tranne alcune eccezioni di alcune persone che in qualche modo riuscivano a parlare la tua stessa lingua.»

La nozione di "linea parallela," come lui successivamente chiarisce, è altresì il titolo di una sua composizione musicale. Questa costruzione simbolica rappresenta un tentativo di articolare metaforicamente la complessità e la difficoltà inerente alla ricerca dei propri "altri," sottolineando le sfide della connessione intersoggettiva.

La convergenza nelle percezioni è fondamentale per affidare la nostra percezione agli altri. Questi ultimi devono percepire il mondo in una maniera che sia riconoscibile e commensurabile con la nostra, permettendo così una co-costruzione intersoggettiva della realtà. Tuttavia, per Alex, ciò non avviene:

«Fin da piccolissimo comunque la sensazione di essere diversa, aliena, di chi non c'entrava niente con le altre persone».

Sara, invece, racconta la difficoltà nel comprendere il sarcasmo, descrivendo come tale difficoltà interferisca con la sua capacità di interpretare correttamente le intenzioni degli altri e di rispondere in modo appropriato.

«Che fatica è capire anche cose ironiche che spesso prendo letteralmente e magari faccio anche qualche figuraccia, perché per loro è ovvio che una cosa abbia un senso, per me invece ce n'è un altro.»

Ma come nota Alex, le differenze, spesso incomprese, affondano nel sistema percettivo:

«Quando ero più piccola forse eh, avrei detto anche la sensorialità, eh, nel senso che... era terribile. Tra l'altro ovviamente sempre invalidata questa cosa dagli altri, tipo ma di cosa ti lamenti? Eh? Ma perché le devi sempre fare i drammi e le tragedie? Cioè infatti io adesso ho trovato che ne so, anche il mio modo di vestirmi, non so, (...) per cui non so, vestiti di Muji che non hanno praticamente cuciture, non hanno le etichette, te li infili, li lavi e li appendi. E sono pronti. Per

cui comunque appunto da quel punto di vista, un po' per prove e tentativi, sono riuscita a trovare una mia dimensione.»

Per comprendere le difficoltà delle persone autistiche nel relazionarsi con gli altri, è essenziale riconoscere che le risposte delle persone neurotipiche agli stimoli esterni divergono notevolmente. Nelle narrazioni dei partecipanti emerge un elemento di mancanza, che è discrepanza, come nel racconto di Sofia:

«La spontaneità però non mi appartiene da un... cioè, come sono con le persone, ecco. C'è sempre quella cosa di disagio. Però mi si era anche abbassata abbastanza l'autostima, perché mi ero resa conto di quanto fossi incapace non tanto di socializzare quanto sia, più a trovarmi bene con le persone (...) a me sembra di essere sempre circondata da bugiardi (...) comunque ogni tanto questa sensazione di vuoto, di solitudine. Sì, però comunque il disagio si è dato più dal fatto, magari che possono anche percepirmi inadeguata e strana».

In altri racconti, questo enigmatico “qualcosa” sembra erigere una barriera tra l'individuo e gli altri, come emerge dal racconto di Andrea: “Io sento sempre di avere tipo una membrana intorno. Cioè tipo come se fossi in un involucro. E che è molto sottile, no? Quindi io sono presente in quel contesto, è come se fosse invisibile. Un lenzuolino trasparente. Che le altre persone non hanno, quindi le persone si possono toccare, io invece le posso toccare solo attraverso quel lenzuolo”. Alex impiega una metafora più dinamica, descrivendo la membrana come una superficie vitrea o un muro: “In un certo senso ha sempre a che fare con questa cosa della connessione e della possibilità di creare connessioni. A volte un vetro, una membrana, qualcosa, a volte proprio un muro contro cui ti schianti”.

Alle persone neurotipiche, questo "qualcosa" resta impercettibile. L'autismo si delinea dunque non come semplicemente un rifugio nella solitudine, ma una divergenza profonda

nell'intuizione pre-riflessiva che configura il rapporto tra individuo e mondo circostante.

Davide lo spiega chiaramente:

«Io non mi definirei introverso però comunque più che altro vedo il mondo da un certo punto di vista. Non perché mi chiudevo in me stesso ma perché semplicemente guardavo le cose dal mio punto di vista che non riuscivo a comunicare bene agli altri.»

Anche Andrea evidenzia la complessità di questo fenomeno nelle sue descrizioni: “Quindi c'è sempre quella parte di me che è estraniata dalla situazione che sto vivendo, che la vede sempre da un punto esterno. Mentre gli altri sono totalmente immersi in quello che stanno vivendo, nelle relazioni che hanno, invece c'è una parte di me che la sta vivendo e una piccola parte che invece la sta osservando”. Amira ricorda una divergenza pre-epistemica simile fin dai tempi dell'asilo, rappresentandola metaforicamente attraverso un memo:

«There was always this sentiment since I was in kindergarten. Basically, I don't know. I don't want to say since I got my consciousness, but when I started realizing my actions and reading my emotions and how I am with other people, like with another kid or with my parents, my family, I was feeling that sometimes I do things wrongly, not in a proper way or right way. And it was like, I wouldn't understand the emotional... Let's say... the reasons for other people's emotions and why they behave how they behave, and why my actions caused certain emotional reactions from other kids or my family members. At some point, I was really not understanding why it's so hard for me to regulate it in a way and follow the, let's say, certain rules, maybe (...) I feel as if everyone got a memo on the mail saying some really essential information there. But I walk around and like, Oh, you got that memo? You know what's going on? What are you doing? Can I please learn what was there? Because apparently my email box is empty. It feels like you're

missing some essential memo that is obvious to everyone, but you are like, am I too stupid to ask why am I missing out in this or that? You are too worried to ask because it will seem like you are out of place.»

I partecipanti frequentemente utilizzano metafore nel tentativo di rendere la loro esperienza attraverso le parole (una membrana, un lenzuolo, un muro, un vetro, una linea, un involucro, un memo). Queste metafore, che si riferiscono a materiali e oggetti di uso quotidiano, riflettono un desiderio di comunicare quanto fondamentale e inconoscibile, ed al contempo semplice, sia ciò che li differenzia. Attraverso immagini familiari, cercano di articolare una distanza percettiva e affettiva, rivelando una frattura profonda nella comprensione e nell'interazione con il mondo circostante, sottolineando l'essenzialità di queste differenze nella loro vita quotidiana. Leyla, rievocando il periodo della scuola materna:

«I felt like there's this invisible barrier. I didn't need to interact with them, and they didn't interact with me. Maybe if they did interact with me, I would respond, but I would not initiate because I didn't feel the need. Because I always felt like I was weird, obviously. But there was always a question of how or why I was different. And besides that, I think a very strong problem I had was I felt like people hate me. I had no idea why.»

Il frequente impiego del verbo "sentire" (*I felt*) mette in evidenza un radicamento personale nel mondo della vita soggettivamente costituito. Questo radicamento si manifesta nelle difficoltà descritte da Amira, che fa riferimento alle "regole del gioco" dicendo: "it's so hard for me to regulate it in a way and follow the, let's say, certain rules," indicando come la regolazione e l'adesione a tali regole rappresentino una sfida costante, mai istintiva o naturale.

3.2 Comunicazione e comunicabilità

Le esperienze descritte dalle persone autistiche intervistate riflettono una tensione costante tra il bisogno di autenticità e le aspettative sociali di conformità, che si manifesta in particolare nello scambio comunicativo verbale con altri individui. Tra le modalità specifiche di comunicazione dei partecipanti emergono in particolare l'uso di dettagli, la percezione di porre troppe domande, una tendenza alla letteralità e particolare attenzione posta nella scelta delle parole. Inoltre, molti preferiscono interazioni più autentiche e significative, trovando le conversazioni di circostanza difficili da gestire.

Beatrice, in particolare, evidenzia come abbia bisogno di molti dettagli per comprendere e comunicare efficacemente, e come questa esigenza possa essere fraintesa dagli altri:

«(...) ho bisogno di tanti dettagli per le informazioni, mentre le altre persone in realtà, diciamo, quando hanno delle informazioni generali, preferiscono fermarsi quelle. E quindi spesso faccio molta difficoltà a far capire di cosa ho bisogno nella comunicazione senza che si creino delle tensioni con l'altra persona, perché magari l'altra persona pensa che io ho delle intenzioni diverse o che ci sia qualcosa che sto cercando, che non riesce a darmi. In realtà è semplicemente che ho un diverso modo di ricevere le informazioni e di darle.»

La discrepanza tra la necessità di dettagli di Beatrice e la preferenza per informazioni generali degli altri evidenzia una differenza essenziale nelle modalità di elaborazione e trasmissione delle informazioni. Questa tensione riflette una sfida centrale: il divario tra l'esperienza vissuta e la percezione esterna. Gli altri potrebbero interpretare il bisogno di dettagli come un'indicazione di intenzioni nascoste o insoddisfazione, quando in realtà è un modo diverso di ricevere e processare informazioni. Tale diversità può essere spiegata come una variazione naturale nelle esperienze cognitive, anche in funzione di un fondamento biologico di ordine genetico, ma non si lascia interpretare a partire da simili principi. Ciò che

è di nostro interesse è la configurazione pre-epistemica di tale processo cognitivo, la quale, differendo dalla maggior parte delle persone, fa in modo che la persona debba richiedere un numero maggiore di informazioni e dettagli perlomeno per immaginare un quadro generale del tema di conversazione. Potrebbero altresì avere luogo fraintendimenti che possono risolversi nel puro imbarazzo o avere conseguenze svantaggiose per la persona autistica in particolare:

«(...) questo mi ha svantaggiata varie volte, la più eclatante, fu quando una professoressa di letteratura italiana, dovevamo fare un tema, le chiesi quanto doveva essere lungo e lei disse una pagina. E io feci un tema di una pagina. E poi mi viene dato insufficiente. Perché apparentemente stava scherzando. E allora io le ho detto: Ma professoressa, lei ha detto di una pagina. E lei mi fa: E allora perché tutti gli altri compagni non hanno fatto un tema di una pagina?»

Ora, di tale rievocazione non conosciamo molti dettagli contestuali, come il momento nel quale è stata posta la domanda o il possibile tono ironico che potrebbe aver caratterizzato la risposta della docente. Tuttavia, ciò non è di nostro interesse nella misura in cui non lo è per il partecipante¹⁸, e dalla narrazione del suo ricordo possiamo, senza porre ulteriori domande, stabilire quali per lui fossero le dimensioni problematiche. Dalle parole di Leonardo, è chiaro che le difficoltà che emergono non sono indicative di un deficit, ma di una differenza nelle aspettative e nelle norme comunicative. Che le norme comunicative a cui si fa riferimento siano quelle maggioritarie diventa palese nel momento in cui la professoressa utilizza il confronto con gli altri studenti come un metodo per valutare la conformità alle aspettative implicite convenzionali.

¹⁸ L'intento è la sospensione del giudizio, centrale nel concetto di *epoché* di Husserl, che si attua mettendo in questione tutte le assunzioni naturali e quotidiane che diamo per scontate riguardo al mondo (Husserl, 2002).

La tendenza alla letteralità sottende però anche un bisogno di autenticità che è negato nella comunicazione stereotipata, come, ad esempio, all'interno del luogo di lavoro. Lo esplicita Alex:

«Io provo proprio una forte insofferenza per quella modalità, cioè buona parte della mia fatica viene proprio dal fatto che mi dà un fastidio molto fisico anche. Così come ti dicevo prima se devo scrivere la mail “Cara Simona, ecco il pdf” a me viene da vomitare. Cioè non capisco neanche davvero perché si debba fare così, razionalmente so che se fanno tutti così evidentemente bisogna fare così però non capisco veramente perché. In generale comunque diciamo che la mente dei neurotipici è un po’ un oggetto misterioso. Molto contraddittoria.»

Questa modalità di comunicazione, composta da rituali percepiti come vuoti e formali, entra in conflitto con il bisogno di esprimersi in modo autentico e genuino. L'atto di conformarsi alle norme comunicative neurotipiche provoca un disagio corporeo intenso, fino al punto di sentirsi male fisicamente ("mi viene da vomitare", "mi dà un fastidio molto fisico"). Tale malessere corporeo non è dunque da analizzare in quanto oggetto di una ricerca naturalistica, ma come una struttura dell'essere umano. A seguito di un'alterazione nel rapporto con il mondo, si verifica sempre e simultaneamente un cambiamento nel corpo vissuto in relazione al mondo. Un simile adattamento ad una comunicazione normata, che comporta la sensazione di una snaturazione del proprio modo d'essere, non ha però limiti ben definiti¹⁹, finendo a volte per irrigidirsi in esso. Leonardo, parlando di sue alcune amicizie con altre persone autistiche, riporta:

«Guarda, la cosa molto divertente è che alcuni miei amici sono più mascherati, altri meno, e la cosa più divertente è vederli fare il teatrino del masking sociale,

¹⁹ Si tratta di “sentire” piuttosto che “essere” poiché il proprio modo di essere è frequentemente non chiaro anche agli stessi partecipanti. Riguarda, più spesso, un sentimento (e un riscontro mondano, in un processo dinamico) di alienazione e profonda differenza piuttosto che la consapevolezza di una congrua visione di sé. D'altronde, se il proprio modo d'essere fosse evidente, l'adattamento a determinate norme potrebbe allora avere limiti meglio definibili.

della conversazione di circostanza e sono ancora più rigidi e aderenti alle regole della conversazione di circostanza e di ciò che si fa e di ciò che non si fa, di quanto sarebbe un neurotipico. (...) Però è divertente vederli quando non ne sono consapevoli che fanno comunque questa comunicazione...comunicano esattamente come un neurotipico. E quindi fanno questo teatrino e sono ancora più cattivi nel giudicare chi invece non comunica in quel modo. Li vedi fare tutte le cose secondo le stesse mosse che tu sai che dovresti fare e li vedi che fanno fatica, ma comunque sono rigidissimi nel farlo, ecco. Quindi c'è questa cosa che è una differenza, mentre immagino che al neurotipico venga più naturale e sia un po' più flessibile nel farlo.»

In questo stralcio di intervista, il partecipante descrive come l'assimilazione di norme di comunicazione neurotipiche da parte di persone autistiche, pratica facente parte del *masking*²⁰. Tuttavia, laddove è indebolito l'ancoraggio pre-teorico e, a causa dell'aspettativa di un determinato comportamento sociale normato, manca anche solo la possibilità di una genuina espressione, l'attività di *performance* si irrigidisce in essa. Il giudizio, espresso talvolta in maniera ancora più spietata rispetto alla controparte neurotipica (“sono ancora più cattivi nel giudicare chi invece non comunica in quel modo”), si riferisce al mondo oggettivo più che a quello pre-oggettivo. Eppure, esso rappresenta, nella sua funzione protettiva, una sorta di dissimulazione della naturalezza del *common sense*. Non a caso, Leonardo parla di “fare” comunicazione, di teatralità (“fanno comunque questa comunicazione...”, “fanno questo teatrino”) a rivelare la natura artificiosa di tali comportamenti, natura talvolta così evidente da essere, per lui, divertente da osservare. Ma ciò che distingue i partecipanti dal resto della popolazione definita neurotipica, non è soltanto l'artificiosità dell'adozione di

²⁰ Per una definizione del processo di *masking*, si veda pagina 39.

comportamenti stereotipati, quanto più, per Andrea, la “capacità di starci dentro”. Parlando della difficoltà nel perseguire conversazioni di circostanza:

«Cioè è il fatto che le persone neurotipiche riescono a, come dire, fare discorsi sterili e starci comunque dentro. Io non riesco a starci dentro i discorsi sterili. Io comincio a divagare o aver bisogno di muovermi perché mi sto annoiando, casini, disastri. Non sto dicendo che le persone neurotipiche non si annoiano nei discorsi di circostanza, però è la capacità di starci dentro, no?

Cioè a volte io sento discorsi che fanno le persone neurotipiche, che sono tipo che palle, oh ma che cazzo te ne frega di parlare di 'ste cose. Ve ne frega veramente qualcosa di parlare, di boh, del tempo o non sapete che cazzo dirvi? Cioè a meno che non siano di Fridays for Future o Ultima Generazione chiaramente. Mi sembrano quasi finte. Cioè sembra quasi come se non avessero un cazzo da dirsi, ma essendo neurotipici, riescono comunque a dire qualcosa, capito? Cioè io se non ho un cazzo da dire non parlo più.»

La differenza qui non sta tanto nella piacevolezza che si può trovare in una conversazione di circostanza, che può risultare noiosa per la maggior parte della popolazione, quanto più nella capacità di perseguirla comunque. E' dunque la possibilità di scelta a porre il criterio di differenza in questo caso, per le persone neurotipiche è possibile “starci dentro”, per Andrea l'evidente finzione è insostenibile. Nel primo caso, è una digressione dal proprio modo di essere, nel secondo rappresenta (o ricorda) una rottura su tutta la linea: non vi è scelta, può solo tacere. Il ritiro dalla comunicazione verbale, in particolare nel caso di quelle conversazioni definite di circostanza, è condiviso anche da altri partecipanti, come nel caso di Sofia:

«Cioè, mi ricordo, avevo lavorato in fabbrica un periodo, lavoravo con delle quarantenni che mi dicevano... Cioè, queste qua parlavano dalla mattina, tutto il

giorno di lavoro. Ogni 10 minuti mi dicevano: Ma tu non parli mai? Ma dai raccontarci qualcosa. Quindi anche là un disagio, sembravo quella disagiata che non sa parlare, non sa conversare.»

In seguito, continua:

«In infanzia c'era il gioco e allora mi riuscivo a socializzare bene. Poi, a un tratto, si inizia a parlare e basta, praticamente. Parlare davanti a un aperitivo, parlare...

Non è che per me non è divertente, ma molte volte non ho voglia di parlare.»

In particolare, nel secondo stralcio, la partecipante descrive come la transizione dal gioco alla comunicazione verbale continua rappresenta una sfida significativa. Da un certo punto in poi, infatti, la socializzazione sembra ruotare esclusivamente attorno alla conversazione verbale. Il gioco rappresenta una maniera di interazione più accessibile per Sofia, e da una parte possiamo interpretare tale differenza nei termini in cui il gioco rappresenta spesso una modalità di comunicazione più strutturata e prevedibile. D'altra parte, il gioco permette coinvolgimento e scambio attraverso vari registri sensoriali. Questo suggerisce che il linguaggio potrebbe non essere il tratto distintivo dell'umanità e invita a esplorare le possibilità di apprendere dalle conoscenze uniche degli esseri²¹ non verbali.

Di fronte a una simile inaccessibilità dello spazio comunicativo, esistono invece modalità di interazione che forniscono una sorta di via di fuga, o una sensazione di sollievo e rifugio, quali gli spazi virtuali o interagire con altre persone autistiche, inoltre, spesso le due cose coincidono. Come nel caso di Martina, che in seguito alla domande volta ad investigare la presenza o meno di altre amicizie o relazioni nello spettro, risponde:

²¹ Si parla di “esseri” per la storica narrazione filosofica che raggruppa gli infanti insieme agli animali, i muti, i folli, ed altri esseri apparentemente senza parole. La filosofia tradizionale dà particolare priorità al linguaggio (Heidegger descrive notoriamente il linguaggio come la "casa dell'essere") e promuove la parola come indicazione di razionalità e umanità. Le disastrose conseguenze di tale approccio, inevitabilmente gerarchico nel suo descrivere le modalità di interazione umane, sono state portate in luce da Melanie Craig nel suo articolo “Being with Others: Levinas and the Ethics of Autism” (2017), già preso in considerazione a pagina 54.

«Allora, online tantissimo. Cioè, nel senso, proprio, li senti e gli dici ok, va bene, sei nello spettro. Sicuramente alcuni non lo sanno, però alle volte si vede.»

Descrive inoltre lo spazio online come un posto che le ha permesso di conoscere “persone positive” che l’hanno aiutata ad uscire da un periodo cupo:

«Nel momento in cui sono riuscita a uscire da questa sfera cupa, grazie anche all'online, e quindi frequentando persone positive, automaticamente è cambiata anche la mia visione e adesso la sto vivendo molto bene.»

Martina menziona come riconosca altre persone nello spettro attraverso le interazioni online, suggerendo un senso di comunità e identificazione condivisa, in alcuni casi pre-riflessiva (“alcuni non lo sanno”). Questo rispecchia il modo in cui le comunità autistiche online sviluppano e condividono norme culturali, umorismo, e modi di espressione unici. Lo spazio virtuale viene dunque a rappresentare uno dei mezzi del mondo ambiente utilizzabile, anche per sviluppare un senso di appartenenza condiviso. Inoltre, a differenza di una conversazione il cui flusso naturale scorre nel momento presente d’interazione, la comunicazione online si articola spesso nella scrittura, che concede il tempo della riflessione. Ciò è d’aiuto nel modo in cui molte persone autistiche riportano di essere spesso frintese, dovendo dunque ricorrere ad un meticoloso processo di scelta delle parole. Come spiega Leyla:

«I do have feelings, but I can't recognize them. So I have to dissect what I'm feeling and why I'm feeling it. And I think that difference has led to me being very careful with the choice of words I have. So I try to pick every word and curate a sentence to communicate exactly what I'm thinking. And one of the reasons the autistic people speak slowly, because we're thinking about each word. But then my problem with neurotypicals is that they don't listen to my word by word conversation. They just pick out the general idea and the emotional balance

out of it. And sometimes, maybe the emotional balance is angry, but I'm being fairly angry. They don't see the fairness, they just hear the anger.»

Tuttavia, un simile sforzo, che pondera ogni parola per rappresentare nella maniera più fedele possibile ciò che si intende, viene spesso trascurato in favore del tono generale di conversazione. A una simile frustrazione, Amira trova rifugio nelle interazioni con altre persone autistiche:

«I would say neurotypical conversations are really boring. Yes, boring, but also they are so schematic. Hey, how are you? Good. You? Good. It's all the same questions and I don't know. But when you're talking with someone who is neurodivergent or on the spectrum, you just start with a random point and you develop conversation in so many different ways. And there's always something to discuss. Always. This is literally not a second where you just not talking about something really interesting. I don't know. What else about your typical conversation? Again, you just need to remember that it's draining. It's just fucking draining. It's just, okay, I feel like I'm wasting my time. I'm zoning out a lot. But when you're talking to someone who is not neurotypical, you're locked in. It's a contact. You just go on, go on, go and go and the time flies by, hours, you don't even notice. And this is fucking amazing. And now, when I got closer with some people that I suspect as well are on the spectrum. Sometimes I feel the recognition. Sometimes it was fast, sometimes it was very slowly, careful getting into this connection. But once we got to talk more and more and more, I got a lot of sense of familiarity and sense of sharing the same intensity on things.»

Le conversazioni con altre persone nello spettro, invece, sono qui descritte come ricche e dinamiche. La capacità di iniziare da un punto casuale e sviluppare il discorso in molte direzioni diverse evidenzia una spontaneità e una profondità che la partecipante trova

stimolante e gratificante. Il riconoscimento reciproco di un simile funzionamento si traduce in un'intensità affine, che si riscontra nel flusso della conversazione e nella temporalità della stessa (“and the time flies by, hours, you don't even notice”), dove l'incontro con l'altro, finalmente riconoscibile perché comparabile, non è solo contingenza ma definisce la capacità di ri-trovarsi.

3.3 L'esperienza incarnata della fatica

La dimensione della fatica, nelle sue accezioni emotive, cognitive e corporee è emersa nei racconti di ogni partecipante, in stretta correlazione con le già identificate aree tematiche. L'intenzione è ora quella di dedicare una separata area tematica alla fatica nell'esperienza delle persone autistiche, in particolare nelle sue configurazioni sociale e sensoriali. Attraverso queste testimonianze, possiamo esplorare una descrizione della fatica che va oltre la semplice stanchezza fisica come mero fatalismo, ma che pervade ogni aspetto della vita quotidiana fino a diventare centrale e costante nei pensieri dei partecipanti. Le difficoltà descritte, infatti, sono con cosapevolezza descritte non come meramente individuali ma anche prodotte da un sistema che non considera adeguatamente le esigenze delle persone autistiche. Nel racconto di Beatrice:

«Ovviamente le persone neurotipiche non lo spiegano, alcune hanno più difficoltà di altre, però per quanto possono avere difficoltà, sono comunque difficoltà all'interno di un sistema che è stato creato per loro. Per cui sono difficoltà previste, sono difficoltà a cui è più facile venire incontro, per cui ci sono gli strumenti per venire incontro perché sono state prese in considerazione. Il fatto è che la cosa che ti manda fuori di testa è che quando io ho delle difficoltà e le mie difficoltà non sono stata prese in considerazione. Quindi, sostanzialmente, non ci sono neanche gli strumenti per venirmi incontro. E quindi devo fare tutto io. È

questo che mi pesa tantissimo, dover fare tutto io. Io ho una difficoltà, ma gli strumenti non sono stati creati perché non è mai stata presa in considerazione. E questo per me è la cosa più faticosa, vedere che la mia fatica è tutta mia, mentre le altre persone almeno possono avere un riscontro.»

La fatica di Beatrice è doppiamente gravosa perché deve non solo affrontare le proprie difficoltà, ma anche creare o cercare autonomamente i mezzi per superarle. Non si mette in dubbio la consapevolezza dell'ambiente circostante e delle difficoltà incontrate, che tra l'altro specifica, sono comuni a tutte le persone, quanto più l'utilizzabilità dei mezzi del mondo ambiente. La struttura quotidiana non prevede determinate fatiche, non le "considera". Questo tipo di fatica non è dunque condivisibile ("la mia fatica è tutta mia") né, di conseguenza, comprensibile. Parlando del *coming out*²² come persona autistica, dice:

«Non ho voglia se il rapporto non è particolarmente stretto di dovermi mettere lì a spiegare tutte le cose ogni volta. Non ho proprio voglia. Cioè è faticoso, e lo faccio se ne vale la pena. Se no basta, basta. All'inizio avevo più voglia, dopo un po' però basta. Nel senso, non ho proprio più voglia perché è sempre la stessa storia, devo ripetere sempre le stesse cose.»

La fatica diventa esaurimento, la quale si riferisce sia alla diminuzione delle risorse disponibili sia alla perdita della forza fisica e psicologica di un individuo, che si esaurisce appunto nella consapevolezza di dover perpetuamente decostruire stereotipi e pregiudizi in ciò che è l'opinione comune dell'autismo. L'esaurimento va oltre la fatica individuale, in senso ermeneutico, la fatica stessa non solo non trova rimedio ma è resa inintelligibile.

Valentina, parlando della ragione per la quale generalmente evita eventi sociali, spiega:

«Diciamo che mi risulta una fatica che alla fine mi riporta sempre al punto di dire che non sto così male da voler andare oltre questa fatica di comunicare con le

²² Il concetto di "*coming out*" è ampiamente utilizzato all'interno delle comunità autistiche, specialmente in riferimento a quei fenotipi più mascherati, per intendere la condivisione o meno della propria identità autistica con altre persone.

persone perché ancora io faccio molto masking e questa cosa non mi piace perché non riesco a smettere ma mi pesa farlo. E poi è come se io trovi difficilmente persone che mi fanno simpatia che mi piacciono realmente.»

La fatica non è solo un prodotto delle interazioni sociali stesse, ma anche del continuo sforzo di adattarsi a un ambiente che non riconosce o accetta pienamente l'identità autistica. Essa non è semplicemente uno stato temporaneo di stanchezza, ma un elemento costante che si ripresenta, ciclicamente, riportando l'individuo sempre al punto di partenza. Questa ripetitività rende la fatica una dimensione esistenziale, una sorta di Sisifo moderno che deve costantemente affrontare lo stesso sforzo, senza mai trovare una vera risoluzione. Il *masking*, la conformità teatrale, rappresenta la misura a cui si arriva per essere con gli altri. Inclusione, per natura fittizia, che richiede un investimento di energie che deve essere ponderato con cura (“E poi è come se io trovi difficilmente persone che mi fanno simpatia che mi piacciono realmente”). Di fronte a questa stanchezza, la partecipante tende a isolarsi dagli altri e dal mondo. Questo ritiro è mezzo di sopravvivenza, permettendo alla persona di riposare il suo corpo il più rapidamente possibile, anche solo per permettere poi di riprodurre i lavori più quotidiani. Continua:

«Non riesco a mangiare adeguatamente, non riesco a sistemare la casa, vorrei avere più energie che vengono disperse ovviamente in cose che per le persone neurotipiche non sono difficili, perché anche un sovraccarico sensoriale, che è molto frequente, mi prende delle energie che altrimenti magari potevo impiegare a preparare... non so, a fare la lavatrice, a lavarmi i denti.»

Un simile ponderamento si ritrova nelle parole di Andrea:

«Io sono una persona che è costantemente stanca mentalmente. Cioè, è come se gestisca la mia giornata per cercare di provare meno, cioè di fare meno sforzo emotivo possibile».

Non a caso, molti partecipanti parlano di contabilità energetica o batteria sociale, metafore che tengono sempre a mente per calibrare nella maniera più sostenibile possibile la propria quotidianità, messa a repentaglio dalle comuni esperienze di studio o lavorative, come nel caso di Martina:

«Cioè, io ho un livello di batteria sociale. Però, per esempio, adesso devo iniziare un tirocinio in cui devo lavorare in team con gente che non conosco. Ogni giorno otto ore al giorno. Ok. E tra l'altro, non sono neanche l'assunta che sa già qualcosa, sono una tirocinante, quindi anche un livello sotto. Poi, teoricamente, per l'ambiente, che non dovrebbe notarsi questa differenza. Però sai che magari comunque c'è, per quanto celato e nascosto sia.»

O nel contesto lavorativo di Leonardo:

«Quando avevo un lavoro fisso, facevo l'insegnante alle elementari, lavoravo 24 ore a settimana, e le restanti le passavo dormendo perché ero troppo sovraccarica. E ho rischiato anche di avere dei meltdown in classe per il rumore, le luci e tutto. Cioè per me la questione del rumore è veramente tanto, tanto, tanto, tanto, tanto tosta da gestire.»

Ritorna di nuovo il processo ciclico di esaurimento e recupero, recupero che diventa perpetua resistenza nel quotidiano, definita come l'abilità di soffrire e tuttavia persistere²³. Questa capacità di operare del corpo incontra i suoi stessi limiti nel caso della somatizzazione che costringe al riposo. Nelle parole di Leyla:

«If I didn't respect my need, it wasn't just that I got over stimulated and exhausted, I get sick. My immune system gives up on me. My body is forcing me to sit down. So what I would do is, okay, I'm just staying home today. I'm calling everything off. And when I do that, my best way for recharging is playing

²³ Definizione di E. Povinelli (2011).

something like a show, sometimes just rewatching the Big Bang Theory or Friends, the shows that make me feel comfortable, and playing a puzzle game on my phone that I would just keep playing. So that's one game I play. I need to do that, I guess, for three hours to feel human, to then get up and eat, to then even think about spending some fun time with myself, playing music and stuff like that.»

In questo caso, il fenomeno va oltre la semplice manifestazione di sintomi fisici in risposta a uno stress psicologico; si tratta di una vera e propria ribellione del corpo contro il sovraccarico emotivo e sensoriale. Quando i bisogni di Leyla non sono rispettati, il sistema immunitario cede, forzando un arresto completo delle attività quotidiane. La partecipante ha dunque ormai costruito una sorta di protocollo di recupero, guarda una serie tv o gioca con un puzzle al telefono “per sentirmi umana, per alzarmi e mangiare” (“to feel human, to get up and eat”). Questa esperienza di stanchezza che diviene disumanizzazione, negando le più fondamentali necessità di sopravvivenza come il mangiare, è un qualcosa che l’individuo neurotipico non sperimenta quasi mai, se non mai, ma che fa parte della vita delle persone autistiche con una certa cadenza, solitamente ogni qualche mese. L’operazione di recupero, scandita da una ritualità di supporto, ha un carattere trascendentale di riumanizzazione, fondamentale per poter ritornare ad alzarsi e mangiare, a stare con le altre persone, poiché volge a preparare quel terreno di basale comune sentire di cui la maggior parte delle persone già predispone, che in questo caso deve invece essere sostenuto a partire dalle proprie forze. Altre due partecipanti descrivono le comuni emicranie:

«...intanto c'erano tutti questi rumori e mi è venuta un'emicrania che metà bastava.»

«Io soffro anche di emicrania e c'è stato il momento lampante verso... Nel momento in cui poi mi è stato diagnosticato, eccetera, che nello stesso periodo io

tipo di un mese di scuola avrò fatto, forse una settimana, perché ogni giorno avevo emicrania.»

O lo sviluppo di malattie autoimmuni:

«...quindi non penso sia solo l'essere autistica, c'è anche la fibromialgia e la sindrome di Ehlers-Danlos, che spesso si accompagnano a diagnosi di disturbi dello spettro autistico.»

La forza fisica deve espletare quelle differenze di funzionamento, e di percezione andando a svolgere una funzione supplementare, destinando costantemente energie al processo di *masking*, non solo utile ma necessario per continuare, banalmente, a lavorare. La capacità operativa del corpo si avvicina sorprendentemente alla coscienza, dove al mancare della forza fisica, sia momentanea nel caso dell'emicrania, sia permanente nei casi di sviluppo di malattie autoimmuni, avviene un crollo delle più vitali dimensioni.

3.4 L'espressione artistica

L'arte emerge, tra i partecipanti, come un potente strumento di espressione, comunicazione e propriocezione, volgendosi a considerare l'arte non solo come un prodotto, ma come un processo significativo e un'esperienza vissuta, che tramite la sua analisi può rivelare aspetti unici della percezione e dell'interazione con il mondo nelle persone autistiche. L'espressione artistica, in particolare, rappresenta un canale fondamentale per esprimere emozioni, pensieri e percezioni che potrebbero non trovare facilmente spazio nella comunicazione verbale più organizzata attorno a ritualità. Queste esperienze gettano, inoltre, luce su un apparente paradosso: come possono le persone autistiche, spesso descritte attraverso la difficoltà con l'immaginazione, essere al contempo rappresentate in molti campi creativi? La spiegazione giace nell'unicità delle risposte simboliche da loro generate, spesso

minori in numero rispetto alla popolazione neurotipica, ma per questo più insolite ed originali.

Sam, artista drag e 3D, descrive l'arte come una "bolla" che le permette di esprimere una parte di sé che sente profondamente.

«(...) quindi diversa, una lente riflessiva più vicina a una maniera divergente di vivere. Anche contro certi standard produttivi, cioè io anche personalmente sono in questa ricerca che tipo un po' mi manca avere una bolla artistica con persone perché è vero che si può avere tipo bolle anche magari di non so Drag eccetera un certo tipo di cose però è un altro modo di ragionare perché è un modo più performativo, ti fai la quantità, la cosa tipo lo sketch eccetera così.»

Questo suggerisce un processo di auto-esplorazione e auto-definizione che è intrinsecamente legato all'atto creativo. La sua esperienza evidenzia come l'arte possa fungere da difesa contro le incomprensioni del mondo esterno, mantenendo viva la propria identità e integrità. Sam evidenzia come questa "bolla" artistica rappresenti un'alternativa ai contesti performativi tipici, offrendo uno spazio dove non è necessario conformarsi agli standard produttivi e d'interazione dominanti. L'arte può anche creare un senso di appartenenza e comunità per le persone autistiche. Questo sentimento è condiviso anche da altri individui autistici che trovano nell'arte una forma di connessione con gli altri. Tra le altre forme di espressione che utilizza, vi è il 3D:

«Ci avevo investito un botto di tempo ed era stato un mio interesse proprio assorbente, un'ossessione, mi divertivo a fare questi avatar che partivano tutti come donne però io le mutavo con il morph e quindi le rendevo neutre o le rendevo dei mostri ci giocavo con tipo le protesi e tutto, ed era un modo per scaricare per esprimermi.»

Continua:

«Io voglio fare arte e continuare a fare arte, questo è rispettare una parte di te che vuoi difendere fino alla morte perché sai che il mondo non ti ha capito e quindi voglio rimandarlo e tipo dire boh vaffanculo però io sono questo sai? Cioè ce l'ho ancora, non è morta, è la mia anima cioè continua a essere anche la mia anima in qualche modo. Poi ti senti inserito in una sorta di comunità. Anche se magari in un certo senso senti una mancanza, un senso di appartenenza anche in relazione all'arte che va e viene ma credo che tipo rispetto a una volta si sia eliminato quel sentimento di solitudine totale assoluto che prima romanticizzavo tanto.»

Sam ci invita quindi a non considerare l'arte come il solo prodotto finale, ma anche il processo artistico e le relazioni che esso può creare e sostenere, un rimando al mondo che diviene atto di resistenza contro le pressioni sociali e economiche che cercano di standardizzare l'esperienza umana. Questo senso di comunità è cruciale per molte persone autistiche, che spesso individuano nei contesti sociali convenzionali lo spazio di maggiore alienazione.

Similmente, per Martina, l'arte può rappresentare uno dei modi più efficienti di comunicazione:

«La prima cosa che pensi quando vedi il quadro, dici "Oddio, che bello". Non pensi oddio, lui è andato in psichiatria perché si è tagliato l'orecchio. Capito? E quindi è un prodotto che è, tra virgolette, sterile al giudizio finché la gente, dopo aver visto quello, dopo che gli è piaciuto, allora la si chiede perché. E quindi non è che ci sia un pregiudizio, il pregiudizio viene meno, perché tu hai già visto il risultato. Quindi è un metodo di espressione molto efficace, ecco, diciamo.»

Il processo di valutazione estetica che emerge "dopo aver visto" il quadro, in cui il pubblico si chiede perché l'opera è stata creata, invita a una comprensione più profonda dell'esperienza dell'artista. Questa fase di riflessione post-apprezzamento permette di

riconoscere a priori il valore intrinseco dell'opera, dunque ancor prima di conoscere le circostanze del suo creatore, permettendo, secondo Martina, di ovviare a giudizi stereotipati sulle caratteristiche eccentriche della persona.

Nella narrazione di Jamie invece, concentrata sulla danza e la pratica teatrale, troviamo più esplicitamente centrale la dimensione corporea. Il corpo, non è semplicemente un oggetto tra gli altri, ma è il mezzo attraverso cui sperimentiamo il mondo. La percezione non è un processo passivo, ma un'attività dinamica e incarnata, dove il corpo è centrale nell'atto di dare senso alla nostra esperienza. Nelle sue parole:

«Quindi per me tra le forme di espressione che mi aiutano tantissimo c'è sempre stata la danza. La danza mi piace veramente tanto, e non è semplicemente ballare, è proprio la disciplina. Io ho fatto danza classica per vent'anni. E quello per me non necessariamente ai fini professionali, ma proprio una di quelle dimensioni che mi fa veramente entrare in contatto col mio corpo, che mi aiuta.»

Nella descrizione di Jules, la danza diventa un modo per esplorare la propria esistenza incarnata, il corpo è il "veicolo dell'essere-nel-mondo" per percepire e dare senso al mondo circostante.

La pratica artistica viene anche descritta come necessaria in quanto strumento di autoregolazione:

«Io faccio dei disegni dove faccio delle linee molto piccole, molto spesso sono composte da movimenti estremamente ripetitivi, oppure anche frasi, quindi ripeto, scrivo la stessa frase miliardi di volte, che non hanno un significato ben preciso, ma mi rilassano tantissimo. Infatti anche la mia terapeuta mi consiglia di farli quando appunto non sto bene (...). Quando disegnavo, i giorni dopo, erano gli unici momenti in cui riuscivo un attimo a placare il mio disagio, il mio malessere. Poi non è che lo faccio tutti i giorni, ci sono periodi in cui lo faccio di

più, il periodo in cui lo faccio di meno. Però lo scopo è proprio... Cioè, mi fanno stare proprio bene, mi fanno sentire a mio agio tutti questi movimenti minuscoli e ripetitivi, mi fanno sentire proprio a mio agio.»

Si vedano le immagini in appendice A per riferimento.

Andrea trova conforto nei movimenti ripetitivi del disegno, che le permettono di trovare un proprio senso di agio in momenti particolarmente difficili. Tali movimenti, diventano un modo per ancorarsi al presente, creando una connessione tangibile tra il sé e l'ambiente circostante. La ripetizione crea una routine che può ridurre l'ansia e favorire un senso di sicurezza, configurando questi atti non solo come produttivi ma come forme di resistenza e adattamento a un ambiente spesso percepito come opprimente o imprevedibile. La raccomandazione della terapeuta di continuare questa pratica artistica riflette una comprensione del suo valore terapeutico.

In maniera simili, nel caso di Giorgio, il canto gli permette di identificare le proprie emozioni nel corpo:

«Ancora oggi a volte ho difficoltà nel connettermi col mio corpo e sentire le mie emozioni come qualcosa di identificato. E poi, in funzione di quello che finisco a cantare, capisco come sta andando nel periodo, nella mia mente, nel mio corpo e anche quali energie ho bisogno di sfogare e quali invece bisogno di coltivare.»

Il fatto che Giorgio "capisca come sta andando" cantando riflette l'idea che il corpo ha una saggezza implicita, una conoscenza pre-riflessiva che emerge attraverso l'atto corporeo del canto. In questo processo, il canto non è solo mezzo di espressione, ma anche una guida per l'auto-comprensione e la regolazione emotiva.

CAPITOLO 4

Discussione

«L'intelligenza comune, che, in quanto semplice intelligenza sana, si riguarda come il minimo che si possa sempre aspettare da chi aspiri al nome di uomo, ha anche perciò il non lusinghiero onore di essere decorata del nome di senso comune (*sensus communis*), e per modo che con la parola comune (non soltanto nella nostra lingua, che per essa ha realmente duo significati, ma anche in parecchie altre) s'intende il vulgate, ciò che si trova dovunque, e che non è affatto né un merito né un privilegio possedere.» (Kant, Critica del Giudizio, 1949, p. 151)

La presente ricerca ha avuto l'obiettivo di indagare l'esperienza vissuta e incarnata autistica, con particolare riferimento alle dimensioni etnografiche, relazionali e di comunità. Tali obiettivi sono stati perseguiti attraverso un impianto metodologico qualitativo, in attiva interazione con i partecipanti attraverso l'utilizzo di interviste semi-strutturate a 20 partecipanti autistici, dalle quali sono poi emerse quattro principali temi (quali l'alienazione sociale, l'esperienza di fatica incarnata, la comunicabilità, e l'espressione artistica) attraverso l'utilizzo dell'analisi tematica riflessiva (Braun & Clarke, 2006), e successivamente alla trascrizione e generazione di codici avvenuta sul software ATLAS. All'interno del software, per la codifica delle venti interviste sono stati generati 277 codici, che sono stati raggruppati all'interno di 16 diversi gruppi. In particolare, all'interno del tema della comunicazione, i risultati hanno evidenziato l'esistenza di un filo concettuale che attraversa sia la descrizione medico-scientifica dell'autismo sia l'esame socioculturale degli elementi refrattari nella comunicazione: la distinzione tra un interno stabile e un esterno erratico, che presuppone l'espulsione degli elementi antitetici e la reintegrazione della coerenza inerente, come riportato nel paragrafo 1.5 e teorizzato da Pinchevski (2005), andando a creare l'inevitabile

corto circuito che non è che il fraintendimento, l'imbarazzo e, alle volte, lo scontro violento che avviene nel vissuto esperienziale comunicativo dei partecipanti autistici in relazione con l'altro neurotipico. Differentemente da come sostenuto da un'egemonica parte della letteratura scientifica sull'autismo, dalle narrazioni dei partecipanti è emersa, con consapevolezza, la necessità di costruzione di una società non basata esclusivamente sulle necessità sensoriali, motorie e processuali delle persone neurotipiche, in modo da fornire mezzi per agire nel mondo anche a persone autistiche, andando a configurare le difficoltà da loro descritte non come deficit processuali ma come barriere sociali e relazionali. Si sono altresì delineate conseguenze sulla salute fisica e mentale dei partecipanti, a seguito della spesso cronica stanchezza e sovraccarico dovuto al vissuto in un mondo non preparato a simili funzionamenti sensoriali percettivi. Dalle interviste, sono però emerse vissuti di resistenza a tali sofferenze, spesso configurate come esistenziali, quali la pratica artistica ed il ritrovamento di persone simili (Crompton et al., 2020).

Attraverso l'analisi delle interviste, l'applicazione di metodi di *interaction expertise* e dell'*epoché* husserliana nella ricerca con partecipanti autistici può rivelarsi di essenziale importanza metodologica ed epistemologica. Il concetto di *interaction expertise* (Milton, 2014) consente ai ricercatori di acquisire una conoscenza approfondita e interattiva delle esperienze autistiche, facilitando una comunicazione etica delle specificità percettive e comunicative degli individui autistici. A priori, l'adozione dell'*epoché* husserliana (Husserl, 2002), che comporta la radicale sospensione dei giudizi e delle presupposizioni, è cruciale per un'indagine fenomenologica delle esperienze autistiche. L'*epoché* facilita l'emersione di una comprensione rispettosa delle esperienze soggettive degli individui autistici, valorizzando la loro prospettiva interna e contribuendo a una rappresentazione più veritiera e sfumata della loro esperienza intersoggettiva. Permette infatti di sospendere ciò che, nelle parole di Beatrice, viene dato per scontato:

«Le relazioni interpersonali sono ancora la più grande difficoltà che trovo, perché è molto complicato riuscire a trovare un modo per comunicare con le persone, per far comprendere le tue esigenze e per comprendere anche le loro esigenze. Ovviamente non è che io devo avere delle esigenze e non rispettare quelle degli altri. Però è molto complicato perché le altre persone danno un sacco di cose per scontate.»

Consente inoltre di poter cogliere quella base pre-riflessiva che fa emergere significati simbolici differenti tra persone autistiche e neurotipiche:

«Non c'è che è fatica a capire o anche cose ironiche che spesso prendo letteralmente e magari faccio anche qualche figuraccia, perché per loro è ovvio che una cosa abbia un senso, per me invece ce n'è un altro.»

All'interno delle interviste è emerso spesso il binarismo noi-loro, ovvero autistico-neurotipico, definizioni che meritano ora un ulteriore approfondimento sul piano epistemologico per evitare fraintendimenti. Come illustrato nel primo capitolo attraverso la narrazione portata avanti dai movimenti per la neurodiversità, l'autismo non rappresenta una deviazione dalla definizione di neurotipico, dato che tale divisione non è che arbitraria e sociale. Infatti, l'accezione di neurotipico non possiede anch'essa un'accezione naturalistica, ma, nelle parole di Milton (2016), rappresenta “an idealised fantastical construction of Galtonian inspired psychological measurement”. Milton definisce dunque la nozione di neurotipicità come una costruzione idealizzata, derivata dalla misurazione psicologica e psicométrica galtoniana, che impone un modello normativo di comportamento e pensiero (Cromby & Wills, 2013). Ma se l'autismo è un costrutto sociale e relazionale qual è la sua essenziale differenza? Cosa denota una comunità autistica da una neurotipica? Stabilito che non vi è un semplice criterio descrittivo, Milton (2014) risponderebbe la diversità disposizionale:

«So, if I had to say what the essential difference is, I would say that autistic culture is a subculture that has developed in reaction to being so labelled and the various constructions of ‘autism’. I do think there are also embodied differences between people in terms of ‘disposition’ though, and that some of this has a biological aspect. For instance, for a simplistic example, I have no idea what it is like to have a life threatening illness (as yet). Back in the 1990s I used the phrase ‘the human spectrum of dispositional diversity’. This was before I knew much about the construction of autism other than having watched Rainman etc. This was partly in response to the numerous psychiatric labels I acquired as a teenager. Yet, I was arguing (and still do really) that whatever the embodied and cultural differences that influence a person’s disposition, that those deemed outside the ever-narrowing ‘norm’ were discriminated against in numerous ways (e.g. I was bullied and marginalised due to my perceived otherness long before I was diagnosed as autistic). Indeed, such a discrimination and resultant psycho-emotional disablism may be the most common factor amongst ‘autistic people».

Tale diversità dispozionale affonda le sue radici nell’alterità percepita dalle persone autistiche. Alterità che emerge ben prima della diagnosi (nel caso di diagnosi non precoce, che caratterizza 19 partecipanti su 20) o dell’identificazione autistica, configurandosi come qualcosa a priori dei discorsi sull’autismo. Ogni partecipante, in un momento per lo più spontaneo dell’intervista, ha parlato dell’esperienza di sentirsi diversi, strani, al peggio un peso o semplicemente sbagliati. È quindi essenziale comprendere e valorizzare queste esperienze soggettive, riconoscendo la profondità e la complessità del loro vissuto. Nelle parole di Luca:

«Io vivo secondo una linea parallela, dove incontro gli altri, li vedo ma non riesco esattamente a entrarci in connessione. Tranne alcune eccezioni di alcune persone che in qualche modo riescono a parlare la tua stessa lingua.»

La costruzione “linea parallela”, spiega in seguito, è anche il titolo di una canzone da lui scritta, e, sempre in questa costruzione, risiede il tentativo di verbalizzare, metaforicamente, la difficoltà a trovare i propri “altri”. Tentativo preceduto da molti altri, come esplicita in altri punti dell’intervista e come emerge dalla velocità, precisione e con cui risponde alle domande.

La somiglianza è cruciale per permettere di organizzare i margini del mondo, per poter affidare e confidare la nostra percezione agli altri, questi devono vedere il mondo in un modo che riconosciamo come simile al nostro. Ma ciò, anche in Alex, non accade:

«Fin da piccolissimo comunque la sensazione di essere diversa, aliena, di chi non c'entrava niente con le altre persone».

Sara invece, riportando la difficoltà nel comprendere il sarcasmo:

«Che fatica è capire anche cose ironiche che spesso prendo letteralmente e magari faccio anche qualche figuraccia, perché per loro è ovvio che una cosa abbia un senso, per me invece ce n'è un altro.»

Ma le differenze si radicano in gran parte anche nel sistema percettivo, come riporta Alex infatti:

“Quando ero più piccola forse eh, avrei detto anche la sensorialità, eh, nel senso che... era terribile. Tra l'altro ovviamente sempre invalidata questa cosa dagli altri, tipo ma di cosa ti lamenti? Eh? Ma perché le devi sempre fare i drammi e le tragedie? Cioè infatti io adesso ho trovato che ne so, anche il mio modo di vestirmi, non so, (...) per cui non so, vestiti di Muji che non hanno praticamente cuciture, non hanno le etichette, te li infili, li lavi e li appendi. E sono pronti. Per

cui comunque appunto da quel punto di vista, un po' per prove e tentativi, sono riuscita a trovare una mia dimensione.”

O nell'esperienza di Amira:

“For me personally, the biggest issue is over stimulation with sounds. I'm really, really sensitive to sounds. With the ambulance cars, for example, every time they pass by, I'm dying inside. It's bad. I need to stop physically and just clog my ears as much as possible just because it drills your skull on an incredible level.”

Ora possiamo comprendere da dove deriva la difficoltà delle persone autistiche nel relazionarsi con gli altri. La maggior parte delle persone, definite neurotipiche, sono troppo diverse in termini di reazione agli stimoli esterni. Deleuze, in “Logica del Senso” (2008), dice: “la parte dell'oggetto che non vedo io è visibile agli altri”. Per poter affidare e confidare la nostra percezione agli altri, questi altri devono vedere il mondo nello stesso modo in cui lo vediamo noi. Gli altri devono essere molto simili a noi, d'altronde, come descritto da Blankenburg (2018) il simile può essere conosciuto attraverso il relativamente simile. Ed è quanto appare il relativamente simile che è concessa la capacità di ri-trovare, negli altri e dunque in sé stessi. Come analizzato nell'area tematica relativa alla comunicazione, essa diviene finalmente contatto nella possibilità di interagire con altre persone autistiche (“*you're locked in, it's a contact*”, nelle parole di Amira):

«But when you're talking to someone who is not neurotypical, you're locked in. It's a contact. You just go on, go on, go and go and the time flies by, hours, you don't even notice. And this is fucking amazing. And now, when I got closer with some people that I suspect as well are on the spectrum. Sometimes I feel the recognition. Sometimes it was fast, sometimes it was very slowly, careful getting into this connection. But once we got to talk more and more and more, I got a lot of sense of familiarity and sense of sharing the same intensity on things.»

Partendo dalla filosofia deleuziana, il filosofo giapponese Koichiro Kokubun formula la proposizione “*Too other is not other to me*” che può essere interpretata a partire dai racconti ‘*Causes et raisons des îles désertes*’ e ‘*Michel Tournier et le monde sans autrui*’, dove Deleuze intende investigare come potrebbe essere il mondo, senza gli altri. Kokubun spiega, quando Deleuze propone “L’altro (...) è una struttura del campo percettivo”²⁴ intende dire che l’altro ha una funzione organizzatrice essenziale della percezione del mondo marginale, ovvero la parte che non è a noi visibile, ma, spesso inconsciamente, immaginata. Cosa succederebbe, dunque, se vivessimo in un’isola deserta? Sicuramente vi troveremmo un uccello, tuttavia un uccello è troppo diverso, dunque troppo altro, da noi per aiutarci a immaginare l’altra parte dell’oggetto. La percezione del mondo dunque collassa: la parte dell’oggetto che io non vedo semplicemente non esiste. E’ ciò che accade a Robinson Crusoe, il cui monologo è quotato da Deleuze (Kokubun, 2018): “*ma vision de l’île est réduite à elle-même, ce que je n’en vois pas est un inconnu absolu*”. La conclusione diventa chiara, la percezione del mondo non è pronta, ma generata dagli altri. Se guardiamo all’autismo attraverso il modello puramente medico, potremmo definire una delle sue principali caratteristiche tale deficit di percezione, tuttavia, da una prospettiva deleuziana, possiamo concludere che le persone autistiche hanno grande difficoltà a trovare i propri “altri”. Federica lo dice senza lasciare spazio a dubbi: “Io non sono soddisfatta per niente a livello relazionale, sociale, perché comunque faccio fatica a trovare persone che, almeno io, riconosco simili a me”. In quell’”almeno io” di Federica troviamo la consapevolezza che, al contrario di lei, gli altri non solo trovano simili molto più facilmente, ma potrebbero persino attribuirli come simili a lei stessa, ignorando il suo vissuto interiore, dove percepisce il distacco profondamente ontologico dagli altri.

²⁴ Formulazione che riporta all’esperienza incarnata dell’”essere al mondo” di Merleau-Ponty (2019), esperienza centrata sulla corporeità e sulla percezione sensoriale, costruito al quale torneremo in seguito.

Ma il problema della percezione, come verrebbe definito da Deleuze, è applicabile anche all'immaginazione. Nelle narrazioni dei partecipanti vi è qualcosa che sembra mancare, come nel racconto di Sofia: "La spontaneità però non mi appartiene da un... cioè, come sono con le persone, ecco. C'è sempre quella cosa di disagio. Però mi si era anche abbassata abbastanza l'autostima, perché mi ero resa conto di quanto fossi incapace non tanto di socializzare quanto sia, più a trovarmi bene con le persone(...) a me sembra di essere sempre circondata da bugiardi (...) comunque ogni tanto questa sensazione di vuoto, di solitudine. Sì, però comunque il disagio si è dato più dal fatto, magari che possono anche percepirmi inadeguata e strana". In altre, sembra che questo "qualcosa" sia d'intralcio, posto tra la persona e l'altro, nel caso di Andrea "Io sento sempre di avere tipo una membrana intorno. Cioè tipo come se fossi in un involucro. E che è molto sottile, no? Quindi io sono presente in quel contesto, è come se fosse invisibile. Un lenzuolino trasparente. Che le altre persone non hanno, quindi le persone si possono toccare, io invece le posso toccare solo attraverso quel lenzuolo". Alex a sua volta utilizza una metafora incredibilmente vicina, ma più dinamica, da membrana può diventare vetro, o muro "In un certo senso ha sempre a che fare con questa cosa della connessione e della possibilità di creare connessioni. A volte un vetro, una membrana, qualcosa, a volte proprio un muro contro cui ti schianti".

Questo è un "qualcosa" di cui le persone neurotipiche non sono nemmeno coscienti. È un caso che Kant nella prima introduzione dell'immaginazione dica che "siamo a malapena sempre consapevoli" della sua esistenza? In "Kant e il problema della metafisica" (2012), Heidegger cerca di definire l'immaginazione come una "radice" da cui emergono due "gambi", ossia due altre facoltà mentali: la sensibilità e la comprensione. Se queste due facoltà derivano dall'immaginazione, da dove proviene quest'ultima? La risposta di Deleuze sarebbe "dagli altri", ma l'altro in questione è così altro da non esserlo (Kokubun, 2018).

Questo “qualcosa” è ciò che è stato definito da Hacking²⁵ come il minimo comune denominatore dell’interazione sociale, o, come definito da Anne Rau, paziente di Blankenburg, l’”evidenza naturale”. Il concetto di "evidenza naturale" (*natürliche Evidenz*) è stato introdotto dal fenomenologo tedesco Wolfgang Blankenburg, soprattutto nei suoi studi sulla schizofrenia. Blankenburg, influenzato dalla fenomenologia di Edmund Husserl, ha cercato di comprendere come la percezione del mondo e il senso comune delle persone schizofreniche differiscono da quelli delle persone considerate "sane". L'evidenza naturale, in questo contesto, è un concetto volto a spiegare la naturalezza con cui le persone normalmente esperiscono il mondo e danno senso alla realtà.

È intenzionalmente che volgo a costruire un parallelismo tra ciò che viene riportato dai partecipanti e i racconti dei pazienti di Blankenburg (2018). Vi è prima un importante prelude da effettuare. Tra le ragioni per le quali Blankenburg distingue la schizofrenia pauci-sintomatica dalle altre forme di schizofrenia vi è l'assenza di sintomi psicotici, paranoici o deliranti. Partendo da tali osservazioni, Josef Parnas, nel 2002, osserva che le manifestazioni dell'autismo sono principalmente di natura qualitativa, comportando una distorsione peculiare del rapporto della persona con se stessa, con il mondo e con i suoi simili. Riprendendo il concetto di Eugène Minkowski, Parnas considera l'autismo come il "*trouble générateur*" della schizofrenia. L'autismo non rappresenta un semplice ritiro nella solitudine, trascende le categorie di estroversione e introversione, né una tendenza patologica al sogno ad occhi aperti. Lo racconta chiaramente Davide:

«io non mi definirei introverso però comunque più che altro vedo il mondo da un certo punto di vista. Non perché mi chiudevo in me stesso ma perché semplicemente guardavo le cose dal mio punto di vista che non riuscivo a comunicare bene agli altri.»

²⁵ si veda pagina 46.

Piuttosto, esso rappresenta una differenza nella base intuitiva pre-riflessiva tra l'individuo e il suo mondo. Tale alienazione dall'interazione in presenza traspare nelle parole di Andrea:

«Quindi c'è sempre quella parte di me che è estraniata dalla situazione che sto vivendo, che la vede sempre da un punto esterno. Mentre gli altri sono totalmente immersi in quello che stanno vivendo, nelle relazioni che hanno, invece c'è una parte di me che la sta vivendo e una piccola parte che invece la sta osservando».

Diviene allora chiara la ragione di Minkowski nel considerare l'autismo come l'essenza della schizofrenia: ogni cosa può diventare oggetto di deliberazione se non vi è un modo ovvio semplice o naturale, dunque ogni cosa, in un momento specifico o qualsiasi, può collassare (Parnas, 2002). Ora, è, a mio parere, stato di essenziale valore il lavoro degli *advocates* dell'autismo-Asperger nel sottolineare, contro le sovrapposizioni storiche tra autismo e psicosi, la distinzione tra la divergenza comportamentale degli autistici/*aspies* e le condizioni di delirio (Valtellina, 2015). Questa distinzione serve a promuovere l'accettazione e la valorizzazione delle proprie specificità esistenziali, attraverso un esercizio di auto-riflessività e auto-consapevolezza, storicamente minate dall'attribuzione di maniere di comportamento eccentriche di persone autistiche a stati deliranti o psicotici anche in assenza di alterazioni del contatto con la realtà (Valtellina, 2015; Brenner, 2020). Nonostante sia nota, in senso clinico, la significativa associazione tra autismo e schizofrenia (Zheng, Zheng & Zou, 2018), l'autismo è indubbiamente una struttura soggettiva singolare che non può essere ridotta all'ambito della teoria e della clinica della psicosi (Brenner, 2020).

Ritengo, tuttavia, che il contributo di Blankenburg sulla schizofrenia pauci-sintomatica possa fornire una profonda comprensione e analisi fenomenologica dell'esperienza di alienazione riportata da tutti i partecipanti di questo studio. Diciannove partecipanti descrivono questa esperienza senza riportare episodi deliranti, mentre una

partecipante, autistica e con diagnosi di personalità schizotipica, riporta stati paranoici ora sotto controllo anche grazie ad una terapia psicofarmacologica.

Tornando ora all'”evidenza naturale”, Amira descrive ricorda tale divergenza pre-riflessiva fin dai tempi dell’asilo, e la descrive metaforicamente attraverso un *memo*:

«There was always this sentiment since I was in kindergarten. Basically, I don't know. I don't want to say since I got my consciousness, but when I started realizing my actions and reading my emotions and how I am with other people, like with another kid or with my parents, my family, I was feeling that sometimes I do things wrongly, not in a proper way or right way. And it was like, I wouldn't understand the emotional... Let's say... the reasons for other people's emotions and why they behave how they behave, and why my actions caused certain emotional reactions from other kids or my family members. At some point, I was really not understanding why it's so hard for me to regulate it in a way and follow the, let's say, certain rules, maybe (...) I feel as if everyone got a memo on the mail saying some really essential information there. But I walk around and like, Oh, you got that memo? You know what's going on? What are you doing? Can I please learn what was there? Because apparently my email box is empty. It feels like you're missing some essential memo that is obvious to everyone, but you are like, am I too stupid to ask why am I missing out in this or that? You are too worried to ask because it will seem like you are out of place.»

Tra i partecipanti, vi è un ricorrente ricorso a metafore per tentare di rendere intellegibile la propria esperienza (una membrana, un lenzuolo, un muro, un vetro, una linea, un involucro, un memo). Tali metafore, che fanno riferimento a materiali e strumenti così realmente quotidiani, derivano dalla volontà di esprimere quanto basale, quanto semplice,

eppure quanto essenziale è ciò che differisce²⁶. Ci colloca nella dimensione della quotidianità dell'essere-nel-mondo umano che Heidegger introduce nella sua opera "Essere e Tempo" (2019). Per Heidegger, l'esistenza (*Dasein*) non è semplicemente presente nel mondo come un oggetto tra gli oggetti, ma è sempre già coinvolta e impegnata in esso in modo pre-teoretico. Questo processo pre-riflessivo è riscontrabile nelle parole di Anne Rau, quando parla di un "qualcosa" a priori della conoscenza:

«Cos'è che veramente mi manca? Qualcosa di così piccolo, così comico, ma così unico ed importante da non poter vivere senza. Ciò che veramente mi manca è l'"evidenza naturale". Ha a che fare con il vivere, come comportarti con gli altri in modo da non essere spinto al di fuori della società. Ma non riesco a trovare la giusta parola per ciò che manca in me. Non è la conoscenza, è a priori della conoscenza; è qualcosa con cui ogni bambino è equipaggiato. È di questa semplice cose che un essere umano ha bisogno, per portare avanti la vita, per sapere come agire, come essere con le altre persone, le regole del gioco.»
(Blankenburg, 2018)

Un altro paziente schizofrenico, in una lettera piena di condiscendenza ad una sconosciuta, scrive:

«Non so se siete felice. Supponiamolo. A che cosa dovete il fatto, ebbene, diciamo per esempio, di poter vivere senza preoccupazioni? Alla vostra infanzia, alla vostra adolescenza, ai vostri amici e conoscenti? Alla vostra famiglia? Forse. Voi dovete la vostra sicurezza, il vostro essere spensierata, il vostro benessere a un 'qualche cosa' di cui siete appena cosciente. È proprio 'questo qualche cosa' che rende innanzitutto possibile il fatto di essere spensierati ecc. E il primo

²⁶ È con intenzione che mi distacco dal termine "manca" utilizzato invece da Blankenburg, poiché nelle descrizioni dei partecipanti tale "qualcosa" talvolta manca, come un memo, talvolta è di troppo, come un lenzuolo, lasciando intuire che una descrizione puramente deficitaria di tale "qualcosa" non lascerebbe trasparire la natura qualitativa della basale differenza nel funzionamento di queste persone.

fondamento. Questo misterioso 'qualche cosa' sembra rifiutarsi ostinatamente alla coscienza, resisterle fortemente - e c'è una buona ragione per tutto ciò!» (Blankenburg, 2018)

Tra i partecipanti dello studio attuale invece, Leyla descrive così la sua esperienza riferendosi al periodo della scuola materna:

«I felt like there's this invisible barrier. I didn't need to interact with them, and they didn't interact with me. Maybe if they did interact with me, I would respond, but I would not initiate because I didn't feel the need. Because I always felt like I was weird, obviously. But there was always a question of how or why I was different. And besides that, I think a very strong problem I had was I felt like people hate me. I had no idea why.»

Questo continuo utilizzo della parola sentire (*I felt*) riporta nuovamente alle parole di Anne “ci sono cose che hanno a che fare solo con il sentire” (Blankenburg, 2018). Tale sentire non è altro che il *common sense*, traducibile come l'intendimento umano normale, o il comune sentire, più che il senso comune. Sentire che presuppone un radicamento individuale nel mondo della vita costituito soggettivamente, che riguarda “le regole del gioco” così chiamate da Anne, riviste nelle difficoltà descritte e riportate precedentemente da Amira (“*it's so hard for me to regulate it in a way and follow the, let's say, certain rules*”). Come delineato nei risultati, questo comune sentire può essere dissimulato attraverso l'irrigidimento nella performance sociale, o attraverso la sua facoltà estetica. Martina dice:

«Quindi in realtà probabilmente è più probabile che una, specialmente donna, una ragazza neurodivergente sia più conforme alle regole, anche che si trucchi o si vesta bene, piuttosto che una neurotipica, perché sapendo di essere diversa tu non vuoi sembrarlo, perché se no gli altri non ti accettano. È probabile che una

neurotipica sia più strana e pazza di una neurodivergente, almeno dopo una certa età, perché prima devi capire tutto il meccanismo dietro.»

Blankenburg, riprendendo Kant, ritiene indispensabile la considerazione del vissuto estetico-fisiognomico nella costituzione trascendentale-intersoggettiva.

«La facoltà estetica di giudizio, più che la facoltà intellettuale del giudizio, dovrebbe meritare il nome di senso comune.» (Kant, 1949)

La performatività del senso comune si lega indissolubilmente alla performance di imitazione che è il genere. Robert Gluck, nel suo romanzo “Margery Kempe” (1994), scriveva:

«Gender is the extent we go in order to be loved»

La performatività di genere ed il *masking* poggiano sullo stesso terreno, la necessità dell'essere nel mondo con e poter fare come gli altri. Il poter fare come gli altri non riguarda un sapere specifico (non un “cosa”, ma, appunto, un “come”), ma si attua nella possibilità di poter utilizzare gli strumenti del mondo ambiente. Beatrice sa con consapevolezza che tale possibilità le è preclusa. Tale coscienza, “Io penso”, non è dunque accompagnata dall’”Io posso”, come avviene per le altre persone (Blankenburg, 2018). La forza, soprattutto fisica, deve quindi espletare la mancanza di determinati strumenti, ma solo finché regge. Come emerso dal terzo tema, la fatica, l'esperienza autistica è profondamente incarnata: emicranie, malattie autoimmuni, ed altri sintomi sono estremamente comuni, per poi arrivare ciclicamente ad un punto di esaurimento. L'esaurimento pone le persone al limite, succede quando vengono a mancare le energie di svolgere le più umane attività, quali mangiare, e quando si verificano esplosioni o implosioni che necessitano di un istinto suicidario solo per avere la possibilità di immaginare la loro stessa finitezza, come nel caso di Alex:

«A volte ho questi meltdown implosivi, per cui sento montare questa cosa ma poi non so cos'è, cioè è tutto dentro, ed è una cosa che poi diventa sprofondare

nell'abisso, sono in caduta libera (...) la cosa che li contraddistingue è il pensiero costante di “non ce la faccio più, non ce la faccio più, voglio morire”».

L'esaurimento diviene costitutivo del confinamento di determinati corpi, dispositivo sociale e politico che, nella *Politics of Exhaustion* (Emejulu & Bassel, 2020), è re-interpretato come funzionale ad una progressiva ed ulteriore marginalizzazione dei soggetti. Esaurimento lancinante, resistente, ciclico. Tommaso dice:

«Tra situazioni familiari, tra le superiori, che c'era sempre comunque questo bullismo, sempre il lottare, il difendersi.»

L'idea che l'esaurimento funzioni come strumento di confinamento e marginalizzazione di determinati corpi trova corrispondenza nella pratica neo-liberale dell'auto-ottimizzazione continua e dell'autogoverno, dove gli individui sono costantemente incentivati a massimizzare il proprio potenziale, una pressione che spesso culmina in burnout e affaticamento. La transizione dalle pratiche psicologiche tradizionali alle psico-discipline neoliberali implica uno spostamento del controllo dalle autorità esterne all'autogestione. Questo processo di de-soggettivazione, in cui gli individui interiorizzano la responsabilità del proprio successo e benessere, può portare a un senso di isolamento e a un aumento dello stress, marginalizzando ulteriormente coloro che faticano a conformarsi a queste nuove norme (Binkley, 2011a). Diventa, dunque, di vitale importanza spostare questi corpi in primo piano, rimetterli in un centro figurato, come ragionato ed individuato negli studi femministi e della disabilità dell'ultimo decennio. Pertanto, quando tali strumenti di riappropriazione di una centralità dei soggetti continuano a non esistere, l'esaurimento può essere inteso come una tecnologia del governo volta, oltre che a spingere, a mantenere determinati corpi al margine. In questo contesto, dichiarare l'esaurimento significa, però, chiamare a raccolta gli ugualmente esausti per costruire solidarietà, costituendosi come momento primo di soggettivazione e creazione di collettività (Emejulu & Bassel, 2020). Se, come gli studi

sociali critici della seconda metà del Novecento (e.g., Foucault, 2005; Baudrillard, 2008) hanno chiaramente messo in evidenza, l'attuale modalità di sovranità (altresi detta, *governmentality*) (Binkley, 2011a) si costituisce a partire dalla diffusione di un'esperienza del mondo che nega forme di soggettivazione al di fuori dei sofisticati apparati di cattura (*dispositifs de capture*) (Deleuze & Guattari, 2020) dispiegati dal neoliberismo in fase avanzata e volti alla naturalizzazione delle disuguaglianze (Bettache & Chiu, 2020), anche e soprattutto nei luoghi del sapere, lasciando l'attivismo politico, nella sua valenza di contestazione e di lotta, come spazio di risignificazione (Bettache & Chiu, 2019). Se, come rilevato dall'analisi della psicologia positiva, la logica sovrana incoraggia l'auto-sorveglianza e l'ottimizzazione personale (Binkley, 2011b), allora è fondamentale essere in grado di andare oltre tale esperienza, ma non tramite una fuga verso l'esterno né in una replica di un movimento verso l'interno²⁷, per una resistenza concreta che eviti sia la completa esternalizzazione sia la pura interiorizzazione come auto-invenzione (Arfken, 2018). Ciò che viene narrato in queste interviste è, anche e soprattutto, un'esplorazione delle condizioni interne della nostra realtà e come esse influenzano la nostra percezione e la nostra forma materializzata dell'essere. E' anche guardando all'attuale modalità di sovranità neoliberale come modello di sviluppo dell'esperienza psicologica culturalmente contestualizzato e socialmente situato, volta alla continua globalizzazione e che volge a radicare e standardizzare le fondamenta epistemologiche della psicologia nel contesto WEIRD (*Western, Educated, Industrialized, Rich, e Democratic*) (Adams et al., 2019), che il processo interpretativo delle interviste è stato ispirato a partire dagli studi della psicopatologia fenomenologica sulla schizofrenia. L'emergere dell'autismo dalla schizofrenia non rappresenta un solo atto oggettivo di chiarificazione tassonomica scientifica ma indica una variazione nel registro simbolico del significato sociale attribuito alla schizofrenia

²⁷ Ossia, le strategie per rinnovare una soggettività non possono né sottrarsi totalmente da un sistema sociale e politico, attraverso un atto di fuga, né ripiegarsi verso l'interno della propria esperienza individuale.

(Skott-Myhre & Taylor, 2011). Nell' "Anti-Edipo" (2002), Deleuze e Guattari trattano l'autismo marginalmente nella loro discussione sulla schizofrenia, poiché al momento della loro scrittura il cluster sintomatico rilevante era ancora considerato all'interno del dominio della schizofrenia e lo leggevano conseguentemente come un blocco estremo simile alla catatonia. Ma ora la condizione sociale postmoderna ha ultimato l'appropriazione della psicosi e prodotto il proprio sistema sociale schizo trascendente completo di tutti i sintomi della schizofrenia (divenendo il suo stesso simulacro; Baudrillard, 2008): delirio (idee eccessive e irrealistiche sul progresso e sul consumo), paranoia (sistemi di sorveglianza e controllo), allucinazioni (media e pubblicità che creano realtà alternative), e linguaggio disturbato (comunicazione frammentata e incoerente). Vita e capitale, psicologia e universi economico-sociali sono sistemi che esistono e operano dall'interno di sé stessi (Skott-Myhre & Taylor, 2011). Tuttavia, c'è una differenza fondamentale: mentre la vita (Canguilhem, 1998) può prodursi autonomamente, i modelli economico-sociali, pur operando in modo immanente, dipendono sempre da risorse esterne e da relazioni di sfruttamento (Skott-Myhre & Taylor, 2011). Attualmente, l'autismo, come la schizofrenia in passato, rappresenta le possibilità intrinseche alla produzione del soggetto sociale nei sistemi di governamentalità neoliberale contemporanei (*ibidem*). In altre parole, e più precisamente se, come affermava Laing, la schizofrenia è semplicemente una manifestazione più evidente di una società completamente folle, allora l'autismo è diventato l'esempio principale del soggetto radicalmente alienato (*ibidem*). Allo stesso modo, la schizofrenia ha rappresentato una condizione limite per i sistemi sociali attraverso la proliferazione dell'espressione inconscia, l'autismo introduce una condizione limite nelle sue restrizioni all'espressione²⁸. Questo ha portato all'identificazione di un numero crescente di individui con specifici sintomi legati all'autismo, noto come spettro dell'autismo e si è sviluppata la capacità di sostenere e

²⁸ Anche se la soggettività dell'autismo non è caratterizzata dall'uso del linguaggio verbale, pur chiaramente mantenendo una forma di pensiero.

difendere ciò che è stato chiamato neurodiversità, anche grazie allo sviluppo di sistemi di comunicazione virtuali, come le piattaforme online, ampiamente utilizzate dai partecipanti come emerso dall'analisi del tema della comunicazione. Questo disturbo molecolare ha prodotto una voce minoritaria per l'autismo, che ora reclama il suo riconoscimento come una forma legittima di coscienza e soggettività alternativa, attraverso i discorsi interni prodotti sull'autismo o attraverso la pratica artistica, come emerso dall'analisi del tema a riguardo, e come si manifesta particolarmente in questo stralcio di Sam:

«Io voglio fare arte e continuare a fare arte, questo è rispettare una parte di te che vuoi difendere fino alla morte perché sai che il mondo non ti ha capito e quindi voglio rimandarlo e tipo dire boh vaffanculo però io sono questo sai? Cioè ce l'ho ancora, non è morta, è la mia anima cioè continua a essere anche la mia anima in qualche modo. Poi ti senti inserito in una sorta di comunità. Anche se magari in un certo senso senti una mancanza, un senso di appartenenza anche in relazione all'arte che va e viene ma credo che tipo rispetto a una volta si sia eliminato quel sentimento di solitudine totale assoluto che prima romanticizzavo tanto.»

L'arte diventa un ponte tra il mondo interno e quello esterno (Vygotskij, 2020), un mezzo attraverso il quale le persone possono costruire relazioni significative e trovare un senso di appartenenza, ma anche una pratica di dissenso attraverso la quale una situazione può essere aperta dall'interno e riconfigurata in un diverso regime di percezione e significato (Rancière, 2014).

Questa forma di vita rappresenta una sfida diretta ai codici e alle differenziazioni funzionali delle soggettività postmoderne (Teo, 2018). Essa prefigura un nuovo soggetto, non solo nella forma del soggetto autistico in sé, ma nel processo di "divenire autistico" di tutti noi, senza sapere cosa verrà. Tuttavia, fino ad ora, questo processo è stato un flusso marginale che disturbava i confini della realtà sociale (Skott-Myhre & Taylor, 2011). Il fatto che stia

diventando sempre più prevalente indica la possibilità imminente di un soggetto impersonale che si espande oltre i limiti tradizionali dell'umanità per incontrare direttamente la vita stessa.

«La vita è liberata nell'umanità.» (Negri, 1992)

CAPITOLO 5

Conclusioni

5.1 Limiti

Dalle premesse teoriche e metodologiche a fondamento dell'elaborato emergono determinati limiti della presente ricerca che vengono, nel paragrafo soprastante, nominati come prospettive teorico metodologiche future. Questa ricerca pone la raccolta degli stessi dati a partire dall'interazione attiva con partecipanti autistici, inoltre, l'interesse sul tema è stato destato dalla mia esperienza vissuta e incarnata di persona e studentessa autistica, attivamente in relazione con altre persone autistiche e che ha coinvolto uno studio di letteratura privilegiando autori ed autrici autistici quando possibile. Tuttavia, pecca di un protocollo partecipativo strutturato che avrebbe potuto permettere un coinvolgimento attivo di ulteriori ricercatori autistici, altresì della partecipazione diretta di ulteriori persone autistiche nella delineazione del metodo.

Inoltre, sarebbe auspicabile l'implementazione di metodi etnografici continuativi nel tempo, mancanti nella presente ricerca, quali lo studio di determinate comunità autistiche e la loro evoluzione. Inoltre, è lampante che tale ricerca coinvolge partecipanti con bassi livelli di supporto richiesti, sarebbe interessante, in futuro, dedicare simili domande di ricerca a persone con più alti livelli di supporto richiesti.

5.2 Prospettive teorico-pratiche future

Tale ricerca volge ad inserirsi nel processo di costruzione di conoscenza dell'autismo, con l'intenzione di fornire una cornice interpretativa che diverga dal paradigma medico patologico predominante abitualmente focalizzato su una descrizione deficitaria. Le conseguenze teoriche e pratiche che si vogliono delineare sono rappresentate, in primo luogo,

dall'incombente necessità di un impianto epistemologico partecipativo nelle future ricerche sull'autismo. Nonostante le richieste di un maggiore coinvolgimento della comunità nella ricerca sull'autismo, le evidenze pubblicate suggeriscono che la ricerca partecipativa sull'autismo rimane rara (den Houting et al., 2021). Le modalità di coinvolgimento partono dall'implicazione e dalla partecipazione del ricercatore stesso in comunità autistiche, al ritenere di essenziale importanza lo scambio con ricercatori e accademici autistici, interagendo con la letteratura da loro prodotta. Si evidenzia, inoltre, la necessità di costruire configurazioni di ricerca che, se volte alla costruzione di ponti comunicativi con le comunità autistiche, partano dall'ascolto attivo delle esperienze delle persone autistiche. Considerando, inoltre, le difficoltà nell'accedere ad una diagnosi delineate a pagina 63 e 64, ad espandere la partecipazione a persone autistiche auto-identificate, oltre che a riconsiderare l'accessibilità della propria modalità di raccolta dei dati (ad esempio, pensando a modalità di interazione non verbali, alla possibilità di effettuare la raccolta online e permettendo di non mostrarsi alla telecamera, oltre a concedere pause quando necessarie). Infine, in quanto l'autismo non gode di basi di ordine genetico che possano definire l'autismo a partire da tali principi, ma anche se in futuro fosse, non sarebbero sufficienti per l'interpretazione dell'eterogeneità delle persone autistiche, si delinea dunque l'importanza di prendere in considerazione, con consapevolezza epistemica, il contesto storico, culturale ed economico nel quale tali categorie medico-psichiatriche, quanto sociali e relazionali, vanno a inserirsi.

5.3 Osservazioni finali: verso un'analisi di esperienze di dissenso comune

Come i partecipanti di questa ricerca, sono il prodotto dei discorsi sull'autismo, ed essi sono prodotti da noi²⁹. Siamo parte del discorso, in quanto esso ci crea nella mente delle persone e ci influenza nella nostra vita quotidiana. Come molti studenti e ricercatori autistici,

²⁹ Questo secondo il concetto di "tipi umani", categorie che possono ridefinirsi ricorsivamente attraverso quello che viene definito "*looping effect*", concettualizzato da Ian Hacking (2006). Categorie di cui fanno parte anche le diagnosi medico-psichiatriche.

non ho il privilegio di contribuire alla scienza dall'esterno, ma il solo lavoro di studio della letteratura obbliga all'interazione con la propria disumanizzazione. Pur riconoscendo il privilegio di poter mascherare caratteristiche tipicamente autistiche, di aver potuto sviluppare strategie per apparire "ad alto funzionamento", non si può fare a meno di notare che ogni volta che una persona autistica racconta qualcosa su cosa significhi essere autistici che non sia semplicemente un elenco di menomazioni o limitazioni, ci viene detto che dobbiamo avere l'autismo "facile" (Botha, 2021). Ciò non è che una specificazione che rimane speculazione tanto quanto ogni interpretazione, che è sempre forma d'azione (Teo, 2010) di dati di ricerche empiriche nella ricerca psicologica, in questo caso per definizione non consapevole dell'esperienza biografica individuale della persona, nella descrizione Kantiana (Teo, 2008):

«A theoretical cognition is speculative if it pertains to an object or concepts of an object to which one cannot attain in any experience.»

Questa ricerca, mi ha permesso, senza precedenti, di poter esercitare un'autorità epistemica (Catala, Faucher & Poirier, 2021) sullo studio dell'autismo all'interno del mondo accademico. Mi ha permesso di ascoltare esperienze di forme di vita tanto simili quanto drasticamente differenti dalla mia, di entrare nel vissuto di partecipanti, talvolta a me già cari, più spesso completi sconosciuti, che, concedendomi la loro fiducia, mi hanno fornito storie e narrazioni di vissuti composti da lancinanti sofferenze quanto imperterrite e gioiose sensazioni, passioni e resistenze.

BIBLIOGRAFIA

Adams, G., Estrada-Villalta, S., Sullivan, D. L., & Markus, H. R. (2019). The Psychology of Neoliberalism and the Neoliberalism of Psychology. *Journal of Social Issues*, 75(1), 189-216. <https://doi.org/10.1111/josi.12305>

Allman, J. M., Watson, K. K., Tetreault, N. A., & Hakeem, A. Y. (2005). Intuition and autism: a possible role for Von Economo neurons. *Trends in cognitive sciences*, 9(8), 367-373.

Amaral, D. G. (2017, January). Examining the causes of autism. In *Cerebrum: the Dana forum on brain science* (Vol. 2017). Dana Foundation.

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Anderson, L. K. (2023). Autistic experiences of applied behavior analysis. *Autism*, 27(3), 737-750. <https://doi.org/10.1177/1362361322111821>

Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. *Jossey-Bass*.

Arfken, M. (2018). From resisting neoliberalism to neoliberalizing resistance. *Theory & Psychology*, 28(5), 684-693. <https://doi.org/10.1177/0959354318800393>

Asasumasu, K. (2015, June 12). *Shit Borderlines do*. Tumblr. Retrieved from <https://shitborderlinesdo.tumblr.com/post/121319446214/psa-from-the-actual-coiner-of-neurodivergent>

Autism research: Nothing about us, without us!. *Autistic Self Advocacy Network*. (2021, July 7). Retrieved from <https://autisticadvocacy.org/2021/07/autism-research-nothing-about-us-without-us/>

Avallone, F. (2023, July 14). Diagnosticarsi un disturbo mentale per un follower in più. *Lucy*. Retrieved from <https://lucysullacultura.com/diagnosticarsi-un-disturbo-mentale-per-un-follower-in-piu/>

Bagatell, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos*, 38(1), 33-55. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01080.x>

Barahona-Corrêa, J. B., & Filipe, C. N. (2016). A concise history of Asperger syndrome: the short reign of a troublesome diagnosis. *Frontiers in psychology*, 6, 2024. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02024>

Baron-Cohen, S. (1997). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. MIT press.

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 6(6), 248-254. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(02\)01904-6](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6)

Baron-Cohen, S. (2008). *The Essential Difference: Male and Female Brains and the Truth about Autism*. *Basic Books*.

Baron-Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism. *The Lancet*, 386(10001), 1329-1330. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2)

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)

Baudrillard, J. (2008). *Simulacri e impostura*. Milano: *Sugarco*.

Belmonte, M. K., Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L. M., Carper, R. A., & Webb, S. J. (2004). Autism and abnormal development of brain connectivity. *Journal of Neuroscience*, 24(42), 9228-9231.

Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C., & Thomas, C. (2016). Scoping models and theories of disability. *Implications for public health research of models and theories of*

disability: a scoping study and evidence synthesis. Retrieved from <https://eprints.whiterose.ac.uk/103434/>

Bettache, K., & Chiu, C. (2019). The Invisible Hand is an Ideology: Toward a Social Psychology of Neoliberalism. *Journal of Social Issues*, 75(1), 8-19. <https://doi.org/10.1111/josi.12308>

Bettache, K., Chiu, C., & Beattie, P. (2020). The merciless mind in a dog-eat-dog society: Neoliberalism and the indifference to social inequality. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 34, 217-222. <https://doi.org/10.10>

Bettelheim, Bruno (1967). *The empty fortress: infantile autism and the birth of the self*. Free Press.

Binkley, S. (2011). Psychological life as enterprise: social practice and the government of neo-liberal interiority. *History of the Human Sciences*, 24(3), 83-102. <https://doi.org/10.1177/0952695111412877>

Binkley, S. (2011b). Happiness, positive psychology and the program of neoliberal governmentality. *Subjectivity* 4(4): 371–394. <https://doi.org/10.1057/sub.2011.16>

Blankenburg, W. (2018). *L'evidenza naturale* (M. L. Parravicini, Trans.). Raffaello Cortina Editore.

Blumer, H. (2006). *La metodologia dell'interazionismo simbolico*. University of California Press.

Bogdashina, O. (2016). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experiences - Different Perceptual Worlds*. Jessica Kingsley Publishers.

Botha, M. (2020). *Autistic community connectedness as a buffer against the effects of minority stress*. Doctoral dissertation, University of Surrey. <https://doi.org/10.15126/thesis.00854098>

Botha, M. (2021). Academic, activist, or advocate? Angry, entangled, and emerging: A critical reflection on autism knowledge production. *Frontiers in psychology, 12*, 727542. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>

Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and mental health, 10*(1), 20-34.

Bourgeron, T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci 16*, 551–563 (2015). <https://doi.org/10.1038/nrn3992>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11*(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>

Brenner, L. (2020). Autism is Not Psychosis: A Case for the Singularity of Autistic Foreclosure. *Lacunae: APPI International Journal for Lacanian Psychoanalysis, 19*(2), 33-53.

Bucaille, A., Grandgeorge, M., Degrez, C., Mallécol, C., Cam, P., Botbol, M., & Planche, P. (2016). Cognitive profile in adults with Asperger syndrome using WAIS-IV: Comparison to typical adults. *Research in Autism Spectrum Disorders, 21*, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.001>

Canguilhem G. (1996). Il normale e il patologico. *Biblioteca Einaudi*.

Catala, A., Faucher, L., & Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese, 199*(3), 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>

Chapman, R. (2019, September 10). Are the voices of the “severely” autistic being silenced? *Psychology Today*. Retrieved from <https://www.psychologytoday.com/gb/blog/neurodiverse-age/201909/are-the-voices-the-severely-autistic-being-silenced>

Chapman, R. (2019). Autism as a form of life: Wittgenstein and the psychological coherence of autism. *Metaphilosophy*, 50(4), 421-440. <https://doi.org/10.1111/meta.12366>

Chapman, R. (2021, March 24). Neoliberalism and the biopolitics of psychological formulation. *Critical Neurodiversity*. Retrieved from <https://criticalneurodiversity.com/2021/03/23/neoliberalism-and-the-biopolitics-of-psychological-formulation/>

Chapman, R. (2021). Neurodiversity and the social ecology of mental functions. *Perspectives on Psychological Science*, 16(6), 1360-1372. <https://doi.org/10.1177/1745691620959833>

Chapman, R. (2023). *Empire of Normality. Neurodiversity and Capitalism. Pluto press.*

Chapman, R., & Veit, W. (2020). Representing the Autism Spectrum. *The American Journal of Bioethics*, 20(4), 46–48. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730495>

Cohmer, S. (2014). Early infantile autism and the refrigerator mother theory (1943-1970). *Embryo project encyclopedia*, 08-19.

Collins, H., Evans, R., & Gorman, M. (2007). Trading zones and interactional expertise. *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, 38(4), 657-666. <https://doi.org/10.1016/j.shpsa.2007.09.003>

Corker, M. (1998). Postmodern World. *Disability Reader: Social Science Perspectives. London: Continuum*, 221-233.

Craig, M. (2017). Being with Others: Levinas and the Ethics of Autism. *philoSOPHIA*, 7(2), 305-336. <https://doi.org/10.1353/phi.2017.0026>.

Cromby, J., & Willis, M. E. (2013). Nudging into subjectification: Governmentality and psychometrics. *Critical Social Policy*, 34(2), 241-259. <https://doi.org/10.1177/0261018313500868>

Crompton, C. J., Hallett, S., Ropar, D., Flynn, E., & Fletcher-Watson, S. (2020). ‘I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people’: A thematic analysis of autistic adults’ relationships with autistic and neurotypical friends and family. *Autism*, 24(6), 1438-1448. <https://doi.org/10.1177/1362361320908976>

Czech, H. (2018). Hans Asperger, national socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular autism*, 9(1), 1-43. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>

Davis, L. J. (1995). Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body. *Verso*.

Davis, L. J. (2016). The disability studies reader. *Routledge*.

De Certeau, M. (1984) *The Practice of Everyday Life*. Berkley, CA: *University of California Press*.

de Hooge, A. N. (2019). Binary Boys: Autism, Aspie Supremacy and Post/Humanist Normativity. *Disability Studies Quarterly*, 39(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v39i1.6461>

De Vincenzo, C., Stocco, N., & Modugno, R. (2024). A critical sociocultural understanding of evidence-based research and practice paradigm in contemporary psychology. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 58(1), 160-177. <https://doi.org/10.1007/s12124-023-09798-5>

Deleuze, G. (2008). *La logica del senso*. Milano: Feltrinelli.

Deleuze, G., & Guattari, F. (2020). *Mille piani: Capitalismo e schizofrenia*. *Castelvecchi*.

den Houting, J., Higgins, J., Isaacs, K., Mahony, J., & Pellicano, E. (2021). ‘I’m not

just a guinea pig’: Academic and community perceptions of participatory autism research. *Autism*, 25(1), 148-163. <https://doi.org/10.1177/1362361320951696>

Derrida, J. (2008). *Psyché. Invenzioni dell’altro (Vol. II). Editoriale Jaca Book.*

Donati, P. (2023). *Alterità. Sul confine fra io e l’altro. Città Nuova.*

Eissa, N., Al-Houqani, M., Sadeq, A., Ojha, S. K., Sasse, A., & Sadek, B. (2018). Current enlightenment about etiology and pharmacological treatment of autism spectrum disorder. *Frontiers in Neuroscience*, 12, 304. <https://doi.org/10.3389/fnins.2018.00304>

Emejulu, A., & Bassel, L. (2020). The politics of exhaustion. *City*, 24(1–2), 400–406. <https://doi.org/10.1080/13604813.2020.1739439>

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1521/pdps.2012.40.3.377>

Estes, M. L., & McAllister, A. K. (2015). Maternal immune activation: Implications for neuropsychiatric disorders. *Science*, 345(6193), 1255-1262. DOI: 10.1126/science.aag3194

Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the human sciences*, 26(3), 3-31. <https://doi.org/10.1177/0952695113484320>

Finkelstein, V. (2001). The social model of disability repossessed. *Manchester Coalition of Disabled People*, 1, 1-5.

Floris, D. L., Peng, H., Warriar, V., Lombardo, M. V., Pretzsch, C. M., Moreau, C., ... & EU-AIMS LEAP Group. (2022). The link between autism and sex-related neuroanatomy, and associated cognition and gene expression. *American Journal of Psychiatry*, 180(1), 50-64. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.20220194>

- Foucault M (2014). *Sorvegliare e Punire. Giulio Einaudi Editore.*
- Foucault, M. (2005). *Sicurezza, territorio, popolazione. Milano: Feltrinelli.*
- Foucault, M. (2011). *Storia della follia nell'età classica. Rizzoli.*
- Frazier, T. W., & Hardan, A. Y. (2009). A meta-analysis of the corpus callosum in autism. *Biological Psychiatry*, 66(10), 935-941.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2009.07.022>
- George, R., & Stokes, M. A. (2018). Sexual Orientation in Autism Spectrum Disorder. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 11(1), 133–141. <https://doi.org/10.1002/aur.1892>
- Gernsbacher, M. A., & Yergeau, M. (2019). Empirical failures of the claim that autistic people lack a theory of mind. *Archives of Scientific Psychology*, 7(1), 102–118. <https://doi.org/10.1037/arc0000067>
- Ghaemi, S. N. (2004). *The concepts of psychiatry: a pluralistic approach to the mind and mental illness. JHU Press.*
- Ghaemi, S. N. (2009). The rise and fall of the biopsychosocial model. *British Journal of Psychiatry*, 195(1), 3–4. doi:10.1192/bjp.bp.109.063859
- Gluck, R. (1994). Margery Kempe. *High Risk Books.*
- Gonnerman, J. (2007, August 20). The School of Shock. *Mother Jones*. Retrieved from <https://www.motherjones.com/politics/2007/08/school-shock/>
- Goodley, D., D'Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchkosky, T., Vadalà, G., ... & Medeghini, R. (2018). *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative. Erickson, Trento.*
- Gowen, E., & Hamilton, A. (2013). Motor abilities in autism: A review using a computational context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 323-344. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1574-0>

Greenberg, D. M., Warrier, V., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2018). Testing the empathizing–systemizing theory of sex differences and the extreme male brain theory of autism in half a million people. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *115*(48), 12152-12157. <https://doi.org/10.1073/pnas.1811032115>

Guiraud, J. A., Kushnerenko, E., Tomalski, P., Davies, K., Ribeiro, H., Johnson, M. H., & BASIS team. (2011). Differential habituation to repeated sounds in infants at high risk for autism. *Neuroreport*, *22*(16), 845-849. DOI: 10.1097/WNR.0b013e32834c0bec

Hacking, I. (2006). La riscoperta dell'anima: Personalità multipla e scienze della memoria (R.Rini, Trad.). *Giangiaco Feltrinelli Editore*. (Opera originale pubblicata nel 1995).

Hacking, I. (2009). Humans, Aliens & Autism. *Daedalus*, *138*(3), 44–59. <http://www.jstor.org/stable/40543987>

Hahamy, A., Behrmann, M., & Malach, R. (2015). The idiosyncratic brain: distortion of spontaneous connectivity patterns in autism spectrum disorder. *Nature neuroscience*, *18*(2), 302-309. <https://doi.org/10.1038/nn.3919>

Happé, F. G. E. (1994). An advanced test of theory of mind: Understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *24*(2), 129-154. <https://doi.org/10.1007/BF02172093>

Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Zohar, S., Kraus, M., & Golan, O. (2020). Autism spectrum disorder and post-traumatic stress disorder: An unexplored co-occurrence of conditions. *Autism*, *24*(4), 884-898. <https://doi.org/10.1177/1362361320912143>

Heidegger, M. (2012). Kant e il problema della metafisica (R. Vidoni, Trad.). *Milano: Adelphi*.

Heidegger, M. (2019). *Essere e tempo* (F. Volpi & A. Marini, Trans.). *Milano: Longanesi*. (Original work published 1927).

Heyes, C., & Catmur, C. (2022). What Happened to Mirror Neurons? *Perspectives on Psychological Science*, *17*(1), 153-168. <https://doi.org/10.1177/1745691621990638>

Hinman, P. (2022). Cootamundra-gundagai regional council demerger opens way for others to demerge. *Green Left Weekly*, (1359), 6-6. <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.622652332971587>

Husserl, E. (2002). *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*. (V. Costa, Ed. & Trans.). *Il Saggiatore*.

Jacobsen, K. H. (1971). How to make the distinction between constative and performative utterances. *The Philosophical Quarterly* (1950-), *21*(85), 357-360. <https://doi.org/10.2307/2218661>

Jenks, A. (2019). Crip theory and the disabled identity: why disability politics needs impairment. *Disability & Society*, *34*(3), 449–469. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545116>

Just.s.lee (2021, April 27). Why functioning labels for autism are actually harmful. *graymatters*. Retrieved from <https://graymattersmd.com/functioning-labels-autism/#:~:text=The%20terms%20%E2%80%9Chigh%20functioning%E2%80%9D%20and%20%E2%80%9Clow%20functioning%E2%80%9D%20first,and%20without%20an%20intellectual%20disability>

Kallio KP (2008) The body as a battlefield: Approaching children's politics. *Geografiska Annaler, Series B: Human Geography* *90*(3): 285–297. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0467.2008.293.x>

Kallio, K. P. (2007). Performative Bodies, Tactical Agents and Political Selves: Rethinking the Political Geographies of Childhood. *Space and Polity*, 11(2), 121–136. <https://doi.org/10.1080/13562570701721990>

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

Kant, I. (1949). Critica del giudizio (A. Gargiulo, Trad.). *G. Laterza & Figli*.

Kapp, S. K. (2020). Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline. *Springer Nature*.

Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>

Keenan, M., Dillenburger, K., Moderato, P., & Röttgers, H. R. (2010). Science for sale in a free market economy: but at what price? ABA and the treatment of autism in Europe. *Behavior and Social Issues*, 19, 126-143. <https://doi.org/10.5210/bsi.v19i0.2879>

Kenny, N., & Doyle, A. (2023). “I have always lived desperate and vulnerable on the edge of helplessness and collapse...”: A phenomenological exploration of the lived experience of adults experiencing pathological demand avoidance. <https://doi.org/10.35542/osf.io/jgq6b>

Kokubun, K. (2018). Deleuze's imagination and the question of autism. Retrieved from https://researchmap.jp/koichirokokubun/presentations/20188049/attachment_file.pdf

Koldewyn, K., Jiang, Y. V., Weigelt, S., & Kanwisher, N. (2013). Global/local processing in autism: Not a disability, but a disinclination. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2329-2340. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1777-z>

Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19-29.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. SAGE Publications.

Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)

Levinas, E. (1961). *Totalità et infini; trad. it. Totalità e infinito*. Saggio sull'esteriorità.

Levinas, E. (1985). *La traccia dell'altro*. Tullio Pironti editore.

Levy, S. (2019). The Autism Discourse Framed Within Biopolitics. *Knots: An Undergraduate Journal of Disability Studies*, 4(1). Retrieved from <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/knots/article/download/33889/25970>

Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157–165. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>

Main, A. (2003). Allism: an introduction to a little-known condition. (2003). Retrieved from http://www.fysh.org/~zefram/allism/allism_intro.txt.

Marocchini, E. (2024). *Neurodivergente*. Editore Tlon.

McCauley, J. B., Elias, R., & Lord, C. (2020). Trajectories of co-occurring psychopathology symptoms in autism from late childhood to adulthood. *Development and Psychopathology*, 32(4), 1287–1302. doi:10.1017/S0954579420000826

McGill, O., & Robinson, A. (2020). “Recalling hidden harms”: Autistic experiences of childhood applied behavioural analysis (ABA). *Advances in Autism*, 7(4), 269-282.

McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. NYU press.

Medeghini, R. (2015). Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità. *Edizioni Centro Studi Erickson*.

Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. *Edizioni Erickson*.

Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-75.
<https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>

Merleau-Ponty, M. (2019). Fenomenologia della percezione (G. Cantillo, Trad.). *Il Saggiatore*.

Milton, D. (2013). 'Natures answer to over-conformity': deconstructing Pathological Demand Avoidance. Retrieved from <https://kar.kent.ac.uk/62694/>

Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794-802.
<https://doi.org/10.1177/1362361314525281>

Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem.' *Disability & Society*, 27(6), 883-887.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>

Milton, D., & Timimi, S. (2016). Does autism have an essential nature?. Retrieved from <https://blogs.exeter.ac.uk/exploringdiagnosis/debates/debate-1/>

Moderato, P., & Presti (2019). La febbre dell'ABA. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 4(1), 20-32.

Moore, A. (2020). Pathological demand avoidance: What and who are being pathologised and in whose interests? *Global Studies of Childhood*, 10(1), 39-52.
<https://doi.org/10.1177/2043610619890070>

Negri, A. (1992). *Il potere costituente. Saggio sulle alternative del moderno. Milano: Sugarco Edizioni.*

Neuropeculiar APS. Neuropeculiar. (n.d.). <https://neuropeculiar.com/>

Newell, V., Phillips, L., Jones, C., Townsend, E., Richards, C., & Cassidy, S. (2023). A systematic review and meta-analysis of suicidality in autistic and possibly autistic people without co-occurring intellectual disability. *Molecular autism*, 14(1), 1-37. <https://doi.org/10.1186/s13229-023-00544-7>

Newson, E. L. M. K., Le Marechal, K., & David, C. (2003). Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 88(7), 595-600. <https://doi.org/10.1136/adc.88.7.595>

Oliver, M. (1999). Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the normalization principle. *Oliver.*

Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>

Oliver, M., Sapey, B., & Thomas, P. (2012). *Social work with disabled people. Bloomsbury Publishing.*

Ott & Lee Funeral Homes. (2023, June 15). Retrieved from (<https://www.ottandlee.com/obituaries/DonDonaldGray-Triplett>)

Overgaard, S. (2005). Rethinking Other Minds: Wittgenstein and Levinas on Expression. *Inquiry*, 48(3), 249–274. <https://doi.org/10.1080/00201750510022817>

Owens, J. (2015). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of health & illness*, 37(3), 385-403. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12199>

Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in

high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb00351.x>

Parnas, J., Bovet, P., & Zahavi, D. (2002). Schizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 1(3), 131–136.

Pearson, A., & Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>

Pilgrim, D. (2015). The Biopsychosocial Model in Health Research: Its Strengths and Limitations for Critical Realists. *Journal of Critical Realism*, 14(2), 164–180.
<https://doi.org/10.1179/1572513814Y.0000000007>

Pinchevski, A. (2011). Bartleby's autism: Wandering along Incommunicability. *Cultural Critique*, 78, 27-59. <https://doi.org/10.5749/culturalcritique.78.2011.0027>

Pinchevski, A. (2005). Displacing Incommunicability: Autism as an Epistemological Boundary. *Communication and Critical/Cultural Studies*, 2(2), 163–184.
<https://doi.org/10.1080/14791420500082726>

Pizzarelli, R., & Cherubini, E. (2011). Alterations of GABAergic signaling in autism spectrum disorders. *Frontiers in Synaptic Neuroscience*, 3, 2.
<https://doi.org/10.1155/2011/297153>

Povinelli, D. J., & Preuss, T. M. (1995). Theory of mind: evolutionary history of a cognitive specialization. *Trends in neurosciences*, 18(9), 418-424.
[https://doi.org/10.1016/0166-2236\(95\)93939-U](https://doi.org/10.1016/0166-2236(95)93939-U)

Povinelli, E. A. (2011). Economies of abandonment: Social belonging and endurance in late liberalism. *Duke University Press*.

Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind?. *Behavioral and brain sciences*, 1(4), 515-526. doi:10.1017/S0140525X00076512

Price, D. (2022, February 10). Self diagnosis isn't "valid." it's liberatory. *Medium*. Retrieved from: <https://devonprice.medium.com/self-diagnosis-isnt-valid-it-s-liberatory-ce9ee9d6fca6>

Price, D. (2022). Unmasking autism: Discovering the new faces of neurodiversity. *Harmony*.

Rancière, J. (2014). The emancipated spectator. *Verso Books*.

Riby, D., & Hancock, P. J. (2009). Looking at movies and cartoons: Eye-tracking evidence from Williams syndrome and autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 169-181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01142.x>

Rich, A. J., Salway, T., Scheim, A., & Poteat, T. (2020). Sexual minority stress theory: Remembering and honoring the work of Virginia Brooks. *LGBT health*, 7(3), 124-127. <https://doi.org/10.1089/lgbt.2019.0223>

Ridley, R. (2019). Some difficulties behind the concept of the 'Extreme male brain' in autism research. A theoretical review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.09.007>

Roberts, J. (2023, July 13). Applied Behavior Analysis (ABA). *Therapist Neurodiversity Collective*. Retrieved from <https://therapistndc.org/applied-behavior-analysis-aba/>

Roman-Urrestarazu, A., Dumas, G., & Warrier, V. (2022). Naming autism in the right context. *JAMA pediatrics*, 176(7), 633-634. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.6036

Rosenberg, A., Patterson, J. S., & Angelaki, D. E. (2015). A computational perspective on autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112(30), 9158-9165. <https://doi.org/10.1073/pnas.1510583112>

Rosenblatt, A. (2022). Autism, advocacy organizations, and past injustice. *Disability Studies Quarterly*, 38(4). Retrieved from <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/1326>

Sandoval-Norton, A. H., Shkedy, G., Shkedy, D., & Rushby, J. A. (2019). How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse? *Cogent Psychology*, 6(1). <https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1641258>

Scarpa, A., White, S. W., & Attwood, T. (Eds.). (2013). CBT for children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Guilford Press*.

Schuck, R. K., Tagavi, D. M., Baiden, K. M., Dwyer, P., Williams, Z. J., Osuna, A., ... & Vernon, T. W. (2021). Neurodiversity and autism intervention: Reconciling perspectives through a naturalistic developmental behavioral intervention framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-21. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05316-x>

Schumann, C. M., & Amaral, D. G. (2006). Stereological analysis of amygdala neuron number in autism. *Journal of Neuroscience*, 26(29), 7674-7679. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.1285-06.2006>

Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? In exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go:(9-28). *New York, NY: Emerald Group Publishing Limited*. doi, 10, S1479-3547.

Shkedy, G., Shkedy, D., & Sandoval-Norton, A. H. (2023). Correction to: Long-term ABA therapy is abusive: A response to Gorycki, Ruppel, and Zane. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 7(1), 132. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00276-4>

Silberman, S. (2017). Neurotribes: The legacy of autism and how to think smarter about people who think differently. *Atlantic Books*.

Skott-Myhre, H. A., & Taylor, C. (2011). Autism: Schizo of postmodern capital. *Deleuze Studies*, 5(1), 35-48. <https://doi.org/10.3366/dls.2011.0004>

Smith, J. A. (1995). Semi-Structured Interviewing and Qualitative Analysis. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology*. SAGE Publications.

Ssucharewa, G. E., & Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled "Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter" by Dr. GE Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60: 235-261. *European child & adolescent psychiatry*, 5(3), 119-132.

Teo, T. (2010). What is epistemological violence in the empirical social sciences?. *Social and personality psychology compass*, 4(5), 295-303. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2010.00265.x>

Teo, T. (2018). Homo neoliberalus: From personality to forms of subjectivity. *Theory & Psychology*, 28(5), 581-599. <https://doi.org/10.1177/0959354318794899>

Teo, T. (2023). In the aftermath of globalization: Antiglobalizing and deglobalizing forms of subjectivity. *Theory & Psychology*, 33(2), 193-208. <https://doi.org/10.1177/09593543221131507>

Thompson, J. (2022). A Guide to Abductive Thematic Analysis. *The Qualitative Report*, 27(5), 1410–1421. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5340>

Treccani. (s.d.). Disturbo. In *Vocabolario Treccani online*. Ultimo accesso: 3 gennaio 2024, <https://www.treccani.it/vocabolario/disturbo/>

Valtellina, E. (2015). Tipi umani particolarmente strani: La sindrome di Asperger come oggetto culturale. *Università Ca' Foscari Venezia*. Retrieved from <http://dspace.unive.it/handle/10579/6523>

Valtellina, E. (2019, July 28). Da disturbo cerebrale a differenza neurologica. Una mappatura delle economie politiche della speranza nelle comunità autistiche. *Inclusion Disability Studies*. Retrieved from <https://disabilitystudies.uniroma3.it/?p=1453>

Valtellina, E. (2019). Commento di Enrico Valtellina all'articolo di M.Orsini e F. Ortega pubblicato in Roberto Medeghini (2015) (a cura di), *Norma e normalità nei Disability Studies*. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità. *Erickson, Trento. Inclusion Disability Studies*. Retrieved from <https://disabilitystudies.uniroma3.it/?p=1453>

Veenstra-VanderWeele, J., Anderson, G. M., & Cook, E. H. (2000). Pharmacogenetics and the serotonin system: initial studies and future directions. *European journal of pharmacology*, 410(2-3), 165-181. [https://doi.org/10.1016/S0014-2999\(00\)00814-1](https://doi.org/10.1016/S0014-2999(00)00814-1)

Vygotskij, L. S. (2020). *Arte e psicologia*. Bollati Boringhieri.

Walker, N. (2012). Throw away the master's tools: Liberating ourselves from the pathology paradigm. *Loud hands: Autistic people, speaking*, 225-237.

Walker, N., & Raymaker, D. M. (2021). Toward a neuroqueer future: An interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood*, 3(1), 5-10. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw>

Wechsler, D. (2003). Wechsler Intelligence Scale for Children (4th ed.). *The Psychological Corporation*.

Wood, J. J., Kendall, P. C., Wood, K. S., Kerns, C. M., Seltzer, M., Small, B. J., ... & Storch, E. A. (2020). Cognitive behavioral treatments for anxiety in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *JAMA psychiatry*, 77(5), 474-483. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.4160

Woods, R. (2017). Pathological demand avoidance: my thoughts on looping effects and commodification of autism. *Disability & Society*, 32(5), 753-758. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1308705>

Yergeau, M. (2013). Clinically significant disturbance: On theorists who theorize theory of mind. *Disability Studies Quarterly*, 33(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i4.3876>

Zeldovich, L. (2018). How history forgot the woman who defined autism. *Spectrum News*, 7.

Zheng, Z., Zheng, P., & Zou, X. (2018). Association between schizophrenia and autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Autism Research*, 11(8), 1110-1119. <https://doi.org/10.1002/aur.1977>

Appendice A – Materiale Extra

Disegni del partecipante, fatti a mano, pennarello su cartoncino:

Il primo dice “Dedito al nulla”.

Il secondo è composto dalla ripetizione delle frase “Non sto pensando”.

Il terzo recita “L’aria mi impicca, la terra mi nutre, se provo a parlare”.



