

10. Febbraio

I linguaggi della scienza: l'autismo

*Non è affascinante che il pensiero
non possa esistere senza il linguaggio?*
Paul Auster

È scoppiato un dibattito a lungo acceso tra gli scienziati che studiano **l'autismo**.

La questione è il **linguaggio**, l'invenzione squisitamente umana, che può consentire quello che, in linea di principio, non dovrebbe essere possibile e può permettere a tutti noi, perfino a chi, cieco dalla nascita, di vedere con gli occhi di un altro.

La *querelle* è se i ricercatori debbano descrivere l'autismo come un "**disturbo**", "**disabilità**" o "**differenza**" e se le sue caratteristiche associate debbano essere chiamate "**sintomi**" o semplicemente "**tratti**".

Il **linguaggio** è per sua natura fragile, magico, inaffidabile, arbitrario. Il **linguaggio** è un'impronta, l'impronta maggiore della nostra condizione umana ma può essere la fonte di malintesi. *Il linguaggio opera interamente nell'ambiguità, e la maggior parte del tempo non sapete assolutamente nulla di ciò che dite (Jacques Lacan)*



In articoli scientifici e commenti pubblicati negli ultimi mesi, alcuni ricercatori hanno criticato l'uso del **linguaggio abile**, mentre altri hanno difeso la **terminologia tradizionale**, con entrambe le parti persuase di avere in mente i migliori interessi per le persone autistiche.

Sebbene non tutta la ricerca sull'autismo sia **abile**, i ricercatori sull'autismo possono essere **abili**, anche parlando di persone autistiche in **termini subumani** (disumanizzazione), trattando le persone autistiche **come oggetti** (oggettivazione) e facendo altre affermazioni che distinguono le persone autistiche da persone non autistiche e di **status inferiore** (stigmatizzazione).

Il **vetriolo linguistico** di questa *querelle* sta danneggiando il campo e mettendo a tacere i ricercatori, alcuni temono, ma altri lo vedono come un "regolamento dei conti" atteso da tempo.

Fin dalle prime descrizioni dell'autismo nella letteratura "**accademica**", come una condizione che influenza l'interazione sociale e la comunicazione, **ricercatori & clinici** l'hanno inquadrato come un **disturbo medico**, con una serie di sintomi da trattare.

Secondo **Kristen Bottega-Beutel** del *Lynch School of Education and Human Development, di Boston*



Storicamente, i *bambini autistici* sono stati istituzionalizzati e sottoposti a trattamenti che comportano punizioni fisiche, restrizioni alimentari e scosse elettriche. Ancora oggi, la terapia dell'autismo più utilizzata, *l'analisi comportamentale applicata*, è considerata da alcuni come uno strumento dannoso di normalizzazione. Molte persone autistiche e le loro famiglie hanno invece abbracciato l'idea che le loro difficoltà non risiedano nel loro autismo, ma in una società che non è costruita per sostenerli.

Il linguaggio usato per comunicare sull'autismo all'interno di gran parte della ricerca sull'autismo può riflettere e perpetuare **ideologie abiliste** (cioè *credenze e pratiche che discriminano le persone con disabilità*), indipendentemente dal fatto che i ricercatori intendano avere tali effetti.

In passato, la ricerca sull'autismo è stata condotta principalmente da persone non autistiche e i ricercatori hanno descritto l'autismo come qualcosa di brutto che dovrebbe essere risolto.

Descrivere l'autismo in questo modo ha effetti negativi su come la società vede e tratta le persone autistiche e può anche influenzare negativamente il modo in cui le persone autistiche vedono se stesse.

Nonostante i recenti cambiamenti positivi nel modo in cui i ricercatori scrivono e parlano dell'autismo, il **linguaggio abile** è ancora usato. (*Il linguaggio abile si riferisce al linguaggio che presuppone che le persone disabili siano inferiori alle persone non disabili*).

Il punto è che "l'abilismo" influenza profondamente il modo in cui l'autismo viene spesso descritto nella ricerca e bisognerebbe *ideare strategie* per evitare il **linguaggio abile** nel loro lavoro routinario.

L'**abilismo** di fatto è un "*sistema di discriminazione*" in grado di influenzare il modo in cui le persone parlano e percepiscono l'autismo, indipendentemente dal fatto che ne siano consapevoli o meno, e indipendentemente dal fatto che effettivamente credere che le persone autistiche siano inferiori alle persone non autistiche.

Per questo motivo, i ricercatori devono prestare particolare attenzione per determinare se le loro scelte linguistiche riflettono l'abilità e adottare misure per utilizzare un linguaggio che non sia **abile**.

Sostanzialmente **Kristen** raccomanda ai ricercatori di capire cos'è **l'abilismo**, riflettere sul linguaggio che usano nel loro lavoro scritto e parlato e utilizzare *alternative linguistiche non abiliste* per descrivere l'autismo e le persone autistiche.

Ad esempio, molte persone autistiche trovano condiscendenti termini come "interessi speciali" e "bisogni speciali"; questi termini potrebbero essere sostituiti con "interessi mirati" e descrizioni dei bisogni specifici delle persone autistiche. Un linguaggio medicalizzato/deficit come "a rischio di autismo" dovrebbe essere sostituito da termini più neutri come "maggiore probabilità di autismo". Infine, modi di parlare dell'autismo che non si limitano a termini particolari ma contribuiscono comunque all'emarginazione, come la discussione sul "peso economico dell'autismo"

Bottema-Beutel K, et al. [Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers](#). *Autism Adulthood*. 2021 Mar 1;3(1):18-29.

In altre parole il **linguaggio** può diventare un mezzo potente per modellare il modo in cui le persone vedono l'**autismo**. Se i ricercatori adottano misure per evitare il **linguaggio abile**, i ricercatori, i fornitori di servizi e la società in generale possono diventare più accettanti e accomodanti nei confronti delle persone autistiche.

Ad esempio, oltre a "**sintomo**" e "**disturbo**", molti scienziati usano il termine "**comorbidità**" piuttosto che il più neutro "**co-occorrente**" per descrivere le condizioni che tendono ad accompagnare l'autismo.

Allo stesso modo, alcuni sostengono che la frase spesso usata "**persone con autismo**", in contrapposizione a "**persona autistica**", possa implicare che l'autismo sia necessariamente una condizione dannosa indesiderata.

In un sondaggio del 2022 condotto su 195 ricercatori sull'autismo della [Division of Psychology, Faculty of Natural Sciences, dell'Università di Stirling](#) coordinato da [Monique Bota](#)



Il **60 %** delle risposte includeva opinioni sulle persone autistiche che gli autori dello studio consideravano disumanizzanti, oggettivamente o stigmatizzanti. Alcune risposte hanno descritto le persone autistiche come "chiuse dal mondo esterno" o "completamente inespresse e apparentemente prive di emozioni".

Botha M, et al. "[Autism research is in crisis](#)": A mixed method study of researcher's constructions of autistic people and autism research. *Front Psychol*. 2022 Nov 24;13:1050897.

Alison Singer presidente della *Autism Science Foundation*



sostiene che rendere alcuni termini off-limits soffoca il processo scientifico e si domanda:

"Se non puoi usare parole come 'comportamenti provocatori' o 'disturbo grave' o 'sintomi' o 'disturbo concomitante', allora come dovresti studiare queste cose?"

Singer e altri, compresi i suoi tre coautori, temono che l'uso di una terminologia neutra, come "tratti" o "caratteristiche" al posto di "sintomi", minimizzi le esperienze delle persone autistiche che, come la figlia di Singer (nella foto) hanno notevoli difficoltà a comunicare, disabilità intellettive o problemi di salute critici.

Singer A, Lutz A, Escher J, Halladay A. [*A full semantic toolbox is essential for autism research and practice to thrive.*](#) *Autism Res.* 2022 Dec 12..

Botha, Bottema-Beutel e altri 61 ricercatori, clinici e sostenitori hanno inviato una lettera all'editore confutando il commento di **Singer**.

Singer e altri temono anche che il passaggio a un linguaggio neutro possa indurre le principali agenzie di finanziamento a spostare il sostegno dalla ricerca che esplora le cause biologiche alla base dell'autismo e i potenziali trattamenti ad altri settori, come i servizi e il supporto per le persone autistiche, anche se questo sarebbe un cambiamento positivo o negativo è anche oggetto di dibattito.

Per ora la maggior parte dei finanziamenti nel settore della ricerca sull'autismo, ricade esattamente dalla parte della ricerca biologica negli **Stati Uniti** (*Portfolio Analysis Report IACC Autism Spectrum Disorder Research 2017-2018*) così come nel **Regno Unito** (*A future made together*) e in **Australia** (*A Portfolio Analysis of Autism Research Funding in Australia, 2008–2017*)

Nel mezzo della querelle linguistica in corso, i ricercatori di tutte le fazioni riferiscono di essere stati attaccati, sotto forma di scambi al vetriolo su Twitter, osservazioni alle conferenze e di essere stati messi a tacere durante i colloqui. Questo ambiente sempre più ostile minaccia di allontanare del tutto alcuni scienziati dal campo, qualcosa che **Botha** afferma di aver vissuto in prima persona tra i ricercatori autistici.

David Amaral, neuroscienziato (non autistico) dell'*Università della California*



afferma nell'editoriale ***Autism Research: Accurate and Respectful*** che le persone stanno diventando riluttanti a fare presentazioni pubbliche o ad essere troppo esplicite su ciò che stanno scoprendo con la richiesta di civiltà su tutta la linea.

Amaral DG. *Language in Autism Research: Accurate and Respectful.* *Autism Res.* 2023 Jan;16(1):7-8.

Nel dibattito è intervenuta **Dominique Botha**:

"la civiltà è possibile solo quando c'è un campo di gioco paritario", che non può esistere finché il campo emargina le persone autistiche. Concentrarsi sulla natura accesa del dibattito significa trascurare completamente ciò che le persone autistiche dicono o protestano".

Alcuni detengono posizioni più moderate, come **Zack Williams** neuroscienziato (autistico) della *Vanderbilt University*.



ritiene che se utilizziamo il linguaggio appropriato per dire qualcosa in modo neutro e non offensivo, dovremmo farlo per impostazione predefinita". Zak coautore della lettera all'editore in risposta al commento di **Singer** stigmatizza:

"Se qualcuno va e dice 'disturbo dello spettro autistico', non dovrebbe essere cancellato, l'attenzione dovrebbe essere posta su se e come la ricerca sta aiutando le persone autistiche."

Altri sostengono che il campo è oramai troppo "fratturato" anche solo per tentare di risolvere il divario.

Helen Tager-Flusberg, psicologa della Boston University.



"Penso che non abbiamo più un campo unificato, e penso che prima riconosciamo che meno dolore ci sarà"

Tager-Flusberg, che non è autistica, e altri affermano che una causa dell'attrito è l'uso di un unico insieme di termini per una condizione estremamente eterogenea.

Pertanto sostiene di dividere il campo e di adottare una terminologia separata. Ma la comunità autistica pensa in gran parte che dividerli in gruppi come "alto" o "basso funzionamento" sia dannoso e inutilmente segregante come descritto nello studio della [School of Psychology, University of Birmingham](#) che ha esplorato le preferenze linguistiche di 654 adulti artistici in lingua inglese di 30 paesi

Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation

Alcune riflessioni...

Alla fine di questa superficiale indagine nel linguaggio scientifico dei ricercatori dell'autismo, da **osservatore esterno**, non capisco perché non sia possibile avere un terreno comune di discussione e non penso che quelli che dicono che si dovrebbe evitare un *linguaggio disumanizzante* stiano anche affermando che si dovrebbe evitare di descrivere accuratamente le persone e ciò di cui hanno bisogno. Ad esempio, se il campione di uno studio include persone autistiche che non parlano, hanno disabilità intellettive e richiedono una vita assistita, basterebbe semplicemente dirlo.

Esprimersi in questo modo non minimizza le vere sfide che alcune persone autistiche sperimentano, ma nemmeno le disumanizza. La specificità nel linguaggio scientifico è sempre più rigorosa e accurata della *generalizzazione*. Tutte le generalizzazioni sono pericolose. Anche questa.



Un anno fa... Baedeker/Replay del 10 febbraio 2022

Il futuro prossimo di noi resilienti scampati alla tempesta perfetta

Il panel del **Meeting dell'International Society for Traumatic Stress Studies del 2013**, ha definito la resilienza come il funzionamento sano, adattivo o integrato positivamente nel corso del tempo all'indomani di avversità. Per la specie homo sapiens un profilo resiliente è il risultato di una "interazione riuscita" tra processi neurochimici, genetici ed epigenetici, fattori evolutivi demografici, culturali, economici e sociali. (Osorio C 2016) Il termine resilienza in origine era mutuato dalla metallurgia: nella tecnologia metallurgica indica la capacità di un metallo di resistere alle forze che vi vengono applicate. Per un metallo la resilienza rappresenta il contrario della fragilità. Così anche in campo psicologico: la persona resiliente è l'opposto di una facilmente vulnerabile

Nei momenti più bui della pandemia eravamo consapevoli di essere tutti sulla stessa barca, destinati al medesimo possibile naufragio e che non ci sarebbe stato alcun sopravvissuto. Tuttavia la resilienza è un concetto più raffinato di quello di "resistenza". La resilienza è infatti non solo la capacità di resistere ma letteralmente di "risalire" su una barca che si è rovesciata o almeno questo intendevano i latini (dal verbo "resalio"). Se è vero che non siamo in grado di controllare le "maree del cambiamento", potremmo però al tempo della post pandemia imparare a costruire imbarcazioni migliori; a progettare o ridisegnare organizzazioni, istituzioni e sistemi capaci di assorbire al meglio gli sconvolgimenti prodotti da una pandemia, di operare sotto una ampia varietà di condizioni e di essere capaci di passare con maggiore fluidità da una situazione all'altra. In altre parole tentare di produrre vaccini universali, praticare metodologie di somministrazioni non-ago, sviluppare una diagnostica che utilizzi tecnologie omiche (metabolomica, proteomica, volatolomica)

In particolare questa resilienza post-pandemica che abbiamo acquisito può rappresentare la capacità dell'individuo e dell'animo umano di reagire agli eventi negativi che abbiamo avuto e sopportato adattandoli a tal punto da poterli trasformare in eventi positivi.

Ancora oggi Nietzsche ci ricorda: chi ha un perché abbastanza forte può superare qualsiasi come. Noi siamo costruiti per convivere quotidianamente con lo stress. A questo scopo possediamo dentro di noi, come un dono, un insieme di risorse che abbiamo ereditato nel corso dell'evoluzione e che costituiscono le basi della nostra resilienza. Ed è appunto la resilienza la norma negli esseri umani, non la fragilità; in particolare la resilienza psicologica, ovvero la capacità di persistere nel perseguire obiettivi difficili, affrontando in maniera efficace le difficoltà man mano che si presentano. Ad esempio creando in pochi mesi vaccini, farmaci, nuove tecnologie capaci ritrasformare l'impossibile in funzioni, fruibili negli smartphone di ognuno. Nei prossimi mesi i resilienti post-pandemici dovranno imparare a leggere gli eventi negativi che inevitabilmente si presenteranno come momentanei e circoscritti; sforzarsi di possedere un ampio margine di controllo sulla propria vita e sull'ambiente che li circonda; dovranno essere fortemente motivati a raggiungere gli obiettivi prefissati; vedere i cambiamenti come una sfida e come un'opportunità, piuttosto che come una minaccia; di fronte a sconfitte e frustrazioni essere capaci di non perdere comunque la speranza, perché l'estinzione è la regola, la sopravvivenza è l'eccezione. Il "resiliente" deve avere la consapevolezza e l'opportunità di abitare il tempo negato a un altro essere umano e custodire in segreto domande impronunciabili. Perché sono vivo? Perché lui, lei, loro, e non io? Perché io? Sapere di occupare, come abusivi, uno spazio pieno di assenza. Ma anche smettere di vivere in una "depressione continua" con un corpo che combatte per sopravvivere, con una mente che cerca di morire.

Madre Natura ha inserito dentro di noi, non intendo solo noi umani, ma anche tutti i vertebrati, una specie di software biologico finalizzato ad aumentare le probabilità di sopravvivenza in casi di minaccia. Iniziamo la nostra "transizione ecologica" cominciando con la cosa più semplice. Piantiamo alberi, perché ci danno due degli elementi più cruciali per la nostra sopravvivenza: ossigeno e libri! Se veramente, come molti si augurano, la tempesta è finita, il tempo post pandemico che abbiamo davanti non potrà prescindere dall'integrazione di due nozioni fondamentali: il rispetto della terra, come pianeta al quale dobbiamo la vita e dal quale non possiamo dissociarci e l'avvento di un umanesimo planetario, l'unica prospettiva in grado di dare un senso alla storia dell'umanità in quanto fenomeno.

Sarà possibile migliorare la resilienza ? Gli esseri umani sono radicati nelle famiglie, le famiglie nelle organizzazioni e nelle comunità e le comunità nelle società e nelle culture insomma viviamo in una

complicata matrioska sociale. E' inevitabile che interventi mirati a uno qualsiasi di questi livelli possano avere un impatto sul funzionamento ad altri livelli. A volte la strategia più efficace per migliorare la resilienza a un livello specifico può comportare l'intervento a un livello diverso. Ad esempio, per migliorare la resilienza in un bambino piccolo può essere più efficace fornire a scuole e genitori le risorse necessarie (ad es. pasti sani; educazione su come crescere i bambini) piuttosto che intervenire a livello del singolo bambino. Pertanto possiamo migliorare la resilienza individuale fornendo formazione professionale e un posto di lavoro stabile a coloro che sono disoccupati. In altre parole, è anche importante capire che i determinanti della resilienza in una comunità possono differire da quelli in un'altra comunità (comunità rurale vs metropoli) e che alcune abilità necessarie per affrontare con successo il fattore di stress/trauma possono differire da quelle necessarie per far fronte con una situazione traumatica separata (p. es., attacco terroristico vs. diagnosi di cancro).

Un messaggio di speranza...

(per continuare vai all'originale)