

Autistici 2.0

(da AA. VV., *Il senso dell'innovazione, Conversazioni con Paolo Zocchi*, Pisa 2010)

Angelo M. Buongiovanni

Angelo M. Buongiovanni è padre di un bambino autistico di cinque anni; sul suo blog (<http://www.montag.it/theratrace>) racconta, tra le altre cose, l'esperienza di crescere ed educare un figlio come non ce ne sono altri.

Angelo M. Buongiovanni – *Autistici 2.0*

theratrace@montag.it

Quest'opera è stata rilasciata sotto la licenza *Creative Commons Attribuzione-Non commerciale-Condividi allo stesso modo 2.5 Italia*.
Per leggere una copia della licenza visita il sito web <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/it/> o spedisci una lettera a Creative Commons, 171
Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA.

Introduzione

Maggio 2006. In una scuola superiore torinese, durante un'ora di lezione, quattro alunni tormentano ed umiliano un loro compagno autistico. Uno di loro riprende la scena con il telefonino. E' proprio il video, divenuto popolare qualche mese dopo su Google Video e rimosso solo dopo diversi giorni, a far scoprire la vicenda¹. Viene aperta un'inchiesta che porta a identificare i giovani aguzzini (tutti minorenni), che ottengono il perdono giudiziale soltanto dopo un anno di volontariato presso una importante struttura di accoglienza della città. Anche l'insegnante viene rinviato a giudizio per l'omessa sorveglianza.

La vicenda è raccapricciante e ha suscitato una vasta eco nell'opinione pubblica: quasi immediatamente però, il dibattito pubblico ha preso una piega particolare, in cui ad essere chiamato in causa, accanto ai ragazzi e all'insegnante – e perfino più di loro – è stato proprio Google, e più in generale gli strumenti che noi (ma non i partecipanti al dibattito) chiamiamo “web 2.0”. Proprio perché facilitano la diffusione di contenuti, vengono letti come stimolo a comportamenti aberranti – e si invoca la censura. La vicenda è sfociata in un processo nei confronti dei dirigenti di Google, che si è recentemente concluso in primo grado con una serie di condanne – e con un dibattito nazionale ed internazionale focalizzato proprio sulla necessità/possibilità per gli internet provider di esercitare un controllo preventivo sui contenuti messi in rete dagli utenti².

Sull'onda di questo – come di altri episodi in cui i social network hanno amplificato comportamenti violenti o discriminatori nei confronti di persone disabili – il dibattito in Italia ha finito per prendere l'aspetto di uno scontro tra fautori della libertà di opinione e proponenti di una qualche forma di filtro preventivo dei contenuti. Sullo sfondo di tutto questo una concezione delle persone diversamente abili esclusivamente come soggetti deboli, che devono essere difesi dai pericoli insiti nel web e nella sua più o meno presunta capacità di eccitare gli istinti peggiori. Si tende così a perdere completamente di vista il fatto che – con sempre maggiore evidenza – gli strumenti web 2.0 stanno portando concrete trasformazioni nella vita di molte persone con disabilità cognitive e relazionali come l'autismo.

1. http://archivio.lastampa.it/LaStampaArchivio/main/History/tmpl_entry.jsp?data_da=01-05-2005&d=49653-p=1&testo_1=steiner+disabile&operatore_1=and&ordina=older&data_a=01-02-2010 (tutti gli URL citati in questo articolo sono stati verificati il 7 marzo 2010).

2. <http://googleblog.blogspot.com/2010/02/serious-threat-to-web-in-italy.html>

1. Autismo e comunicazione

Per comprendere meglio l'impatto che il web – e in particolare gli strumenti di comunicazione “2.0” - possono avere sulle condizioni di vita delle persone autistiche, è necessario ricordare alcune caratteristiche salienti dell'autismo. Sotto il nome generico di autismo va uno spettro di sindromi di origine neurobiologica, accompagnate o meno da un ritardo cognitivo ed accomunate da alcuni tratti fondamentali. Non è questa la sede per darne una descrizione completa, per cui rimando alle molte pubblicazioni di affidabile divulgazione scientifica presenti in rete³: al nostro scopo è sufficiente elencare i tratti principali che attengono alla sfera della relazione e della comunicazione.

L'autismo investe a vari livelli la capacità della persona di padroneggiare i meccanismi dell'interazione sociale, la comprensione delle regole sia esplicite sia soprattutto implicite di comportamento in un gruppo, l'adattamento e la flessibilità di risposte richieste dalla relazione interpersonale. Spesso questa difficoltà di lettura delle regole sociali si accompagna (e/o è determinata) da comportamenti che rendono più difficile l'approccio con le persone a sviluppo neurologico tipico (“neurotipici” nel linguaggio della comunità autistica): la difficoltà o la mancanza totale del contatto oculare diretto, il ricorso a gestualità ripetitive ed apparentemente non finalizzate (stereotipie), il bisogno ossessivo di ripetizione, di mantenere regole/abitudini rigidamente fissate e non modificabili, ecc.

Inoltre circa la metà delle persone autistiche non sviluppa la produzione del linguaggio verbale. Ciò non significa il più delle volte che ne manchi la comprensione, o che non sia possibile sviluppare strategie di comunicazione alternativa (su canali iconici o scritti, che sono tipicamente più accessibili ai portatori di questo tipo di disabilità). Quando il linguaggio verbale è presente, assume spesso tratti non comunicativi (ripetizione di frasi o parole fuori contesto, la cosiddetta “ecolalia”, impiego rigidamente letterale delle espressioni, ecc.).

Anche nei casi più favorevoli, in cui il linguaggio verbale è effettivamente padroneggiato, spesso manca la capacità di cogliere – o di riprodurre - i tratti soprasegmentali di una conversazione, dall'intonazione della voce alle contestualizzazioni implicite, dal supporto dei gesti e degli sguardi alla condivisione di storie sociali e di assunti valoriali.

Infine, molte persone autistiche hanno una percezione sensoriale sostanzialmente diversa da quella tipica e sono perciò esposti a fenomeni di sovrastimolazione

3. P. es. <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/index.shtml>

(*sensory overload*) che portano spesso a disorientamento e a degrado delle capacità di interazione e comunicazione.

E' evidente, di conseguenza, che una semplice conversazione può, per la maggioranza delle persone autistiche, essere una sfida molto complessa – o addirittura impossibile. In queste condizioni, spesso le persone autistiche finiscono per apparire completamente isolate o incapaci di comprendere il mondo esterno e di stabilire relazioni significative con gli altri. Tuttavia ciò che viene frequentemente interpretato come ritardo mentale o disturbo della personalità in un individuo autistico è in realtà il risultato di una difficoltà percettiva, relazionale e comunicativa.

Fortunatamente nel corso del tempo e con l'evoluzione delle tecnologie si è andato diffondendo il ricorso a strumenti di comunicazione alternativa o aumentativa (CAA)⁴ (dai comunicatori simbolici all'uso di sintetizzatori vocali per trascrivere quanto scritto sulla tastiera di un pc), ma evidentemente questi strumenti non sono tali da permettere alla maggior parte delle persone autistiche di partecipare agevolmente e senza svantaggi a una conversazione comune.

4. http://en.wikipedia.org/wiki/Augmentative_and_alternative_communication

2. Comunicazione “povera” o tutti alla pari?

Nell'esperienza comune gli strumenti dell'interazione sociale in rete si rivelano spesso “poveri” e limitati rispetto alle possibilità di una conversazione *face to face*. Tralascio qui il caso della comunicazione audio-video sincrona, perché ripropone, pur con delle limitazioni, i meccanismi di interscambio della comunicazione *face to face* ed è perciò meno direttamente rilevante per il nostro argomento. Ma in particolare se il canale di comunicazione è quello scritto, si vengono a perdere tutti quegli elementi non verbali legati alla distanza interpersonale, all'intonazione della voce, all'interazione degli sguardi, alla gestualità, alle pause. In una comunicazione sincrona come quella delle chat testuali e/o dei sistemi di instant messaging, la mancanza di segnali contestuali per regolare la presa della parola spinge gli interlocutori a rinunciare alle interruzioni estemporanee, ai segnali di feedback, con il risultato che la conversazione tende a svolgersi per turni più o meno standardizzati, che sottraggono vivacità e naturalezza al dialogo⁵.

Ancora più evidente è il caso di quelle comunicazioni di tipo più o meno asincrono – da Twitter alla posta elettronica ai blog – in cui la conversazione, con la sua dinamica di turni, interruzioni, preterizioni, brachilogie, ecc. è rimpiazzata dal meccanismo della risposta scritta – sia essa più o meno immediata e più o meno articolata ed estesa. La forma dialogica tende a stemperarsi progressivamente in quella argomentativa e il contenuto del messaggio diventa ancora più fortemente prevalente sulle modalità della comunicazione.

Proprio i limiti sopra accennati, tuttavia, per le persone autistiche si trasformano in una grande opportunità di poter comunicare alla pari con il resto del mondo: non è necessario gestire il contatto oculare, le intonazioni della voce, spesso incomprensibili, sono abolite o al più sostituite da *emoticon* di interpretazione univoca, i turni della conversazione sono tendenzialmente ordinati, l'interlocutore non è a sua volta distratto da gestualità o modalità espressive tipicamente autistiche e difficili da interpretare per un soggetto neurotipico; lo sforzo comunicativo si può quindi concentrare sull'emissione e sulla comprensione dei messaggi e diventare perciò più facilmente padroneggiabile.

Di conseguenza molte persone autistiche che non sono in grado di sostenere una conversazione corrente – o che addirittura non sono in grado di comunicare a voce nemmeno in maniera elementare – attraverso gli strumenti di interazione sociale in rete hanno acquisito (o possono acquisire) una voce propria, possono esprimersi

5. Sul tema si veda p. es. l'intervento di Luca Chittaro al convegno “Linguaggi del sapere: dinamiche forme modelli” (Torino, 10 novembre 2008), URL:

mms://stream01.csi.it/streamcsi/published/streamcsi_direttaweb/convegno_linguaggio_2008_11_10/chittaro.wmv

compiutamente.

Certo, non sono caratteristiche esclusive del web 2.0: gli ausili per la comunicazione esistono da anni e diventano man mano più efficaci, sofisticati, usabili⁶. Attraverso i comunicatori o attraverso la tastiera di un PC molte persone, che non potevano affatto comunicare, oggi sono in grado di uscire dall'isolamento – e di farci percepire i loro bisogni, la loro visione del mondo, la loro personalità. Tuttavia la rete costituisce un elemento di novità radicale per almeno due motivi: il primo è che in rete la persona autistica non risente dei propri handicap comunicativi, che sono invece evidenti comunque nello scambio faccia a faccia, anche quando il linguaggio verbale è padroneggiato – e a maggior ragione quando la comunicazione necessita di ausili; il secondo è che la connessione in rete costituisce un enorme allargamento degli orizzonti di comunicazione per persone che altrimenti sarebbero spesso limitate a interagire con pochi soggetti – per lo più sempre gli stessi: familiari, caregivers, terapeuti. Grazie alla rete le esistenze di molte persone autistiche possono cessare di essere nascoste e per così dire circoscritte a un ambito ristretto.

6. Un esempio interessante è costituito dal progetto ALPACA (<http://www.comunicazionealternativa.it/?q=it>), volto a trasferire su PDA le funzioni normalmente assolve da comunicatori simbolici dedicati, meno portabili e flessibili.

3. *Storytelling* autistico

Prima dell'avvento del web, e in particolare del web 2.0, l'autismo era una realtà descritta esclusivamente dall'esterno, con pochissime e parziali eccezioni, come quella di Temple Grandin⁷ e di altri autistici ad “altissimo funzionamento”. Che cosa pensassero, che cosa volessero, che visione di se stesse e del mondo avessero le persone autistiche (soprattutto quelle non ad alto funzionamento) non solo non era tendenzialmente noto, ma era in qualche misura irrilevante, perché prevaleva l'idea che esse comunque non fossero in grado di esprimere, nella stragrande maggioranza, un pensiero articolato, coerente e valido per gli standard comuni. Ancora oggi la maggior parte delle pratiche di trattamento dell'autismo, dei protocolli medici – e perfino delle politiche delle associazioni di tutela delle persone autistiche – prescindono completamente dall'opinione degli autistici stessi: la difficoltà relazionale e comunicativa finisce per essere percepita – anche con la migliore delle intenzioni – come incapacità di formare un pensiero significativo. E' principalmente grazie alla rete che persone autistiche hanno potuto iniziare a rompere il silenzio e a raccontare la propria visione di se stessi e del mondo – e a far capire dall'interno i meccanismi del loro pensiero, a rivendicare un “pensiero autistico” distinto da quello “neurotipico”, ma dotato di uguale dignità. E non sorprende che una delle loro prime e principali preoccupazioni sia stata proprio quella di far comprendere la loro condizione a chi autistico non è.

Un esempio particolarmente significativo è quello di Joel Smith. Le pagine del suo sito *This Way Of Life*⁸ (pubblicato tra il 2001 e il 2007) sono principalmente dedicate a illustrare in maniera diretta e in modo comprensibile a tutti le peculiarità della vita quotidiana di una persona autistica: le sue difficoltà sensoriali, le particolarità del suo universo emotivo, il significato e le motivazioni di comportamenti che possono apparire problematici o strani alle persone neurotipiche, e così via.

Molto del lavoro di Smith è dedicato a smontare pregiudizi o errori interpretativi, ma soprattutto a contrastare l'idea che le persone autistiche siano incomprensibili, difettose o infelici:

Through this site, you can explore the real difficulties we experience. You can also celebrate with me the beauty of autistic existence. There are even resources for other autistics - resources that can hopefully help us to overcome the difficulties we face.

Please note that I enjoy being autistic. I am happy to be who I am, and that I consider

7. http://en.wikipedia.org/wiki/Temple_Grandin

8. <http://thiswayoflife.org> – Alla data del 21 giugno 2010 sia *This Way Of Life*, sia *NT's Are Weird* risultano offline.

*autism to be a key part of my existence*⁹.

Più recentemente, Smith ha concentrato la sua attività in rete sul suo blog, intitolato ironicamente *NT's Are Weird* (“I Neurotipici sono strambi”)¹⁰:

*It's intended as a humorous reversal of the stereotypes often applied towards autistics – we're typically seen as weird, and different, than everyone else. Well, from an autistic point of view, neurotypicals are weird and different! In other words, the things that are said about us often can be applied to neurotypicals too*¹¹.

NT's Are Weird è – rispetto a *This Way Of Life* – più orientato alla rivendicazione dei diritti delle persone diversamente abili (quelle autistiche in primo luogo, ma in un ambito di più ampia condivisione dei problemi e delle battaglie).

Joel Smith è, nella terminologia clinica comunemente accettata, un autistico ad alto funzionamento, che padroneggia il linguaggio in maniera sofisticata, che è in grado di vivere senza bisogno di particolare assistenza, che ha un lavoro e una famiglia. Nel suo, come in altri casi, il ricorso alla rete è soltanto uno dei modi possibili di comunicare verso l'esterno. Per altre persone, che soffrono di handicap più gravi, il potenziale della rete è ancora più grande e sorprendente.

Amanda Baggs, secondo le classificazioni cliniche tradizionali, è un'autistica a basso funzionamento. Non è in grado di parlare correntemente, ha necessità di una continua assistenza, non ha un lavoro, ha comportamenti stereotipati e presenta nel complesso i tratti di una disabilità severa. Ciononostante, Baggs è uno dei personaggi più in vista (e più controversi) della comunità autistica online degli Stati Uniti. Per comunicare si serve della scrittura al computer e di un sintetizzatore vocale, che utilizza con estrema disinvoltura, e di video e fotografie. Il suo blog *Ballastexistenz*¹² e il suo canale video su YouTube (*Silentmiaow*)¹³ rivelano una personalità complessa, una verve polemica non indifferente, una brillante capacità argomentativa, che non potrebbero emergere (e non emergono di fatto) nel rapporto faccia a faccia.

Baggs descrive così, in un suo recente post, il suo primo impatto con la comunità autistica online:

[...] as I entered chatrooms and mailing lists, there were things I had clearly in common with people but what stood out to me were the differences. [...] But as I met more and more autistic people, something began to happen when I least expected it. People began to pop up. Here and there. And we made instant and total and amazing levels of sense to each other. In

9. <http://thiswayoflife.org/index.html>

10. <http://thiswayoflife.org/blog/>

11. <http://thiswayoflife.org/blog/?p=157>

12. <http://ballastexistenz.autistics.org/>

13. <http://www.youtube.com/user/silentmiaow>

everything from described experience to body language to... all kinds of things I never in my wildest fantasies of “finding my people” had ever expected. People who, as I sometimes put it, didn’t need to come in my front door because they were already inside. I don’t mean we were identical, far from it. But we were made of the same stuff, and enjoyed an ease of communication I had never believed possible.

These people helped me figure out more about my own abilities, difficulties, and general place in the universe than I had been able to figure out on my own¹⁴.

La rete diventa perciò un luogo di scambio di esperienze e di mutuo riconoscimento tra persone autistiche, oltre che di comunicazione verso l'esterno. E' lo strumento che permette di abilitare la creazione di una comunità.

Su un altro piano, quello della comunicazione verso i “neurotipici”, vale la pena di ricordare un video di Baggs, intitolato *In My Language*¹⁵, apparso su YouTube nel 2007. Il filmato, diviso in due parti, presenta prima Amanda Baggs in una serie di comportamenti tipicamente autistici (autostimolazioni, stereotipie) che appaiono privi di senso e di valore agli occhi di noi neurotipici. Nella seconda parte gli stessi comportamenti sono accompagnati dalla voce sintetizzata di Baggs, che ne racconta “dall'interno” le motivazioni e il valore. Ne emerge un messaggio potente di rivalutazione dei comportamenti autistici e per estensione di modalità di pensiero e di esistenza dotate di un senso e un valore proprio, al di là della differenza rispetto a quelle più tipiche:

We are [...] viewed as non-communicative if we don't speak the standard language, but other people are not considered non-communicative if they're so oblivious to our own languages as to believe they don't exist [...]

[This video] is meant as a strong statement on the existence and value of many different kinds of thinking and interaction in a world where how close you can appear to a specific one of them determines whether you are seen as a real person, or an adult, or an intelligent person¹⁶.

Il racconto dall'interno dell'esistenza autistica diventa quindi rivendicazione di un riconoscimento non fondato sull'assimilazione ai comportamenti tipici, ma sul valore della differenza – o per dirla con la comunità autistica, della neurodiversità.

14. <http://ballastexistenz.autistics.org/?p=608>

15. <http://www.youtube.com/user/silentmiaow#p/u/10/JnylM1hI2jc>

16. Trascrizione mia dal video *In My Language* di Amanda Baggs

4. Rete e neurodiversità

La rete come strumento che abilita le persone autistiche a comunicare con gli altri e tra loro si trasforma quindi rapidamente – almeno nel mondo anglosassone – in un fattore di organizzazione di un vero e proprio movimento per i diritti, che sta raggiungendo gradualmente l'attenzione dei media *mainstream*. Il cuore di questo movimento è costituito da alcuni hub in rete (e dalle persone autistiche o neurotipiche che hanno dedicato particolare attenzione alla loro animazione): si tratta di realtà differenziate per contenuti, traffico, influenza, ma accomunate da un protagonismo delle persone autistiche nell'affermazione dei loro diritti e nella rivendicazione di un'autonomia di decisione che spesso non è loro riconosciuta nemmeno dalle associazioni di tutela “ufficiali”. Di qui una particolare attenzione al concetto di “self-advocacy” (“Nothing about us, without us”, come recita uno slogan popolare nella comunità) e una vena polemica assai recisa contro chi ad ogni livello pretende di rappresentare le persone autistiche senza averne accettato la leadership e la voce. Ancora una volta, senza internet questa capacità di autoorganizzazione non avrebbe mai potuto strutturarsi ed emergere.

Una realtà “storica” del movimento è certamente *autistics.org*¹⁷, che ospita il blog di Amanda Baggs e altre importanti presenze autistiche in rete, oltre che una robusta raccolta di interventi a favore dei diritti delle persone con disabilità cognitive. Recentemente ha risentito della mancanza di un animatore forte, ma rimane un punto di riferimento importante.

*Left Brain/Right Brain*¹⁸ (*LB/RB*) è un progetto che nasce dal blog di Kevin Leitch, un web developer britannico con una figlia autistica. Il blog – avviato nel 2003 e adesso chiuso in seguito a una vicenda di stalking che aveva come vittima proprio la figlia di Leitch - si è proposto da un lato come importante punto di riferimento del movimento per i diritti delle persone autistiche, dall'altro fin da principio, come aggregatore dell'informazione scientifica sullo stato della ricerca e del contrasto alle teorie pseudoscientifiche sull'origine dell'autismo. Oggi *LB/RB* è un sito di qualità professionale con una redazione numerosa, ed è in sostanza il punto di raccolta più affidabile dell'informazione sull'autismo, sulla ricerca scientifica, sui metodi di intervento, sulla valutazione della loro efficacia, sulle politiche di assistenza e sulla legislazione in materia (ovviamente, per questi ultimi aspetti, con un'enfasi quasi esclusiva su Stati Uniti, Canada e Regno Unito).

In origine strettamente collegato al progetto di Kevin Leitch, ma ora interamente

17. <http://autistics.org>

18. <http://leftbrainrightbrain.co.uk/>

autonomo, è *Autism Hub*¹⁹, un aggregatore di blog dedicati all'autismo (per lo più in lingua inglese), in cui si raccoglie la maggior parte delle voci significative della comunità. *Autism Hub* oggi aggrega un centinaio di blog, dei quali una metà circa scritti da persone autistiche, l'altra metà da genitori. Al di là della qualità dei singoli blog – ovviamente variabile come sempre accade in questo genere di aggregatori – *Autism Hub* è diventato un importante elemento di coesione in una comunità dispersa geograficamente e con difficoltà a trovare punti di incontro fisici: attraverso i post pubblicati sull'Hub ed attraverso le mailing list collegate scorre una fitta trama di relazioni personali, di notizie, di partecipazione. Niente di sorprendente, è la normale dinamica di una qualunque community in rete: ma per molti membri dell'Hub è di fatto una delle principali occasioni di socialità. Il successo della comunità autistica online negli Stati Uniti è probabilmente testimoniato con particolare evidenza dal personaggio di Ari Neeman. Neeman, giovane studioso di scienze politiche, ha una diagnosi di sindrome di Asperger (la forma meno disabilitante dell'autismo, che non interferisce in maniera pesante sul linguaggio e sulle capacità cognitive). Neeman ha fondato l'*Autistic Self Advocacy Network*²⁰ (ASAN), un'organizzazione non profit la cui missione è così descritta:

*The Autistic Self Advocacy Network seeks to advance the principles of the disability rights movement in the world of autism. [...] ASAN seeks to organize the community of Autistic adults and youth to have our voices heard in the national conversation about us. In addition, ASAN seeks to advance the idea of neurological diversity, putting forward the concept that the goal of autism advocacy should not be a world without Autistic people. Instead, it should be a world in which Autistic people enjoy the same access, rights and opportunities as all other citizens. Working in fields such as public policy, media representation, research and systems change, ASAN hopes to empower Autistic people across the world to take control of their own lives and the future of our common community. Nothing About Us, Without Us!*²¹

La forza dell'ASAN sta essenzialmente nella sua capacità di mobilitazione online (fondata sull'osmosi con la comunità autistica in rete), nell'efficacia con cui le battaglie di Neeman vengono rese visibili in rete, nella piena padronanza dei meccanismi della reputazione e della fiducia su internet. Con relativamente pochi mezzi finanziari e poche connessioni fuori dalla rete, Neeman è riuscito a dare una notevole risonanza alle posizioni di cui è portatore, fino a farle entrare nel *mainstream* dell'informazione (interviste a Neeman, servizi ed articoli sull'autismo

19. <http://www.autism-hub.co.uk/> - L'attività di *The Autism Hub* è stata sospesa per qualche tempo nel mese di maggio 2010, in seguito a una serie di controversie sulla gestione; al momento l'attività è ripresa, ma con una diversa conduzione e una politica molto più restrittiva rispetto alla selezione dei blog. In alternativa a *The Autism Hub* – e con una policy molto più inclusiva, è stato avviato un nuovo aggregatore, l'*Autism Blog Directory* (<http://www.autismblogsdirectory.blogspot.com/>) - Nota aggiunta il 21 giugno 2010.

20. <http://www.autisticadvocacy.org/>

21. *Ibidem*.

come neurodiversità sono comparsi su giornali come *Newsweek*²² e *Time*²³). Il *mainstreaming* della neurodiversità ha ricevuto la sua consacrazione nel dicembre 2009, quando Neeman è stato nominato dal Presidente Obama nel National Council for Disabilities²⁴, prima persona autistica a sedere in quell'organismo e attualmente unico rappresentante delle organizzazioni di tutela delle persone autistiche.

22. <http://www.newsweek.com/id/197813>

23. <http://www.time.com/time/health/article/0,8599,1935959,00.html>

24. <http://www.whitehouse.gov/the-press-office/president-obama-announces-more-key-administration-posts-121609>

5. A margine: le famiglie e il network

Un aspetto che tocca marginalmente l'argomento di queste pagine, ma che vale la pena di sottolineare sia pure in breve, è che anche per molti genitori di persone autistiche internet è diventata un canale importante sia per comprendere meglio la condizione dei loro figli, sia per socializzare le loro esperienze.

La diagnosi di autismo di un figlio è un momento spesso drammatico per le famiglie: l'informazione che ricevono dai sanitari è principalmente negativa, concentrata su tutto ciò che il bambino “non sarà mai in grado di fare”, sulle difficoltà emotive, pratiche, sociali, sull'impossibilità di una prognosi fausta. Al tempo stesso la famiglia è proiettata nella ricerca angosciata di terapie, di assistenza, di supporto – e sperimenta la difficoltà di mantenere rapporti con famiglie “normali”, le cui abitudini e i cui interessi sono ormai irrimediabilmente divergenti. L'isolamento – in un rapporto in cui gli unici interlocutori finiscono per essere, nella migliore delle ipotesi, i terapisti del figlio – è un'esperienza comune. Fortunatamente anche in questo caso la rete fornisce un canale alternativo di conoscenza e di socialità per molte famiglie. Grazie alle persone autistiche che in rete raccontano la loro esistenza, i genitori possono scoprire che la vita di un figlio autistico non è necessariamente una tragedia. Grazie ad altre famiglie che mettono in rete le loro esperienze non soltanto diminuisce il senso di isolamento, ma si apprendono pratiche, si condividono informazioni e risorse.

Ancora una volta gli esempi sono quasi esclusivamente dal mondo anglosassone. Per me personalmente il primo supporto, ai tempi della diagnosi di mio figlio, è stato nelle pagine piene di humour e di leggerezza di *Whitterer on Autism*²⁵, o in quelle limpide e penetranti di *Autista*²⁶; più tardi – attraverso *Autism Hub* ho imparato ad apprezzare altri blog di genitori, tra i quali ricordo – soprattutto per il robusto e sorridente senso pratico – Susan Senator²⁷ e – per il suo importante ruolo di attivista per i diritti delle persone autistiche – la canadese Estée Klar²⁸. A loro la dobbiamo molta della serenità e della gioia con cui nostro figlio sta crescendo – e vorremmo che qualcosa di simile potesse nascere anche in lingua italiana.

25. <http://whittereronautism.com/>

26. <http://aoskoli.blogspot.com/>

27. <http://www.susansenator.com/>

28. <http://www.esteeklar.com/>

5.1. I rischi della rete

Non vorrei dare la sensazione di essere un cantore acritico delle magnifiche sorti e progressive. Le realtà di cui si parla in questo articolo sono importanti ed emergenti, ma sono ancora minoranza nel panorama di ciò che si riferisce all'autismo in rete.

I siti spazzatura che praticano varie forme di abuso nei confronti delle persone autistiche sono centinaia. Tra questi, quelli degli *hate groups* su Facebook e simili sono certo quelli che fanno più scalpore, ma alla fin fine non i più dannosi. Molto peggiori sono quelli che attirano le famiglie con l'illusione di guarigioni più o meno miracolose, di diete e/o terapie costose e prive di riscontri scientifici (e talvolta sicuramente nocive, come la cosiddetta chelazione²⁹). In questo stesso volume Piacentini e Ventriglia (*infra*) mettono in guardia dai rischi legati alla circolazione su internet di informazione medica o pseudomedica non scientificamente validata. Ma ancora una volta l'antidoto più solido viene dalla rete stessa e in particolare dalla comunità autistica in rete, che fin dalla nascita promuove la diffusione di divulgazione scientifica controllata e si è particolarmente premurata di contrastare le ipotesi terapeutiche non validate scientificamente: valga per tutti il riferimento all'ampia e documentata sezione "Science" di *LB/RB*³⁰.

29. http://en.wikipedia.org/wiki/Chelation_therapy

30. <http://leftbrainrightbrain.co.uk/category/science/>

6. Conclusion

Spero con queste poche pagine di aver dato una sommaria indicazione del potenziale di liberazione che gli strumenti di comunicazione del web 2.0 possono portare per una particolare categoria di persone disabili.

Purtroppo la sensibilità in Italia è ancora lontana da quella dei paesi anglosassoni. Ciò è vero sul piano della considerazione sociale: è ancora diffuso il pregiudizio nei confronti delle persone autistiche che mette in dubbio la loro capacità di sviluppare un pensiero autonomo e una personalità piena – e questo atteggiamento finisce per estendersi anche agli ambienti di cura e di presa in carico e perfino a quelli delle associazioni di tutela.

Ma è vero ancor di più, di riflesso, sul piano delle risorse educative e rieducative: l'impiego delle tecnologie come strumento di comunicazione e di emancipazione è ancora assai limitato, sia per ragioni economiche, sia per una generale arretratezza (pur con lodevoli e sempre più numerose eccezioni) degli operatori.

Vi è infine un ultimo limite di grande portata, ed è quello degli ostacoli linguistici e culturali: il movimento per i diritti delle persone autistiche è principalmente un fenomeno anglosassone, legato sia a condizioni istituzionali e culturali di quell'area, sia all'inglese come lingua di comunicazione.

Per queste e altre ragioni resta moltissimo da fare ancora, in Italia e in Europa, perché canali come YouTube o FaceBook non siano più soltanto i media tramite i quali si diffondono messaggi di disprezzo e di rifiuto delle persone diversamente abili – ma diventino uno strumento di affermazione e di liberazione delle loro individualità.

A Paolo una battaglia del genere, culturale e tecnologica, sarebbe piaciuta. Gli sarebbe piaciuta la dimensione di liberazione e di empowerment delle persone che le tecnologie di rete possono assumere in questo ambito. Che lui non sia qui con noi a combatterla, questa battaglia, non è l'ultimo dei nostri dolori – ma è anche uno stimolo a combatterla con ancora più determinazione.

*Torino, marzo 2010
(aggiornamenti a giugno 2010)*

Angelo M. Buongiovanni – *Autistici 2.0*

theratrace@montag.it

Quest'opera è stata rilasciata sotto la licenza Creative Commons Attribuzione-Non commerciale-Condividi allo stesso modo 2.5 Italia.
Per leggere una copia della licenza visita il sito web <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/it/> o spedisci una lettera a Creative Commons, 171
Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA.