

Douglas W. Maynard
Jason Turowetz

L'INTELLIGENZA AUTISTICA

Individualità, interazione e diagnosi

Riuscire a cogliere la logica, la coerenza e l'intelligibilità che si celano dietro un comportamento apparentemente 'bizzarro' o 'impegnativo' non solo permette di apprezzare i punti di forza dei bambini nello spettro autistico, ma spinge anche ad ampliare le maglie in cui il senso comune ingabbia la nozione di 'normalità'.

Casa Editrice Astrolabio

1

Il senso comune e l'ordine delle interazioni nella clinica

Questo libro è dedicato ai disturbi dello spettro autistico (ASD). Si concentra in particolare sulle interazioni che avvengono nei servizi in cui i bambini si sottopongono alla valutazione relativa a una possibile diagnosi di autismo. Questi servizi sono luoghi in cui a una data storia di comportamenti atipici o problematici può essere attribuito un nome, etichetta che accompagnerà la persona per tutto il sistema scolastico, negli studi di terapisti e medici, nelle amicizie e nelle relazioni, e talvolta anche nelle aule di tribunale e nei meandri dei servizi sociali. Eppure, nonostante la sua importanza, e nonostante l'aumento vertiginoso delle diagnosi di autismo in tutto il mondo, sono state condotte poche ricerche sull'attività clinica e sulle operazioni umane che la caratterizzano: come vengono somministrati i test, come effettivamente si arriva alla diagnosi sul campo, formulata da persone in carne e ossa che si confrontano in tempo reale. Per condurre questa ricerca abbiamo passato diverso tempo negli ambulatori con medici, bambini e famiglie, per osservare il modo in cui vengono condotte le valutazioni finalizzate a un'eventuale diagnosi di autismo e su come i medici decidano se attribuire o meno un'etichetta che cambia la vita a quello che, fino a un attimo prima, era stato un amorfo insieme di tappe evolutive mancate, problemi comportamentali e atteggiamenti che apparivano inspiegabili quando non del tutto enigmatici.

Sebbene la nostra attenzione si sia rivolta nello specifico all'interazione e al fenomeno della conoscenza di senso comune, ci aspettiamo una gamma eterogenea di lettori. Sociologi interessati alla medicina e alla diagnosi; studiosi di scienza, tecnologia e disabilità; linguisti, psicolinguisti e antropologi potrebbero trovare qualcosa di interessante in queste pagine. Ci auguriamo inoltre che anche le persone con autismo e le loro famiglie possano trovare nel testo qualcosa di utile. In particolare descriviamo come l'autismo, in quanto forma di costruzione di significato, abbia una propria logica, coerenza e intelligibilità. La comprensione di questo aspetto non solo aumenterà la possibilità di apprezzare i molti punti di forza dei bambini nello spettro autistico, ma spingerà anche a rivedere, e forse ad ampliare le maglie, del senso comune.

Questo libro potrebbe rappresentare una risorsa anche per i clinici e gli operatori della salute mentale. Sebbene il suo orientamento sia in prevalenza sociologico, e non abbia come primo obiettivo quello di presentare suggerimenti pratici per riformare la diagnosi o per migliorare la vita delle persone nello spettro, cerchiamo di identificare le caratteristiche cruciali, seppure tacite, dell'interazione che finiscono per avere un ruolo per gli esiti in caso di autismo. Non spetta a noi stabilire se la comprensione di queste caratteristiche possa migliorare la diagnosi, anche se offriamo suggerimenti in tal senso. Allo stesso tempo, cerchiamo di trasmettere qualcosa rispetto alle esigenze molto reali che devono essere affrontate dai clinici nel loro lavoro di comprensione dei bambini e nell'aiuto alle famiglie, ma anche agli educatori e ad altri soggetti che si trovano a gestire le criticità che hanno portato i bambini e le famiglie ad accostarsi ai servizi.

LA RICERCA DI RISPOSTE

A nove anni, Dan Chapman¹ fu arrestato mentre era a scuola. Sebbene non fosse la prima volta che la scuola chiamava la polizia per i suoi comportamenti, in quel caso l'evento si era distinto dai precedenti per gravità, e si era concluso con cinque agenti che lo avevano immobilizzato a terra, ammanettandolo e legandogli i piedi. Per i genitori di Dan era stata la goccia che aveva fatto traboccare il vaso. Da tempo non erano soddisfatti delle modalità punitive con cui la scuola reagiva ai comportamenti del figlio, né del rifiuto da parte della dirigenza di ascoltare i consigli su come mettere in atto pratiche di 'de-escalation' per evitare che le situazioni di tensione diventassero esplosive. La famiglia Chapman aveva recentemente trasferito il figlio in una nuova scuola, dove nel complesso le cose stavano andando meglio. Tuttavia, era già stato sospeso diverse volte e frequentava le lezioni solo per metà giornata.

La famiglia di Dan era in cerca di risposte, di una diagnosi che facesse luce sul comportamento del figlio e lo aiutasse ad accedere ai servizi di sostegno di cui aveva tanto bisogno. Questo li aveva portati alla Central Developmental Disability Clinic (CDDC)² il luogo in cui per quattro anni abbiamo condotto la nostra ricerca sul campo. Per certi versi Dan

¹ Tutti i nomi collegati ai nostri dati in questo e nei successivi capitoli, compresi i riferimenti personali e geografici, sono pseudonimi.

² Anche in questo caso abbiamo usato uno pseudonimo.

si distingueva dagli altri bambini in valutazione. Per esempio, se crisi e scatti d'ira erano comuni, era di fatto impossibile che gli altri piccoli pazienti diventassero violenti, e tanto meno che si scontrassero con la polizia. Eppure tutti i bambini, compreso Dan, mostravano comportamenti dirompenti che sembravano costituire una sfida al senso comune. Ognuno di loro aveva problemi che i non addetti ai lavori non erano in grado di risolvere o spiegare e che avevano spinto le loro famiglie a rivolgersi a una squadra di specialisti. Sotto questi aspetti, le loro esperienze presentavano importanti analogie.

Esaminando le traiettorie che culminano in una diagnosi di autismo per Dan e per i bambini come lui, la nostra attenzione si è concentrata proprio su queste analogie. Più precisamente, all'interno di tali traiettorie, ci dedichiamo in particolare ai metodi utilizzati dai clinici per decidere se attribuire o meno la diagnosi. Il disvelamento di queste traiettorie ci permette, in quanto sociologi, di affrontare la mole di questioni che fino a questo momento la vasta letteratura sull'autismo non ha pienamente esplorato. Cosa implica per ciascun bambino la stessa esperienza nel contesto di un servizio specialistico? Equivale innanzitutto a essere sottoposti a una serie di valutazioni: mediche, cognitive, logopediche, comportamentali e così via. Ma come fanno i clinici delle varie discipline a condurre queste valutazioni? Come generano e utilizzano i risultati per determinare in maniera affidabile se un bambino ha o non ha i requisiti necessari per la diagnosi di autismo? E come reagiscono i bambini e le famiglie a questa decisione?

Questi interrogativi sottolineano come, sebbene si sappia molto di ciò che accade dopo che un bambino riceve la diagnosi di autismo, il processo diagnostico stesso rimanga una sorta di scatola misteriosa. Conducendo questo studio ci siamo posti l'obiettivo di aprire quella scatola e ispezionarne il funzionamento. In questo modo si creeranno le basi per affrontare una serie più ampia di questioni che vanno al cuore delle attuali discussioni sull'autismo: in ultima analisi, *cos'è* l'autismo? È 'reale'? E se sì, in che misura le sue radici si trovano nella biologia (genetica e genomica) e nella neurologia (strutture della cognizione)? Possiamo dire se l'autismo è intrinseco a un individuo come Dan? In quale misura gli *ambienti sociali* (famiglia, scuola, clinica e altre istituzioni) in cui Dan, o qualsiasi altro bambino con autismo, si trova sono coinvolti nel comportamento autistico? Quali sono le dinamiche sociali all'interno del contesto professionale in cui la decisione diagnostica viene presa e poi trasmessa? Quali strumenti analitici abbiamo a disposizione per affrontare questi temi e come li usiamo? Infine, data

l'ampia diffusione dell'autismo documentata, cosa si può fare per migliorare le criticità che deve affrontare il bambino diagnosticato e il suo ambiente di riferimento?

In questo capitolo iniziamo a rispondere a tali domande seguendo il percorso e l'esperienza di Dan nella clinica. Nel farlo, spieghiamo la nostra comprensione sociologica dell'autismo in termini di comportamenti che violano o sconvolgono il *senso comune*, ovvero i taciti assunti attraverso i quali nel mondo di tutti i giorni si valuta continuamente la competenza sociale. Suggeriamo che, sfidando gli assunti di senso comune, il comportamento autistico può rendere *strani* tali assunti, facendo affiorare profonde pratiche di attribuzione di significato che quando le interazioni filano lisce restano invisibili. Come afferma Prizant (2015), quando un'insegnante pone una domanda alla classe, deve preoccuparsi di spiegare a uno studente autistico di non rispondere d'impulso, ma di alzare la mano in modo che lei possa chiamarlo, e deve anche avvisarlo che non potrà interpellarlo ogni volta che alzerà la mano, perché sarà necessario dare la parola anche agli altri. In questo caso l'insegnante non fa che esporre regole che in classe vengono date per scontate, esplicitandole in un modo solitamente non necessario.

Il senso comune costituisce quella pervasiva ma ampiamente invisibile base per il pensare e l'agire quotidiani, anche se gli interlocutori devono dimostrare la loro dedizione a questi assunti in caso di violazione, o qualora sanzionino qualcun altro per eventuali violazioni, o anche eventualmente agiscano in difesa di un proprio comportamento. Ciononostante, il senso comune è tutt'altro che immutabile. Come spiegheremo in seguito, gli attori di senso comune sono in grado di ampliare il proprio repertorio di comprensione per accogliere l'apparente stranezza di un bambino. Ciò implica cogliere la logica che sta dietro a un comportamento che altrimenti apparirebbe solo bizzarro o impegnativo e poterla incorporare nel proprio repertorio comunicativo ordinario. Questo è, per esempio, ciò che accade quando un altro insegnante (Prizant 2015), a conoscenza dell'abitudine di uno studente autistico di visitare spesso lo zoo e di parlare con gli animali, emette animaleschi suoni di approvazione (ad esempio, miagola) ogni volta che lo studente supera la rigida abitudine di disegnare personaggi dei cartoni animati in favore di altre forme di disegno. In altre parole, invece di giudicare il bambino come incompetente perché non riesce a partecipare correttamente al mondo neurotipico, l'insegnante *può rendere familiare ciò che è strano* (Grinker 2007) entrando nel mondo del bambino, diventando comprensivo dei suoi metodi di costruzione di significato e utilizzando

tali metodi per creare uno spazio intersoggettivo in cui il bambino e l'adulto possono *trovare significato insieme*.

I temi del senso comune e delle sue possibilità di espansione verranno esplorati in tutto il libro nel contesto della valutazione e della diagnosi dell'autismo, attività centrali in quello che chiamiamo 'l'ordine delle interazioni nel setting clinico'. In questo capitolo spieghiamo cosa intendiamo con il concetto di ordine delle interazioni e come esso strutturi le esperienze che bambini come Dan vivono nei servizi. Descriviamo poi i dati che abbiamo raccolto ponendo le basi per i capitoli successivi, in cui sarà centrale il ruolo dell'interazione sociale per la comprensione dell'autismo e del processo diagnostico. Infine, concludiamo con un breve riassunto di ogni capitolo del libro. Nel complesso, suggeriamo che adottare un approccio interattivo alla valutazione e alla diagnosi crei la possibilità di migliorare l'apprezzamento della *competenza* e dell'*intelligenza* dei bambini autistici, piuttosto che i loro deficit e le sfide che devono affrontare, sia nella clinica che, più in generale, nella società.

L'ARRIVO IN UN SERVIZIO DIAGNOSTICO PER L'AUTISMO

Dan Chapman è stato visitato per la prima volta a cinque anni in un centro di salute mentale della sua zona. In quell'occasione gli era stato diagnosticato un 'disturbo del comportamento dirompente' in associazione ad altri disturbi. I problemi erano continuati, e all'età di nove anni, quando era in terza elementare, Dan era stato sospeso da scuola sedici volte in un solo semestre. Secondo la madre, gli incidenti che avevano portato alle sospensioni si erano intensificati dopo che il preside "lo aveva affrontato a brutto muso" chiedendogli di lasciare l'edificio. Il personale scolastico aveva spesso richiesto l'intervento della polizia, come nell'episodio dell'arresto. Secondo la sua cartella clinica, quel giorno Dan aveva "fatto scattare due allarmi anti-incendio, minacciato uno dei presenti con un pezzo di legno e rovesciato un tavolo. C'è stato il coinvolgimento della polizia". Il rapporto prosegue: "Da notare che il fattore scatenante identificato in questo recente incidente è stato un cambiamento di orario". Eventi come questo sembravano accadere senza preavviso, lasciando spesso gli astanti sconvolti, confusi e senza spiegazioni.

Abbiamo incontrato Dan per la prima volta nell'inverno del 2014: un ragazzo tarchiato con capelli e sopracciglia scure, uno dei quarantanove bambini che abbiamo seguito in quattro anni di lavoro sul campo presso il CDDC, un grande centro diagnostico di una città statunitense di

medie dimensioni.³ Dan era stato indirizzato al servizio dal suo pediatra, che aveva richiesto una valutazione per “disabilità cognitiva come possibile fattore di esplosione comportamentale”. A quel punto Dan aveva già visto numerosi professionisti, che secondo quanto riportato nella cartella clinica, avevano descritto le sue scarse abilità sociali. A Dan erano stati prescritti diversi trattamenti: più di recente, gli psichiatri del centro di salute mentale di zona lo avevano sottoposto a una combinazione di quetiapina, un potente farmaco antipsicotico, e di litio, uno stabilizzatore dell'umore, farmaci con noti effetti collaterali quali biasicamento, rallentamento e aumento di peso.

Le etichette diagnostiche assegnate e gli interventi disparati dimostrano quanto possa essere difficile per gli specialisti spiegare le problematiche presentate da bambini come Dan. Quando vengono valutati in un servizio analogo al CDDC, spesso i bambini hanno avuto contatti con una serie di istituzioni e figure professionali, tra cui insegnanti, terapisti, medici e talvolta, come nel caso di Dan, poliziotti. Adattando lo studio condotto da Goffman (1959a) sull'ospedalizzazione per problematiche mentali, queste esperienze possono essere considerate aspetti preclinici dell'incipiente carriera del bambino come persona con autismo. Nell'accezione dei sociologi, il termine ‘carriera’ descrive una sequenza comune di fasi che le persone attraversano quando acquisiscono identità associate a istituzioni stabilite nella società, sia per comportamenti tipici che problematici.

Occupandosi in particolare di ospedali psichiatrici, gli stadi della carriera identificati da Goffman (1959a) erano ‘pre-paziente’, ‘ricoverato’ ed ‘ex-paziente’. Questi stadi, secondo il ricercatore, vengono acquisiti dai pazienti psichiatrici a prescindere dalle differenze nel loro contesto di provenienza. Allo stesso modo, nel nostro studio abbiamo riscontrato che nonostante le differenze (descritte nel capitolo 3) di età, razza, etnia e classe sociale, i bambini da noi osservati avevano tutti iniziato ad acquisire lo status preclinico di persona con autismo. Nel caso di tutti questi bambini, quella che chiamiamo la fase ‘clinica’ (piuttosto che ‘ospedaliera’) comportava una valutazione per determinare se presentassero o meno i requisiti per la diagnosi.

Come Goffman (1959a) ha preso principalmente in considerazione la fase intermedia, noi ci concentriamo sull'esperienza della diagnosi

³ Questo è uno dei tre set di dati (registrazioni di interazioni cliniche) di cui disponiamo. Si veda la descrizione delle nostre raccolte nel paragrafo dedicato all'ordine di interazione della clinica alla fine del capitolo.

fatta presso il Servizio specialistico, la fase che finora è stata esplorata in modo meno dettagliato. E come Goffman, il cui studio non si estendeva ai processi della fase ‘ex-paziente’, non seguiamo la parte post-clinica della carriera di un bambino dopo la diagnosi di autismo. Tale carriera si svolge in contesti familiari, scolastici e occupazionali e può implicare ulteriori visite specialistiche, ospedali, determinazioni di sussidi, burocrazie assistenziali e servizi di giustizia penale (*cfr.* Maynard 2019; Maynard e Turowetz 2020), tutti aspetti che meritano una ricerca a sé stante, ma che esulano dall'ambito di questa indagine.⁴

Tuttavia, possiamo dire qualcosa di più sulla carriera preclinica di un bambino autistico. La maggior parte dei bambini che abbiamo osservato è arrivata a un punto in cui i comportamenti o i ritardi nello sviluppo sono diventati abbastanza preoccupanti da indurre i genitori a cercare un parere specialistico. A volte sono stati gli stessi genitori a intuire che c'era qualcosa che non andava. Per esempio, alcuni hanno notato un ritardo del figlio, rispetto agli altri bambini, nello sviluppo motorio o del linguaggio, oppure che il bambino era bloccato in quella che i genitori avevano inizialmente liquidato come una ‘fase’ evolutiva che prima o poi sarebbe passata. In altri casi, sono stati amici, familiari o insegnanti a sollevare per primi preoccupazioni sullo sviluppo del bambino. In altre occasioni ancora, è stato il pediatra del bambino a sospettare che qualcosa non andasse. A volte questi primi segnali di allarme hanno portato a un rapido invio al CDDC per una valutazione dell'autismo. Altri bambini hanno seguito un percorso più tortuoso per arrivare alla clinica, passando attraverso gli studi di terapisti occupazionali, neurologi e psicologi prima che qualcuno consigliasse una consultazione presso il CDDC o facesse direttamente un invio. Durante questo periodo, i genitori potrebbero aver iniziato a reinterpretare i primi problemi del bambino come segni di un possibile disturbo psicologico, pur non avendo ancora un nome specifico. Così facendo, hanno iniziato il processo di riorganizzazione della biografia del bambino intorno a punti di svolta che hanno poi portato all'intervento professionale.

Quando sono arrivati al CDDC, molti genitori hanno raccontato le differenze che avevano notato nel loro bambino fin dall'inizio, ad esem-

⁴ Le indagini forniscono alcuni approfondimenti sulle fasi precliniche, in-cliniche e post-cliniche del percorso autistico, ma si concentrano soprattutto sui livelli di soddisfazione del processo diagnostico complessivo, compresi i livelli di supporto dopo la diagnosi. Si veda, ad esempio, la ricerca che si basa sulle esperienze di coloro che ricevono la diagnosi (Jones *et al.* 2014); per la ricerca sul punto di vista dei genitori, si veda Howlin e Moore (1997).

pio comportamenti ripetitivi, spasmi affettivi e mancato raggiungimento di tappe fondamentali per lo sviluppo, come la deambulazione autonoma e il linguaggio espressivo. Nel caso di Dan, la madre ha riferito che si trattava di un bambino capriccioso che all'età di un anno inseriva continuamente oggetti nelle prese elettriche, oppure li lanciava e aveva crisi di nervi. Pur riconoscendo che queste criticità "sono tipiche dei bambini", Betsy Chapman, la madre di Dan, ha anche dichiarato (come parafrasato nel referto medico di Dan): "La frequenza e la gravità erano superiori a quelle che ci si aspetterebbe da un bambino di questa età". Ha spiegato che Dan esigeva che tutto, come la sua collezione di macchinine, fosse in perfetto ordine, pena la comparsa di forti crisi di agitazione. Betsy condivideva anche le preoccupazioni per le sue limitate interazioni sociali: gli appuntamenti di gioco che organizzava tra Dan e altri bambini non avevano successo, e lui di solito preferiva giocare da solo, rimanendo così senza compagnia a parte quella della sorella, con cui litigava spesso.

UNA GIORNATA AL SERVIZIO

Abbiamo incontrato Dan e la madre di mattina presto, poco prima dell'inizio della valutazione. Mentre erano seduti in sala d'attesa, i professionisti che avrebbero a breve incontrato si stavano occupando di questioni amministrative e di preparare il materiale per le valutazioni. Al CDDC tutto avviene a un ritmo piuttosto serrato. Le finestre temporali sono strette e spesso devono essere riorganizzate in modo estemporaneo per accogliere le famiglie ritardatarie, o qualora un caso richieda più tempo del previsto. Lavorando in équipe, gli operatori si destreggiano solitamente tra due o tre casi al giorno, lasciando spesso un esame o un colloquio con un bambino incontrato solo un'ora prima per occuparsi di un altro caso. L'équipe lavora diligentemente, con notevoli vincoli di tempo e di risorse, per riuscire a incidere sulla lista di attesa per il primo appuntamento, di circa sei mesi, cercando di bilanciare l'efficienza del servizio con l'attenta cura richiesta da ogni singolo bambino. Tutto questo senza poi considerare il carico emotivo quotidiano associato al lavorare con i piccoli pazienti, arrivare a una diagnosi e comunicare una notizia destinata a cambiare la vita delle famiglie, ciascuna delle quali giunge al servizio con il proprio carico di aspettative, paure e speranze. Avendo sopportato a lungo le frustrazioni legate alla crescita di un bambino insolitamente difficile, queste famiglie sono desiderose di informazioni diagnostiche. Vogliono risposte. Pur-

troppo, le risposte fornite dai medici non sempre sono quelle che le famiglie vogliono sentire.

Ci siamo presentati a Dan e a sua madre, spiegando il nostro ruolo di ricercatori interessati a capire meglio i processi decisionali dei medici a livello diagnostico, e abbiamo chiesto il permesso di registrare la loro visita. Betsy ha ascoltato, talvolta facendo delle domande, prima di firmare il modulo di consenso che stavamo visionando con lei. Anche Dan ha acconsentito a partecipare, senza porre alcuna domanda e mostrandosi molto annoiato. Abbiamo chiacchierato ancora un po' con Betsy, intrattenendoci fin quando Sheila, la coordinatrice del servizio, non è entrata nella stanza. Essendo una delle due coordinatrici del CDDC, Sheila aveva il ruolo di guidare le famiglie durante gli appuntamenti. Aveva comunicato a Betsy e Dan che il primo incontro della giornata sarebbe stato con Leah Grant,⁵ pediatra specializzata in disturbi dello sviluppo, spiegando che la dottoressa avrebbe condotto la valutazione di Dan lavorando in équipe con la sua collega Jennifer Erickson, psicologa infantile, e all'assistente sociale Norah Gonzalez, il cui ruolo era quello di fornire informazioni e consigli sulle procedure assicurative, sui servizi di comunità e sulle risorse educative e terapeutiche.

NELLA STANZA DI OSSERVAZIONE

Mentre Sheila accompagnava Dan e sua madre all'incontro con la dottoressa Grant, li abbiamo seguiti lungo un corridoio illuminato da lampade fluorescenti, con pavimenti bianchi, pareti gialle e una sfilza di porte in legno dietro le quali si aprivano le stanze dedicate alle visite, alle osservazioni e vari uffici. Quando Dan e sua madre sono entrati in una delle stanze con il medico, noi ci siamo sistemati in una stanza adiacente, dove abbiamo potuto osservare e videoregistrare la seduta da dietro uno specchio unidirezionale.

Dan si è seduto sul pavimento a giocare con un puzzle che gli aveva portato Sheila, nel frattempo la pediatra aveva cominciato a porre a Betsy una serie di domande sulla storia dello sviluppo del figlio e sulle preoccupazioni della famiglia. Le domande erano tratte da un'intervista

⁵ In questo libro si oscilla tra riferimenti formali (dottor Grant) e informali (Leah) ai professionisti. Ciò riflette le pratiche incontrate nella clinica, dove il personale utilizzava per lo più il nome di battesimo. Anche i genitori, quando avevano l'occasione di rivolgersi a un medico, oscillavano tra l'uso formale e quello informale.

strutturata chiamata Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R; *cfr.* Rutter, LeCouteur e Lord 2003), uno strumento standardizzato ideato per indagare i sintomi dell'autismo come definiti dal DSM-5 (APA 2013),⁶ un compendio ufficiale delle diagnosi psichiatriche, giunto alla sua quinta edizione nel 2013.

In risposta a una domanda su quando avesse iniziato a nutrire preoccupazioni per lo sviluppo di Dan, Betsy ha ricordato: “Sin da molto presto, cioè anche quando era piccolo non faceva altro che piangere... ho notato molti di questi comportamenti già intorno all'anno di età: infilava oggetti nelle prese, li lanciava da tutte le parti... naturalmente sono comportamenti di qualunque bambino, ma erano molto più frequenti. Intorno ai quattro anni è peggiorato, tanto che per farlo smettere dovevo contenerlo fisicamente”. Ha poi sollevato la questione dei problemi scolastici di Dan, raccontando: “Il motivo per cui ci siamo trasferiti è che non credo la scuola sarebbe mai riuscita a gestire le situazioni che si presentavano. Non facevano altro che chiamare la polizia, sempre, senza sosta”. Ha descritto come, in seguito a uno degli incidenti, il personale scolastico aveva richiesto che Dan fosse ricoverato in una struttura psichiatrica, cosa che lei era riuscita a impedire coinvolgendo i difensori dei diritti dei disabili di una clinica locale.

Nel corso del colloquio, Betsy aveva parlato della mancanza di relazioni sociali di Dan e dei continui litigi con la sorella maggiore, approfondendo il tema delle sue difficoltà scolastiche. Per quasi un'ora, la dottoressa Grant aveva ascoltato con attenzione, prendendo appunti e ponendo domande di approfondimento. Poi aveva accompagnato Dan in una stanza vicina, dove era stato condotto un esame obiettivo e gli sono state poste delle domande, in particolare sui suoi giochi di fantasia e sulle amicizie, prima di riportare madre e figlio in sala d'attesa. Dopo qualche minuto, Sheila era venuta a riprenderli per condurli in un'altra stanza, dove la dottoressa Erickson avrebbe effettuato l'approfondimento psicodiagnostico per l'autismo. Era stato il pediatra di Dan a inviarlo presso il servizio per quel tipo di valutazione.

La valutazione di Erickson ruotava intorno a uno strumento chiamato Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition (ADOS-2; *cfr.* Lord *et al.* 2012). Spesso utilizzato insieme all'ADI-R, ai test cognitivi e alle relazioni scolastiche e mediche, l'ADOS è considerato il riferimento per la diagnosi di autismo. Si tratta di un test basato sul *gioco*

⁶ I riferimenti ai manuali diagnostici e statistici saranno indicati con la sigla 'APA', acronimo di American Psychiatric Association.

(piuttosto che sulla cognizione), durante il quale il clinico crea un 'mondo sociale simulato' e osserva la partecipazione del bambino in una serie di dimensioni. Come ci è stato spiegato durante la formazione sull'ADOS, lo strumento “crea un 'mondo sociale' in cui si possono osservare i comportamenti ascrivibili allo spettro autistico”.⁷ Esistono quattro moduli, suddivisi in base all'età e alle capacità verbali, e un quinto modulo da utilizzare con bambini di appena diciotto mesi. A Dan è stato somministrato il Modulo 3, destinato ai bambini che dispongono di un linguaggio completo e flessibile.

Guidando i bambini attraverso una serie di compiti, tra cui il gioco immaginario, la conversazione reciproca, la narrazione di storie e la capacità di rispondere a domande sulle emozioni e sulle relazioni, gli esaminatori valutano l'eventuale presenza di indicatori di problemi nell'interazione sociale, nella comunicazione e nel comportamento, i principali criteri diagnostici per l'autismo secondo il DSM. Per ogni compito, il clinico utilizza uno schema di codifica che assegna un punteggio a comportamenti quali l'attenzione congiunta, il contatto visivo, il divertimento condiviso e il porre/rispondere alle domande. Successivamente questi punteggi vengono sommati e utilizzati seguendo un algoritmo atto a convertirli in un punteggio complessivo normalizzato per età. Se questo punteggio complessivo supera una determinata soglia (il limite esatto dipende da raggruppamenti effettuati secondo l'età del bambino) il test supporta una diagnosi di autismo. In altre parole, punteggi più elevati al test possono aiutare a qualificare un bambino per l'inquadramento diagnostico.

AUTISMO E RAGIONAMENTO DI SENSO COMUNE

In diversi momenti, durante i colloqui e i test, Dan è sembrato discostarsi dai modi di agire e di ragionare 'ordinari'. Ad esempio, mentre la dottoressa Grant chiedeva a Dan e a sua madre se il bambino fosse mai coinvolto in “giochi di tipo immaginativo o di finzione”, la madre aveva risposto: “Ha alcuni amici fantasma”, al che Dan era intervenuto: “Sono veri... uno di loro ha bruciato la casa dove vivevamo, ma non era mio amico”. Poi ha aggiunto: “I miei amici fantasma mi hanno sempre seguito, mi ascoltano”. La dottoressa Grant ha chiesto: “Quindi sono amici simpatici?”. Alla risposta di Dan: “Non fanno male a nessuno”, il clinico aveva chiesto se avesse amici a scuola, e Dan aveva risposto: “Tutta la

⁷ Approfondiamo le nostre esperienze di training nel cap. 5.

classe". Alla domanda: "Sai dirmi il nome di qualcuno che è tuo amico a scuola?", Dan aveva risposto: "Non proprio. Ma tutti sanno come mi chiamo". Il senso comune ci porterebbe a pensare che la maggior parte dei bambini di nove anni abbia almeno un paio di amici reali, piuttosto che immaginari (in particolare fantasmi) e che non equipari il fatto che i compagni di classe conoscano il loro nome all'amicizia in quanto tale.⁸

In seguito la dottoressa Erickson descriverà come durante la valutazione siano state osservate espressioni facciali "poco differenziate", un "limitato uso dei gesti" e una "prosodia piatta". Descriverà anche un episodio in cui Dan sembra interrompere la valutazione alzandosi, camminando verso un angolo e accucciandosi dietro una sedia (si veda capitolo 5).

Sebbene dopo questo comportamento fosse tornato a finire il test, non ha mai portato a termine il compito che aveva innescato il suo ritiro. Anche in questo caso, di norma ci si aspetta che intorno ai nove anni un bambino sia in grado di articolare le proprie emozioni in modo almeno rudimentale, di partecipare a una valutazione senza incidenti di percorso e di animare il discorso con espressioni facciali, gesti e inflessioni prosodiche.

Per quanto pervasive, queste aspettative rimangono tacite e implicite nella vita quotidiana. Come tali, non sono facilmente articolabili. In effetti di solito divengono evidenti solo in caso di violazione, e in particolare per le sanzioni che determinano.⁹ Nella clinica, a differenza della vita quotidiana, l'ADOS è specificamente progettata per portare in superficie le aspettative di senso comune e rendere esplicite le violazioni di quest'ultimo a fini diagnostici. Naturalmente, questa descrizione è sociologica e non clinica. (Per saperne di più sull'ADOS e sulla sua progettazione come strumento clinico si rimanda ai capitoli successivi.) Il nostro punto di vista è che i clinici e i non addetti ai lavori condividono

⁸ Alcuni studiosi di sociologia e antropologia (Cicourel 1974; Corsaro 1979; Ochs 1979) hanno esaminato le conoscenze date per scontate dei bambini, utilizzando altri termini per descrivere la comprensione del senso comune e indicizzare quelle che Briggs (1986) chiama le "esperienze convenzionalizzate" e le caratteristiche "metacomunicative" del discorso quotidiano e dell'intervista.

⁹ La questione di ciò che viene taciuto o resta implicito può essere complessa. Grosso modo, una versione esplicita di un'azione conterrebbe un qualche tipo di marcatore, come nel caso di "prometto di incontrarti venerdì alle 14", dove l'incipit ('prometto') enuncia il tipo di azione che si sta producendo. È una formulazione simile a "ci vediamo venerdì alle 14", ma in questo caso la promessa è tacita e implicita piuttosto che palese ed esplicita. Per una discussione sul tema si veda Levinson (1983, pp. 263-76) e Sidnell ed Enfield (2014, pp. 426-28).

la tendenza a spiegare il comportamento dirompente in termini di stato psicologico o disposizione del bambino, *trascurando* invece le circostanze che lo hanno generato e le proprie reazioni. Gli operatori della salute mentale, in particolare, sono addestrati a cercare spiegazioni psicologiche soggiacenti ai comportamenti atipici, rendendo i deficit ipotetici del bambino e la sua psicopatologia la base della comprensione clinica.

In questo libro la nostra posizione è diversa. Piuttosto che guardare le azioni del bambino dall'interno verso l'esterno (in senso psicologico), il nostro approccio è quello di esaminarle dall'esterno verso l'interno: esplorare le interazioni attraverso le quali i professionisti possono sollecitare il comportamento del bambino, agire in risposta a esso e adattare le valutazioni a rigide definizioni diagnostiche. Di conseguenza, il nostro interesse non è solo rivolto a ciò che queste interazioni dicono sul bambino, ma anche a ciò che possono dirci sull'organizzazione sociale e sulle proprietà del ragionamento di senso comune che pervadono tale organizzazione.¹⁰

SQUARCIARE IL SENSO COMUNE

La relazione tra autismo e senso comune è già stata riconosciuta in letteratura. Temple Grandin (1995, p. 43), l'etologa autrice di tanti scritti sull'autismo basati sui suoi vissuti diretti e su quelli di altre persone che presentano questa condizione, ci fornisce questo resoconto: "Ted Hart, un uomo con autismo grave, è quasi privo della capacità di generalizzare e non presenta alcuna flessibilità nel comportamento. Suo padre Charles descrisse come, in un'occasione, Ted mise gli abiti bagnati nell'armadio, dopo che il dispositivo di asciugatura della lavatrice si era rotto. Era semplicemente passato alla fase successiva della sequenza di

¹⁰ Il nostro approccio è sinteticamente illustrato in uno studio (Saenz, Black e Pelegrini 1999, p. 123) sulle imputazioni di competenza sociale in bambini con diagnosi di disturbo specifico del linguaggio (sli): "Questi dati suggeriscono che l'incompetenza non è un'esclusiva dell'individuo e che i bambini non dovrebbero essere valutati come se avessero 'problemi sociali' intrinseci alla loro natura. Piuttosto, i ritratti della competenza e dell'incompetenza dovrebbero essere considerati come strutture complesse, che possono variare a seconda della situazione". Di conseguenza, il nostro approccio analitico all'autismo va oltre il bambino e si estende all'ambiente sociale in cui le sue azioni si verificano e vengono interpretate come sintomi del disturbo, con implicazioni per altre valutazioni e processi diagnostici oltre all'autismo. Si veda la raccolta di studi (Kovarsky, Duchan e Maxwell 1999) in cui compare l'articolo di Saenz e colleghi (1999).

lavaggio dei vestiti che aveva appreso meccanicamente. Non aveva senso comune". Uta Frith (2003, p. 47), psicologa che ha pubblicato molti lavori sull'autismo, scrive: "Anche in persone con autismo ad alto funzionamento dotate di impressionanti capacità verbali e conoscenze astratte, la mancanza di senso comune può essere sorprendente".

Nel 1943, Leo Kanner, un medico emigrato dalla Germania e approdato alla Johns Hopkins University, formulò per la prima volta la diagnosi di autismo a bambini che erano giunti alla sua attenzione e che sembravano soffrire di una mancanza di senso comune, anche se non usò questa espressione. Nel suo scritto fondamentale, "Disturbi autistici e contatto affettivo", Kanner (1943) descrisse in modo molto dettagliato undici bambini i cui genitori si erano rivolti a lui per via della sua crescente reputazione nel campo della psichiatria infantile. Uno di questi bambini era Donald Triplett (il 'Donald T' dell'articolo), nato nel settembre 1933. Nel 2010, quando Donald aveva settantasette anni, due giornalisti (Donvan e Zucker 2010) lo hanno rintracciato e hanno scritto della sua vita dopo l'incontro con Kanner. Sebbene mostrasse ancora stranezze di vario tipo (andatura e postura particolari, comportamenti rituali, frasi ripetitive, interruzioni delle interazioni conversazionali), conduceva in autonomia una vita tranquilla e piena di significato, viaggiando per il mondo, guidando, giocando a golf e pranzando con gli amici della sua comunità. Come osservano Donvan e Zucker (2010), "si tratta dello stesso uomo i cui passatempi preferiti durante l'infanzia erano far ruotare gli oggetti, girare su se stesso e cantilenare parole senza senso". Comportamenti che secondo gli standard del senso comune sono fuori luogo. In effetti la prospettiva del senso comune è profondamente radicata nel rapporto di Kanner su Donald (pp. 108-09):

- a) Le parole avevano per lui un significato specificamente letterale, rigido. Sembrava incapace di generalizzare, di trasferire una espressione un altro oggetto o situazioni simili.
- b) Non prestava la minima attenzione alle persone attorno a lui. Se veniva portato in una stanza, non si curava affatto delle persone e si metteva subito alla ricerca di oggetti, preferibilmente di quelli che potevano essere fatti roteare.
- c) Molte delle sue azioni erano ripetizioni di cose eseguite, esattamente nella stessa maniera [della prima volta.] E sua madre doveva ubbidire altrimenti egli cominciava a gridare e piangere mettendo in forte tensione i muscoli del collo. Ciò accadeva durante l'intero arco della giornata per una cosa o per l'altra.

Kanner parte dal presupposto che dovremmo essere in grado di a) usare parole ed espressioni in diverse circostanze, ad esempio usare la parola 'bicchiere' per fare riferimento a qualsiasi contenitore per bevande, piuttosto che avere un *bicchiere per l'acqua* e un *bicchiere per il latte* (Kanner 1943, p. 109); b) orientarci agli altri in situazioni sociali; e c) mostrare flessibilità nelle azioni quotidiane. Nei termini di Fitzgerald (2017, p. 136, corsivo originale), "spesso sembra impossibile parlare di autismo, sia come diagnosi sia come esperienza, senza parlare *anche* degli specifici significati, sensazioni e comprensioni che mediano l'ambiente sociale di una persona". Anche se spesso è vaga piuttosto che 'specificata', tale modalità di comprensione è ciò che intendiamo per senso comune.

Poiché l'autismo può mettere in crisi il senso comune, solleva domande sul nostro modo abituale di fare le cose. Come riusciamo a generalizzare, a mostrare co-orientamento e ad agire con flessibilità? Quali pratiche quotidiane e concrete nel parlare e nel comportamento incarnato mettono in atto tali caratteristiche? Cerchiamo di rispondere a queste domande da una prospettiva etnometodologica, indagando cioè la conoscenza stessa del senso comune e l'uso di ciò che Garfinkel (1967, p. 37) ha chiamato gli assunti "visti ma non notati" su come il mondo dovrebbe funzionare secondo le caratteristiche quotidiane. La vita di 'tutti i giorni' è sostenuta da un senso di fiducia e reciprocità, o da ciò che il fenomenologo sociale Alfred Schütz (1962) ha chiamato "atteggiamento della vita quotidiana", definizione di cui si serve per indicare le presunzioni indiscusse e incontestabili sulla realtà oggettiva del mondo sociale secondo il senso comune.

Per quanto di derivazione sociologica, il nostro orientamento è coerente con quanto fanno le arti, che si tratti di musica, pittura, scultura, teatro o altre forme, 'rendendo strano' o proponendo esperienze di 'defamiliarizzazione' a chi le segue, fornendogli così una maggiore consapevolezza di sé, degli altri e del mondo (Kumagai e Wear 2014). Quasi un secolo fa, il critico letterario russo Viktor Šklovskij (1990[1929]) ha asserito che l'esperienza percettiva, diventando abituale nella quotidianità, si fa anche automatica. Uno dei ruoli dell'arte è quello di rinnovare la conoscenza del familiare, ringiovanendo il lavoro della percezione, catturando, per così dire, la nostra attenzione, in modo da includere la natura speciale e dettagliata del nostro modo abituale di parlare e agire. Allo stesso modo, Pinchevski (2005) fa riferimento all'opera del filosofo Emmanuel Lévinas per sottolineare il ruolo dell'"interruzione" nel fornire una base per un'etica della comunicazione. In effetti, Pinchevski

(2005, p. 164) cita l'autismo come esempio specifico proprio perché espone il 'confine epistemologico' tra quella che è una comunicazione efficace e la sua rottura. È importante evidenziare come tale interruzione implichi anche l'opportunità di esplorare *l'altro lato* della comunicazione ordinaria: il modo stesso in cui viene condotta. L'etnometodologia, pur essendo una scienza sociale rigorosa, ha l'obiettivo di rinfrescare la percezione, di interrompere l'automatismo delle pratiche sociali e di rivelare come queste pratiche, nelle azioni collaborative dei partecipanti, organizzino il mondo della vita e dell'esperienza quotidiana.

L'autismo ci permette di esplorare ciò che il senso comune presume, ciò che impone e quanto possa essere malleabile come caratteristica reale dell'esperienza ordinaria. Allo stesso modo, le nostre indagini sui test e i procedimenti diagnostici possono fornire molteplici informazioni su come lavorare con le persone con autismo e su come migliorare l'apprendimento e la comprensione delle persone con autismo, in modo che possano essere meglio inserite nel tessuto sociale della famiglia, della scuola e di molti altri contesti simili, o in modo che tali contesti possano essere sottoposti a una nuova 'tessitura', per adattarsi ai diversi individui e alle loro particolarità. In breve, suggeriamo come ci possano essere aggiustamenti reciproci tra gli individui autistici¹¹ e gli ambienti clinici e ordinari da loro vissuti.

RENDERE STRANA LA VITA QUOTIDIANA

Il nostro orientamento al rapporto tra senso comune e autismo affonda le sue radici nelle famose dimostrazioni etnometodologiche di Garfinkel, che evidenziano cosa accade quando le persone rompono con gli assunti impliciti della vita quotidiana. In effetti, Garfinkel (1967, pp. 9, 36) ha descritto come l'obiettivo dei suoi studi etnometodologici fosse quello di rendere 'antropologicamente strane' le strutture della conoscenza di senso comune. A causa della loro natura scontata o tacita, e a causa della

¹¹ Un recente articolo (Vivanti 2020) solleva la questione: "Qual è il modo più appropriato di riferirsi a individui con una diagnosi di autismo? Dovremmo smettere di dire 'persona con autismo' e usare invece 'persona autistica'?" Con alcune riserve e sulla base di considerazioni tratte da altre ricerche e scritti sull'argomento, compresi quelli del movimento per la neurodiversità, Vivanti propende per 'persona autistica'. Qui seguiamo la sua interpretazione, tranne quando altre locuzioni possono essere pertinenti, a seconda del contesto. Per ulteriori punti di vista a favore della locuzione 'persona autistica' si veda Gernsbacher (2017) e Baron-Cohen (2017).

nostra "immaginazione fiacca" (un termine che Garfinkel [1967, p. 38] ha preso in prestito da Herbert Spiegelberg), le azioni della vita quotidiana che danno forma a quei comportamenti scontati nelle interazioni sembrano spesso impermeabili. Generalmente viaggiamo con il pilota automatico, che ci permette di "sollecitare l'entusiasmo e la cordialità" degli altri e di "evitare l'ansia, il senso di colpa, la vergogna o la noia" (Garfinkel 1967, p. 49) che possiamo sperimentare quando ci allontaniamo dai modi abituali di dire e fare le cose.

Com'è possibile, dunque, uscire dalla modalità del pilota automatico e accedere alle strutture della conoscenza di senso comune? Garfinkel (1967, p. 42) ha proposto alcune tattiche apparentemente innocue ma altamente dirompenti. Per esempio, ha chiesto ai suoi studenti (come nel caso di E. riportato qui di seguito) di domandare cosa 'intendessero' i loro amici, conoscenti o partner (S. qui sotto) con le loro osservazioni più banali:

Il soggetto stava raccontando allo sperimentatore, un componente del suo gruppo di condivisione dell'auto, di aver bucato una gomma mentre andava al lavoro il giorno precedente.

S: Ho una gomma a terra.

E: Cosa vuol dire che hai una gomma a terra?

La donna era sembrata momentaneamente stordita; poi aveva risposto in modo ostile: "Che significa 'cosa vuol dire?'". Una gomma a terra è una gomma a terra. È questo che intendevo. Niente di speciale. Che domanda assurda!".

Queste perturbazioni intenzionali mostrano le caratteristiche del discorso ordinario, come ad esempio la contestualità dei riferimenti quotidiani e la loro 'specificità vaghezza', su cui gli attori fanno affidamento per costruire un senso comune. In questo caso, il riferimento a una 'gomma a terra' tra amici e conoscenti dovrebbe costituire un annuncio perfettamente comprensibile su un problema relativo a un oggetto familiare e non richiedere ulteriori spiegazioni.

Quando una delle parti sembra orientata in modo diverso rispetto alle proprietà o alle strutture del senso comune, gli altri partecipanti possono rapidamente diventare ostili e iniziare a percepire il discorso come 'assurdo', mettendo persino in dubbio la sanità mentale del partecipante (Garfinkel 1967, pp. 42-44).

Indice

1. Il senso comune e l'ordine delle interazioni nella clinica . . . »	7
2. Breve storia e biologia della diagnosi di autismo: Perché serve un approccio interattivo »	41
3. Un ingresso interattivo alla diagnosi di autismo »	78
4. L'intelligenza autistica come senso non comune »	105
5. Varietà di intelligenze autistiche »	139
6. Fare diagnosi: Struttura narrativa »	173
7. L'autismo è reale? »	209
8. L'interazione e la specifica persona autistica. »	237
<i>Ringraziamenti</i> »	274
<i>Bibliografia</i> »	280
<i>Indice dei nomi</i> »	309
<i>Indice degli argomenti</i> »	321

DOUGLAS W. MAYNARD
JASON TUROWETZ

L'INTELLIGENZA AUTISTICA

Individualità, interazione e diagnosi

Questo studio parte dall'idea di comprendere l'autismo in chiave interattiva, ossia di caratterizzarlo non come un fenomeno privato, isolato, che colpisce un individuo, ma come un insieme di manifestazioni che ha luogo nella famiglia, nella società allargata e soprattutto negli spazi dedicati alla valutazione dei comportamenti atipici, dove le azioni e reazioni di bambini e famiglie vengono tradotte in etichette diagnostiche che, una volta applicate, incidono su ogni aspetto della vita quotidiana, dal sistema scolastico al percorso clinico e sociale.

Gli autori indagano le pratiche collettive di costruzione di significati, e mettono in rilievo l'importanza di un pensiero non comune, quella forma di 'intelligenza autistica' presente in tutti e spesso sottovalutata o non riconosciuta.

Per farlo partono dai dati raccolti in un lungo arco temporale in una clinica specializzata. I video e le trascrizioni elaborate mettono in luce l'aspetto umano e intersoggettivo della valutazione: come vengono somministrati i test, in che modo si giunge alla diagnosi, formulata da persone in carne e ossa che si confrontano in tempo reale in un ambiente ben preciso, a sua volta influenzato da dinamiche complesse che in parte esulano dalla clinica.

Comprendere l'autismo in chiave interattiva e calata nel contesto permette di apprezzare i punti di forza dei bambini, piuttosto che limitarsi a evidenziarne i deficit. Il libro si rivolge a una gamma eterogenea di lettori: sociologi interessati alla medicina e alla diagnosi, studiosi di scienza, tecnologia e disabilità, linguisti, psicolinguisti, antropologi, ma soprattutto è un'ottima risorsa per i clinici e gli operatori della salute mentale, e anche per le persone con autismo e le loro famiglie, che vi troveranno informazioni concrete e rilevanti per affrontare il lavoro di comprensione della differenza, e un aiuto per provare ad allentare le maglie del senso comune.

* * *

DOUGLAS W. MAYNARD è professore emerito di Sociologia all'Università del Wisconsin-Madison. Si è dedicato per molti anni all'etnometodologia e all'analisi della conversazione, con particolare attenzione alla sociologia medica e alla psicologia sociale. I suoi studi più recenti riguardano le interazioni sociali e le loro implicazioni nella pratica clinica.

JASON TUROWETZ insegna Sociologia all'Università della California, Santa Barbara. I suoi studi vertono sulla teoria sociale, l'etnometodologia e l'analisi della conversazione, la salute e la medicina.