

“Sono cresciuta senza sapere di essere autistica”: la testimonianza di una donna adulta con la sindrome di Asperger

Barbara ha scoperto di avere un disturbo dello spettro dell'Autismo dopo i trent'anni. Da quel momento, ha iniziato a spiegarsi fatti del suo passato che prima non riusciva a comprendere

30 Mar. 2018 - TPI News

“Non c'è stato un momento preciso, la consapevolezza è venuta piano piano. Poi è diventata una certezza”

Barbara ha 42 anni e vive a Roma. Come molte altre persone al mondo, ha scoperto di essere in una condizione all'interno dello spettro dell'autismo quando era ormai adulta.

I casi come quello di Barbara (il nome è di fantasia) riguardano persone in cui i sintomi dell'autismo sono meno evidenti, ma non per questo una diagnosi di autismo “mancata” in giovane età è priva di conseguenze.

Lei ha vissuto le sue esperienze difficili: più di trenta ricoveri in psichiatria in dieci anni, a causa di impulsi autolesivi o momenti di sovraccarico sensoriale, in cui sbatteva la testa rischiando di farsi molto male.

Ma con la consapevolezza è arrivata anche la possibilità di mettere gradualmente da parte l'approccio psichiatrico con cui aveva affrontato il suo disagio, e di seguire un trattamento psicologico che, come ampiamente riconosciuto nella comunità scientifica, in questi casi offre esiti migliori.

In vista della giornata internazionale per la consapevolezza sull'autismo, che ricorre il 2 aprile di ogni anno, Barbara ha deciso di raccontare la sua storia a TPI, nella speranza che possa essere utile anche ad altre donne che vivono la stessa situazione ma non ne sono ancora del tutto consapevoli.

La famiglia di Barbara non ha mai colto i segnali. Non per negligenza, ma per un fatto culturale.

“Il fatto che io non avessi amici, che non uscissi, comportava che loro mi vedessero come una persona chiusa, timida, strana”, racconta Barbara. “Ma non avevo alcun tipo di difficoltà scolastiche, e di fatto se un bambino va bene a scuola si è portati a pensare che non ci sia alcun tipo di problema. Avevo i miei sport, le mie cose. Giocavo e uscivo con mio fratello più grande. Quindi la mia famiglia non ha chiesto supporto a nessuno”.

Fino a qualche anno fa, i casi di autismo con sintomi meno evidenti rientravano nella cosiddetta sindrome di Asperger, che prende il nome dal pediatra austriaco Hans Asperger. Si tratta di un disturbo pervasivo dello sviluppo “imparentato” con l'autismo, sebbene a lungo considerato diverso da questo.

Ma l'ultimo Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-V) pubblicato in Italia nel 2014, ha rilevato che operare una distinzione tra “autismo” e “sindrome di Asperger” clinicamente è molto difficile e che nel corso della vita è possibile passare da una diagnosi all'altra. Per questo oggi è più corretto parlare di “spettro autistico”, una tipologia di disturbo che può avere livelli diversi di difficoltà nella comunicazione e nella relazione.

La vera differenza tra i casi, è determinata dal tipo di supporto di cui la persona ha bisogno, più che da un eventuale test del livello cognitivo.

“L'autismo non è solo quello che si manifesta con sintomatologia severa, ma può riguardare persone che hanno una sintomatologia meno evidente”, spiega a TPI **Laura Imbimbo, presidente del Gruppo Asperger Lazio Onlus**. “Questa sintomatologia è meno evidente, ma non più leggera, perché poi le complicazioni nella vita adulta sono moltissime”, aggiunge.

Un bambino su 160 è interessato da disordini dello spettro autistico secondo i dati dell'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS), aggiornati ad aprile 2017.

“Essendo uno spettro, questo tipo di disordine ha grandi variabilità al suo interno”, prosegue Imbimbo. “Alcune persone hanno caratteristiche che poi non sono clinicamente significative, non creano difficoltà evidenti, e quindi rientrano nella ‘normalità’ o, più correttamente, nella neurotipicità”.

Per quanto riguarda la diagnosi di autismo non esistono test fisici. Bisogna analizzare e osservare il comportamento della persona. Ci sono casi più evidenti: quando ad esempio un bambino non parla, si dondola, urla immotivatamente, ha paura di cose assurde, come i rumori forti, e non ha paura invece di altre, ha un problema di relazione col mondo e con il linguaggio.

Ci sono poi altri casi in cui i problemi si presentano con l'adolescenza e l'età adulta, nell'ambito di una relazione o nel luogo di lavoro.

In questi casi, possono esserci delle reazioni devastanti da parte della persona, come un improvviso scatto d'ira, o l'insorgere di disturbi come ansia e depressione.

Quando ciò accade, spesso, la persona viene considerata, come nel caso di Barbara, un paziente psichiatrico e imbottita di farmaci.

Durante gli anni dell'università, Barbara ha iniziato a uscire e confrontarsi con i suoi coetanei.

“Finché non ti confronti e non hai relazioni con altre persone, sei portato a credere che gli altri funzionino come te”, racconta a TPI. “Ma in quel periodo io mi sono resa conto che per gli altri le cose non funzionavano come per me. Ricordo che ho fatto la prima vacanza di due o tre giorni a contatto con altre persone. Lì c'è stata l'esplosione: ho capito che c'era tutto un mondo diverso dal mio”.

Questa scoperta porta Barbara a vivere una sensazione di malessere, che aumenta fino a spingerla a chiedere a cercare aiuto e a iniziare un percorso con una psicologa privata.

“Non è stato chiaro fin da subito quale fosse la diagnosi, perché nel frattempo, come avviene per molte persone in cui l'autismo non viene riconosciuto quando sono piccole, erano intervenute altre problematiche dovute proprio alla mancata diagnosi. Sintomi anche di tipo psichiatrico che andavano a confondere le cose”.

“È accaduto vent'anni fa, quando si parlava ancora meno di questa diagnosi”, ricorda Barbara. “Con la mia psicologa abbiamo deciso di rivolgerci anche alla psichiatria, perché c'era una sintomatologia che lo rendeva necessario”.

Da lì inizia per Barbara un percorso di una decina d'anni, che si conclude nel 2015, durante il quale non ha avuto ancora la diagnosi di autismo, ma tutt'altro tipo di rilievi psichiatrici, con annessi farmaci e ricoveri.

Nel frattempo, però, inizia ad emergere il dubbio.

“La psicologa già tra il 2006 e il 2007 comincia a dirmi che si tratta di spettro autistico”, racconta Barbara. “Però ormai il canale della psichiatria era preso, e si fa fatica ad uscirne. Tra farmaci e ricoveri, tutto si confonde, i sintomi non si sa più se derivano da te, dal farmaco o dalla confusione che si viene a creare”.

Barbara decide comunque di approfondire l'argomento. Inizia a raccogliere informazioni e si mette in contatto con il Gruppo Asperger Lazio Onlus, per capirne di più e confrontarsi con altre persone.

Questa scelta non l'aiuta immediatamente: quello che sente a volte la confonde, più che chiarirle le idee, ma lentamente, confrontandosi anche con specialisti e ricercatori, il sospetto diventa una certezza.

“Essere consapevole di questa diagnosi ha cambiato tutto”, racconta Barbara. “Ho iniziato ad avere una vita più equilibrata. Ho tolto i farmaci, anche se non del tutto. Nel mio caso non servivano a niente, infatti non erano mai stati efficaci”.

“O meglio, in un primo momento sono serviti, perché non avendo avuto la diagnosi da piccola si era innescato altro”, sottolinea. “Ma dieci anni sono stati esagerati. Ora insieme alla mia psicologa guardiamo le cose in tutt'altra ottica, con un approccio di tipo cognitivo-comportamentale, che ha dimostrato di essere il

più efficace per la comunità scientifica. Abbiamo lavorato su quello, come già facevamo prima, solo che era mescolato all'approccio – esageratamente pesante – di farmaci neurolettici”.

La diagnosi ha cambiato anche il modo in cui Barbara guarda al suo passato.

“Ci sono una serie di fatti sui quali sono riuscita per la prima volta a darmi una spiegazione”, dice.

“Ho capito perché quando ero piccola e in età adolescenziale passavo ore e ore a far calcoli, a giocare con le parole o con i numeri”, dice Barbara, che riesce a fare a mente calcoli complessi, anche con vari numeri dopo la virgola.

“Oppure capisco perché disegnavo sempre le stesse cose. Invece che avere stereotipie fisiche, diventava una stereotipia passare il tempo a disegnare sempre lo stesso soggetto su vari quaderni”.

“Ho capito come mai passavo il tempo in quel modo, e quindi non mi sento più strana. È confortante trovare il motivo”, sottolinea.

“Ma soprattutto mi sono spiegata perché non avevo amici, e questo è fondamentale per la propria autostima”, prosegue Barbara. “Prima pensavo di avere un brutto carattere. Ora ho capito la vera ragione per cui non riuscivo a instaurare un rapporto di amicizia duraturo, e questa è stata la scoperta sicuramente più importante”.

Solo anni dopo, nel 2015, Barbara ottiene il documento ufficiale del servizio sanitario nazionale che certifica la sua condizione.

Secondo Barbara questa “deriva psichiatrica” capita a molte persone cui lo spettro dell'autismo non viene diagnosticato da giovani.

Le “diagnosi mancate” di disturbi dello spettro dell'autismo riguardano soprattutto donne, perché nel loro caso accorgersi dei sintomi può risultare più difficile, come conferma anche Laura Imbimbo.

“Le bambine con una sintomatologia meno evidente, che imparano a parlare, e quindi sono nella c.d. fascia nella ex sindrome di Asperger, riescono a mascherare alcune loro difficoltà di socializzazione e comunicazione”, spiega la presidente dell'associazione Gruppo Asperger Lazio.

“Ci sono caratteristiche del modo di pensare e di vivere delle ragazze che fanno da ‘cuscinetto di protezione’ rispetto ai sintomi dell'autismo. Le donne comunicano e socializzano di più, si avvicinano in maniera diversa e questo rende i sintomi meno evidenti. Da adulte possono però avere dei disagi”.

Di recente, anche la rete britannica Bbc ha pubblicato alcune testimonianze di donne che hanno scoperto di avere questo disturbo da adulte, alcune dopo che la diagnosi era arrivata per i loro figli.

Da cosa è possibile accorgersi, in questi casi, che la persona può avere un disturbo dello spettro dell'autismo?

“Esistono una serie di segnali che non sfuggono a un occhio esperto, ma che non sembrano significativi a chi non è uno specialista”, racconta Barbara.

I sintomi visibili in una donna sono gli stessi che valgono per gli uomini, solo che spesso sono più coperti.

Si tratta ad esempio di atteggiamenti di stereotipia, cioè la ripetizione di una sequenza invariata e costante di uno o più comportamenti motori, o attinenti alla comunicazione, ai giochi o al disegno.

“Mentre nei maschi una stereotipia motoria, come dondolarsi in una situazione di stress, può essere più evidente, nel senso che lo fa vedere anche agli altri, la donna è più attenta alle situazioni sociali per cui magari si dondola in camera sua. Riesce a controllarsi di più perché sa che il giudizio della società è importante”, sostiene Barbara.

Poi ci sono le difficoltà nel comprendere il linguaggio, come la comprensione letterale delle frasi, più che il loro reale messaggio.

Un'altra cosa che neanche le donne riescono a “mascherare” è la difficoltà nella gestione degli imprevisti.

“È una difficoltà che emerge in situazioni molto banali”, sottolinea Barbara. “Ad esempio se si ha un appuntamento con una persona alle 20, e lei arriva alle 20.15, durante quel quarto d'ora si sperimenta un'ansia molto elevata. Non si sa cosa fare, non si sa se chiedere, fare una telefonata, mandare un messaggio, aspettare. Al punto tale che alla fine la persona arriva ma si litiga, ed è difficile che la serata continui”

Uno degli altri segnali collegati all'autismo è la difficoltà a guardare negli occhi l'interlocutore. “Guardare negli occhi l'interlocutore crea un ulteriore stimolo: bisogna unire l'udito alla vista, al guardare negli occhi. E gli occhi distraggono perché dicono tante cose. È una cosa sensoriale”, spiega Barbara. “Ma le donne che hanno un disturbo nello spettro dell'autismo ce la possono fare, ti guardano negli occhi. Non è una caratteristica che hanno tutte le persone con questo disturbo”.

Ottenere il certificato del servizio sanitario nazionale, anche quando si è certi della diagnosi come lo era Barbara, non è così semplice.

Gli psicologi privati non possono rilasciare questa certificazione, che consente, ad esempio, di accedere a posti di lavoro riservati alle categorie protette.

“Fare la diagnosi su adulti è impegnativo, ci sono pochi esperti che lavorano nel settore pubblico (di solito psichiatri) che sono in grado di farla. E sulle donne riescono a sbagliare ancora, per quanto esperti”, sostiene Barbara.

Lei dice di aver chiesto e ottenuto la certificazione per avere un documento che attesti la situazione, ma non le serve praticamente a nulla, perché è autonoma e ha un suo lavoro.

“Il certificato è utile per impostare un trattamento di psicoterapia, che comunque va svolto privatamente, quindi bisogna utilizzare le proprie risorse per sostenerlo”, spiega.

Barbara vive da sola, ed è sempre stata per conto suo. Altre donne che hanno un disturbo dello spettro dell'autismo, e che lei conosce, sono finite in relazioni con uomini pericolosi.

“Il rischio è che siano ingenuie nelle relazioni, proprio per la mancata comprensione dei messaggi. Possono crearsi delle situazioni pericolose: dall'imbroglio economico sino allo sfruttamento al fine della prostituzione, in casi estremi”.

La conseguenza più frequente di una mancata diagnosi da bambini, invece, è che ci siano difficoltà nello svolgere attività lavorative e nell'aver una vita autonoma.

“Non è detto che una mancata diagnosi porti a una franca patologia psichiatrica”, dice Barbara. “Sicuramente il rischio di incorrere in ansia e depressione c'è. Ma non è una regola, dipende anche dall'ambiente, dalla disposizione genetica e dalla situazione”.

L'associazione Gruppo Asperger Lazio Onlus sostiene diversi progetti, anche insieme ad altre associazioni, per le persone con disturbi dello spettro dell'autismo. Uno di questi, organizzato dalla cooperativa Giulia parla riguarda in modo specifico le ragazze con sindrome di Asperger. Si chiama “Indovina chi viene a cena”, e consiste in serate al femminile per consentire la socializzazione tra ragazze, insieme ad alcune mediatrici.

Un altro progetto, che si chiama “Autismo, Affettività e Sessualità: La Coppia tutor come modello di comportamento adattivo”, aiuta queste persone a trovare o condurre una relazione, sempre attraverso una coppia di mediatori, che fanno da specchio per l'interazione tra uomini e donne. Qui possono nascere delle coppie in cui almeno una persona è nella condizione autistica.

Almeno una donna adulta a settimana, secondo Barbara, scrive al Gruppo Asperger, da tutto il territorio nazionale, perché ha appena scoperto di avere un disturbo dello spettro dell'autismo. “Poi c'è anche chi ha il dubbio e poi non è vero”, sottolinea.

Barbara ricorda anche di aver visto, durante i suoi ricoveri, persone che, secondo il suo punto di vista, quasi sicuramente avevano un disturbo simile al suo. Per questo, è convinta che ci siano tante persone adulte, uomini e donne, che soffrono di un disturbo dello spettro dell'autismo e non lo sanno.

“Ci sono donne che iniziano ad avere questo sospetto a 40 anni, o addirittura a 60 anni, quando ormai a loro non importa più nulla, perché magari hanno una relazione fallita alle spalle, figli in giro per il mondo”, dice Barbara. “Vogliono solo darsi una spiegazione sul perché siano successe tante cose”.