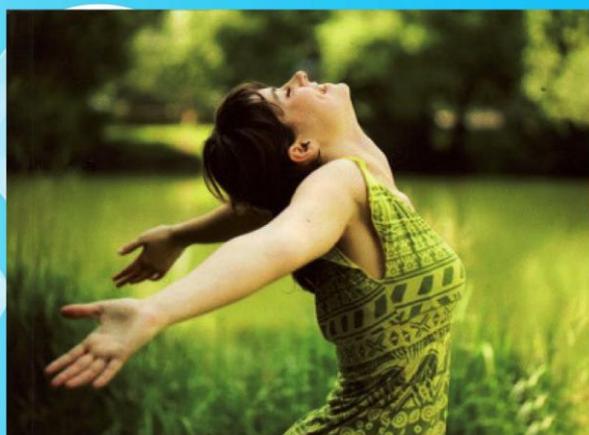




leggi, scrivi e condividi le tue 10 righe dai libri
<http://www.10righedailibri.it>

ASPERGIRLS

Valorizzare le donne
con Sindrome di Asperger
e condizioni dello Spettro Autistico Lieve



RUDY SIMONE



INFINITE DIVERSITÀ

a cura dell'Associazione Spazio Asperger ONLUS

diretta da Davide Moscone

Associazione Spazio Asperger ONLUS

Noi desideriamo un mondo in cui la diversità nel modo di percepire e rapportarsi con la realtà sia messa a frutto della società e non emarginata. Per questo ci impegniamo nella diffusione della ricerca, nella condivisione di informazioni, nell'ascolto di testimonianze e nel supporto di persone, famiglie e professionisti. Abbracciamo la neurodiversità e valorizziamo le persone nello spettro autistico. Questa è la nostra missione.

Rudy Simone

ASPERGIRLS

*Valorizzare le donne con Sindrome di Asperger
e condizioni dello Spettro Autistico Lieve*



SIMONE, Rudy

Aspergirls. Valorizzare le donne con Sindrome di Asperger e condizioni dello Spettro Autistico Lieve ;
Pref. all'ed. italiana di David Moscone ; Pref. di Liane Hollyday Willey

Roma : Armando, © 2016

224 p. ; 24 cm. (Infinite diversità)

ISBN: 978-88-6677-811-0

1. Donne con Sindrome di Asperger
2. Differenze di genere nello Spettro Autistico
3. Consigli pratici

CDD 150

Traduzione di Margherita Puletti

Curatore dell'edizione italiana: Davide Moscone



Associazione Spazio Asperger ONLUS
www.spazioasperger.it

Titolo originale: *Aspergirls*

© 2010, Rudy Simone

© 2016 Armando Armando s.r.l.
Piazza della Radio, 14 - 00146 Roma
Direzione - Ufficio Stampa 06/5894525
Direzione editoriale e Redazione 06/5817245
Amministrazione - Ufficio Abbonamenti 06/5806420
Fax 06/5818564
Internet: <http://www.armando.it>
E-Mail: redazione@armando.it ; segreteria@armando.it

03-07-005

I diritti di traduzione, di riproduzione e di adattamento, totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), in lingua italiana, sono riservati per tutti i Paesi.

Fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, comma 4, della legge 22 aprile 1941 n. 633 ovvero dall'accordo stipulato tra SIAE, SNS e CNA, CONFARTIGIANATO, CASA, CLAAI, CONFCOMMERCIO, CONFESERCENTI il 18 dicembre 2000.

Le riproduzioni a uso differente da quello personale potranno avvenire, per un numero di pagine non superiore al 15% del presente volume/fascicolo, solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO, Via delle Erbe, n. 2, 20121 Milano, telefax 02 809506, e-mail aidro@iol.it

Indice

<i>Prefazione all'edizione italiana</i> di DAVIDE MOSCONE	7
<i>Prefazione</i> di LIANE HOLLIDAY WILLEY	11
<i>Introduzione</i>	15
<i>Capitolo 1</i>	
Immaginazione, lettura autodidatta, abilità <i>savant</i> e interessi insoliti	21
<i>Capitolo 2</i>	
Perché le ragazze intelligenti alle volte odiano la scuola	29
<i>Capitolo 3</i>	
Sovraccarico sensoriale	37
<i>Capitolo 4</i>	
Comportamenti stereotipati (<i>Stimming</i>), e cosa facciamo quando siamo felici	47
<i>Capitolo 5</i>	
Colpa e senso di colpa internalizzato	55
<i>Capitolo 6</i>	
Ruolo di genere e identità	63
<i>Capitolo 7</i>	
Pubertà e mutismo	69
<i>Capitolo 8</i>	
Attrazione, relazioni, sesso e corteggiamento	79
<i>Capitolo 9</i>	
Amicizie e socializzazione	95
<i>Capitolo 10</i>	
Insegnamento di livello superiore	107
<i>Capitolo 11</i>	
Impiego e carriera	117

<i>Capitolo 12</i>	
Matrimonio e convivenza	127
<i>Capitolo 13</i>	
Avere dei figli	135
<i>Capitolo 14</i>	
Rituali e routine, pensiero logico e letterale, schiettezza, empatia e l'essere fraintese	143
<i>Capitolo 15</i>	
Diagnosi, diagnosi errata e farmaci	153
<i>Capitolo 16</i>	
Meltdown depressivi, DSPT, e altre informazioni sui farmaci	161
<i>Capitolo 17</i>	
Meltdown esplosivi	175
<i>Capitolo 18</i>	
Bruciare i ponti	183
<i>Capitolo 19</i>	
Problemi di stomaco e autismo	189
<i>Capitolo 20</i>	
Invecchiare nello spettro	195
<i>Capitolo 21</i>	
Sull'Asperger come disabilità o dono, e consigli da parte delle <i>Aspergirls</i> alle <i>Aspergirls</i>	201
<i>Capitolo 22</i>	
Fornite alla vostra ragazza Asperger "le palle": il credere, l'essere accettata, l'amore, l'apprezzamento e il supporto	207
<i>Capitolo 23</i>	
Pensieri e consigli da parte dei genitori delle <i>Aspergirls</i>	212
<i>Appendice</i>	
Lista dei tratti della Sindrome di Asperger nelle donne	215
Lista con alcune delle differenze primarie tra uomini e donne nello spettro	219
 <i>Bibliografia</i>	 221
<i>Siti Web</i>	223

Prefazione all'edizione italiana

di DAVIDE MOSCONE

Finalmente un libro in Italiano che parla di come l'autismo lieve si declina al femminile. Poiché le descrizioni iniziali di Hans Asperger si basavano prevalentemente sul fenotipo maschile, la conoscenza dei clinici, anche di quelli esperti in autismo, si è formata sulla concettualizzazione clinica degli uomini nello spettro. Ciò, in parte, ha contribuito alla diffusione di una visione stereotipata dello Spettro Autistico, ancora oggi veicolata dai professionisti della salute mentale, attraverso la proliferazione di “falsi miti”.

Da diversi anni nella mia pratica clinica mi occupo anche di diagnosi delle persone con Condizioni dello Spettro Autistico di tutte le età.

Molto spesso gli adulti, che da tutta Italia mi contattano perché sospettano di appartenere allo spettro, si sono rivolti invano ai servizi pubblici o ai professionisti nel campo della salute mentale alla ricerca di risposte al loro profondo disagio psicologico ed esistenziale.

Nel migliore dei casi è stato loro risposto che non si riscontrava nessun disturbo e veniva solo consigliato di cercare di sforzarsi a socializzare e che con il tempo tutto si sarebbe risolto. Purtroppo è assai frequente che la personalità di uomini, ma soprattutto di donne, venga completamente fraintesa e di conseguenza venga emessa un'ampia varietà di diagnosi che riconoscono solo le comorbidità psichiatriche senza identificare lo Spettro Autistico, ossia il nucleo identitario della persona.

Come scrive Rudy Simone nell'Introduzione: “Questa è la croce della Sindrome di Asperger, le nostre difficoltà sono molto reali, ma non sempre ovvie per gli altri. Pertanto il nostro comportamento non viene riconosciuto”.

Molto spesso psichiatri e psicologi negano alla persona la possibilità di riconoscersi nello spettro, confermando una visione stereotipata

e superata dell'autismo, ricorrendo a “falsi miti”, del tipo: “non puoi essere Asperger perché: ti avrebbero dovuto diagnosticare quando eri piccolo/a; sei sposato/a; hai un lavoro; hai il senso dell'umorismo; non somigli a *Rain Man*; hai amici; mi guardi negli occhi; sei una persona sensibile e manifesti emozioni, ecc.”.

Un caso assai esplicativo è quello di una ragazza di 24 anni descritta in un articolo uscito recentemente sulla rivista online *Spectrum* e tradotto sul sito di Spazio Asperger: “Ci sono voluti 10 anni, 14 psichiatri, 17 farmaci e 9 diagnosi prima che qualcuno finalmente capisse che ciò che Maya aveva era l'autismo. [...] Maya presenta alcune delle condizioni che le sono state diagnosticate nel corso degli anni, è depressa dall'età di 11 anni, soffre di una paralizzante ansia sociale e, nel corso degli anni, ha lottato con l'anoressia. Ma tali condizioni erano solo espressioni di un autismo che sarebbe stato evidente a chiunque l'avesse osservato più da vicino. ‘È tutto secondario rispetto all'Asperger’, dice Maya, che ora ha 24 anni. ‘Divento depressa e ansiosa perché la vita è difficile; non il contrario’.

Non è raro, per le giovani donne come Maya, ricevere ripetutamente una diagnosi errata”.

Ci sono numerosi studi epidemiologici su popolazione con autismo a conferma di questa situazione, ad esempio in uno studio olandese di Beerger e colleghi del 2013, si è riscontrato che durante l'infanzia le bambine nello spettro autistico lieve vengono diagnosticate in media due anni dopo rispetto ai bambini, mentre nell'età adulta quattro anni più tardi. Inoltre nelle femmine è maggiore il tempo che intercorre tra le prime preoccupazioni della famiglia e la diagnosi. Infine questo studio rileva una proporzione femmine/maschi di 1 a 10 nell'infanzia e di 1 a 5 nell'età adulta, e poiché l'autismo dura tutta la vita significa che molte bambine non ricevono aiuto durante tutta l'infanzia.

Non riconoscendo l'origine neurologica da sovraccarico emotivo e sensoriale delle forti crisi emotive (*meltdown*) che spesso vivono le persone Asperger, molti psichiatri tendono a somministrare con estrema facilità psicofarmaci non tenendo conto che sono concepiti e testati sulle persone neurotipiche. Ciò significa che se assunti da persone che hanno un'organizzazione neurologica atipica, possono avere effetti paradossi o nessun effetto, ossia spesso si hanno solo gli effetti collaterali e poco o nessun giovamento. In proposito l'Autrice riporta l'esperienza di una

donna: “Ero all’Università a quel tempo, e facevo molta fatica. Stavo cercando con ogni mezzo di essere normale; di essere socievole, avere degli amici e dei gruppi studio, andare a delle attività e essere anche tra i più bravi della mia classe. Ho esaurito il mio corpo e la mia mente fino al punto di scoppiare. Sono andata da un dottore del centro universitario. Il dottore ha parlato con me per 15 minuti e mi ha dato un sacchetto pieno di campioni di Paxil. Quattro giorni dopo ho sentito il desiderio irrefrenabile di prendere un coltello e tagliarmi. A quel punto sono stata messa sotto anti-psicotici, SSRI (inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina), anti-convulsivanti, e stabilizzatori dell’umore. Era un incubo. Quando hanno iniziato a darmi gli antipsicotici ho iniziato ad avere le allucinazioni; sentivo una voce che mi ordinava di tagliarmi. Faceva veramente paura. Non mi è mai venuto in mente che le voci fossero causate dai medicinali. Ho pensato di essere impazzita. Sono finita in ospedale dopo un tentato suicidio con la diagnosi di disordine schizo-affettivo.

Dopo essermi liberata di tutte le medicine, due anni dopo, il bisogno di tagliarmi è sparito. Le voci anche sono sparite e mai più tornate. Eliminare i farmaci ha risolto tutta una serie di problemi. Finalmente un paio di terapisti particolarmente attenti nel mio gruppo per problemi d’ansia hanno messo insieme i pezzi e sono arrivati all’Asperger. Ora prendo una miscela di vitamine e minerali per aiutare il mio corpo ad essere il più stabile possibile.”

Aspergirls di Rudy Simone è un libro per tutti e a beneficio di tutti: donne Asperger *in primis*, ma anche uomini, genitori, professionisti e tutti coloro che sono interessati a capire in profondo cosa sia la Sindrome di Asperger e come questa si manifesta concretamente nella vita delle persone.

L’Autrice accompagna il lettore alla scoperta di questa poco conosciuta forma di neurodiversità, attraverso la trascrizione di numerose testimonianze di donne di tutte le età, parlando direttamente alle *Aspergirls* e dedicando alla fine di ogni capitolo una sezione di consigli pratici rivolti alle ragazze e ai genitori.

Le persone Asperger hanno diverse strategie per far fronte alla propria diversità, una di queste è tipica delle donne, ma anche di alcuni uomini: il camaleontismo sociale. Generalmente le donne, a differenza degli uomini, che solitamente sono più invadenti e impacciati, sono

attente osservatrici: studiano il comportamento degli altri e cercano di imitarlo per apparire “normali”. Sono consapevoli di essere diverse, senza conoscerne il motivo, ma sanno che per essere accettate del gruppo devono copiare il comportamento degli altri, finendo per non sapere cosa vogliono, cosa piace loro e chi sono, come fossero sempre su un palcoscenico.

Come un camaleonte passivamente prende il colore dell’ambiente circostante, così le donne Asperger, inconsapevolmente, adeguano il proprio essere alle aspettative che di volta in volta i vari contesti sociali richiedono loro.

Tony Attwood quando lo intervistai per la prima volta a Oxford nel 2012 disse in proposito: “Nonostante le difficoltà possono riuscire a diventare ciò che la gente vuole che esse siano e ci riescono così bene che le altre persone non riescono a credere che abbiano l’Asperger: –ma sei così socievole!–”.

Mi auguro che questo libro sia letto e diffuso il più possibile, specialmente tra i clinici, non solo quelli che si occupano dei Disturbi dello Spettro Autistico, ma anche tra i professionisti della salute mentale, ciò sarà di grande giovamento per tante donne che soffrono.

Roma, gennaio 2016

Prefazione

di LIANE HOLLIDAY WILLEY*

Non mi è stata diagnosticata la Sindrome di Asperger (AS) finché non è stata diagnosticata a mia figlia. Ciò è avvenuto quasi quindici anni fa. Al tempo, pochissime delle persone che conoscevo avevano sentito parlare dei disturbi pervasivi dello sviluppo, e ancora meno dell'AS.

Fortunatamente, da allora, molte cose sono cambiate. Questi giorni immagino che chiunque remotamente interessato al comportamento umano e agli eventi correnti abbia sentito parlare di Hans Asperger e i suoi pazienti “quasi-autistici”, che avevano problemi con le abilità di comunicazione, con l'interazione con i pari, interessi ristretti ma molto forti (e un QI superiore alla media), forti abilità verbali e un'incredibile abilità nel richiamare dettagli e fatti. La Sindrome di Asperger è amata dai media e si trova dal *red carpet* di Hollywood alle discussioni nel gruppo che si occupa dei bambini con i bisogni speciali della più piccola scuola di provincia. Cercate il termine con *Google* e vedrete a cosa mi riferisco. Anche se è entusiasmante, per noi che abbiamo l'AS, vedere tutta questa attenzione rivolta nei nostri confronti, molti di noi restano senza una diagnosi formale, in particolare se non abbiamo un cromosoma Y. Le donne, dalle bambine alle signore anziane, continuano a passare sotto il radar per quanto riguarda la diagnosi, finendo poi in mondi a cui non appartengono. Neurosi, schizofrenia, disordine ossessivo-compulsivo, fobia sociale, queste sono diagnosi familiari per donne al di sopra di una certa età che fanno fatica a trovare un senso nel loro ambiente, nella società, nei rituali richiesti in una relazione intima e così via. Non che queste diagnosi siano completamente sbagliate. Vi è un'alta probabilità che una qualsiasi combinazione di questi fattori in comorbidità sia presente nello stesso codice

* Autrice di: *Fingere di Essere Normale: Vivere con la Sindrome di Asperger, Sindrome di Asperger in Famiglia: Ridefinire ciò che è Normale*, e editrice di: *Sindrome di Asperger in Adolescenza: vivere con gli Alti, i Bassi e ciò che è nel Mezzo*.

genetico. Il problema è che molti psicologi e terapeuti non si accorgono della presenza dell'Asperger fra tanti sintomi. Perché (molti di noi si chiedono) la diagnosi di AS rimane prevalentemente maschile?

Perché i ricercatori ancora riferiscono che l'AS si presenta nei maschi con una frequenza di 3-4 volte maggiore che nelle femmine, nonostante psicologi di alta fama, come Tony Attwood, Judith Gould e Lorna Wing cerchino di spostare l'attenzione da "L'AS non si verifica nelle donne" a "Come è possibile identificare le donne con AS?". Ritengo che parte del motivo sia sufficientemente evidente. Molte donne con l'AS sono restie nel farsi avanti con il sospetto che possano essere Asprie perché, nonostante tutto, purtroppo, una diagnosi porterebbe ancora con sé stereotipi e pregiudizi. Più semplicemente, è difficile dire alla collettività che si è un quadrato che cerca di inserirsi nel foro rotondo assegnatogli dalla società. Mi riempio di meraviglia ogni volta che una donna nello spettro condivide con me le sue esperienze. Mi sento in debito. E sono sollevata nel sapere che ogni giorno, più e più donne Asperger si uniscono ai forum su internet, a piccoli gruppi, a cerchie di amici per scambiarsi dei suggerimenti su come navigare il mondo neurotipico. Una voce da sola può essere ignorata, ma le voci di molte donne che vogliono e sono in grado di condividere le loro esperienze, no. Questo coro non può e non vuole essere ignorato. Il libro di Rudy Simone, *Aspergirls, valorizzare le donne con la Sindrome di Asperger*, ha un ruolo di spicco in questo coro, e sarà un catalizzatore per incoraggiare i pensatori attuali a vedere che molte donne hanno, infatti, la Sindrome di Asperger.

Il libro di Simone è in parte una biografia, in parte un'analisi delle ricerche fatte sul tema, in parte una guida all'uso per la Sindrome di Asperger.

Lo stile di scrittura è fluido, rendendo la lettura eloquente, sebbene rilassata ed informale, e sempre molto informativa per chiunque sia interessato alla vita al di fuori dei confini della normalità. Questo va unito alla voce chiara e dritta al punto della Simone, perfettamente in grado di esprimere cosa significa vivere nello spettro per le donne con Sindrome di Asperger; entrambe le cose rendono la lettura superba. Questi tipi di letture sono ottime per la mente, ma essenziali per l'anima di chi vuole comprendere nuove cose, cose differenti e cose che vanno apprezzate.

Io mi sono identificata con quasi tutto ciò che c'era in questo libro.

Scorrendo le pagine mi sono sempre più riconosciuta nei sentimenti descritti, sottolineando delle frasi e individuando alcune pagine che poi volevo condividere con altri. Sono stata molto toccata dalle immagini personali che la Simone include. Le persone nello spettro dicono spesso di apprezzare e rispettare profondamente le opinioni degli esperti nel campo, ma nessuno può descrivere le situazioni meglio di coloro che si trovano loro stessi nello spettro. Tutte le donne che hanno condiviso le loro esperienze in questo libro hanno fatto molto più che vivere semplicemente nello spettro. Il loro contributo è senza prezzo per la comunità. La Simone riesce perfettamente ad elaborare le sue parole e i pensieri degli altri in un discorso omogeneo, e a questo passaggio fa seguire quello di fornire consigli pratici per poter crescere bene e vivere una vita piena ed appagante. La Simone conia nel suo libro una nuova parola: *Aspergirls* (*Aspergirls* n.d.T.). Chiama così infatti le donne nello spettro. A me piace. Mia figlia dice che sembra il nome di un supereroe. Sono d'accordo, e immagino lo sia anche la Simone. Penso che chiunque abbia letto questo libro, non consideri le donne che escono vincitrici dalla sfida con la Sindrome di Asperger, nient'altro che super ed eroi. Come ogni eroe però, anche per le donne Asperger ci sono alcune cose che svolgono il ruolo della kriptonite. La Simone affronta questi veleni uno per uno. Il bullismo, l'autostima, gli attacchi d'ansia, i *meltdown*, il sesso, il senso di colpa... la lista procede, ma sempre fornendo un sostegno e una miriade di suggerimenti e immagini positive che ricarichino il lettore e gli permettano di andare avanti a testa alta e con il proprio spirito diretto verso una strada confortevole. I nuovi libri sono sempre eccitanti, ma solo alcuni hanno il potere di restare con noi a lungo. *Aspergirls, valorizzare le donne con Sindrome di Asperger e condizioni dello spettro autistico lievi* è uno di questi.



Introduzione

Le donne nello spettro autistico sono una sottocultura all'interno di una sottocultura. Abbiamo molti degli stessi tratti, sfide, abitudini, caratteristiche e atteggiamenti degli uomini, ma con qualcosa di diverso. Non è tanto il fatto che la Sindrome di Asperger *si presenta* in maniera diversa negli uomini rispetto che nelle donne, quanto il fatto che *viene percepita* diversamente e, pertanto, non riconosciuta. Leggere le parole di altre *Aspergirls* come Liane Holliday Willey, Donna Williams o Mary Newport, mi eccita, perché finalmente riconosco me stessa in altre donne. Questo è qualcosa che precedentemente non ero *mai* stata in grado di fare; non mi sono mai identificata con le mie compagne di classe e, certamente, neanche con l'immagine della donna fornita dai media. Non mi sono neanche mai riconosciuta nelle immagini che i media offrono dei bambini autistici, in quanto essi hanno difficoltà che io non ho mai avuto. Questa è la croce della Sindrome di Asperger, le nostre difficoltà sono molto reali, ma non sempre ovvie per gli altri. Pertanto il nostro comportamento non viene riconosciuto.

Alle volte viene detto che le persone con Sindrome di Asperger hanno delle abilità *savant*. La mia sembra essere, ammesso ne abbia una, il vedere i percorsi e i fili che uniscono concetti molto differenti. Mentre alcuni dei concetti in questo libro possono sembrare casuali per qualcuno che non sia nello spettro, le *Aspergirls* che leggeranno questo libro capiranno. Questi sono i problemi che affliggono tutte noi; i legami che ci collegano.

Alcuni aspetti conosciuti dell'AS sono, ad esempio, la depressione, i problemi sensoriali, le difficoltà nel trovare lavoro e avere una relazione sentimentale. Ma ci sono altri elementi che fanno parte della mia espe-

rienza di vita e hanno dato forma al mio carattere, e ho voluto vedere se altre *Aspergirls* avessero vissuto gli stessi. Ho fatto domande come:

- I tuoi problemi sensoriali ti hanno condizionato nella scelta di un partner?
- Ti piace il sesso?
- Cosa pensi dei ruoli di genere?
- Cosa pensi della maternità?
- Ti senti in colpa a causa dell'AS?
- Cosa causa i tuoi *meltdown* e come ti senti quando avvengono? Sei in grado di bloccarli prima che si scatenino?
- Quante diagnosi errate hai ricevuto prima della Sindrome di Asperger?

Queste sono alcune delle cose che hanno scolpito la mia vita, altri osservatori potrebbero non pensare ad esse o non documentarle, tuttavia io ritengo che esse siano intrinseche all'essere Asperger e donna. Gli uomini hanno molti tratti in comune con noi, ma il modo in cui li vivono e li manifestano è, secondo me, differente. Ad esempio, tutti sappiamo come gli uomini con Sindrome di Asperger amano vestirsi confortevolmente e possono fermarsi in un negozio dell'usato per avere vestiti comodi come lo possono essere solo quelli già utilizzati. Ma nel caso delle donne gli stessi tratti si manifestano nel vestirsi come adolescenti: con poco o nessun trucco addosso e un taglio di capelli molto semplice. Anche se gli Asperger tendono ad essere androgini, questo si nota negli uomini come una sorta di dolcezza, nelle *Aspergirls* appare invece nella tendenza ad essere indipendenti e ad apprezzare strumenti come trapani elettrici, seghe, e così via.

Questo libro si rende necessario a causa delle sottili differenze tra i due generi nello spettro, ma anche per sottolineare le differenze tra una donna non nello spettro, altrimenti detta neurotipica (NT) e una donna Asperger. Possiamo avere obiettivi comuni, ma la ragazza NT, grazie alle sue capacità, è ben integrata in un vasto circolo sociale. La ragazza Asperger, per necessità e a causa dell'esclusione, se non per scelta, ha più tempo per dedicarsi al suo mondo interiore e ai suoi obiettivi. Non abbiamo però più possibilità di raggiungere i nostri obiettivi perché ci mancano le abilità sociali che sono generalmente richieste per la scalata al successo nel campo scelto.

Per la ragazza Asperger ogni cosa sembra dover essere orientata ad un senso e una ragione, ma entrambe queste ultime non si trovano con

facilità in questo mondo rumoroso, confusionario e caotico. Pertanto ci creiamo un nostro mondo in cui occuparci delle nostre cose, e viviamo delle vite isolate, mai interagendo completamente con gli altri come magari potremmo o vorremmo fare. Lo svantaggio di questa vita da eremite e delle tante ore spese concentrandosi sul lavoro o sugli hobbies, è che possiamo diventare ciniche e non notare la bellezza della vita... e dello stare in compagnia. Io ritengo che le *Aspergirls* facciano parte di una sottocultura; pertanto propongo uno scambio culturale per insegnare alle ragazze nello spettro come interagire meglio con gli altri, in maniera tale che le nostre vite possano raggiungere il loro massimo potenziale.

In cambio, la popolazione non nello spettro deve comprendere che le *Aspergirls* hanno molto da offrire, la loro ricchezza interiore e i loro talenti andrebbero valorizzati, le loro eccentricità e le loro fisime tollerate se non completamente accettate.

Nel momento in cui sto scrivendo questo libro, approssimativamente un bambino su 100 è nello spettro autistico. Non sappiamo quanti siano gli adulti, ma sicuramente più di quanto si pensava in precedenza, perché la Sindrome di Asperger non era compresa abbastanza da essere riconosciuta. Si ritiene che sia quattro volte più frequente nei maschi, sebbene esperti come Tony Attwood non siano d'accordo. Io ritengo vi siano tante *Aspergirls* quanti ragazzi, è semplicemente più difficile diagnosticarle. Non tutte le persone autistiche vengono diagnosticate da piccole. Ma molte donne non verrebbero *mai* diagnosticate se non avessero figli nello spettro. A quel punto il medico studia anche i genitori per comprendere la radice genetica del disturbo.

Ci sono due ragioni per l'aumento nel numero di persone diagnosticate:

1. Un miglioramento degli strumenti diagnostici
2. Un reale aumento nel numero di persone nello spettro

Io ne propongo una terza:

3. Gli alti livelli di stress del mondo moderno, uniti all'enfasi che viene posta sulle abilità sociali di una persona, fanno sì che le persone nello spettro sentano le loro differenze più acutamente. Ciò ha causato la ricerca di risposte – via internet e attraverso i libri – portando quindi alla diagnosi.

Scoprire di essere autistici ha un certo impatto già quando si è adolescenti, ma scoprirlo a 40 o 50 anni significa dover guardare indietro alla

propria vita e riconsiderare tutto; ogni incidente, ogni momento attraverso queste nuove lenti. È come mettere gli occhiali dopo aver vissuto metà della propria vita come miopi. Ovviamente più si è stati senza una diagnosi, maggiore è il lavoro da dover fare guardando indietro. E, in alcuni casi, maggiori sono i danni da riparare rispetto al proprio spirito, alla propria psiche e alle proprie relazioni sentimentali. Ci sono delle tappe che dobbiamo affrontare, noi, adulti di qualsiasi età, una volta che abbiamo ricevuto la diagnosi di Asperger:

- *Consapevolezza*: scopriamo l'esistenza della Sindrome di Asperger e le informazioni sembrano dirci qualcosa di importante, ma ancora non abbiamo realizzato fino in fondo cosa. Possiamo provare rifiuto o resistenza.
- *Conoscenza*: la comprensione irreversibile di avere l'Asperger. Il momento della realizzazione.
- *Validazione*: la Sindrome di Asperger spiega moltissime cose che prima sembravano non avere un senso. Questo non è un momento definito, ma piuttosto una serie di momenti, che possono anche occorrere durante tutto il resto della propria vita.
- *Sollievo*: finalmente posso, come dice la canzone "Poggiare a terra il mio fardello". Non sappiamo dire quale sia il nostro fardello finché non veniamo diagnosticati, ma ci rendiamo conto che altre persone non lo hanno.
- *Preoccupazione*: cosa significa questo per il mio futuro e per le mie potenzialità?
- *Rabbia*: per tutta la colpa e le diagnosi errate che sono state poste su di noi, sia da noi stessi, che da altri. Per fortuna poi generalmente si raggiunge il passo successivo.
- *Accettazione/Prosperità*: diventiamo acutamente consapevoli dei nostri doni e mancanze, e usiamo con saggezza ciò che abbiamo.

Che succede dopo la diagnosi? Come si arriva al punto in cui la Sindrome di Asperger ci permette di prosperare? *Le Aspergirls* con cui ho parlato hanno preso gran parte delle informazioni e della loro forza dalle comunità Asperger, in particolare i forum¹, ma questi sono molto spesso quelli a prevalenza maschile. Su quelli a prevalenza femminile

¹ Il sito dell'associazione Spazio Asperger Onlus ha un forum costantemente moderato, con oltre 2000 utenti, tra genitori, amici, partner e persone nello spettro autistico, ai quali ogni giorno offre accettazione e supporto.

ci sono in genere più domande che risposte. Le *Aspergirls* hanno le proprie specifiche domande, e le informazioni in risposta a queste sono ancora molto scarse.

La mia speranza più grande è che con questo libro io possa aiutare le *Aspergirls* a sentirsi validate; perdere lo stigma e magari essere valutate. C'è stato già uno spostamento verso l'orgoglio AS; non sono certamente la prima a ritenere che l'AS sia un dono. Spero anche che questo libro possa aiutare le *Aspergirls* a combattere la depressione; ho appreso infatti che essa è il nostro più grande avversario. Sebbene alimenti le nostre passioni, sabotava anche i nostri sforzi. È difficile combattere con questo nemico perché è invisibile e silenzioso: ci prende alle spalle, ci acceca e ruba il nostro tempo e le nostre energie.

Un'altra speranza che ho è quella di aiutare i professionisti a riconoscere i segni dell'Asperger nelle donne per evitare il lungo, noioso e improduttivo percorso delle diagnosi errate. Le diagnosi errate hanno fatto perdere tempo ed energie ad entrambe le parti, e hanno causato, dal nostro lato, una perdita di fiducia nelle professioni mediche, in particolare medici generici e specialisti di salute mentale.

Counselor, psicologi, dottori ed educatori stanno cercando di fare del loro meglio per apprendere l'Asperger e offrire terapie e strumenti validi da usare. La strada è, però, ancora lunga dal punto di vista della diagnosi nelle donne. Se sei una ragazza Asperger, tu sei la vera autorità nel campo. Per questo libro ho consultato molte donne nello spettro, e alcune madri molto percettive. Ho intervistato soprattutto donne ad alto funzionamento nelle fasce di età dei 20, 30, 40 e 50. Ho intervistato solo un'adolescente. Questo libro mostra sia le situazioni sia le caratteristiche dell'Asperger con cui facciamo i conti ogni giorno, così come le nostre strategie di *coping*. Spero che possiamo imparare reciprocamente e, nel processo, aiutare gli altri.



Capitolo 1

Immaginazione, lettura autodidatta, abilità *savant* e interessi insoliti

È noto che le persone con Sindrome di Asperger amano le informazioni, ma perché? Le informazioni forniscono una base ai nostri pensieri, ci danno un'identità e sono qualcosa che possiamo controllare. Non dobbiamo affascinarle, portarle a pranzo o impressionarle. Sono nostre e possiamo farci ciò che vogliamo. Abbiamo per esse un appetito vorace. Non vogliamo attendere di aver finito l'asilo per sapere cosa c'è scritto nelle pagine dei libri. Non vogliamo aspettare la prima lezione di musica per scoprire i suoni che produce quello strumento magico che vediamo posato nell'angolo. E spesso, non ci è necessario farlo.

Ho imparato a leggere grazie ai dischi *Canta insieme a me Miller*. Un giorno ho preso *Il gatto nel cappello* ed ero in grado di leggere le parole, improvvisamente avevano un senso. (Widders)

Per me il processo di imparare a leggere è stato logico e veloce. Mi ricordo di aver chiesto a mia madre di mostrarmi l'alfabeto, e a partire da "A sta per albero, B sta per bambola, etc." ho imparato i suoni delle lettere. Quando lei ha finito di ripetermi l'alfabeto qualche minuto dopo, ho preso un libro e sono scappata via. Molte delle *Aspergirls* con cui ho parlato hanno imparato la lettura in maniera autodidatta, e molte hanno avuto esperienze simili con la matematica, la musica e il disegno.

Io sono una *savant* meccanico-spaziale. Il mio cervello è strutturato come il CAD (Computer Aided Design – programma per progettare al computer). Posso costruire strumenti elettrici e macchine a partire dalle componenti base e senza avere una base teorica. (Andi)

Questa abilità tende a diminuire quando cresciamo. Ritengo che questa abilità precoce di leggere e comprendere cose adatte a persone più grandi (iperlessia) dia ad alcune bambine Asperger un'aria di maturità intellettuale che faccia supporre alle persone che possediamo una corrispondente maturità emotiva. Nasconde anche l'autismo, nascondendo le nostre difficoltà.

Alcune *Aspergirls* sono meno orientate al linguaggio, e ovviamente alcune di noi sono dislessiche. Ma verbali o visive, aventi o meno disturbi dell'apprendimento, durante tutto il corso della nostra vita una gran parte di ciò che vogliamo imparare è appreso in maniera autodidatta, anche se andiamo all'università. Ci piace imparare, e insegnare a noi stesse, qualsiasi cosa per cui proviamo interesse, non solo perché proviamo interesse, non solo perché siamo impazienti, ma anche perché abbiamo i nostri metodi per comprendere e ingerire le informazioni. Possiamo non “capire” se le istruzioni vengono dagli altri, specialmente le istruzioni verbali, e il nostro modo di assimilare le informazioni è differente per ognuna di noi.

Quasi tutto ciò che so l'ho appreso in maniera autodidatta. Apprendevo molto rapidamente a scuola, ma venivo ignorata perché a causa della dislessia avevo voti bassi. Ho appreso da sola statistica, chimica, e come ricamare, cucire e saldare. (Sam)

Alcune persone, come lo scrittore Bill Stillman (2006), credono che i bambini con autismo abbiano una “connessione con Dio”, che i loro deficit siano compensati da una maggiore consapevolezza spirituale che gli consente l'accesso alla conoscenza e ad alcuni doni. Gli esperti mi dicono che gli Asperger hanno solitamente un quoziente intellettivo superiore alla media... eppure non sempre sembriamo dotati di intelligenza pratica. Da piccoli ci può capitare di essere chiamati “piccoli professori”, ma crescendo assomigliamo di più ai “professori sbadati”. Ciò che è stato dimostrato di recente è che i bambini Asperger hanno una maggiore *intelligenza fluida* rispetto ai bambini non Asperger. (Hayashi *et al.* 2008). L'intelligenza fluida è la capacità di vedere l'ordine dove c'è confusione, di tracciare delle inferenze e comprendere le relazioni tra eventi apparentemente non connessi. Mentre possiamo non avere una maggiore *intelligenza cristallizzata* (la capacità di acquisire conoscenze e abilità), questo può spiegare come mai alle volte sappiamo semplicemente “come” fare

una cosa, come risolvere problemi di matematica complessi senza che ci sia stato insegnato, o costruire strumenti elettronici.

Io posso riparare o riprodurre delle cose, inclusi strumenti e vestiti, semplicemente dopo aver visto questi ultimi. (Dame Kev)

Non voglio dire che siamo tutte incredibilmente intelligenti; se sei un'Asperger senza una "passione specifica" o senza abilità speciali, non sei la sola.

Ciò che mi disturba è quando i sostenitori Asperger dicono che dobbiamo essere lasciati in pace, sostenendo il mito che siamo tutti dei matematici super intelligenti e con abilità *savant*, una specie di razza superiore. Mi fa sentire, visto che sono una Asperger che non ha nulla di tutto ciò, come un doppio fallimento. Ho fallito nel mio essere normale, e ho fallito nel mio essere Asperger. (Polly)

Ma coloro che si trovano nella categoria di persone che imparano lentamente, possono essere in quest'ultima per moltissimi motivi: difficoltà di elaborazione sensoriale, rinchiudersi in se stessi in presenza degli altri o in presenza di stress. Dislessia, disprassia e mutismo selettivo possono tutti far sì che una bambina intelligente venga mal giudicata.

Vivevo nella mia piccola bolla felice. Ignoravo gran parte di ciò che avveniva intorno a me. Non potevo leggere a voce alta (mutismo selettivo), perciò tutti gli insegnanti pensavano non sapessi leggere affatto. Volevano che leggessi libri molto semplici, che io trovavo invece molto noiosi, e pertanto dovevo prendere libri di livello superiore, dalla classe o dalla biblioteca, di nascosto. Finivo nei guai se venivo trovata in possesso di uno di questi libri di contrabbando. (Widders)

Non ero nelle classi per bambini con bisogni speciali, ma hanno sempre pensato fossi stupida. Dovevo sempre dimostrare di non esserlo, e molto spesso ero invisibile. (Ann Marie)

Non apprendere le cose nello stesso modo in cui lo fanno gli altri va bene da un punto di vista scolastico, perché siamo generalmente in gra-

do di trovare il metodo che funziona per noi, ma nelle situazioni sociali questa stessa tendenza gioca un ruolo differente, non possiamo sempre imporre le nostre regole e priorità agli altri. Non possiamo studiare le persone allo stesso modo in cui studiamo qualcosa su un libro. Non è raro per noi, quando siamo piccoli, il fare troppe domande alle persone, che a loro volta si sentono in difficoltà. Se potessimo organizzare la conversazione probabilmente saremmo più a nostro agio, ma dato che non possiamo, ci chiudiamo. Questo si nota ancora di più in adolescenza, quando il conformarsi diventa di massima importanza. Parleremo di più di questo argomento nel capitolo 9.

Si dice spesso che coloro che hanno la Sindrome di Asperger hanno poca immaginazione e non partecipano al gioco simbolico da piccoli. Io ritengo che ciò sia errato, e possa dare problemi quando bisogna identificare gli Asperger che hanno una vivida immaginazione. Solo perché ci piace ordinare le nostre matite per colore, o mettere i nostri giochi in ordine alfabetico, non vuol dire che poi non ci vogliamo giocare. Ma le storie che avevo nella mia testa erano molto più interessanti di quelle che potevo inventarmi usando le bambole queste non erano altro che rigidi, finti pezzi di plastica.

Le *Aspergirls* che ho intervistato hanno tutte diversi gradi di immaginazione, da “nessuna” a “estremamente vivida”.

Cominciamo tutte con il copiare ciò che ammiriamo, e alcune si fermano qui, diventando bravissime emulatrici.

Posso ricordare un brano musicale dall’inizio alla fine dopo averlo sentito solo una o due volte. Ho iniziato il violino a cinque anni e l’ho suonato per anni unicamente ad orecchio. Se la mia insegnante suonava un brano che avrei dovuto imparare, io lo ripetevo immediatamente dopo a lei, e l’unica cosa che dovevo correggere era la tecnica. (Heather)

Mettetemi una matita in mano e divento una fotocopiatrice umana. (Bramble)

Altre invece hanno creato le loro opere.

Brani di orchestra scritti da me venivano suonati da orchestre in tutta Europa quando avevo solo 14 anni. (Kylli)

Le mie abilità nella pittura sono completamente autodidatte. Ogni cosa che ho imparato è conseguenza di ricerca personale, studio auto-diretto e della lettura. Questo è tutto ciò che faccio. (Camilla Connolly, artista australiana e vincitrice del *Waverley Art Prize* nel 2009)

Un altro motivo per cui l'autismo può passare inosservato è che le nostre ossessioni generalmente vengono considerate "normali" per le ragazze, come i libri, l'arte, la musica e gli animali. È la passione con cui le perseguiamo e la rapacità con cui ci occupiamo di esse che ci rende differenti. Mentre ci sono voluti alcuni anni affinché io iniziassi a scrivere storie originali, canzoni e saggi, ho sempre letto come se la mia vita dipendesse da questo. Facevo finta di essere malata per poter stare a casa e leggere. Portavo in camera mia degli spuntini perché sapevo che altrimenti non avrei mai voluto fare delle pause per andare a mangiare. Se avessi potuto avrei fatto pipì nella mia stanza, per poter continuare a leggere.

Perché leggiamo con una tale brama? O giochiamo, disegniamo, etc.? Vogliamo riempire la nostra mente di conoscenza così come gli altri vogliono riempire i loro stomaci di cibo. Le informazioni si sostituiscono alla confusione che molti di noi provano nell'interagire con gli altri. È un modo per concentrarsi e allontanarsi dagli stimoli eccessivi che possono esserci a casa, a scuola, nei negozi, etc. È completamente in nostro controllo quanto vogliamo far entrare, al contrario di quando interagiamo con le persone, che sono imprevedibili e incontrollabili. Anche coloro tra noi che vivono nella loro bolla, che non leggono o sembrano non guardare molto al di fuori possono avere un mondo interno molto ricco, ma non un desiderio di connettere con l'esterno.

Le informazioni riempiono un vuoto dal momento che non sembriamo avere un forte senso di identità quando siamo giovani. Ciò che percepiamo è un senso di urgenza di conoscere e creare, ma entrambe le cose non si possono ottenere senza aver prima compreso a pieno ciò che esiste già. Nel libro *Pensare per Immagini* Temple Grandin (2006) dice che ha imparato come fare dei modelli studiando i disegni di un altro disegnatore tecnico. Immediatamente dopo aver fatto ciò ha iniziato a creare i suoi lavori complessi, senza aver avuto nessun insegnamento formale.

Le attività ossessive sono una dimostrazione del focus incredibile che possediamo, e gli insegnanti, i medici e gli educatori stanno iniziando a vedere questo come un vantaggio, qualcosa da coltivare e non da scoraggiare. Come dice Temple, dobbiamo lavorare con i nostri punti di forza, non con le nostre debolezze. Questa è la chiave per il tipo di lavoratori e innovatori che potremo essere in futuro. Ci sono aspetti pratici che vanno però considerati. Quando siamo immersi nel nostro mondo abbiamo difficoltà nel riconoscere quando è il momento di prendersi una pausa, andare al bagno, mangiare, lavarsi, fare esercizio o respirare una boccata d'aria. Può anche creare problemi quando si cerca un lavoro, si va al lavoro o sono necessarie altre attività fondamentali. È davvero solo un malfunzionamento delle funzioni esecutive che causa questo comportamento di non riconoscere quando è il momento di fermarsi? O c'è qualcosa in più?

È l'unico momento in cui mi sento me stessa. Nient'altro conta. (Camilla)

Quando sono immersa in ciò che mi appassiona non mi rendo più conto che esistono anche altre persone, o che il tempo sta passando. È come essere in un'altra dimensione. (Heather)

Una delle differenze tra bambini e bambine con la Sindrome di Asperger sembra essere che i nostri interessi insoliti non sono così insoliti, pertanto possono sembrare più pratici ad un osservatore esterno. Se una ragazza legge con voracità questo non viene ritenuto strano dai genitori o da un medico quanto un ragazzo che è affascinato dai differenti tipi di motori di aeroplano costruiti tra il 1940 e il 1945. Ciò che non viene notato è che dietro la porta della nostra camera da letto stiamo leggendo lo stesso libro per la 124esima volta, perché siamo ossessionate da quest'ultimo. Alcune *Aspergirls* però possono avere anche esse interessi insoliti.

Ero ossessionata con le grotte di calcare. Non ho mai avuto alcun interesse nei cartoni animati o nel fantasy. (Kes)

Mi piaceva il baseball e memorizzavo con facilità le statistiche. (Kiley)

Potevo nominare ogni macchina che c'era per strada da prima di aver compiuto due anni. (Pokégran)

Un'altra differenza tra le ragazze AS e quelle NT è che le ultime tendono a lasciare indietro questi interessi che hanno avuto nell'infanzia e passare alle attività così dette appropriate all'età. Le *Aspergirls* mantengono gli stessi interessi per il corso della loro vita. Ma questa non è necessariamente una cosa negativa. Se Mozart non fosse stato ossessionato con la musica, non avrebbe il mondo perso qualcosa di importante? Temple, Einstein e perfino Dan Aykroyd hanno cambiato il mondo con il loro essere Asperger. Sono sicura che ci sono molte donne scrittrici, scienziate, etc. che hanno contribuito alla cultura e al progresso grazie al focus e alla diligenza che l'AS ha fornito loro, ma non lo sapremo mai con sicurezza perché è avvenuto nel passato. Il futuro però è un'altra storia, e noi potremo essere quelle che lo scrivono. Potreste essere la prima donna *apertamente* Asperger in un gruppo musicale rock, essere una scrittrice di bestseller, una dirigente, etc. Alcune di queste donne le troverete già tra queste pagine.

Consigli per le *Aspergirls*

Non lasciate che l'opinione dei coetanei vi dissuada dal perseguire ciò che vi interessa e ciò per cui siete portate. Ciò che conta nella vita è lasciare un contributo, non essere popolari e uniformarsi. Le disfunzioni delle funzioni esecutive – sapere quando iniziare e terminare un'attività – entrano in gioco per molti di noi. Una volta che iniziamo a fare qualcosa spesso ci dimentichiamo di mangiare, pettinarci, lavarci, uscire, divertirci; persino andare al lavoro e a scuola è un'interruzione indesiderata della nostra attività predominante. Per questo motivo è necessario prendere l'abitudine di fare delle pause per la pulizia, il cibo e l'esercizio. Questo serve alla vostra salute fisica e mentale è necessario tenere il vostro corpo da *Aspergirls* finemente accordato. Questo vi aiuterà anche ad aumentare la vostra confidenza una volta che dovrete interagire con il mondo esterno.

Non vi preoccupate se non avete un'abilità *savant* – anche se passate il vostro tempo con un'attività passiva, questo può comunque divenire

in seguito un qualcosa da cui possiate anche trarre un profitto economico. Ad esempio, un'ossessione per i film può essere incanalata nella scuola di cinematografia, e in seguito in una carriera come critico, editore o attore. Cercate di trasformare un'attività passiva in una attiva. E prestate attenzione, almeno in parte, alle altre cose che vi circondano. Più cose imparate della vita, più informazioni riceverà anche la vostra passione, e più vi troverete a vostro agio in differenti situazioni ed in mezzo a persone diverse.

Consigli per i genitori

Lodate le vostre figlie e incoraggiate le loro passioni, qualsiasi esse siano, perché esse trovano conforto in queste, sicurezza, felicità e possibilmente anche il loro genio. Sono molto probabilmente la chiave anche della loro carriera futura.

Non criticatele perché sono avidi lettrici, o perché sono ossessive. Vogliono farvi felici, ma per avere successo devono poter essere loro stesse. Possono provare ad essere qualcun altro, emularlo, ma in questo modo non saranno mai loro stesse. Sono un dono, e voi siete coloro che se ne devono occupare. È difficile, ma è anche un privilegio.

È anche possibile che esse non abbiano talenti particolari. Un professore con AS che ho intervistato mi ha detto di non avere nessuna abilità speciale, tuttavia il fatto che si trovi da anni nel mondo accademico mostra che la diligenza e il focus tipici della Sindrome di Asperger sono presenti. Vostra figlia crescerà e la sua area di interesse si manifesterà.