

ISTITUTO A.T. BECK

L'autismo in età adulta

A cura di
Antonella Montano
Roberta Bacchio
Morena Salvati



Antonella Montano
Psicoterapeuta cognitivo-comportamentale,
Direttrice Istituto A.T. Beck, Roma e Caserta

Roberta Bacchio
Psicoterapeuta cognitivo-comportamentale

Morena Salvati
Psicoterapeuta cognitivo-comportamentale

Introduzione

L'autismo è una condizione del neurosviluppo, con esordio nei primi tre anni di vita. Accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche sintomatologiche assumono espressività variabile nel tempo (SNLG 21, 2011).

Al momento attuale, considerata la variabilità che contraddistingue i disturbi dello spettro dell'autismo (DSM 5, APA 2013), si preferisce parlare di "autismi": ovvero manifestazioni molto diverse di una sintomatologia comune.

Vi sono persone che manifestano difficoltà adattive per l'arco intero di vita, mentre ci sono persone che non manifestano mai difficoltà adattive, o solo a seguito di eventi stressanti.

L'autismo è generalmente caratterizzato da difficoltà sociali e comunicative e da comportamenti ripetitivi.

Le forme più severe di autismo vengono spesso diagnosticate nei primi anni di vita del bambino, tuttavia le persone ad alto funzionamento potrebbero non essere diagnosticate fino all'adolescenza o l'età adulta.

In considerazione della maggiore conoscenza della condizione dell'autismo da parte dei clinici, della popolazione generale e delle modifiche apportate ai principali criteri diagnostici, negli ultimi anni gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza dell'autismo. Attualmente la prevalenza della condizione è stimata essere circa 1:54 (in bambini di 8 anni) negli Stati Uniti (CDC, 2016).

Rispetto all'età adulta sono stati condotti pochi studi e segnalano la presenza di 1:100 casi in Inghilterra.

Le stime italiane riportano una prevalenza della condizione di circa 1 su 77 bambini.

L'autismo è presente in tutti i paesi del mondo, ed è più comune fra i maschi rispetto alle femmine, con un rapporto tra 4:1 e 5:1. Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore, che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine.

Sebbene ricerche recenti sulle basi eziologiche abbiano mostrato un certo grado di avanzamento, ad oggi ancora non è stata del tutto chiarita la complessità delle cause. Gli studi e la letteratura più recente sono concordi nell'indicare la presenza di una predisposizione genetica, cui concorre l'associazione di fattori ambientali di vario tipo tra cui: infezioni contratte dalla madre in gravidanza, status immunologico materno/fetale, l'esposizione a farmaci e agenti tossici e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, benché confermate da molteplici studi, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccino e autismo è stata ampiamente confutata da numerose evidenze scientifiche.

Ad oggi, non esistono test genetici in grado di diagnosticare la predisposizione ad un disturbo dello spettro autistico, né esistono altri marker organici in grado di consentire una diagnosi di autismo.

Al momento attuale, la diagnosi può essere fatta o esclusa solo in base alla presenza o all'assenza dei sintomi comportamentali.

Il presente opuscolo tratterà le principali caratteristiche dello spettro dell'autismo e la loro declinazione nell'età adulta, focalizzandosi in particolare su alimentazione, sensorialità, sessualità, sulle peculiarità delle donne con autismo, e sulle manifestazioni della condizione che possono emergere nell'ambito lavorativo. Nonostante la conoscenza dell'autismo e le competenze diagnostiche siano migliorate in modo esponenziale negli ultimi anni, infatti, purtroppo l'adolescenza e l'età adulta non vengono ancora trattate con l'attenzione necessaria. Queste condizioni dello spettro, infatti, sono poco conosciute, e di conseguenza trattate in modo inadeguato in caso di un intervento psicoterapeutico. Tenere conto delle numerose caratteristiche della condizione autistica, così come del fatto che ogni individuo è unico e ha esigenze altrettanto uniche, permette di sviluppare un intervento mirato e specifico per il paziente nello spettro.

"Quando hai conosciuto una persona con autismo, puoi dire che... hai conosciuto una persona con autismo!"

(Tony Atwood)

Modulo 1

Gli adulti con autismo ad alto funzionamento o Sindrome di Asperger

Molti adulti con autismo ad alto funzionamento o Sindrome di Asperger (diagnosi che ora rientra tra i Disturbi dello Spettro autistico) non presentano ritardi cognitivi o linguistici, in alcuni casi vi sono capacità intellettive superiori alla media. Tuttavia, gli adulti con autismo possono manifestare una sintomatologia varia che può influenzare in modo significativo la vita quotidiana.

La sintomatologia presentata dagli adulti con autismo può essere spesso confusa con quella tipica del disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), o di altre condizioni psicopatologiche.

Attualmente, le nostre capacità di riconoscimento, comprensione e diagnosi della condizione sono notevolmente affinate e ciò permette che sempre più persone con un disturbo dello spettro dell'autismo vengano diagnosticate in età tardo adolescente o adulta.

Caratteristiche sintomatologiche

Le persone con autismo ad alto funzionamento mostrano spesso:

- **Difficoltà di adattamento all'ambiente sociale**

Le persone con autismo possono mostrare difficoltà nell'ambito delle interazioni sociali, delle relazioni e della costruzione delle amicizie.

La comunicazione sociale, ovvero ciò che viene inteso come abilità di conversazione, risulta più faticosa e richiede loro una certa capacità di impegno. Il contatto oculare e aspetti

non verbali della comunicazione spesso risultano non modulati e atipici: per esempio, la persona può non guardare l'interlocutore negli occhi, o al contrario fissarlo con insistenza, non riuscendo appunto a modulare il contatto; per quanto riguarda gli aspetti non verbali del dialogo, alcuni esempi possono essere la gestualità limitata o rigida, il ridotto utilizzo di espressioni facciali, e il tono di voce che può risultare piatto e monotono.

- **Difficoltà a leggere il mondo sociale**

Gli adulti con autismo possono avere difficoltà a vedere il mondo dalla prospettiva di un'altra persona, ovvero a "mettersi nei panni degli altri".

I comportamenti relativi alla preoccupazione empatica verso l'altro e la spinta alla pro-socialità potrebbero apparire peculiari o spesso deficitari: ad esempio, potrebbero mancare i gesti di vicinanza affettiva come il contatto fisico e l'abbraccio, o anche semplicemente il commento e la presa di coscienza dello stato emotivo dell'altro.

- **Rigidità di pensiero**

Le persone con autismo mancano spesso di "flessibilità cognitiva" ovvero potrebbero non adattarsi al cambiamento o all'insuccesso. Potrebbero perseverare nell'adottare un'unica strategia ad un problema, senza prendere in considerazione le varie alternative possibili.

- **Insolite capacità linguistiche e comunicative**

Generalmente la comunicazione che caratterizza gli adulti con autismo appare “rigida”, robotica e in alcuni casi ripetitiva. Spesso vi è la presenza di un ampio vocabolario e una sintassi elaborata, con capacità linguistiche superiori alla media, soprattutto nelle aree di interesse della persona. Il linguaggio può apparire eccessivamente formale, pedante o noioso. Le capacità di espressione linguistica e di conversazione in ambito sociale, al contrario, possono apparire povere e immature nei contenuti. Spesso vi è presente una peculiarità o un’assenza di variabilità nel tono della voce o nel ritmo con il quale è scandito il discorso. Può essere presente, inoltre, una scarsa integrazione e omogeneità tra il canale verbale e non verbale della conversazione, come le espressioni facciali e il linguaggio del corpo della persona.

- **Interpretazione letterale di ciò che viene detto**

Le persone con autismo possono mostrare difficoltà nel cogliere i doppi sensi, l’umor, i modi di dire, o i significati nascosti, impliciti o multipli della conversazione.

- **Interessi particolari**

Questi interessi sono spesso solitari e idiosincratici (peculiari nella loro manifestazione).

- **Bisogno di prevedibilità e routine**

Le persone con autismo necessitano di una dose di ordine e prevedibilità. Spesso prediligono attività abitudinarie e creano intorno a sé delle routine rassicuranti; possono anche avere schemi e comportamenti di pensiero inflessibili e spesso svolgono azioni ripetitive.

- **Difficoltà relative all’espressione e al riconoscimento delle emozioni**

Il riconoscimento degli stati emotivi propri e altrui in alcuni casi è compromesso. Le persone con autismo possono avere difficoltà quando viene chiesto di interpretare questioni sociali o emotive, come il dolore o la frustrazione. In generale, sperimentano maggiore fatica nel decifrare gli stati emotivi degli altri, il linguaggio non verbale e le comunicazioni implicite.

- **Risposta emotiva esagerata**

Spesso le emozioni sono vissute con grande intensità da parte delle persone con autismo e scarsa capacità di gestione. Sebbene non sempre intenzionalmente, gli adulti con autismo possono avere difficoltà a far fronte a situazioni emotive, sentimenti di frustrazione o cambiamenti nella routine. Ciò può provocare forti esplosioni emotive.

- **Sensibilità sensoriale**

Vi può essere una ipersensibilità o iposensibilità alle sensazioni che può manifestarsi verso suoni specifici, ma possono essere presenti anche sensibilità tattili, sensibilità riguardanti l’intensità della luce, il gusto e la consistenza di alcuni cibi, nonché la sensibilità verso certi odori. Generalmente gli adulti con autismo non apprezzano gli abbracci o il contatto fisico con gli altri, soprattutto se ricevuto in maniera inaspettata e da parte di persone non familiari.

- **Goffaggine motoria**

La coordinazione può risultare immatura, l’andatura può apparire strana, come se mancasse di fluidità ed efficacia.

Caratteristiche secondarie

Ci sono alcuni aspetti che possono riguardare o meno le persone nello spettro, non essendo quindi generalizzati a tutta la popolazione con autismo, ma che, se presenti, hanno un ruolo importante nell’influenzare il funzionamento dell’individuo:

- **Mancanza di indipendenza**

Capita spesso che la frustrazione sperimentata dalle persone con autismo rispetto al fatto di non riuscire a raggiungere la totale indipendenza, si aggiunga alla consapevolezza di non soddisfare le aspettative nei propri confronti, specialmente per quegli individui che in passato hanno collezionato successi accademici.

- **Disregolazione emotiva**

La difficoltà nel regolare emozioni intense, quali ansia e rabbia, può condurre a una compromissione ancora più marcata degli aspetti interpersonali e delle relazioni, conducendo a sperimentare ulteriore frustrazione, minando il senso di efficacia personale, e aumentando il livello di ansia legata alle situazioni sociali che vengono sempre più allontanate fino a condurre all’evitamento e ritiro.

- **Isolamento e depressione**

I sentimenti di ansia, frustrazione e tristezza conducono spesso a comportamenti di isolamento che, in alcuni casi, favoriscono la comparsa di sintomi depressivi. Generalmente le persone con autismo, pur sperimentando notevoli difficoltà nella sfera sociale e relazionale, nutrono un forte desiderio di relazione. A differenza di quanto accade per le persone neurotipiche (ovvero, gli individui che non rientrano nello spettro dell’autismo; i soggetti autistici, al contrario, presentano una neurodiversità, cioè una differenza qualitativa nel funzionamento cognitivo) negli individui con autismo ciò viene esplicitato con maggiore difficoltà e i ripetuti fallimenti relazionali sperimentati da queste persone sin da età precocissime rafforzano schemi di pensiero rigidi e pervasivi circa l’impossibilità di costruire rapporti interpersonali.

Modulo 2

Autismo e sensorialità

“Il mio udito è come avere un apparecchio acustico con il volume bloccato su “altissimo”. È come un microfono aperto dove entra tutto. Ho due scelte: tenere il microfono acceso ed essere inondata dal suono, o spegnerlo.”

(Temple Grandin)

Più del 90% delle persone con autismo presenta *anomale risposte sensoriali* a carattere multimodale ovvero che interessano vista, gusto, olfatto e tatto, e pervasive, ovvero persistenti anche in età adolescenziale-adulta, con estrema variabilità rispetto alla tipologia e all'intensità. Sebbene alcuni sintomi relativi alla sfera sensoriale cambino e si attenuino con l'età, per la maggior parte delle persone con autismo tali caratteristiche rimangono permanenti anche in adolescenza e in età adulta. In alcuni casi i sintomi relativi alla sfera sensoriale possono divenire più intensi, all'aumentare della consapevolezza della persona rispetto ad essi (per es. la sensibilità al tatto).

Per alcune persone adulte con autismo i sintomi legati alla sfera sensoriale possono avere un impatto maggiore sul funzionamento quotidiano rispetto ai sintomi relativi alla sfera sociale e le difficoltà relative alle autonomie. Inoltre, le percezioni sensoriali anomale possono dare origine a livelli elevati di ansia nella persona che li sperimenta, conducendo così alla messa in atto di comportamenti di tipo ritualistico o ossessivo-compulsivo che hanno lo scopo di gestire l'ansia.

I sintomi

Le persone con autismo possono mostrare come risposta sensoriale:

- **Ipersensibilità e iper-reattività**
Può tradursi in diversi modi nei differenti sistemi sensoriali: una vista più acuta rispetto alla norma, ipersensibilità verso suoni acuti, sensibilità al tatto di alcuni materiali (per esempio ipersensibilità ad alcuni tipi di abbigliamento o agli abbracci), ecc. L'ipersensibilità conduce a reazioni negative o all'evitamento di alcuni stimoli/sensazioni che appaiono eccessivamente forti.
- **Iposensibilità e ipo-responsività**
L'iposensibilità porta le persone con autismo a non ricevere sufficienti informazioni da parte dei sensi. Si manifesta con ipovisione (difficoltà ad intuire dove siano gli oggetti), ipoudito (difficoltà nell'udire determinati suoni o richiami), ipogusto/ipoolfatto, ipotatto (alcune persone sembrano non provare dolore o non avere percezione di temperature elevate). L'iporesponsività si manifesta mostrando una ridotta o mancata risposta a tali stimoli sensoriali.
- **Autostimolazioni e ricerca compulsiva**
Le autostimolazioni (dondolarsi, ruotare su sé stessi, tamburellare, ruotare gli oggetti, ecc.) spesso sono messe in atto come risposta a percezioni di iper o iposensibilità. Queste possono avere lo scopo di

placare il dolore o calmare la persona, oppure (nel caso dell'iposensibilità) di ottenere stimolazioni sensoriali dall'esterno, o procurarsi piacere interno. L'alterata percezione dei sensi, inoltre, può condurre a interesse insolito o eccessivo verso alcune esperienze sensoriali come luci, movimenti, odori, consistenze tattili specifiche, ecc.

- **Incoerenza della percezione (fluttuazione)**

Può accadere, per esempio, che in alcuni casi la persona non risponda ad un rumore forte, e successivamente risponda in maniera eccessiva ad un suono quotidiano. Questa fluttuazione può verificarsi coinvolgendo ogni senso (vista, tatto, olfatto, gusto).

- **Percezione frammentata**

Le persone con autismo fanno fatica ad elaborare molte informazioni simultaneamente. Tendono ad elaborare i "pezzi" o meglio fare attenzione ai dettagli, piuttosto che all'intera immagine. La percezione frammentata può interessare tutti i sensi.

- **Percezione ritardata**

Ovvero risposte ritardate agli stimoli sensoriali. A causa dell'elaborazione ritardata le persone con autismo possono aver bisogno di tempo, per esempio per elaborare una domanda e la loro risposta (spesso vengono fornite delle risposte "automatiche", originate da ricordi).

- **Vulnerabilità al sovraccarico sensoriale**

Ovvero ipersensibilità dovuta ad accumulo di stimoli ("bombardamento sensoriale") di tipo sensoriale che può condurre alla messa in atto di comportamenti di evitamento, eccessi di collera, o stanchezza in seguito all'esposizione prolungata ad informazioni sonore, tattili o visive.

Stili difensivi e strategie compensatorie

A seguito delle difficoltà sperimentate circa gli aspetti sensoriali, alcune persone con autismo sviluppano delle strategie compensative o difensive che le aiutano ad elaborare le informazioni permettendo loro di "sopravvivere" in un mondo sovraccarico di stimoli.

Alcune tra le strategie prevedono:

- **Elaborazione monosensoriale o monotropica**

Ovvero l'elaborazione di un solo senso alla volta (vista, udito, olfatto, gusto). In alcune persone con autismo, infatti, può accadere che, al fine di evitare sovraccarichi di informazioni sensoriali, elaborino le informazioni sensoriali in entrata (rumori, suoni, odori, gusti) prediligendo una sola modalità. Può dunque capitare che la persona sia attenta agli stimoli visivi (ciò che vede) e allo stesso tempo possa perdere consapevolezza di altre informazioni (i suoni, gli odori, il tatto e così via).

- **Evitamento della percezione diretta**

Si manifesta attraverso il tentativo di evitare di sperimentare stimoli visivi/uditivi in maniera diretta. Una forma frequente di evitamento della percezione diretta si manifesta con l'evitamento del contatto visivo.

- **Compensazione di un senso per mezzo di altri sensi**

A causa dell'ipersensibilità, della percezione frammentata e dell'elaborazione ritardata, un senso risulta spesso insufficiente per dare senso all'ambiente. Le persone con autismo spesso si affidano al tatto o all'olfatto per riuscire a "vedere meglio le cose intorno a loro".

- **Sogno ad occhi aperti**

Non è raro che le persone con autismo sperimentino fantasie solitarie, vissute con forte coinvolgimento emotivo.

Intervento

Considerato che le persone con autismo sono molto diverse nei loro profili senso-percettivi, anche i programmi di intervento devono essere appropriati e pensati in base alla sintomatologia specifica. Accade spesso che le persone nello spettro, diagnosticate in fasi avanzate della vita, imparino molto bene a compensare le proprie particolarità sensoriali usando strategie adattive quali comportamenti stereotipati, meccanismi autolesivi, episodi di aggressività o rabbia, o eccessi di collera e distacco.

In alcuni casi l'impiego di queste strategie, che si rivela adattivo e funzionale nel primo periodo, può condurre poi a problemi di ordine secondario che inficiano la gestione quotidiana. Il programma di trattamento, dunque, dovrà tenere conto di tutti questi aspetti, intervenendo su quelli che sono i comportamenti, le strategie, le reazioni disfunzionali messe in atto dalla persona e sostituendole con strategie/comportamenti più funzionali e adattivi sul lungo periodo. Per intervenire sugli aspetti sensoriali primari, si può procedere pensando ad ogni peculiarità sensoriale presa nella sua specificità e gestire l'iper o ipoattivazione che ne deriva.

Una volta identificati gli stimoli sensoriali che possono interferire con la capacità della persona di affrontare le situazioni quotidiane, si può valutare la possibilità di evitare questi stimoli, di eliminarli o ridurli.

In alternativa, se questo non è possibile, si può intervenire desensibilizzando la capacità della persona di tollerarli, oppure fornendo ausili e strategie che la aiutino a fronteggiare le sollecitazioni spiacevoli. Alcuni aspetti problematici possono essere affrontati con semplici modifiche dell'ambiente (casa, lavoro) quando ve ne sia consapevolezza. La consapevolezza circa le proprie peculiarità sensoriali può essere, infatti, di grande aiuto nella loro gestione all'interno del proprio ambiente di vita.

Modulo 3

Autismo e alimentazione

“Ero e sono ancora schizzinosa con il mangiare. Non riesco a ingerire nulla che sia stato toccato o raccolto da qualcuno con la sua forchetta anziché con la mia. Non riesco a mangiare un cibo strano o che si trova su un piatto sporco... una volta mangiato qualcosa in un certo formato non riesco a mangiarlo in un altro. Non riesco neanche a masticare certi alimenti insieme a causa della consistenza. Perché danno una sensazione strana.”

(Darcey da “Autismo al femminile” di Fiona Fisher Bullivant).

I problemi relativi all'alimentazione nei disturbi dello spettro dell'autismo si verificano cinque volte più frequentemente che nella popolazione neurotipica. Durante l'infanzia i bambini con un disturbo dello spettro dell'autismo frequentemente presentano problemi relativi ad un'alimentazione restrittiva o selettiva, con rifiuto verso determinati cibi e riluttanza a sperimentare nuovi alimenti.

Le cause sottostanti ai problemi di alimentazione spesso sono legate agli aspetti di ipo e iper-reattività sensoriale, ipersensibilità alla consistenza dei cibi, all'odore, al tatto o all'aspetto visivo con cui si presentano gli alimenti. Inoltre, gli aspetti di rigidità cognitiva e comportamentale, gli interessi ristretti e gli aspetti motori (relativi soprattutto alla motricità fine), tipici dello spettro dell'autismo, contribuiscono all'insorgenza dei problemi alimentari.

È stato documentato come con la crescita i problemi legati alla selettività alimentare tendono a diminuire e migliorare, tuttavia la paura legata al ricordo di alcuni cibi e il conseguente evitamento possono persistere a lungo. Alcuni adulti con autismo continuano a mantenere una dieta molto limitata che prevede il consumo sempre degli stessi alimenti, cucinati e serviti sempre allo stesso modo. Le donne in particolare possono presentare, in età adulta, aspetti ritualistici legati ai pasti (per esempio rispetto agli orari), presentare aspetti di sensibilità all'olfatto, al gusto, alla consistenza e all'aspetto del cibo.

I rituali alimentari possono in alcuni casi manifestarsi come sintomi preminenti nelle donne con autismo, che giungono all'attenzione del clinico solamente nel momento in cui il disturbo alimentare diviene invalidante.

Gli adulti nello spettro dell'autismo, inoltre, di entrambi i sessi, spesso manifestano difficoltà a adattare il loro comportamento alimentare all'ambiente sociale: combinare il momento del pasto con la conversazione, infatti, può richiedere loro ulteriore sforzo. Mangiare e nel mentre socializzare, modulare il contatto oculare può risultare davvero sfiancante per le persone con autismo, le quali hanno meno dimestichezza con gli aspetti di socialità ed inoltre elaborano le informazioni in maniera monosensoriale. Molti adulti con autismo riferiscono una preferenza a mangiare da soli e sono meno propensi a voler socializzare durante i pasti, poiché, oltretutto, non ne colgono il senso. Tutti questi aspetti possono condurre ad una compromissione significativa del funzionamento della persona nella vita quotidiana, mettendo a rischio la salute e inficiando ulteriormente la sfera sociale e interpersonale.

Intervento

L'intervento mirato ai problemi alimentari deve tenere in particolare considerazione le peculiari caratteristiche di un disturbo dello spettro dell'autismo: rigidità cognitiva, aspetti sensoriali e difficoltà nella sfera sociale.

Un primo passo importante potrebbe essere quello di condurre una valutazione relativa alle sensibilità e le preferenze sensoriali individuali per poter progettare un intervento mirato.

Si potrebbe, infatti, iniziare con un piano graduale e specifico al fine di introdurre nuovi gusti e consistenze necessari per sostenere una dieta sana ed equilibrata. Inoltre, comprendere le capacità di masticazione, deglutizione e gusto, sensibilità alla consistenza e al cibo può aiutare nella pianificazione dell'introduzione di nuovi alimenti.

Anche nelle persone che non sperimentano significative sensibilità alimentari di tipo sensoriale, una rigida aderenza alle routine può essere di ostacolo al funzionamento quotidiano: in tal caso esposizioni ed esperimenti comportamentali potrebbero aiutare la persona a tollerare piccoli cambiamenti nella routine dei pasti.

Particolare attenzione dovrebbe essere prestata anche ai modelli di accettazione o rifiuto del cibo: in alcuni casi infatti il comportamento può essere correlato al modo in cui vengono presentati gli alimenti o può essere relativo alla sua struttura. In tal caso, delle modifiche ambientali potrebbero aiutare nel pro-

grammare variazioni nel consumo degli alimenti. Infine, per intervenire su aspetti legati al consumo degli alimenti all'interno dell'ambiente sociale della persona, ovvero consumare i pasti in gruppo e conversare, potrebbe essere utile intervenire sulle convinzioni/credenze rigide della persona attraverso un lavoro di ristrutturazione cognitiva e esperimenti comportamentali.



Modulo 4

Autismo e lavoro

“I nostri ragazzi si rendono benissimo conto del passare del tempo e del fatto che la società, la comunità, gli comunica che sono diventati grandi; se poi noi non li mettiamo nella condizione di essere grandi, gli mandiamo un messaggio discordante.”

(A. Fontana, Supervisore tecnico agenzia lavoro Anffas Ostia)

La situazione attuale

Le persone che fanno parte dello spettro autistico hanno un'elevata probabilità di incontrare notevoli ostacoli in ambito lavorativo, sia per quanto riguarda il processo di assunzione, sia nel mantenimento della posizione.

Le difficoltà più rilevanti includono, al momento, la possibilità di garantire un supporto adeguato ai lavoratori con autismo, che è strettamente connessa alla mancanza di informazioni e istruzione rispetto all'argomento: spesso, infatti, i datori di lavoro non conoscono le principali caratteristiche dell'autismo, non essendo in grado di identificare i possibili vantaggi dell'assunzione di persone nello spettro, così come le aree in cui sarebbe necessario un supporto.

Al momento, diverse aziende in Italia hanno iniziato delle campagne di assunzione rivolte a persone con autismo. È il caso dell'azienda Auticon, un gruppo tedesco che opera nel campo delle consulenze informatiche e che si è prefissato lo scopo di assumere esclusivamente persone nello spettro, iniziativa a cui ha recentemente aderito anche l'Italia.

Perché assumere persone con autismo?

Le persone nello spettro possono essere lavoratori molto validi e fidati, sia per caratteristiche personali, sia per alcuni tratti propri dell'autismo.

Nelle condizioni dello spettro, infatti, possono esserci una grande attenzione per i dettagli, un'abilità di focalizzazione e approfondimento fuori dal comune, una memoria notevole, e un grande senso del dovere e di lealtà.

Inoltre, spesso le persone con autismo hanno ottime prestazioni in compiti ripetitivi o che richiedono di seguire routine specifiche, e contribuiscono al miglioramento della comunicazione sul posto di lavoro, in quanto le indicazioni dovrebbero essere fornite in modo più chiaro e dettagliato.

Quali accorgimenti adottare?

Da ricerche recenti è emerso che i fattori principali per garantire il successo della persona con autismo in ambito lavorativo sono la conoscenza dell'autismo da parte del datore di lavoro, le caratteristiche dell'ambiente lavorativo e la disponibilità di mansioni compatibili con le capacità dell'individuo.

L'attenzione alle necessità delle persone con autismo nasce già al processo di ricerca e selezione del personale: gli annunci, per esempio, dovrebbero essere chiari e di immediata comprensione, focalizzandosi sulle caratteristiche ritenute necessarie per il posto di lavoro in questione, e descrivendole in termini pratici di competenze. Se ci sono moduli da compilare, è bene che questi abbiano uno spazio libero, in cui la persona può nominare le proprie necessità e richiedere determinati accorgimenti nei propri confronti durante il processo di selezione. Per quanto riguarda il colloquio, esso può rappresentare uno stress notevole per una persona con diagnosi di autismo: le abilità comunicative sono spesso deficitarie o ridotte, e la situazione è nuova e sconosciuta. Un modo di affrontare il problema è quello di anticipare al candidato le modalità con cui si svolgerà il colloquio, fornendo il maggior numero di dettagli possibile: chi se ne occuperà, dove si svolgerà l'intervista, quali argomenti si toccheranno. Considerando inoltre che spesso le persone con autismo presentano una particolare sensibilità senso-

riale, è bene accertarsi che non ci siano stimoli eccessivi nella stanza, e in caso di necessità apportare le dovute modifiche (ad esempio, abbassare le luci, o chiudere la finestra se vengono forti rumori da fuori, dovuti per esempio al traffico o a lavori in strada). Concedere maggior tempo per il completamento di test e questionari può essere d'aiuto. Anche il linguaggio usato durante il colloquio può essere rivisto, al fine di risultare comprensibile e non generare equivoci: per esempio, si possono evitare espressioni astratte e domande ipotetiche; è consigliabile preferire domande dirette e chiare a domande aperte e poco definite, e richiedere esempi concreti e reali per illustrare le proprie capacità può essere d'aiuto. Infine, se possibile, il candidato potrebbe beneficiare della presenza di una persona conosciuta che riformuli le domande più complesse o meno immediate, facilitando così lo scambio comunicativo.

Una volta terminato il processo di selezione e assunto il candidato, anche sul luogo di lavoro possono essere messe in atto alcune piccole modifiche che possono avere importanti benefici: ad esempio, il neoassunto con autismo può essere affiancato a un collega più esperto, che faccia da mentore e mediatore nel primo periodo. Inoltre, risorse esterne possono essere utilizzate per dare allo staff un'adeguata conoscenza delle principali caratteristiche dell'autismo, e dei modi migliori per interagire con una persona nello spettro,

nell'interesse di una comunicazione efficace e di un luogo accogliente per tutti i lavoratori coinvolti. La risorsa esterna può anche fornire job coaching, mediando i rapporti tra datore di lavoro e lavoratore al fine di ottimizzare la performance. Infine, un aiuto concreto può essere dato da orari flessibili e accorgimenti applicati all'ambiente di lavoro come quelli menzionati in precedenza (luci, rumori eccetera).

Un controllo periodico della situazione consentirà di monitorare la performance lavorativa e il benessere della persona con autismo sul luogo di lavoro.

Modulo 5

Autismo e sessualità

“Col passare degli anni, gli Aspie (personalità Asperger) possono divenire maestri nel fingere, nascondere, evitare... È possibile (e logico) che gli Aspie vedano il corteggiamento come una forma di recitazione in cui si devono dire certe cose, agire in un certo modo [...].

Paradossalmente gli Aspie non sono ingannevoli per natura.”

(tratto da “L'autismo da dentro” di Hilde De Clercq)

Consapevolezza sessuale

La consapevolezza sessuale include la conoscenza o percezione di situazioni, sensazioni, ragioni e desideri di natura sessuale. Poiché molti adolescenti e giovani adulti con autismo presentano difficoltà a livello relazionale, spesso accade che manchi il confronto con il gruppo dei pari, che fornisce l'occasione di entrare in contatto con il concetto di sessualità e la condivisione delle esperienze. Questo comporta anche che le persone con autismo possano richiedere livelli di educazione sessuale differenti da quelli forniti ai pari neurotipici. Un altro aspetto importante riguarda la consapevolezza di come gli altri percepiscono noi stessi dal punto di vista sessuale: i ragazzi e le ragazze con autismo sembrano essere meno consapevoli di questo, non riuscendo a cogliere i segnali sociali e gli indizi non verbali. Ciò può essere collegato a difficoltà di automonitoraggio, che possono portare anche alla messa in atto di comportamenti sessuali inappropriati: un intervento volto allo sviluppo di questa abilità può, quindi, essere di aiuto sia nel miglioramento della comprensione del comportamento degli altri, sia nella gestione del proprio comportamento.

Orientamento sessuale e identità di genere

Nonostante possano essere presenti le difficoltà sopra menzionate, tendenzialmente le persone con autismo riportano buone capacità introspettive rispetto alla propria sessualità: in particolare, sembrano essere sempre più numerosi gli individui nello spettro che si identificano come non eterosessuali (quindi prevalentemente omosessuali, bisessuali o pansessuali), arrivando a percentuali maggiori rispetto ai soggetti neurotipici. Nonostante queste stime siano ancora oggetto di studio, esiste l'ipotesi che ciò abbia implicazioni diverse per le persone nello spettro: mentre essere gay o bisessuali può causare ansia e depressione negli adolescenti neurotipici, a causa della paura del giudizio degli altri e della presenza di omofobia interiorizzata, nei ragazzi e giovani adulti con autismo le difficoltà, se presenti, sembrerebbero più connesse alla modalità di pensiero rigida spesso alla base dei processi cognitivi nell'autismo; la visione del mondo “in bianco e nero” renderebbe difficile la comprensione della propria sessualità se questa dovesse discostarsi dai modelli “standard”. Questo è un elemento molto importante da considerare nell'ambito di un intervento psicoterapeutico, allo scopo di poter essere di aiuto alla persona lavorando su ciò che realmente costituisce un ostacolo, piuttosto che su ciò che normalmente si pensa possa essere la causa del disagio, in riferimento ad un modello di intervento neurotipico.

Per quanto riguarda l'identità di genere, essa viene definita come il senso di appartenenza avvertito dalla persona ad un genere (maschile, femminile o non binario), che può corrispondere o meno al sesso biologico, determinato dai cromosomi sessuali (il sesso può essere maschile, femminile, o presentare caratteristiche di entrambi, nel qual caso viene definito come condizione intersex). Nel caso in cui non ci sia corrispondenza tra il sesso biologico e l'identità di genere, si parla di disforia di genere: una condizione clinica in cui l'individuo, a causa di questa incongruenza, può sperimentare livelli di disagio di diversa intensità, difficoltà a livello sociale e lavorativo, e desiderare di vivere secondo il genere percepito. Le persone con queste caratteristiche tendono a identificarsi come transgender, e possono decidere o meno di intraprendere un percorso di transizione sociale, medica e legale.

In studi recenti si è visto come sembri esserci una tendenza alla sovrapposizione tra autismo e identità transgender: circa l'1% della popolazione generale ha una diagnosi di autismo, e circa lo 0,5% è transgender; le stime indicano una prevalenza del 5-20% di tratti autistici in persone con disforia di genere.

È molto importante conoscere questi dati, in quanto la presenza di diagnosi di autismo e disforia di genere può comportare conseguenze negative per la persona: ad esempio, l'identità transgender dell'individuo può essere ascritta nel-

l'ambito degli "interessi stereotipati" tipici dell'autismo, e per questo essere trascurata. Un altro ostacolo è rappresentato dal pregiudizio secondo cui le persone con autismo non siano in grado di prendere decisioni per sé stesse riguardo al proprio corpo e alla propria identità. Inoltre, alcuni accorgimenti possono essere fondamentali nell'ambito di un percorso terapeutico: è molto importante impiegare il giusto tempo per valutare il consenso informato, verificando che non ci siano fraintendimenti, e adattare le domande di valutazione alla modalità di pensiero neurodiversa, per esempio limitando le domande astratte o relative a momenti non specifici del futuro. In caso di necessità, delle sessioni con i familiari o le persone significative per l'individuo, possono essere di aiuto nel determinare un piano di intervento e supporto efficace.

Vulnerabilità all'abuso

Le persone con autismo possono essere più vulnerabili all'abuso sessuale rispetto ai coetanei neurotipici, per alcune ragioni specifiche. Prima di tutto, la scarsa consapevolezza e assertività in ambito sessuale può portarli a non comprendere appieno il proprio stato emotivo durante le esperienze sessuali, e ciò può comportare l'incapacità di comunicare i propri desideri e le proprie esigenze, così come la difficoltà nel comprendere se davvero desiderano procedere con l'atto sessuale. Inoltre, la scarsa consapevolezza di come vengono percepiti dagli altri dal punto di vista sessuale, può causare fraintendimenti delle intenzioni e delle azioni altrui, rendendo la persona facilmente vittima di molestie e abusi. Nell'ambito di un percorso psicoterapeutico, dunque, la consapevolezza e l'assertività in ambito sessuale possono rivelarsi fondamentali oggetti di discussione e intervento.

Modulo 6

Autismo al femminile

“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 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, la loro eccentricità e le loro fisime tollerate se non completamente accettate.”

(tratto da “Aspergirls” di Rudy Simone)

La necessità di presentare una sezione specifica sulle donne con autismo nasce dal fatto che spesso queste presentano caratteristiche che si differenziano, a diversi livelli, da quelle maschili, e che vengono frequentemente ed erroneamente attribuite ad altre condizioni. Le donne, inoltre, sembrano mostrare una maggiore capacità di “mimetizzarsi”: tendono cioè a imitare le coetanee, assumendone gli atteggiamenti e in alcune occasioni anche caratteristiche specifiche (come, ad esempio, il modo di vestire o addirittura l’accento), compensando così le difficoltà che possono sperimentare nel contesto sociale. Ciò impedisce spesso di identificarle da un punto di vista diagnostico, e di conseguenza i dati attuali tendono ad essere delle sottostime della reale incidenza della condizione nelle donne.

Chi sono le donne Asperger

Le donne con Sindrome di Asperger (diagnosi che oggi rientra nel quadro più ampio dei Disturbi dello Spettro autistico definiti “ad alto funzionamento”) possono avere una serie di caratteristiche che le accomunano, anche se ognuna è unica nel suo genere: tendenzialmente preferiscono vestirsi comode (sia per sensibilità sensoriali, sia per praticità), e assumono lo stesso atteggiamento nei confronti di trucco e capelli; possono mostrare una personalità eccentrica e un modo di vestire particolare, e sembrare più giovani di quello che sono. Molte donne con autismo, poi, possono amare la fantascienza, il fantasy, e tutti i generi che permettono loro di trovare un rifugio dalla realtà. Spesso tendono a esercitare un forte controllo e a essere molto rigide rispetto a regole e abitudini, con lo scopo di contenere l’ansia. Gli interessi speciali tendono a essere meno accentuati e bizzarri rispetto a quelli mostrati dai maschi.

Se da una parte le bambine con autismo possono risultare “precoci” (ovvero, mostrare particolari talenti, in particolare per materie scientifiche e visive, essere iperlessiche, e ottenere buoni risultati accademici), spesso a ciò si affiancano difficoltà a livello sociale. Possono non riuscire a sviluppare o mantenere amicizie, così come a trovare o conservare un posto di lavoro una volta adulte.

Dal punto di vista emotivo, le donne nello spettro possono mostrare una certa immaturità e una grande sensibilità; spesso le emozioni predominanti sono quelle a carattere ansioso. Rispetto ai maschi, tuttavia, possono essere più disponibili a condividere il proprio vissuto emotivo.

Così come nei maschi, anche nelle femmine possono essere presenti stereotipie, sensibilità sensoriale e problemi gastro-intestinali, e si può manifestare una particolare sensibilità ai farmaci. Spesso vengono diagnosticate come bipolari o depresse, ma non viene riconosciuta la condizione autistica: ciò ostacola la realizzazione di un intervento che possa rivelarsi efficace e realmente di aiuto, in quanto non vengono prese in considerazione caratteristiche della persona che possono alterare l'andamento e l'efficacia del percorso terapeutico.

Nell'ambito delle relazioni sociali, le donne con autismo possono mostrarsi particolarmente sincere e dirette, ma anche essere molto timide e cadere nel mutismo quando le situazioni diventano eccessivamente stressanti. Può esserci o meno desiderio di una relazione, accompagnato da uno spiccato amore per il sesso o una mancanza di interesse per esso, a seconda delle sensibilità sensoriali. Possono risultare goffe e impacciate nel tentativo di dimostrare la propria attrazione per qualcuno, e spesso preferiscono la compagnia degli animali.

Campionesse di mimetizzazione

Le stime indicano la presenza di autismo in una femmina ogni quattro maschi. Tuttavia, bisogna tenere conto di una caratteristica particolare delle donne con autismo: spesso dimostrano di essere molto brave a “mimetizzarsi”, e cioè sono in grado di imitare molto bene le coetanee neurotipiche, mascherando in questo modo i tratti dell'autismo, che possono non emergere in modo chiaro fino ad una certa età (generalmente, le femmine vengono diagnosticate più tardi rispetto ai maschi). Le differenze individuali nella capacità di mimetizzazione non sembrano essere correlate a età o QI nelle donne che non presentano disabilità intellettiva. Per quanto riguarda la differenza sostanziale tra uomini e donne, per cui queste ultime si rivelano in genere molto più abili in questo particolare campo, non sono ancora state individuate cause certe, anche se l'ipotesi è che un ruolo fondamentale sia giocato da fattori socio-culturali, in particolare le aspettative basate sul genere e sulla socializzazione di genere. Nonostante questa abilità risulti spesso più sviluppata nelle femmine, comunque, è importante ricordare che è in realtà presente anche nei maschi. Questi ultimi risultano in media meno esperti nel mimetizzarsi, ma i casi singoli possono mostrare maschi più abili nella mimetizzazione di casi singoli di donne che, invece, non mostrano questa abilità, o la mostrano meno.

Gravidanza e maternità – come assistere le donne nello spettro

Dato che non è raro che una donna con autismo sia coinvolta in una relazione, è altrettanto comune che ad un certo punto si verifichi una gravidanza. Nell'assistere le donne nello spettro è importante mettere in pratica alcuni accorgimenti, ad esempio rispetto alle visite ginecologiche: aspettare in una sala d'attesa affollata può essere molto stressante, così come essere coinvolte in qualche chiacchiera con le altre donne in attesa. Potrebbe essere utile, in questi casi, discutere delle eventuali difficoltà al momento della prenotazione, e cercare di rendere l'ambiente di attesa e successivamente di visita il meno stressante possibile dal punto di vista sensoriale. Anche per quanto riguarda la visita medica di per sé, un'anticipazione precisa di cosa aspettarsi può aiutare molto la donna, che rischia di provare forte ansia di fronte a nuove esperienze di cui non conosce i dettagli. Ciò vale sia per lo svolgimento delle visite prenatali, sia per il processo del parto. Un altro elemento da non sottovalutare in caso di gravidanza è la sensibilità sensoriale: per alcune donne con autismo, questo può significare una manifestazione estrema di nausea e malesseri legati alla gravidanza. Dato che in condizioni di stress può accadere che le persone nello spettro non riescano ad esprimere il proprio disagio a parole, è importante spendere più tempo nell'indagare questi fenomeni e avvalersi di strumenti come

tabelle e materiale visivo per facilitare la comunicazione. Lo stesso vale per il parto, in cui la percezione del dolore può essere alterata o non comunicata in maniera efficace. Dopo il parto, la donna con autismo può avere bisogno di tempo da sola per elaborare l'esperienza e regolare le emozioni, per cui il ricovero in una stanza singola potrebbe facilitare di molto il processo, evitando di aggiungere ulteriore stress dovuto al sovraffollamento e al rumore delle stanze condivise. Infine, un supporto che includa istruzioni chiare e dettagliate sulle prime fasi della maternità può essere fondamentale, in modo da sostenere la madre durante questo periodo di transizione così importante.

Bibliografia

- APA (2013), *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition*. American Psychiatric Publishing, Washington, DC.
- Atwood, T., (1998). *Guida alla Sindrome di Asperger. Diagnosi e caratteristiche evolutive*. Erickson.
- Ben-Sasson A., Hen L., Fluss R., Cermak S.A., Engel-Yeger B. e Gal E. (2009). *A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders*, Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 39, n. 1, pp. 1-11.
- Bogdashina O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Ltd.
- Chang, S.C., Singh, A.A., dickey, l.m. (2018). *A Clinician's Guide to Gender-Affirming Care. Working with Transgender and Gender Nonconforming Clients*. Context Press.
- Dreaver, J., Thompson, C., Girdler, S., Adolfsson, M., Black, M.H., Falkmer, M. (2019). *Success Factors Enabling Employment for Adults on the Autism Spectrum from Employers' Perspective*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 1-11.
- Ecker C, Bookheimer SY, Murphy DG (2015). *Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan*. Lancet Neurology, 14: 1121–34.
- Gesi, C., Carmassi, C., Luciano, M., Bosini, L., Ricca, V., Fagiolini, A., Mai, M., & Dell'Osso, L. (2017). *Autistic traits in patients with anorexia nervosa, bulimia nervosa, or binge eating disorder: A pilot study*. European Psychiatry, 41, S100.
- George R., Stokes, M.A. (2018). *Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder*. Autism, 22(8) 970–982.
- Gratton, F.V. (2020). *Supporting Transgender Autistic Youth and Adults. A Guide for Professionals and Families*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hannah, L.A., Stagg, S.D. (2016). *Experiences of sex education and sexual awareness in young adults with autism spectrum disorder*. Journal of autism and developmental disorders, 2-26.
- Hendricks, D. (2010). *Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success*. Journal of Vocational Rehabilitation, 32, 125–134.
- Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J.F. (2013). *Autism spectrum disorders in eating disorder populations: A systematic review*. European Eating Disorders Review, 21(5), 345-351.
- Istituto Superiore di Sanità ISS (2011) *Linea guida 21. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- Lai, M.-C-, Lombardo, M.V., Ruigrok, A. NV., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S.; MRC AIMS Consortium (2017). *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism*. Autism, 21(6), 690–702.
- Leekam S.R., Nieto C., Libby S.J., Wing L. e Gould J. (2007), *Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 37, n. 5, pp. 894-910.
- Lucarelli J, Pappas D, Welchons L, Augustyn M. (2017) *Autism spectrum disorder and avoidant/restrictive food intake disorder*. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 38(1), 79-80.
- Lyall, K.; Croen, L.; Daniels, J.; Fallin, M.D.; Ladd-Acosta, C.; Lee, B.K.; Park, B.Y.; Snyder, N.W.; Schendel, D.; Volk, H.; et al. (2017) *The changing epidemiology of autism spectrum disorders*. Annual Review of Public Health, 38, 81–102.
- Mari-Bauset, S., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., Llopis-González, A., & Morales-Suárez-Varela, M. (2014). *Food selectivity in autism spectrum disorders: A systematic review*. Journal of Child Neurology, 29(11), 1554–1561.

Pfeiffer B., Kinnealey M., Reed C. e Herzberg G. (2005), *Sensory modulation and affective disorders in children and adolescents with Asperger's disorder*, American Journal of Occupational Therapy, vol. 59, n. 3, pp. 335-345.

Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016.

Robertson, C. E. & Baron-Cohen, S. (2017). *Sensory perception in autism*. Nature Reviews Neuroscience, 18, 671–684.

Simone, R. (2010). *Aspergirls. Valorizzare le donne con Sindrome di Asperger e condizioni dello spettro autistico lieve*. Armando Editore.

Tavassoli T, Baron-Cohen S. (2012) *Taste identification in adults with autism spectrum conditions*. Journal Autism Developmental Disorder, 42(7), 1419-1424.

Turner, L. (2017). *Supporting women with autism during pregnancy, birth and beyond*. MIDIRS Midwifery Digest, 27(4), 462-466.

Sitografia

<https://www.istitutobeck.com/beck-news/autismo-e-lavoro>

<https://www.istitutobeck.com/beck-news/autismo-invisibile-caratteristiche-delle-donne-nello-spettro>

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=62&area=Disturbi_psicici

<http://www.startautismo.it/uploads/main/File/Documenti/guidaSTAR-Taziende.pdf>



Istituto A.T.BECK

Terapia Cognitivo - Comportamentale

Direttore

Dott.ssa Antonella Montano

antonellamontano@istitutobeck.it

piazza San Bernardo 109, 00187 Roma

telefono 06 4819817

fax 06 4828665

via Gioberti 54, 00185 Roma

telefono 06 44703820

fax 06 49382241

corso Trieste 33, 81100 Caserta

www.istitutobeck.com

Istituto A.T.Beck, 2020