

Articolo apparso su *The New York Times*

il 07.12.2020

Traduzione curata da Gabriella Chiaese

Sono autistica. L'ho saputo solo a 27 anni

Marianne Eloise

Per tutta la mia vita, ho trovato molto difficile già solo il fatto di esistere. Nelle foto d'infanzia appare chiaro: non guardo quasi mai verso l'obiettivo. Le manine strette a pugno, raramente con altre persone e spesso impegnata in una delle poche attività che mi facevano sentire al sicuro. In alcune foto appaio anche decisamente smarrita: ciò si vede chiaramente in una foto in cui sono sulla spiaggia, gli occhi pieni di lacrime mentre mi tolgo il costume da bagno. La stoffa del costume, il sale e la sabbia sulla pelle mi facevano sentire come se stessi bruciando ma mi costringevo comunque a fare il bagno in mare.

Da adulta, i paesaggi, i suoni e gli odori della vita quotidiana continuano a sopraffarmi. Faccio fatica con tutto – dal risveglio, al movimento del corpo, al parlare in modo chiaro – e mi sento rapidamente esausta in compagnia di altre persone. Soffro di tracolli durante i quali, fino a poco tempo fa, facevo intenzionalmente del male a me stessa. Avrei dovuto imparare a non essere pignola o ossessiva o arrabbiata, ma non l'ho mai fatto. Le mie difficoltà sono diventate un ostacolo sempre più grande e meno perdonabile man mano che "crescevo".

Nel luglio di quest'anno ho finalmente capito perché. All'età di 27 anni mi è stato diagnosticato un disturbo dello spettro autistico e un disturbo da deficit di attenzione e iperattività. Per cinque anni ho dovuto insistere per quella diagnosi e ho dovuto lottare duramente per ottenerla. Il trattamento è stato a volte disumano e brutale: lunghe liste d'attesa, errori amministrativi, medici insensibili e questionari umilianti che hanno costretto la mia vita a una nuova, scomoda prospettiva. Ma ho visto anche le cose che amo di me stessa: i miei interessi ossessivi, la mia memoria, la mia capacità di provare dei sentimenti. Mi ha costretto a realizzare, infine, che essere autistica è completamente inseparabile da ciò che sono.

Una diagnosi così tardiva può sembrare insolita, ma in realtà non è così rara - soprattutto per le donne. Per molto tempo, si è pensato addirittura che le donne non potessero nemmeno essere autistiche. La ricerca ora dimostra che l'autismo nelle donne viene diagnosticato tardivamente rispetto agli uomini e molto più raramente. Questo non significa che meno donne siano affette da autismo, significa solo che siamo invisibili.

Ciò è dovuto in parte al fatto che i criteri diagnostici per il disturbo dello spettro autistico sono influenzati dal comportamento tipico dei bambini maschi. Ma soprattutto è perché noi impariamo a imitare gli altri. "Mascherando" o "mimetizzando", copiamo chi ci sta intorno, spesso perdendo la nostra identità. Questo approccio raramente efficace si rivela anche psicologicamente pesante: significa infatti che le ragazze autistiche sono considerate neuro tipiche, se non un po' "fuori posto". Viviamo l'imbarazzante logica del Comma 22: le nostre differenze allontanano le persone da noi e quindi le nascondiamo. Ma quando procediamo nella diagnosi, il disturbo non viene riconosciuto se abbiamo avuto troppo successo nel "camuffamento" sociale.

A scuola avevo spesso un comportamento dirompente, pignola e poco educata. Tuttavia eccellevo nella lettura e nella scrittura, ma mi annoiavo in fretta. Ero incline ad andarmene o ad assumere un comportamento scorretto, e spesso venivo punita. La mia salute mentale andava peggiorando, e ho passato l'adolescenza a comportarmi in modo strano, perdendo amici e ferendo me stessa in vari modi. Lentamente ma inesorabilmente, ho imparato a nascondere chi ero e a trovare scuse per ciò che non riuscivo a

nascondere. Da adolescente, i miei interessi particolari, quali "Una serie di sfortunati eventi" di Lemony Snicket, gruppi emo, film, sono stati percepiti come passioni di moda; gli insegnanti hanno visto la mia scarsa organizzazione e capacità di socializzare come ribellione e apatia. E da adulta, quando lavoravo nei bar, l'ambiente era talmente caotico che nessuno mi osservava troppo da vicino ed ero decisamente brava nella preparazione dei cocktail da evitare ogni discussione con i clienti. La capacità di fissarmi sulle mie ossessioni mi ha aiutato a superare gli studi scolastici, universitari e post-laurea. Poi ho trovato lavoro in ufficio, e ho imparato rapidamente che il mio cervello semplicemente non combaciava con gli orari e gli schemi di lavoro regolari. Tutto rendeva impossibile il lavoro: svegliarmi presto, la temperatura gelida dell'ufficio, il rumore, le persone che mangiano. Sono crollata e ho smesso di reagire. Sono stata settimane senza fare niente, mi sentivo così sopraffatta che volevo fuggire da me stessa.

L'agonia che ho provato stando seduta immobile per otto ore al giorno, fingendo di sentirmi a mio agio a chiacchiere o a proporre idee nelle riunioni, è stato un dolore fisiologico. Spesso mi stancava così tanto che andavo a letto appena tornata a casa. Non mi ha mai preoccupato più di tanto il fatto che fossi diversa - ma per la prima volta mi sono resa conto della facilità con cui vivono gli altri. Un giorno, dopo una mattinata particolarmente agonizzante, chiamai mia madre e le chiesi se pensava che fossi autistica. La sua risposta fu un inequivocabile sì.

Ho preso un appuntamento dal medico. Mi è stato detto che ero probabilmente autistica, ma che la lista di attesa era talmente lunga che bisognava aspettare diversi anni e che quindi non aveva neanche senso tentare. (In Gran Bretagna, dove vivo, a meno che non ci si possa permettere di eseguire una diagnosi privatamente, a pagamento, si deve aspettare fino a quando il Servizio Sanitario Nazionale, che è sovraccarico e sotto finanziato, non trovi il tempo per te). In compenso sono stata licenziata.

Due anni dopo, ho accettato un altro lavoro d'ufficio. Mi ritrovai di nuovo sopraffatta e incapace di lavorare nelle strutture in cui gli altri sembravano a loro agio. Così, ancora una volta, ho cercato una diagnosi, sperando in un aiuto. Mi dissero che, a meno che io non fossi un pericolo per me stessa, il sostegno non l'avrei avuto. La cosa era paradossale: ero stata una prolifica autolesionista quando ero più giovane, ma siccome avevo superato quegli impulsi, non riuscivo ad ottenere il sostegno di cui avevo bisogno.

Quando è scattato il lockdown, mi sono trovata a prendere la solitudine con una facilità che non mi sarei aspettata: niente più trasporti pubblici, negozi o socializzazioni imbarazzanti. Ma immaginavo quanto sarebbe stato difficile affrontare la fine del lockdown, e volevo essere in grado di spiegare il motivo. Avevo già parlato tempo fa con uno psichiatra a proposito di una diagnosi privata; oggi, in una situazione leggermente migliore, ho deciso di affrontare le spese di una diagnosi. Per tre giorni, la psichiatra e una collega hanno passato diverse ore a valutarmi. Il risultato era evidente: mi aspettavo delle sensazioni contrastanti, ma invece ero euforica. L'ho detto a tutti: ero la stessa persona del giorno prima, la stessa persona che ero sempre stata, ma con le terminologie necessarie per descrivere me stessa e per trovare una comunità.

Dopo averla perseguita per cinque anni, la diagnosi mi ha dato la certezza, la solidità e la forza per comunicare i miei bisogni alti altri.

Ho gettato di nuovo uno sguardo al passato, cercando di vedere il mio comportamento attraverso una lente più morbida e di individuare dove gli altri avrebbero potuto essere più gentili. Avrei voluto solo non aver perso così tanto tempo della mia vita odiandomi.

MARIANNE ELOISE è una scrittrice freelance il cui lavoro è apparso su Vice, The Guardian e altri canali.