

IO E L'AUTISMO

di Isabella "Leila" Thomas

L'autismo è una parte inseparabile della mia personalità e da chi sono. È come una spada a doppio taglio, raffinando la mia struttura neurologica e probabilmente ogni aspetto della mia personalità e la mia esistenza -- i miei talenti e lotte, passioni e disagi. Anche se vivo in un mondo non costruito per le persone come me, ed io a volte ho problemi con la mia autostima e con l'intensità delle emozioni e delle ossessioni, ho potuto trovare la bellezza nell'autismo e le caratteristiche che mi fanno unica.

Ebbi il vantaggio di avere la diagnosi solita presto, già a tre anni. La mia situazione diagnostica non è comune specialmente tra le femmine autistiche, in particolare le ragazze verbali con minori esigenze di appoggio, perché la maggioranza dei criteri per diagnosticare l'autismo sono costruiti dalle osservazioni dei maschi, e come risultato le ragazze e le donne vengono diagnosticate assai tardi insolitamente. Nella mia infanzia, i miei genitori potevano notare questi schemi comportamentali unici in me. Non balbettavo come fanno gli altri bambini nello sviluppo delle sue capacità per comunicare; andai diretto da essere piuttosto muta a parlare in frase complete, e imparai a leggere all'età tenera di due anni. Ma avevo molte difficoltà comunicare precisamente i miei bisogni. Per esempio, quando volevo che mia mamma mi portasse fuori della culla, recitavo frasi dai miei preferiti programmi TV che non avevano che fare con quella situazione. Esibivo problemi di funzionamento esecutivo per quanto riguardo seguendo le direzioni. Non strisciavo come una bambina tipica e andavo direttamente a camminare perché la sensazione di toccare il pavimento con le mie mani mi faceva un'impressione. Invece di giocare con i giocattoli tradizionalmente, misi e organizzai i giocattoli a linea retta. Inoltre, ero molto sensibile al suono. Fortunatamente, mio babbo, con un occhio che contrastò i dettagli del mio

sviluppo a quei dei miei cugini della stessa età, potette informare un'altra psichiatra della mia situazione. Poi tutte queste stranezze – una precoce abilità per leggere, una difficoltà comunicare, problemi del funzionamento esecutivo, una preferenza per ripetere le abitudini, una sensibilità al tocco e al suono, e queste esigenze organizzative – erano tutte aggiunte, e finalmente riceverei un diagnostico di un disturbo dello spettro autistico.

È comune che le persone autistiche si sviluppino una varietà degli interessi intensi e anche a lunga durata, e questa occorrenza è anche stata parte della mia storia. Ho una passione sfrenata per le cose che mi interessano; quindi, maggiormente non sono soltanto degli hobby o degli argomenti che mi piacciono, ma sono cose che amo e vengono a occupare molto spazio nella mia vita che a volte può richiedere assai tempo. L'esempio più notevole è occorso quando avevo sei anni, ho ricevuto come regalo per Natale il nuovo gioco Nintendo per la console gioco Wii, *Super Mario Galaxy 2*. Ma mentre il resto del mondo sembrava conoscere questa serie assai casualmente, avevo una cotta per Mario. Dagli anni sette a nove, quasi non parlavo di altro che la serie videogiochi Nintendo e i miei fidanzati fittizi, i fratelli Mario e Luigi, a grave detrimento di mia mamma che se ne stancò subito. Le mie altre passioni – come le lingue straniere, la musica, la giustizia sociale, etc. -- seguirono un modello molto simile alla passione per Mario, specialmente la prima lingua straniera che ho decisi di imparare da sola, l'italiano. Intanto nessuno in casa sapeva l'italiano, io a 11 anni praticamente la vivevo e respiravo, praticando l'italiano nei libri scolastici, ascoltando la musica italiana (specialmente la lirica e le canzoni popolari italiane dagli anni '50-60), leggendo sull'Italia in una vecchia edizione dell'Enciclopedia Britannica, e anche spesso usando parole italiane in conversazioni con i miei genitori e mia sorella. Ma questi interessi, incluso l'italiano, non sono così ossessivi come erano nel passato perché ho notato che se pubblicamente mi ossessiono con qualcosa e faccio troppo il "infodumping" (la tendenza comune nelle persone autistiche a condividere con entusiasmo una grande quantità di informazioni su una grande passione) le persone si impartiscono. Ma la cosa

più bella di questi interessi particolari e il conforto nella mia mente, e una digestione dell'informazione inaspettatamente rapida che viene con questa fame per il conoscenza che porta gli interessi speciali – questo e perché i miei genitori e mia sorella spesso mi chiamano "l'enciclopedia ambulante" e pensano che potrei fare un lavoro meraviglioso come editore o ricercatore. Questi interessi sono il motivo per cui sono capace di scrivere, disegnare, suonare il pianoforte, passare dei giorni a prendere appunti vibranti mentre leggo dei libri che gli ho ricaricato gratis perché non vedevo l'ora per cominciarli, e più di tutti – sognare e svilupparmi.

Ho avuto delle relazioni piuttosto complicate con il mio autismo. La mia condizione mi fa sentire come se il mondo in cui vivo non fosse fatto per me, e che sono fondamentalmente diversa dagli altri. Qualcos'altro che società spesso pensa è che perché sono verbale a differenza di altre persone autistiche con maggiori esigenze di assistenza, sono "normale" e posso facilmente miscelare con le persone neurotipiche. Ma anche se mi muovo fra gli altri più agevolmente rispetto a 10 anni fa, socializzare con gli altri di frequenza nel corso degli anni mi ha seccato la mia energia e mi ha portato molto l'ansia. Ho sempre sognato di avere un gruppo grande degli amici, ma quando mi trovo in una situazione molto sociale -- come, per esempio, un ritrovo della famiglia o le feste -- mi sento isolata, e se tento di mettermi nelle loro conversazioni, di solito le mie intervensioni non diventano che interruzioni. Per causa dell'autismo, ho sempre lottato con gli indizi sociali, ed anche se le persone nella mia vita sono senza dubbio dolci e premurose, ho vissuto quasi tutta la mia vita essendo monitorato e ripetuto tante volte, "fai l'attenzione!" "fa il contatto con gli occhi!" "non parlare così forte!" perché sembra che quasi ogni cosa che faccio fuori dal conforto di casa mia sia strano. Si sono avvenuti tante situazioni nella quale ho stato inavvertitamente scortese con la mia custode e professoressa che nella classe lei ha aggiunto come materia scolastica un corso d'etichetta. Ho anche molte difficoltà leggendo le emozioni ed i toni vocali emozionali degli altri, e questo potrà condurre alle situazioni scomode; per esempio, a volte senza ragione sento

che tutto il mondo è annoiato o diffidente di me quando davvero è l'opposto. Questo occorre spesso con mio babbo perché, secondo me, ha le espressioni più stanche che ho mai visto, ma la maggioranza del tempo, infatti, lui va bene; questo occorre anche nell'università. Spesso credo che le persone siano deluse da me se, cioè, quando le persone rispondono troppo brevemente alle mie domande, se ci mettono un po' a rispondere, o se sono più silenziosi del solito. Addizionalmente, mi trovo spesso inflessibile con i miei orari quotidiani, e quando qualcosa nel mio orario sia cambiato o cancellato (per esempio, quando ho deciso a dedicare un giorno leggendo libri e studiando le mie preferiti classi online, ma mia sorella, nello stesso giorno, immediatamente dice che vuole dedicare questo giorno alle faccende) spesso vado nel panico ed è un po' difficile abituarmi al cambiamento drastico del giorno. Ma tuttavia sto imparando come abituarmi ai cambiamenti rapidi degli orari con l'aiuto della mia custode.

Perché sono autistica posso sentire gli emozioni più profondamente, solitamente senza controllo. Tutta la mia vita i miei cari genitori e cara sorella mi hanno chiamato "troppo drammatica," quando davvero sto sperimentando delle sensazioni che davvero sono difficile di calmare. Questo non è così comune adesso come nel passato recente, ma quando sono di cattivo umore sperimento qualcosa che si chiama il "sovraccarico sensoriale," una condizione in cui il cervello è sopraffatto da troppe informazioni dai cinque sensi. Ad esempio, quando non mi sento bene emozionalmente e mi trovo alla cena con la mia famiglia, mi trovo sopraffatta con il respiro rumoroso, le luci intense, il rumore dei piatti e lo sbattere dei cassetti, o l'insopportabile gracchiare delle voci di tutti seduti al tavolo o nella cucina.

La società spesso assume che noi autistici, generalmente, abbiamo una carenza della simpatia o l'empatia, ma questo non è il caso per tutti; alcuni come me sentiamo l'empatia al livello affettivo – quindi un'empatia solitamente forte e travolgente, basato sulle risposte involontarie alle emozioni degli altri, a differenza dell'empatia cognitiva. La mia empatia, in

certe occasioni, può essere così paralizzante che diventa faticoso concentrare sulle attività più importanti, come lo studio, le faccende, e semplicemente essendo "nel momento." Quando sono triste, di solito richiede molto tempo a recuperarmi la maggioranza delle volte, da 30 minuti a tre ore. La mia testa mi può fare male, e posso sentire il peso invisibile della sofferenza degli altri premendo contro il mio petto. Vado spesso nelle crisi esistenziali su un argomento come, ad esempio, l'ingiustizia di perché alcune persone muoiono giovani anche se sono gentili e non mai hanno fatto del male a nessuno. Spesso corro al bagno e piango per ore lasciando andare i miei sentimenti. E in questi momenti difficili, non so perché mi chiamano "troppo drammatica" se sono preoccupata da una tragedia così universale che affetta i cuori di milioni di famiglie attraverso il mondo.

Per queste ragioni, è stato molto difficile accettarmi per chi sono anche se vivo in un'ambiente compassionevole. I miei genitori hanno deciso di non raccontarmi della mia diagnosi finché non sono diventata più grande; quindi, ho vissuto metà della mia vita non sapendo che fossi autistica. Io sempre mi chiedevo perché i problemi che sembravano così banali agli altri mi hanno reso spesso ansiosa e sopraffatta, e sentivo che ero "rotta." Ma quando mia custode mi ha finalmente parlato della mia diagnosi quando avevo 15 anni, fosse come un carico pesante sulle mie spalle era stato sollevato.

A volte mi odio e mi sento troppo sensibile per affrontare le sofferenze del "mondo vero," ma ho anche potuto trovare la bellezza nelle differenze che esibito. Questo è perché sono molto fortunata di aver cresciuto in un ambiente accogliente e tollerante in cui sono amata incondizionatamente anche se io sono diversa e mi hanno dato tante accomodazioni per vivere una vita più adatta alle mie esigenze e meno spaventosa; purtroppo, ci sono tante altre persone autistiche nel mondo intero che non ricevono l'amore e l'appoggio che meritano. La mia visione fotografica e la mia abilità cerebrale per ingerire grande quantità delle informazioni – due grandi aspetti del mio autismo -- mi hanno permesso di leggere a un'età giovane, di disegnare opere d'arte

dettagliate, di imparare le lingue, di memorizzare grandi spartiti musicali, di sviluppare un vocabolario che molte persone mi hanno detto che sia "notevolmente sofisticato per una persona alla tua età." Ho potuto trasformare la mia inflessibilità nella perseveranza, che mi ha motivato a fare passi di gigante nella scuola, nei miei talenti e hobby, e nelle situazioni sociali. La mia forte empatia mi ha permesso non soltanto di amare profondamente, ma anche di avere una forte bussola morale e il bisogno di difendere ciò che credo – per esempio, la mia empatia ha risultato che io fossi super interessata nei problemi socioeconomici nel mio paese (gli Stati Uniti) e nel mondo, e tra varie opzioni per occupazioni dopo che finisco l'università, sto pensando di lavorare in una società di ricerca per le scienze sociali e la politica.

Per concludere, ho vissuto tutta mia vita vergognandomi dei miei tratti autistici chiedendo perché sono così diversa dalle altre persone, ma mentre che sono cresciuta e educata sull'autismo e le mie altre condizioni, ho imparato, e ancora sto apprendendo, come accettare/migliorare le mie difficoltà sociali e emotivi ed anche apprezzare i miei "superabilità" risultate dall'unicità del mio cervello ed applicare queste abilità arricchite dalla mia neurodiversità al mondo in cui vivo. Forse nel futuro vicino potrò utilizzare queste competenze per advocacy per un mondo più gentile ed accogliente per le persone neurodivergenti come me.