## L'identità invisibile: diagnosi tardive e vissuti clinici nell'autismo femminile in età adulta

### Romina Castaldo SSD Disturbi dello Spettro Autistico nell'età adulta Centro esperto Regione Piemonte

**STPC-CTC Torino** 





### Introduzione





Article

#### Autism in Adulthood: Clinical and Demographic Characteristics of a Cohort of Five Hundred Persons with Autism Analyzed by a Novel Multistep Network Model

Roberto Keller <sup>1</sup>, Silvia Chieregato <sup>1</sup>, Stefania Bari <sup>1</sup>, Romina Castaldo <sup>1</sup>, Filippo Rutto <sup>2</sup>, Annalisa Chiocchetti <sup>3</sup> and Umberto Dianzani <sup>3,\*</sup>

We performed a descriptive analysis of our cohort consisting of 500 participants. The sample of participants is described in Table 1.

**Table 1.** Description of the participants.

Sample	n	%	
Male	388	77.5	
Female	112	22.5	
Age	M = 31.7	SD = 10.7	Range: 18–82 years

#### Perché parlarne

Per evidenziare pattern clinici meno riconosciuti e per la ricaduta del fenomeno sull'identità della persona

# Specificità del fenotipo femminile

- •Apparente competenza sociale: fenomeno del mascheramento/camaleontismo, imitazione modelli socialmente apprezzati
- •Sensibilità e iperreattività sensoriale nascosta
- •Minore frequenza di comportamenti ripetitivi evidenti
- •Interessi assorbenti socialmente accettabili
- •Ingenuità sociale
- •Difficoltà nel comprendere sottintesi, sfumature sociali, gestione **reciprocità** emotiva.

- Le donne autistiche mostrano una maggiore sensibilità sensoriale rispetto ai maschi autistici (Foss-Feig et al., 2012). Rumori forti, luci intense, odori particolari possono diventare fonte di stress significativo, influenzando la loro capacità di regolare le emozioni in ambienti stimolanti
- Questa ipersensibilità sensoriale può anche essere un fattore che contribuisce al mascheramento: molte ragazze imparano a sopprimere le loro reazioni sensoriali in pubblico per evitare di essere viste come "strane" o "troppo sensibili", aumentando però lo stress interno (meltdown)

### COSTO DEL MASCHERAMENTO

### Identità e dissonanza

- Mascheramento prolungato: da strategia sociale a autonegazione identitaria
- · Identità costruita senza riconoscimento della neurodivergenza
- · Identità fragile, alienazione, fratture narrative
- · Identità prestata vs. identità frammentata
- · Frequente incongruenza o fluidità di genere
- · Intersezione tra identità di genere e identità autistica

### Diagnosi errate: la sovrapposizione con disturbi psichiatrici

- Molte donne autistiche ricevono in prima battuta **diagnosi errate**, spesso legate a disturbi psichiatrici (pluridiagnosi, ricoveri ospedalieri in adolescenza): la sintomatologia si manifesta in modi spesso interpretati erroneamente dai clinici (Lai & Baron-cohen, 2015)
- · Le diagnosi più frequenti includono:
- Disturbi dell'umore: ansia e depressione a causa del burnout sociale e della difficoltà di regolazione emotiva, ma queste condizioni spesso vengono trattate come problematiche primarie invece che come comorbidità dell'autismo (Cage et al., 2018)
- Disturbi alimentari: hanno un rischio significativamente più alto di sviluppare disturbi alimentari, in particolare anoressia nervosa, che può derivare da un bisogno di controllo e rigidità cognitiva piuttosto che da una preoccupazione per l'immagine corporea (Westwood & Tchanturia, 2017)
- Disturbi di personalità: i tratti autistici possono essere confusi con caratteristiche tipiche di disturbi come il disturbo borderline di personalità, portando a trattamenti inadeguati e inefficaci e a un peggioramento della qualità di vita (Mandy et al., 2018)

### Conseguenze della diagnosi tardiva e sottodiagnosi

L'assenza di una diagnosi corretta non è un problema solo teorico, ma ha impatti profondi sulla vita delle persone autistiche. studi recenti evidenziano che una diagnosi tardiva è associata a:

- La fatica cronica derivante dal mascheramento e dall'adattamento continuo porta a episodi di collasso psicologico (*autistic burnout*), caratterizzato da perdita di funzionalità e ritiro sociale (Raymaker et al., 2020)
- Confusione identitaria: senza una spiegazione chiara delle proprie difficoltà, molte donne crescono con una costante sensazione di "essere sbagliate/diverse" o di non appartenere a nessun gruppo sociale sviluppando un senso di alienazione (Hull et al., 2020)
- La percezione di non riuscire a integrarsi nel mondo sociale porta a interiorizzare la colpa per le loro difficoltà, aumentando il rischio di autostigmatizzazione e **isolamento** (Cage & Troxell-Whitman, 2019)
- Effetti sulla qualità della vita, con maggiore vulnerabilità a problemi di

### Criticità attuali

Necessità di criteri diagnostici più sensibili, che tengano conto del mascheramento e delle manifestazioni femminili (Hull, 2020; Lai, 2019)

Rischio opposto: sovradiagnosi o autodiagnosi superficiali (reperibilità on line, poca esperienza, divulgazione social media)

· Serve rigore nella diagnosi e ascolto dei vissuti identitari

· La diagnosi è clinica, test a supporto

### Simulazione e ricerca identitaria

#### Motivazioni della richiesta di valutazione

- · Malingering
- · Ricerca identitaria: spiegazioni e bisogno di appartenenza
- Senza quadro autistico (disturbi di personalità, quadri psicotici), etichetta autismo percepita come meno stigmatizzante
- · Compito clinico: rigore valutativo + comprensione del bisogno sottostante

### Spunti operativi

- · Clinica sensibile all'identità accurata diagnosi da esperti
- · Validazione esplicita della neurodivergenza lavoro sulla consapevolezza del funzionamento anche in presenza di comorbidità
- · Apprendimento competenze sociali, emotive e metacognitive
- · Lavoro narrativo per integrare la diagnosi vs sé autentico
- · Accogliere la complessità come parte integrante dell'identità

### Conclusioni

- La diagnosi dell'autismo femminile è ancora oggi un percorso tortuoso, segnato da difficoltà di riconoscimento, diagnosi errate e conseguenze psicologiche importanti sull'identità, profondo senso di inadeguatezza e burnout autistico, riducendo la qualità di vita delle persone nello spettro
- Per migliorare questa situazione, sarà fondamentale ripensare e modificare i criteri diagnostici per includere le specificità del fenotipo femminile e formare i clinici affinché riconoscano l'autismo in tutte le sue manifestazioni
- Creare percorsi terapeutici personalizzati, tenendo conto del suo funzionamento e dell'unicità della persona, affinchè la diagnosi anche quando tardiva, diventi un percorso di riappropriazione di sè

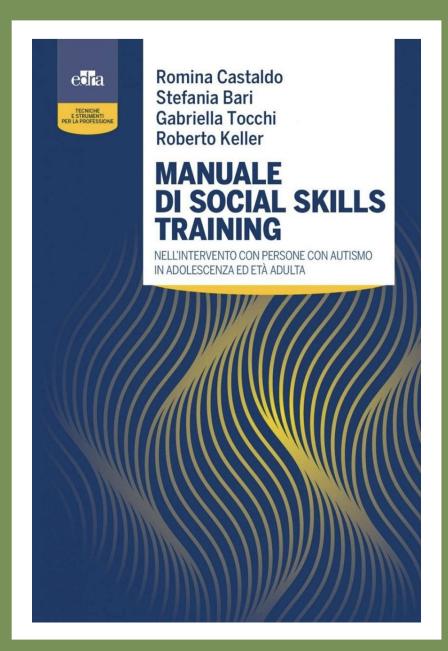
- · Ritardo diagnostico → identità fragile o frammentata
- · Diagnosi tardiva come riappropriazione di sé
- · Spazio terapeutico competente, sicuro e validante
- · Valorizzare la costruzione di un'identità autentica

#### I disturbi dello spettro dell'autismo in adolescenza e in età adulta

Aspetti diagnostici e proposte di intervento

A cura di Roberto Keller





### Grazie

romina.castaldo@gmail.com