

Mademoiselle Caroline • Julie Dachez

LA DIFFERENZA INVISIBILE



EDIZIONE
LSWR

Traduzione di
Paola Comaglia Ferraro

Decorati/Noapts

Gesti immutabili

Marguerite

senza particolari problemi di salute
con un lavoro, degli interessi, un compagno.

Eppure i suoi gesti sono ripetitivi, immutabili.

Si sente aggredita dai rumori

La vita sociale la affatica e ogni imprevisto la manda
nel panico.

I sottintesi, i doppi sensi le sfuggono completamente





Un viaggio in se stessa

□ Marguerite inizia un viaggio alla ricerca di sé

scopre di avere una forma leggera e ad alto funzionamento di autismo, chiamata sindrome di Asperger.

«La differenza invisibile» svela le sofferenze e i talenti di chi ha l'Asperger.

Perché in fondo l'Asperger è un modo diverso di percepire e comprendere il mondo.



PER FORTUNA C'È IL WEEK END... MA TORNARE A CASA È VERAMENTE UN'IMPRESA. PER MARGUERITE SPOSTARSI È UN RITUALE VERO E PROPRIO. DETESTA GLI IMPREVISTI, LA TERRORIZZANO DAVVERO.

A VOLTE VA AL LAVORO
IN MACCHINA,



AUTOMATICA,



GPS ACCESO,



PER 8 MINUTI DI STRADA
CHE SA A MEMORIA.



E QUANDO VA IN GIRO A PIEDI LO FA SEMPRE DI CORSA, A TESTA BASSA.

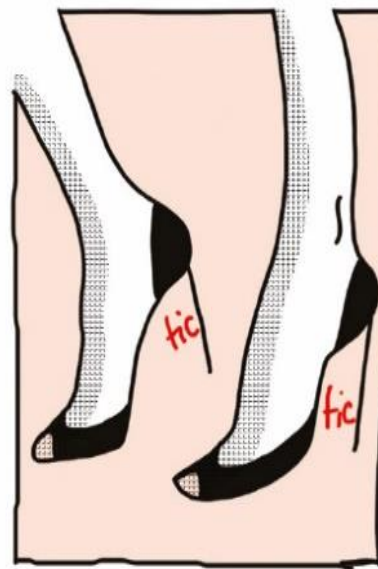


Non è facile arrivare alla diagnosi di Asperger e spesso la scoperta avviene solo in età adulta.

Marguerite, 27 anni, impiegata, che tenta di condurre una vita normale: ha un fidanzato, degli amici, ma preferisce non uscire o passare i pomeriggi da sola.

Scoprirà di non essere «fuori» come spesso viene definita.

Comprenderà di avere semplicemente un modo differente di approcciarsi al mondo.



Autobiografia

A raccontare la storia di Marguerite è la graphic novel di Julie Dachez, che prende ispirazione dal proprio vissuto.

«La differenza invisibile» è autobiografico.

Julie Dachez, studentessa di psicologia sociale, ha la sindrome di Asperger.

Donne invisibili

«Le donne sono difficili da diagnosticare a causa della scarsa conoscenza delle loro caratteristiche specifiche, che non si presentano come quelle dei maschi, più ampiamente descritte e più riconoscibili.

Riescono ad adattarsi e a mimetizzarsi grazie alle loro maggiori capacità di empatia emotiva e cognitiva. Ciò le rende invisibili.

Altre donne asperger sono invisibili perché non riescono ad adattarsi e preferiscono restare sole per non esporsi allo sguardo altrui.

Questa graphic novel spiega in maniera efficace l'invisibilità delle donne *aspie*».

SICURAMENTE VI FARETE DELLE DOMANDE SUL FATTO CHE MARGUERITE NON DIVIDE IL LETTO CON FLORIAN.

LA QUESTIONE È CHE NON PUÒ: È TALMENTE SENSIBILE AL RUMORE, AI MOVIMENTI, AGLI ODORI, CHE STANDO NELLO STESSO LETTO CON UN'ALTRA PERSONA SI SVEGLIA OGNI DUE SECONDI (LE VOLTE CHE RIESCE AD ADDORMENTARSI...).

OGNI GIORNO METTE UNA MASCHERINA CONTRO LA LUCE E TAPPI PER LE ORECCHIE.

POCO SEXY, MA EFFICACE.



La vostra differenza non è un problema ma la soluzione, perché siete un antidoto alla nostra società, malata di normalità - scrive Julie Dachez alle donne aspie.

Non c'è niente da guarire, niente da cambiare. Accogliendo la vostra identità profonda, riconciliandovi con la vostra unicità, diventate un esempio da seguire.

CREDO CHE STIAMO ARRIVANDO AL MOMENTO IN CUI POSSO DIRE
CON CERTEZZA CHE MARGUERITE NON NE PUÒ PIÙ.
È STUFA DI ESSERE GIUDICATA COSTANTEMENTE.
STUFA DI TENTARE DI FARE COME GLI ALTRI,
PERSONE A CUI ASSOMIGLIA ESTERIORMENTE
MA NON MOLTO DI PIÙ.

STUFA DI TUTTO QUESTO.



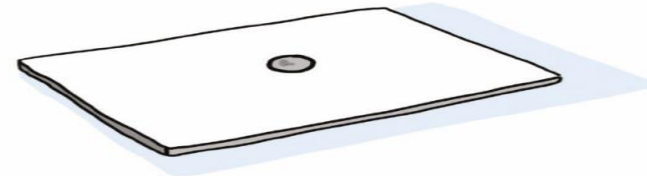
NEL SUO PROFONDO,
MARGUERITE SA DI MERITARE
DI ESSERE AMATA
PER DAVVERO.



Alto funzionamento

La sindrome di Asperger fa parte dei disturbi dello spettro autistico «ad alto funzionamento»: non isola quanto le forme più gravi dello spettro autistico e non comporta significativi ritardi nello sviluppo del linguaggio o dello sviluppo cognitivo.

LA MATTINA DOPO QUESTA GIORNATA PESSIMA, MENTRE FLORIAN È A VEDERE UN FILM PER NON DOVER STARE CON LEI, MARGUERITE PRENDE IN MANO LA SITUAZIONE E SI METTE FINALMENTE A CERCARE SU INTERNET DELLE RISPOSTE AL SUO MALESSERE.



Comportamenti ripetitivi

- Gli «aspie» in genere hanno una compromissione delle interazioni sociali.
 - Spesso mostrano comportamenti ripetitivi e sviluppano interessi ristretti, talvolta però con un grande talento.
-



LA SINDROME DI ASPERGER
È UNA FORMA DI AUTISMO
CARATTERIZZATA DA DIFFICOLTÀ
NELL'INTERAZIONE
E NELLA COMUNICAZIONE,
E DA INTERESSI ASSORBENTI.
LA SINDROME DI ASPERGER
È ANCORA MOLTO POCO CONOSCIUTA,
SIA DAI PROFESSIONISTI
DEL SETTORE SANITARIO
SIA DAL GRANDE PUBBLICO.

Difficoltà nelle interazioni

La difficoltà a mostrare empatia è l'aspetto più caratteristico della sindrome.

Può accompagnarsi ad altri disturbi della sfera psico-affettiva e comporta problemi nell'interazione sociale: gli aspie possono avere difficoltà nel fare amicizia, nel condividere interessi con altri e sviluppano un ridotto utilizzo del linguaggio non verbale.

"Al lavoro, le pause alla macchina del caffè sono le mie peggiori nemiche. Non so mai cosa dire, né come comportarmi".



Michelle,
50 anni



"Mi sento più a mio agio in compagnia degli animali, loro perlomeno li capisco!"

Lea,
36
anni



"Faccio fatica a cogliere l'implicito e i doppi sensi. I codici sociali che sono naturali per le persone non autistiche mi sono estranei. Ma poco alla volta faccio progressi".

Julien,
15 anni



"Con la mia ragazza è dura. I suoi amici fanno fatica ad accettare le mie particolarità. Credo che non capiscano che se non partecipo alla conversazione non è per mancanza di interesse da parte mia, è semplicemente una maniera differente di funzionare".



Alex,
25 anni



Nell'infanzia e adolescenza questo può condurre a isolamento, accompagnato da accanimento sociale da parte dei coetanei.

Gli «aspie» hanno comportamenti inusuali che spesso mettono a disagio l'interlocutore. Per questo rischiano la solitudine.

"All'uscita dalle lezioni, non vado mai a bermi qualcosa con gli altri studenti, non lo vedono di buon occhio ma io me ne sbatto: sono più contento da solo a casa mia, non mi forzo".

Fred,
19 anni



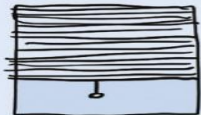
"Sono stata ricoverata per 5 anni e imbottita di neurolettici prima che mia madre scoprisse la sindrome di Asperger e mi tirasse fuori di là".

Pierre,
18 anni



"Sono molto sensibile ai rumori e ai neon. Faccio fatica anche con certe forme di tocco. Tento di proteggermi il più possibile".

Pierre,
18 anni



"Mio figlio è autistico. Quando è stato diagnosticato ho capito che lo ero anch'io. Mi sono riconosciuta in lui".

Justine,
40 anni



"Sono stata diagnosticata solo a 35 anni, ma che sollievo! Finalmente ho capito perché passavo le ore a concentrarmi sulla naturopatia, la mia passione, invece di avere voglia di prendermi un caffè con le amiche".

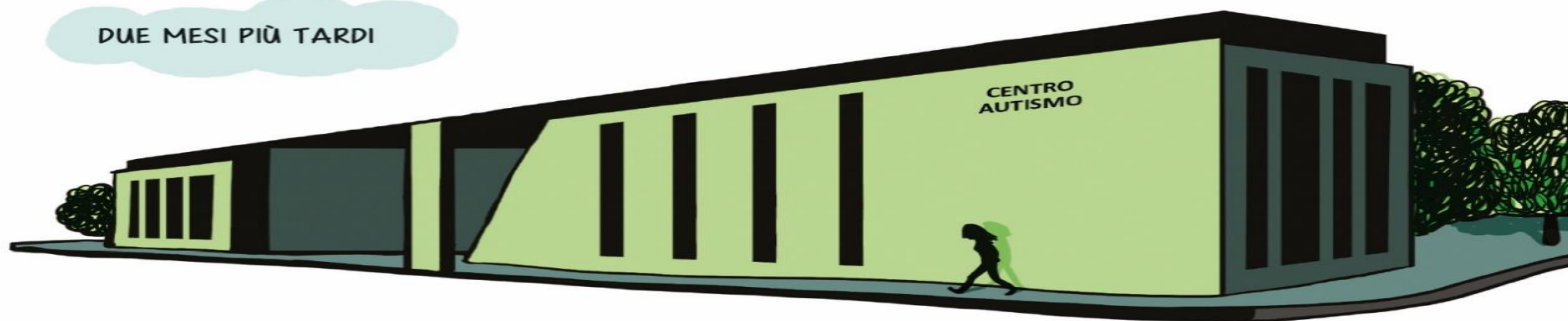
Aude,
36 anni



Spettro autistico

Oggi si parla di disturbi dello spettro autistico, intendendo un insieme di patologie i cui sintomi principali sono l'alterazione della comunicazione e dell'interazione sociale e la presenza di interessi ristretti e comportamenti ripetitivi.

DUE MESI PIÙ TARDI



Talenti non comuni

Gli «Asperger» dimostrano spesso un talento non comune: sono molto sistematici e si applicano in maniera focalizzata ai propri compiti.

Sono capaci di pensare in modo «diverso», ma scarsamente capaci di affetti personali profondi.

MARGUERITE È USCITA SOLLEVATISSIMA DAL COLLOQUIO CON IL DOTTOR CROWE:
HA LA SENSAZIONE CHE QUALCUNO LA PRENDA FINALMENTE SUL SERIO!
IL GIORNO STESSO TELEFONA AL CENTRO AUTISMO PER PRENDERE APPUNTAMENTO.



Primi segnali

I sintomi dei disturbi dello spettro autistico possono emergere precocemente, ma non è sempre facile interpretarli. Il neuropsichiatra infantile ha strumenti per identificarli intorno ai 2 anni, ma può essere più complessa la diagnosi nei casi di «alto funzionamento».

Talvolta i genitori possono avere dei sospetti intorno al primo anno del bambino: mancata risposta al nome, ritardo nello sviluppo della lallazione, scarsa reciprocità sociale, movimenti stereotipati.

Se sono presenti questi sintomi, intorno ai 18 mesi il neuropsichiatra infantile formula una diagnosi provvisoria, che può poi essere confermata.

Pare che abbia
a che fare
con i vaccini!

Fatti prescrivere
dei farmaci.

Ma comunque
tu parli!

Oh merda.

Tu hai un'aria
così NORMALE!

Informati, credo
che sia curabile.

Ah sì.
so cos'è, ho visto
la serie "MONK".

È una
malattia?

In fondo
non siamo
tutti un po'
autistici?

Santo cielo, mi dispiace tanto,
è orribile.

Ma no, ma un autistico
è uno che sbava
e che sbatte la testa
sul muro!

Sei solo
un po' timida.

Vuole dire che
non ti piace
la gente?

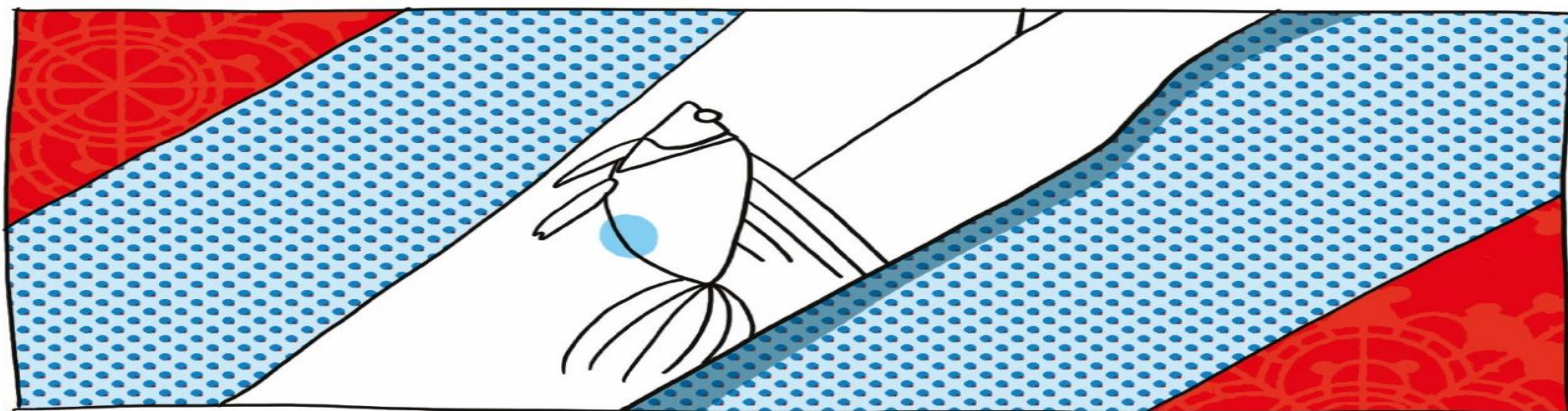
Però non
è una scusa!

La diagnosi

Il neuropsichiatra infantile formula la diagnosi in seguito all'osservazione dei due sintomi: alterazione nell'interazione e nella comunicazione sociale e presenza di comportamenti ristretti e ripetitivi.

La diagnosi viene formulata anche avvalendosi di test specifici in base a età, presenza o assenza di linguaggio, questionari e interviste ai genitori.

Si stima che circa il 50% dei bambini con disturbi dello spettro autistico presenti disabilità intellettiva, il 30% epilessia, alcuni macrocefalia.



MOLTO SIMBOLICAMENTE, MARGUERITE SI È FATTA TATUARE LA SUA DIVERSITÀ. UN MODO IN PIÙ PER USCIRE ALLO SCOPERTO.



Fattori di rischio

Tra i fattori che potrebbero essere implicati:

- 1) esposizione professionale ad alte dosi di pesticidi;
 - 2) età avanzata di uno dei genitori;
 - 3) basso peso alla nascita;
 - 4) 2 gravidanze ravvicinate con distanza inferiore a 12 mesi;
 - 5) infezioni della mamma durante la gestazione.
-

PROPRIO LA SINDROME DI ASPERGER È DIVENTATA UNO DEI SUOI INTERESSI SPECIALI.



IN PARALLELO, È IMPEGNATA IN UNA NUOVA MISSIONE:



Le terapie possibili

La prassi in Italia è ricevere una diagnosi seguita dall'indicazione di intraprendere un trattamento riabilitativo.

Centri pubblici o centri privati per le terapie.

Inoltre, accanto ai trattamenti precoci, è necessario pensare anche agli interventi necessari in età adolescenziale e adulta.

Una novità importante è che l'autismo è stato recentemente inserito nei Lea (Livelli essenziali di assistenza): dunque le famiglie possono chiedere il rimborso per visite e terapie.

HA FATTO UNA SELEZIONE TRA I SUOI AMICI, CONSERVANDO QUELLI CHE HANNO ACCETTATO LA SUA DIFFERENZA, PER INVISIBILE CHE SIA, QUELLI VERI, TUTTI UNO PIÙ ATIPICO DELL'ALTRO.



Colore di Gaspard

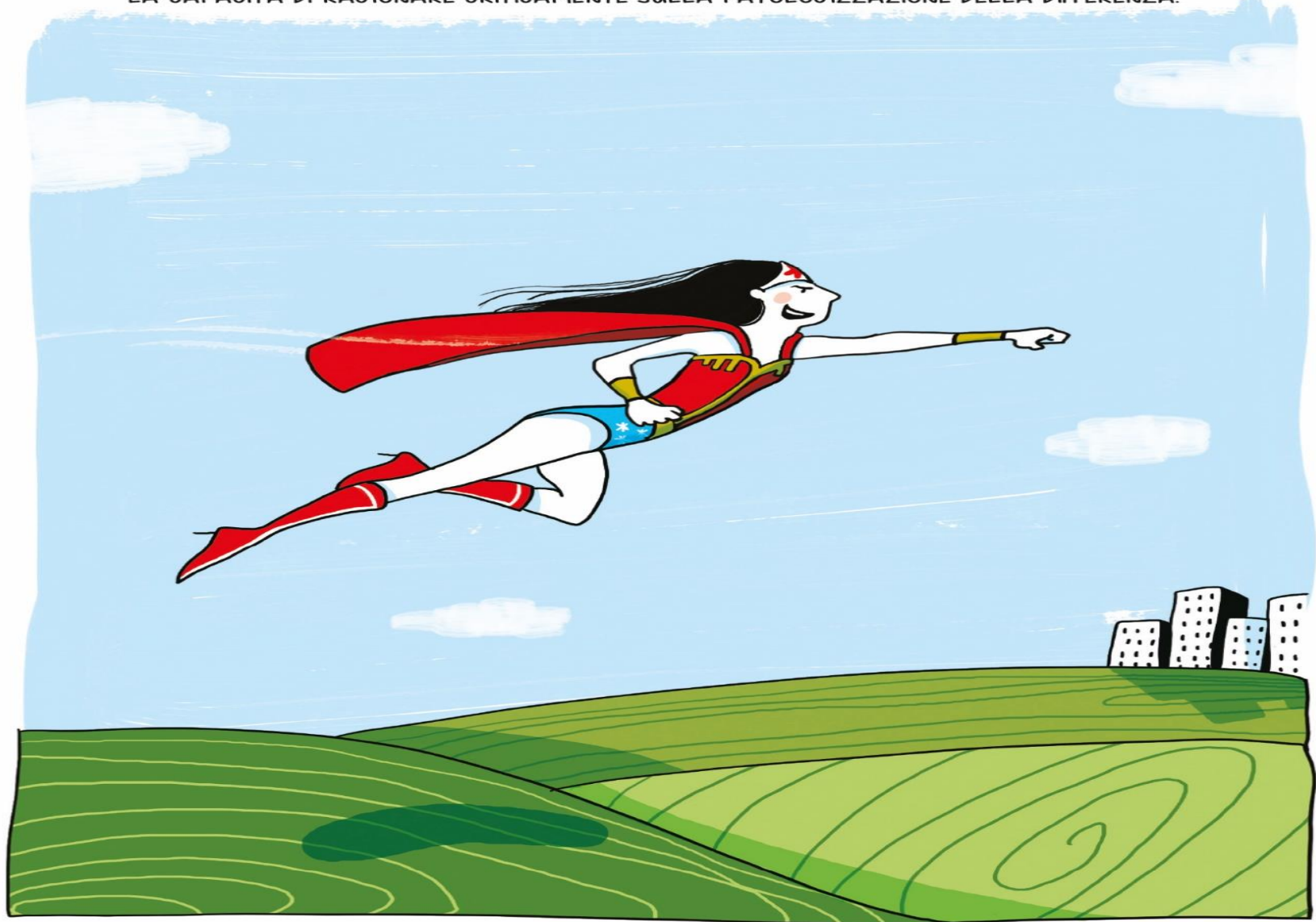


Si può migliorare?

Quali sono le possibilità di miglioramento? Interventi specifici, precoci e intensivi.

Tuttavia, l'evoluzione dipende anche da fattori quali la presenza o assenza di disabilità intellettiva.

NEL CONCRETO LE SUE DIFFICOLTÀ RIMANGONO LE STESSE, MA È IL SUO MODO DI PERCEPIRLE AD AVER CAMBIATO TUTTO: NON SOLO HA IMPARATO A CONOSCERSI E AD AMARSI, MA HA ANCHE SVILUPPATO LA CAPACITÀ DI RAGIONARE CRITICAMENTE SULLA PATOLOGIZZAZIONE DELLA DIFFERENZA.



Un film sulla sindrome di Asperger

□ Adam

<https://www.youtube.com/watch?v=lyJubVBZfk>
