

PARTE

1

**CAPIRE
LA DEPRESSIONE
E LA SUA RELAZIONE
CON LA SINDROME
DI ASPERGER**

Perché una persona che ha la sindrome di Asperger diventa depressa?

Le persone che hanno la sindrome di Asperger appaiono particolarmente vulnerabili nei confronti della depressione. Un adolescente su tre e due adulti su tre con la sindrome di Asperger hanno avuto almeno un episodio di depressione grave nella loro vita. Più adulti che adolescenti potrebbero essere soggetti a depressione clinica, poiché le ragioni che portano alla depressione nella sindrome di Asperger possono intensificarsi durante l'età adulta¹.

LE RAGIONI PER CUI ALCUNE PERSONE CON LA SINDROME DI ASPERGER DIVENTANO DEPRESSE

Sentirsi socialmente isolati e soli

Le persone che hanno la sindrome di Asperger desiderano amicizia, relazioni e approvazione sociale, ma potrebbero essere privi dell'innata abilità che permette di ottenerle facilmente. Ciò può portare a sensazioni di

¹ Gillberg I.C., Helles A., Billstedt E., Gillberg C. (2016). Boys with Asperger syndrome grow up: psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46(1):74-82 (N.d.C.).

isolamento sociale e solitudine estremamente intense; come ha descritto Debbie, si tratta dello «struggimento dell'aver bisogni insoddisfatti». Può esserci anche una tendenza ad analizzare eccessivamente situazioni e prestazioni sociali, un processo che può diventare sfiancante e contribuire in modo significativo alla depressione.

Sentirsi rifiutati e non rispettati o svalutati dai coetanei

Una persona che ha la sindrome di Asperger potrebbe vedere gli altri come “tossici” per la propria salute mentale a causa di esperienze passate di bullismo e rifiuto. Queste esperienze sono state descritte come intensamente dolorose a livello fisico ed emotivo. Non c'è da stupirsi se tante persone che vivono questa condizione scelgono la solitudine invece della compagnia. Tuttavia, un nostro paziente, su questo argomento, ha affermato: «Preferisco stare da solo, ma non sopporto la solitudine». La maggior parte delle persone che vivono questa condizione ha avuto esperienze di bullismo, rifiuto e umiliazioni, e senza un'identità personale ben definita e robusta non è in grado di controbattere mentalmente alle provocazioni dei bulli o di gestire il rifiuto sociale e la mortificazione.

Convenzionalmente, molti adolescenti danno valore a qualità specifiche nei loro coetanei, come avere la battuta pronta per far ridere gli altri, correre dei rischi, essere socialmente brillanti, abili nello sport e stimati. Essere popolari, per loro, equivale a essere persone di valore. Tuttavia, nei rapporti di amicizia una persona con la sindrome di Asperger è in grado di apportare qualità come lealtà, compassione, conoscenza e apertura mentale che potrebbero essere sottovalutate dagli adolescenti tipici. Facilmente una persona che vive questa condizione crede che il suo modo di vivere l'amicizia sia inferiore a quello dei suoi coetanei e, di conseguenza, pensa di valere meno degli altri. Ciò può portare a una situazione di bassa autostima, che contribuisce al sentirsi depressi.

Sentirsi mentalmente esausti in conseguenza della vita sociale

Molte persone che vivono questa condizione, nonostante non abbiano un'innata predisposizione alla socializzazione, usano la loro intelligenza per ottenere l'inclusione sociale. Questo atteggiamento però ha un ele-

vato costo psicologico. Analizzare intellettualmente ogni interazione per sapere cosa fare e dire presuppone uno sforzo mentale estenuante. Come ha detto un monaco buddista con la sindrome di Asperger: «Per ogni ora di vita sociale, me ne serve una di solitudine per ricaricare le mie energie». L'esaurimento delle energie è una delle maggiori cause di depressione.

Interiorizzare e credere alle critiche e alle maldicenze dei compagni

Frequenti episodi di bullismo e umiliazione da parte dei coetanei possono portare le persone con sindrome di Asperger a credere di avere davvero le caratteristiche negative descritte dai “predatori” incontrati a scuola o sul posto di lavoro. Come dice Faye, un'oratrice che vive questa condizione: «Se ogni giorno i compagni, gli insegnanti e la famiglia ti dicono che sei stupido, molto presto penserai di esserlo». Ciò può portare a credenze su sé stessi che sono critiche e giudicanti, come: «Devo essere stupida», «Sono difettosa», «C'è qualcosa di innegabilmente sbagliato in me». Queste credenze possono portare le persone alla depressione o contribuire a mantenerla se è già presente.

Al contrario, l'adolescente tipico, quando è criticato dai coetanei, avrà vari amici intimi che potranno facilmente e rapidamente ripararne le ferite emotive, rassicurandolo e mostrandogli che i commenti negativi non corrispondono al vero.

Focalizzarsi sugli errori e su ciò che potrebbe andare storto

Le persone che hanno la sindrome di Asperger sono molto brave a riconoscere schemi e individuare errori, l'ideale per progettare un ponte o analizzare una risonanza magnetica del cervello, ma non esattamente il massimo per pensare a sé stessi e al proprio futuro. Essere in grado di focalizzarsi su errori e anomalie è una capacità molto importante sul lavoro, però persistere nell'usare questo modo di pensare quando si riflette su sé stessi e sul proprio futuro può portare alla depressione. Un esempio di questa modalità è dirsi: «Non ne faccio mai una giusta, sono senza speranze e lo sarò sempre». Può esserci una relativa mancanza di ottimismo. Con il raggiungimento di una maggiore maturità intellettuale, nelle persone con sindrome di Asperger può esservi più consapevolezza della

propria diversità, che può sfociare in una percezione di sé come individui irrimediabilmente sbagliati e socialmente inetti.

Possono anche manifestarsi un'eccessiva aspettativa rispetto alle proprie competenze sociali, avversione verso gli errori sociali e autocritica. Caroline ha affermato: «La cosa peggiore del deludere te stesso è che non ti perdoni mai del tutto»; Ruth ha commentato: «Quando succede una cosa come non avere fatto i compiti, la tua voce interiore ti accusa e ti rimprovera per avere fallito».

Crede che il cambiamento sia un evento avverso o irrealizzabile

Le persone che hanno la sindrome di Asperger presentano grandi difficoltà ad adattarsi ai cambiamenti o all'imprevisto, e solitamente cercano e apprezzano coerenza e continuità nella propria vita, perché sono situazioni che le fanno sentire rilassate. Ciò può portare a un atteggiamento mentale che vede il cambiamento come spiacevole e da evitare. Un'altra caratteristica di questa condizione è l'inflessibilità cognitiva, ovvero non essere in grado di concettualizzare un'alternativa. In poche parole, una mente "a senso unico". Ne consegue quanto descritto da Joshua: «Potrei non voler cambiare, non sapere come si fa e nemmeno credere che un cambiamento sia possibile». Ciò può portare alla convinzione che il sentirsi depressi continuerà inevitabilmente e sarà una costante per tutta la vita.

Non essere in grado di gestire esperienze sensoriali specifiche

Per molti, un aspetto estremamente difficile dell'aver la sindrome di Asperger può essere il modo in cui si percepisce il mondo dei sensi, ad esempio gli odori, i suoni, la trama di alcuni tessuti e l'intensità della luce. Esperienze sensoriali specifiche, percepite da altri come non particolarmente intense o fastidiose, possono essere insopportabilmente intense e dolorose per le persone con la sindrome di Asperger. Se non si hanno strategie per tollerare o evitare queste intense esperienze sensoriali, ci si potrebbe sentire senza speranza e depressi riguardo alla possibilità di poter imparare a gestire questo aspetto della propria vita. L'ansia provata tanto nell'anticipare quanto nell'essere sopraffatti da esperienze sensoriali avverse può essere paralizzante e, paradossalmente, può incrementare la sensibilità sensoriale.

Essere diagnosticati con sindrome di Asperger

Nella nostra società la sindrome di Asperger è spesso percepita come una disabilità o un disturbo mentale. Tuttavia, quando al centro Minds and Hearts confermiamo una diagnosi di sindrome di Asperger, la reazione più comune da parte di un adulto che cerchi risposte da tempo sono lacrime di sollievo. Finalmente c'è una spiegazione per le differenze che la persona ha osservato e analizzato per tutta la vita. Ora la spiegazione può essere: «Il mio cervello funziona in modo diverso» anziché «Ho una personalità difettosa».

Sfortunatamente, alcuni adolescenti e giovani adulti rifiutano la diagnosi perché, comprensibilmente, si preoccupano di come questa sarà interpretata dalla società e, in particolare, dai compagni. Potrebbero essere sensibili al rischio di essere etichettati in modo negativo o associati a persone con disabilità, fatto che ai loro occhi può diventare la conferma ufficiale dell'essere "sbagliati". Spesso gli adolescenti sono ben consapevoli che l'ignoranza dei coetanei riguardo alla sindrome di Asperger può portare a un rifiuto.

Diagnosi ed etichetta diagnostica possono diventare munizioni per gli abusi verbali ("sindrome degli asparagi", "sindrome di hamburger" ecc.).

Storia di depressione familiare

Da tempo sappiamo che c'è un'incidenza superiore alla norma di disturbi dell'umore, inclusa la depressione, nei familiari delle persone Asperger. Una ricerca recente ha indicato che il 44% delle madri e il 28% dei padri di bambini con disturbi dello Spettro dell'Autismo, fra cui la sindrome di Asperger, riportano di avere avuto una depressione clinicamente diagno-



sticata². In più del 50% dei casi la diagnosi è avvenuta prima della nascita di un bambino nello Spettro. Se un genitore ha episodi di depressione, suo figlio o sua figlia potranno avere essi stessi una più alta predisposizione genetica alla depressione.

Avere una sensibilità emotiva provvista di “sesto senso”

Una delle caratteristiche diagnostiche della sindrome di Asperger è un deficit nella comunicazione non verbale, ovvero nell’abilità di comprendere le espressioni del volto, il linguaggio del corpo e il tono di voce. Tuttavia, l’esperienza clinica e le autobiografie descrivono un “sesto senso” nel percepire e assorbire le emozioni negative degli altri; si è ipersensibili a sofferenza, disperazione, ansia e rabbia altrui, anche senza effettivamente vedere o sentire l’altra persona. Sia di esempio la storia di un adolescente che si trova a letto, la mattina, rivolto verso il muro con gli occhi chiusi. Sua madre bussava alla porta ed entra in camera silenziosamente per aprire le tende. Immediatamente il ragazzo chiede: «Cosa c’è che non va, mamma?», dando una lettura esatta dello stato di forte ansia in cui lei si trova in quel momento, a dispetto del mancato accesso ai segnali non verbali da cui normalmente si ottengono queste informazioni.

Le seguenti citazioni descrivono l’esperienza:

In me c’è una specie di istantanea reazione subconscia agli stati emotivi degli altri, reazione che ho imparato a conoscere meglio negli anni. Se qualcuno mi si avvicina per parlare ed è molto preoccupato, spaventato o arrabbiato, improvvisamente inizio a sentirmi come lui.

Sono in grado di distinguere segnali molto sottili che altri non vedrebbero, o potrebbe essere un sentimento che assorbo da loro.

2 Ian Research Report #7: Parental Depression History, 1 ottobre 2008, accessibile online al sito: https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_oct_2008 (N.d.C.).

La sensibilità alle forti emozioni negative degli altri, nelle persone con sindrome di Asperger, è tale da “infettarle” senza che si rendano conto del motivo per cui si sentono in quel modo. E, poiché può essere estremamente difficile assumere un atteggiamento di distacco, molte persone che vivono questa condizione scelgono di isolarsi socialmente in modo da proteggere la propria salute mentale.

DURATA E INTENSITÀ DELLA DEPRESSIONE

Alcune caratteristiche della sindrome di Asperger possono prolungare e incrementare l'intensità della depressione.

Autoriflessione e apertura agli altri

Le persone con sindrome di Asperger possono avere considerevoli difficoltà a riconoscere, definire, concettualizzare e rivelare attraverso il dialogo i propri sentimenti intimi a genitori, partner e/o coetanei, preferendo risolvere i propri pensieri e sentimenti in solitudine. Potrebbero evitare conversazioni riguardanti sentimenti ed esperienze negativi, e cercare di risolvere la depressione attraverso il pensiero soggettivo³ o usando un interesse speciale per bloccare i pensieri. Coloro che non sono nello Spettro (neurotipici) sono generalmente più perspicaci, articolati, sciolti e sicuri nel rivelare pensieri e sentimenti intimi. Riconosceranno più facilmente che un'altra persona potrebbe fornire un'opinione più oggettiva e una confortante validazione delle emozioni, agire da balsamo emotivo e avere la capacità di suggerire spiegazioni e reazioni alternative a una data situazione.

Le persone neurotipiche sono più abili a ricordare che ci sono stati tempi migliori e a prevedere che ulteriori situazioni positive saranno parte del loro futuro. Questo può essere un antidoto efficace per il pessimismo e per i pensieri depressivi. Chi ha la sindrome di Asperger potrebbe avere difficoltà a sperimentare e ricordare momenti di gioia e felicità che non siano l'eccitazione associata al proprio interesse speciale; al contrario, potrebbe aspettarsi che la tristezza duri per il resto della sua vita.

³ Il pensiero soggettivo è la modalità di pensiero non basata su fatti e dati riscontrabili e verificabili (N.d.C.).

Meccanismi di riparazione emotiva

Spesso, la famiglia e gli amici di una persona che si sente depressa possono essere in grado di interrompere temporaneamente e, fino a un certo punto, di alleviare questo stato d'animo tramite parole e gesti compassionevoli, rassicuranti e affettuosi. Potrebbero riuscire a distrarre la persona depressa e migliorarne l'umore proponendo esperienze sociali gradevoli o usando l'umorismo, portando così un po' di gioia. Gli adolescenti e gli adulti con la sindrome di Asperger, invece, possono avere difficoltà considerevoli a entrare in risonanza o ad assorbire la felicità degli altri, perciò alcune strategie emotive usate da familiari e amici potrebbero essere meno efficaci; infatti è più probabile che le persone con sindrome di Asperger provino a risolvere le questioni personali da sole, trovando l'affetto, la compassione e l'ottimismo altrui meno efficaci come balsami emotivi.

Quando la persona con sindrome di Asperger è depressa, succede spesso che un familiare si prenda la responsabilità primaria o esclusiva della sua riparazione emotiva. Questo potenziale eccesso di dipendenza verso un'unica persona può diventare preoccupante, perché potrebbe dare l'avvio a una codipendenza, e la persona che si prende cura dell'altra può arrivare a essere sia esasperata sia esausta.

Essere consapevoli dei segnali che indicano lo sviluppo della depressione

Una delle caratteristiche della sindrome di Asperger è una “disconnessione” tra mente e corpo. La persona non sembra essere consapevole dei segnali interni, sia fisici sia psicologici, che indicano un acuirsi della depressione, come l'esaurirsi delle scorte energetiche sul fronte fisico o l'aumento del pessimismo su quello psicologico. Un buon esempio è il caso di un adolescente che, presso il nostro centro, stava riportando un'esperienza di bullismo vissuta la stessa mattina a scuola. Mentre raccontava la storia i suoi occhi si riempirono di lacrime; appena prima che iniziassero a rigargli il volto, ben visibili a tutti noi, sua madre gli allungò un fazzoletto. Lui lo guardò con stupore e chiese: «Come sapevi che avrei pianto?».

Un'altra caratteristica può essere la necessità di un tempo più lungo per elaborare le emozioni. Ne è un esempio la conversazione avuta con una donna con sindrome di Asperger che descriveva un'esperienza recente. Mentre parlava con un tono che non evidenziava emozioni particolari,

iniziò a piangere copiosamente. Michelle le chiese perché piangeva e lei rispose che non lo sapeva, ma che nel giro di due ore sarebbe stata in grado di elaborare eventi, pensieri e sentimenti e di dare una spiegazione. Questo caratteristico ritardo temporale nell'elaborazione delle emozioni spiega per quale motivo chi ha la sindrome di Asperger potrebbe avere difficoltà a dare spiegazioni istantanee del perché prova (o non prova) una certa emozione, magari rispondendo onestamente alla domanda «come stai?» con «non lo so», che significa «sto ancora elaborando e analizzando quello che sento». Per questo motivo potrebbero esserci considerevoli ritardi nell'esprimere alcune emozioni come la sofferenza.

La persona con sindrome di Asperger è spesso l'ultima a riconoscere i segnali di tristezza e depressione incipienti, e questi potrebbero dover essere indicati da altri con commenti come «sembri particolarmente negativo e autocritico oggi». Se non è in grado di percepire i segnali che indicano una depressione crescente, la persona che vive questa condizione non può agire, rischiando quindi che la depressione diventi più profonda.

Vulnerabilità alle emozioni estreme e intense

In situazioni di intensa depressione e profonda disperazione alcune persone – sia neurotipici⁴ sia con sindrome di Asperger – possono pensare al suicidio come mezzo per porre fine alla loro sofferenza. Questo proposito può essere valutato attentamente per giorni o settimane.

Tuttavia, il modo in cui alcune persone con sindrome di Asperger arrivano a questa decisione è differente. Potrebbero sperimentare quello che chiamiamo un “attacco depressivo”⁵. Improvvisamente, senza alcun segnale di avvertimento, vivono stati di disperazione intensissimi e catastrofici, che portano d'impulso alla decisione drammatica di togliersi la vita.

Queste emozioni estremamente intense e inaspettate sono riconosciute nella pratica clinica, più frequentemente in associazione al disturbo d'ansia e sotto forma di attacchi di panico. La sensazione di forte ansia è repentina, schiacciante e non prevedibile.

4 Con neurotipiche o neurotipici sono indicate le persone che non hanno significative differenze rispetto alla norma nella percezione ed elaborazione del mondo fisico e sociale. In particolare, in questo contesto si indicano le persone non autistiche e che non hanno altre condizioni atipiche dello sviluppo (N.d.C.).

5 Nelle comunità Aspie, questo fenomeno è anche chiamato *meltdown* depressivo (N.d.C.).

Gli attacchi depressivi sono simili, nel senso che non ci sono segnali di avvertimento. Una disperazione soverchiante potrebbe manifestarsi come l'eccessiva e catastrofica reazione emotiva a ciò che appare come un'esperienza negativa relativamente innocua, come fare un piccolo errore, essere in ritardo o venire punzecchiati. Potrebbero, però, esserci arretrati di disperazione accumulati per un lungo periodo ma non riconosciuti cognitivamente dalla persona con sindrome di Asperger o da altri. Quest'ultimo, semplice evento è la goccia che fa traboccare il vaso, rilasciando una pressione trattenuta per molto tempo. La situazione non è più sostenibile e la cospicua disperazione che ne risulta è genuina, molto profonda e assolutamente imprevedibile. La conseguenza potrebbe essere un'azione impulsiva, ad esempio saltare da un ponte, che può portare a lesioni o alla morte. Amici, familiari o colleghi che si trovavano insieme alla persona appena prima dell'attacco depressivo potrebbero non avere rilevato alcun segno evidente dell'imminenza di tale azione.

Sappiamo che, se la persona resiste o viene distratta dall'impulso ad agire drammaticamente, questa profonda e imprevista disperazione passa e, sorprendentemente, in breve tempo lascia spazio a uno stato emotivo più equilibrato. Per questa ragione il programma include strategie che aiutano a creare un piano di sicurezza in caso di attacchi depressivi.

Pensieri e azioni suicidari

Recenti ricerche e articoli indicano che i pensieri suicidari si manifestano nel 66% degli adulti con sindrome di Asperger, diversamente dal tasso della popolazione generale, che è del 16%. Le ricerche indicano, inoltre, che il 35% degli adulti con sindrome di Asperger ha pianificato o tentato il suicidio nel corso della vita. Il tasso attuale di suicidi è ignoto, ma potrebbe essere almeno del 7%⁶. Ne consegue che la maggioranza delle persone con sindrome di Asperger ha avuto pensieri suicidari e che circa una su tre ha effettivamente pianificato o tentato il suicidio almeno una volta nella vita. Questo manuale è stato scritto per ridurre la profondità e la durata della depressione e dei pensieri che le persone Asperger potrebbero avere in merito al suicidio.

6 Cassidy S., Bradley P., Robinson J., Allison C., McHugh M., Baron-Cohen S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *Lancet Psychiatry* 1:142-47 (N.d.C.).