



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di
Psicologia dello Sviluppo e della
Socializzazione (DPSS)**

Corso di laurea magistrale in Psicologia dello sviluppo e dell'educazione (M2)

Tesi di laurea magistrale

**Sensorialità e comunicazione nell'affettività e nella
sessualità delle persone nello spettro autistico:
uno studio tramite *focus group***

**Sensoriality and communication in the affectivity
and sexuality of people in the autism spectrum:
a *focus group* study**

***Relatrice*
Prof.ssa Panzeri Marta**

***Laureanda:* Tadros Lisa
Matricola: 2050562**

Anno Accademico 2022/23

INDICE

ABSTRACT	1
INTRODUZIONE	2
1 IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETÀ ADULTA: NUOVE PROSPETTIVE E SFIDE	5
1.1 Lo spettro autistico e il paradigma delle neurodiversità.....	5
1.2 La diagnosi di autismo in età adulta	9
1.3 Il <i>masking</i>	12
2 L' AFFETTIVITÀ E LA SESSUALITÀ DELLE PERSONE NELLO SPETTRO AUTISTICO.....	16
2.1 Il passaggio dall'adolescenza all'età adulta e la scoperta della sessualità nelle persone autistiche	16
2.2 Sfide nell'ambito comunicativo dell'educazione sessuale	20
2.3 L'identità di genere e l'orientamento sessuale nelle persone autistiche	23
3 LA SENSORIALITÀ E LA COMUNICAZIONE NELLA SFERA AFFETTIVA E SESSUALE DELLE PERSONE NELLO SPETTRO AUTISTICO	28
3.1 Le caratteristiche della sensorialità nello spettro autistico	28
3.2 La sensorialità nella sfera affettiva e sessuale	33
3.3 La comunicazione nello spettro autistico: influenze sull'affettività e sulla sessualità ..	37
4 SENSORIALITÀ E COMUNICAZIONE NELL'AFFETTIVITÀ E NELLA SESSUALITÀ DELLE PERSONE NELLO SPETTRO AUTISTICO: UNO STUDIO TRAMITE <i>FOCUS GROUP</i>	41
4.1 Metodo.....	44
4.2 Risultati.....	50
4.3 Discussione.....	66
CONCLUSIONE	71
BIBLIOGRAFIA	73

ABSTRACT

Dalla letteratura scientifica emerge come la sessualità sia una dimensione importante nella vita delle persone nello spettro autistico. La sessualità delle persone nello spettro autistico è tanto eterogenea quanto quella della popolazione generale, che si riflette negli atteggiamenti, bisogni, opportunità e limitazioni. Una parte degli studi in letteratura sta facendo emergere la visione soggettiva delle persone autistiche perché molto spesso è stato raccolto il punto di vista di informatori esterni, che non tengono in considerazione la prospettiva delle persone autistiche. L'obiettivo di questo studio, tramite l'analisi di *focus group*, è stato quello di indagare il vissuto soggettivo della sessualità nelle persone appartenenti allo spettro autistico, con un particolare approfondimento degli aspetti sensoriali e comunicativi, senza però alcun obiettivo specificatamente clinico. Alle discussioni hanno partecipato 35 persone (16 femmine, 3 maschi e 16 non binari). È emerso che l'elaborazione sensoriale (soprattutto legata al tatto e all'olfatto), la comunicazione (in particolare difficoltà collegate al *masking*) e la comprensione (del flirt e delle dinamiche relazionali) svolgono un ruolo centrale nell'esperienza affettiva e sessuale delle persone autistiche. I risultati della ricerca potranno fornire utili considerazioni per l'avvio di un futuro programma di educazione affettiva e sessuale mirato per le persone autistiche senza disabilità intellettiva.

INTRODUZIONE

Il disturbo dello spettro autistico è stato per molto tempo inquadrato all'interno del paradigma medico convenzionale, attraverso una visione incentrata sul deficit, che tiene poco in considerazione le caratteristiche dell'ambiente in cui l'individuo è immerso e che soprattutto non ha dato voce al vissuto soggettivo delle persone autistiche, prendendo come riferimento i resoconti e le narrazioni fornite da informatori esterni: in primo luogo i genitori o le figure di riferimento primarie e a seguire insegnanti, gruppi dei pari o le figure sanitarie responsabili della presa in carico. Le critiche mosse dalla comunità neurodivergente, in particolar modo da attivisti autistici, nei confronti del paradigma medico convenzionale hanno pian piano fatto emergere quelle che sono delle nuove prospettive e nuove modalità attraverso cui inquadrare lo spettro autistico (Pellicano e den Houting, 2022). La mancanza della prospettiva soggettiva delle persone autistiche e la preferenza verso resoconti e narrazioni esterne all'interno delle ricerche condotte fino a poco tempo fa è presente in ogni aspetto della vita quotidiana che può essere indagato e approfondito, tra questi in particolar modo la sfera sessuale e affettiva. La sessualità delle persone autistiche ricorda molto quella della popolazione neurotipica ed è altrettanto eterogenea: esistono comunque delle caratteristiche specifiche che sono chiaramente correlate ai tratti autistici e alle circostanze ambientali e contestuali (Parchomiuk, 2018). Le principali differenze che si riscontrano sono legate all'orientamento sessuale e l'identità di genere, più fluidi, meno rigidi, molto vicini alle ideologie della comunità LGBTQIA (Lesbica, Gay, Bisessuale, Transgender e Transessuale, *Queer*, Intersessuale e Asessuale) e gli aspetti comunicativi legati in particolar modo alle modalità in cui viene

presentata l'educazione sessuale formale e informale (Joyal *et al.*, 2021). Per quanto riguarda invece gli aspetti legati alla sensorialità ci sono stati pochi tentativi di comprendere la relazione tra le caratteristiche sensoriali dell'autismo e la sessualità, nonostante questa relazione sia considerata una parte essenziale dell'esperienza sia autistica che sessuale (Crane, Goddard e Pring., 2009).

Lo scopo del presente studio è stato quello di esplorare qualitativamente, senza porre obiettivi specificatamente clinici, quello che è il vissuto soggettivo della sessualità per le persone adulte nello spettro autistico. In particolar modo questo progetto di tesi si è concentrato sugli aspetti sensoriali e comunicativi che entrano in gioco nelle dinamiche affettive e sessuali, esplorati attraverso i resoconti di ciò che è emerso nei focus group ai quali i partecipanti autistici da noi reclutati hanno preso parte. La descrizione dello studio sarà presentata nel dettaglio all'interno del quarto e ultimo capitolo. I primi tre capitoli sono invece di natura teorica, di inquadramento delle principali tematiche affrontate.

In dettaglio, nel primo capitolo verrà introdotto quello che è il disturbo dello spettro autistico secondo le nuove prospettive, con particolare enfasi sul paradigma della neurodiversità. Verranno presentate le caratteristiche e le sfide che le persone autistiche diagnosticate in età adulta devono affrontare, concludendo con una descrizione del fenomeno del *masking*.

Nel secondo capitolo verranno esposti i principali aspetti che caratterizzano il passaggio dall'adolescenza all'età adulta e la vita affettiva e sessuale delle persone autistiche. Partendo dall'approfondita analisi della letteratura in merito alla sessualità nello spettro autistico, le tematiche principali descritte sono inerenti alle sfide nella sfera

romantica e affettiva, difficoltà nell'ambito comunicativo dell'educazione sessuale, identità di genere e orientamento sessuale.

Nel terzo capitolo verranno esposti da un punto di vista teorico i temi principali dell'elaborato, ovvero la sensorialità e la comunicazione nella sfera affettiva e sessuale delle persone nello spettro autistico. Inizialmente verrà descritto il modo in cui la sensorialità impatta la vita quotidiana delle persone autistiche, distinguendo le varie sottocategorie di sensorialità atipica, per poi approfondire le possibili relazioni tra quest'ultime e le caratteristiche della vita sessuale. Per quanto riguarda la comunicazione verranno descritte le conseguenze delle peculiarità delle interazioni sociali nell'instaurazione e nel mantenimento di legami affettivi e sessuali.

Nel quarto e ultimo capitolo verrà esposto lo studio tramite *focus group*, ai quali hanno preso parte persone autistiche adulte reclutate precedentemente, con lo scopo di approfondire il vissuto soggettivo della sessualità, in particolar modo gli aspetti sensoriali e comunicativi.

1 IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETÀ ADULTA: NUOVE PROSPETTIVE E SFIDE

1.1 Lo spettro autistico e il paradigma delle neurodiversità

Il disturbo dello spettro autistico è un disturbo del neurosviluppo, una condizione che riguarda il modo in cui le persone comunicano e interagiscono tra loro e percepiscono l'ambiente circostante. L'autismo è una condizione definibile come “spettro”, il che significa che anche se tutte le persone autistiche condividono difficoltà specifiche, il modo e l'intensità varia notevolmente da persona a persona (Vagni, 2015). Fin dalle sue prime descrizioni il concetto di spettro autistico è stato saldamente radicato nel paradigma medico convenzionale della psichiatria infantile. Sempre più spesso la comunità autistica e più recentemente i ricercatori non autistici hanno chiesto di ripensare il modo in cui lo spettro autistico viene inquadrato e compreso (Pellicano e den Houting, 2022). Il termine “neurodiversità” viene generalmente attribuito a Judy Singer, una sociologa con diagnosi di sindrome di Asperger. Il movimento per la neurodiversità è stato poi sviluppato a partire dal 1990 da gruppi online di persone autistiche senza disabilità intellettiva. Oggi è associato alla lotta per i diritti civili di tutti coloro che hanno una diagnosi di disturbi neurologici o del neurosviluppo, come il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), il disturbo bipolare, la disprassia evolutiva, la dislessia, l'epilessia e la sindrome di Tourette (Jaarsma e Welin, 2011). Tra le tante cosiddette “disabilità invisibili”, che vengono diagnosticate in un numero sempre più crescente di persone, il disturbo dello spettro autistico è quello che continua a suscitare disaccordo nella comunità medica, tra i fornitori di servizi sanitari ed educativi e spesso tra il soggetto della diagnosi e i suoi

familiari. Questo disaccordo è causato principalmente dai cambiamenti significativi nel modo in cui l'autismo è stato compreso e descritto negli anni. Le politiche educative e sanitarie si concentrano su strategie e piani di assistenza che mirano all'inclusione e alla normalizzazione, che spesso influenzano l'assistenza sanitaria specialistica per le persone autistiche (Ripamonti, 2016). In molti contesti viene fatta una distinzione tra autismo “ad alto funzionamento” e “a basso funzionamento”. Sembra non esserci totale consenso rispetto a questa distinzione che ha un carattere di base abilista. Un'importante questione morale riguarda infatti l'uso dei termini: “persona con autismo” suggerisce che dietro l'autismo si nasconda una persona normale e porta con sé l'idea che la persona possa essere separabile dalla sua condizione. Questo termine incontra l'opposizione del movimento della neurodiversità, il quale sostiene che l'autismo sia inseparabile dalla persona e che l'essere autistici condizioni ogni aspetto della vita. Per questo motivo il movimento della neurodiversità preferisce l'uso del termine “persona autistica” o “autistici” piuttosto che “persone con autismo” (Jaarsma e Welin, 2011). Il paradigma della neurodiversità, in cui l'autismo è visto come una forma di variazione all'interno di una diversità di menti, è stato quindi proposto come un potenziale paradigma alternativo. Nel campo degli studi sullo spettro autistico il paradigma medico convenzionale è stato per lungo tempo il prediletto in questo campo, concettualizzando l'autismo in termini di deficit funzionali di origine biologica (Pellicano e den Houting, 2022). Nella sua accezione più ampia il concetto di neurodiversità definisce tutti gli sviluppi neurologici atipici come una normale differenza umana che dovrebbe essere tollerata e rispettata come altre differenze umane. Le persone con diverse condizioni neurologiche sarebbero semplicemente persone diverse e non per questo deficitarie o patologiche (Jaarsma e

Welin, 2011). Le persone autistiche che sono portavoce del movimento della neurodiversità e dei diritti dell'autismo celebrano l'autismo come inseparabile dalla loro identità e sfidano gli sforzi per trovare una causa o addirittura una cura. Il movimento è nato principalmente su Internet in risposta all'emarginazione delle persone autistiche da parte delle organizzazioni gestite dai genitori degli autistici stessi (Kapp *et al.*, 2013). All'interno della loro recente rassegna annuale, Pellicano e den Houting (2022) hanno descritto quelli che sono i principali limiti dell'approccio medico convenzionale e le caratteristiche innovative che presenterebbe invece il paradigma della neurodiversità. Tra i limiti dell'approccio medico vi è la particolare enfasi sui deficit funzionali nelle persone autistiche e questo avrebbe l'indesiderata conseguenza di distogliere l'attenzione dai punti di forza per concentrarsi interamente, o quasi, sulle limitazioni, siano esse reali o percepite (Pellicano e den Houting, 2022). La concettualizzazione abilista dell'autismo come una serie di deficit e l'obiettivo degli interventi di "rendere le persone meno autistiche" è moralmente preoccupante (Ne'eman, 2021). Un altro limite di questo approccio è la tendenza a essere individualista: l'attenzione è concentrata direttamente sull'individuo, ignorando quelli che sono i fattori ambientali e sociali che potrebbero in effetti giocare un ruolo significativo nel plasmare le vie delle persone autistiche. Nella visione medica convenzionale l'autismo e le disabilità che possono essere a esso associate sono visti come un qualcosa di strettamente connesse all'individuo. Questo punto di partenza individualista sembra suggerire che la "colpa" delle difficoltà che l'individuo incontra nella vita risieda nella persona stessa. Un'ultima critica che viene mossa nei confronti del paradigma medico convenzionale è la sua tendenza a distogliere lo sguardo dalla comprensione di ciò che l'autismo rappresenta e come viene vissuto

soggettivamente dalle persone autistiche stesse. Questa mancanza di attenzione verso la prospettiva soggettiva ha fatto sì che gli autistici non avessero quasi nessuna voce in capitolo su cosa, perché e come viene ricercato e approfondito nella scienza dell'autismo. Il paradigma della neurodiversità, al contrario, si riferisce a un particolare insieme di credenze e atteggiamenti riguardo alla diversità, rifiutando il punto di vista secondo cui la divergenza dalla norma sia un difetto da correggere (Pellicano e den Houting, 2022). Il paradigma della neurodiversità è esplicitamente inclusivo verso tutte quelle persone autistiche e neurodivergenti, comprese quelle con bisogni di supporto e sostegno più complessi (Ne'eman, 2021). Il paradigma della neurodiversità promuove l'accettazione dell'identità e dell'esperienza autistica. Il potenziale di questo valore e di questa mentalità basata sull'accettazione è supportato anche da recenti ricerche che indicano come una maggiore accettazione dell'autismo sia associata a una migliore salute mentale sia negli autistici adulti sia nelle madri dei bambini autistici (Cage, Di Monaco e Newell, 2018). L'accesso all'assistenza sanitaria rappresenta uno dei principali ostacoli che le persone autistiche adulte incontrano, secondo un crescente numero di ricerche. Questi ostacoli includono vari elementi, come ambienti sensoriali inaccessibili, le conoscenze e gli atteggiamenti inadeguati che hanno gli operatori verso le persone autistiche e la complessità dei sistemi sanitari, degli ambienti lavorativi o degli spazi adibiti al tempo libero. Il paradigma della neurodiversità suggerisce come non sia necessario cambiare le persone autistiche per rispondere a questi problemi. Le barriere che ostacolano il benessere delle persone autistiche comprendono sia quelle presenti nell'ambiente fisico e, forse ancora più importanti, le barriere sociali e attitudinali. Lo stigma costituisce un serio ostacolo per le persone autistiche e può essere affrontato solo a livello sociale e sistemico,

promuovendo l'inclusione e l'equità delle persone autistiche (Pellicano e den Houting, 2022).

1.2 La diagnosi di autismo in età adulta

Per decenni la ricerca sull'autismo si è incentrata prevalentemente sulla fascia infantile, in linea con le primissime descrizioni dell'autismo e con la tendenza della società a dipingere l'autismo come una disabilità dell'infanzia. Il risultato di tutto ciò è stata una sostanziale mancanza di comprensione delle opportunità e delle sfide che gli autistici adulti devono affrontare per costruire il loro futuro, raggiungere i loro obiettivi e vivere una vita soddisfacente e appagante. Nell'ultimo decennio si è assistito a un aumento delle pubblicazioni, un notevole incremento dei finanziamenti dedicati alle problematiche legate all'età adulta e numerosi interventi politici volti ad aiutare le persone autistiche adulte a vivere dignitosamente (Pellicano *et al.*, 2022). La ricerca sulle persone non diagnosticate fino all'età adulta è essenziale in quanto molte persone che alla fine riceveranno la diagnosi per il disturbo dello spettro autistico sono già all'interno di un percorso terapeutico per problemi sociali, ansia o disturbi dell'umore, senza che l'appartenenza allo spettro autistico venga riconosciuta. Le preoccupazioni riguardanti la salute mentale sono considerate come una delle principali ragioni per cui gli adulti finiscono per ricevere una diagnosi di autismo. Inoltre, gli autistici adulti devono affrontare l'isolamento e le scarse prospettive occupazionali e i servizi educativo-sanitari per persone adulte continuano a essere poco sviluppati (Stagg e Belcher, 2019). Molte persone attualmente ricevono la diagnosi di autismo soltanto in età adulta e quest'insieme di persone viene definito come "generazione perduta". In parte ciò potrebbe essere dovuto

al camuffamento, alla compensazione dei propri comportamenti o alle modifiche apportate alle nuove procedure diagnostiche negli anni più recenti. La ricerca suggerisce che la gravità e la pervasività dei tratti giocherebbe un ruolo fondamentale sulla tempistica della diagnosi: le persone diagnosticate in età adulta hanno spesso tratti meno evidenti che porterebbero a una mancata identificazione all'interno dello spettro autistico (Atherton *et al.*, 2022). Sebbene gli adulti autistici che hanno ricevuto diagnosi in età adulta riferiscano quest'esperienza come principalmente positiva, il percorso verso la diagnosi in un momento più avanzato della vita rispetto all'infanzia o all'adolescenza potrebbe aver portato a esperienze di formazione dell'identità non ottimali. Capire come navigare una nuova identità, una nuova comprensione di sé stessi e l'essere compresi dagli altri alla luce di una diagnosi appena ricevuta può essere particolarmente stressante. Per questi motivi ricevere la diagnosi in età adulta può portare a una ridotta qualità di vita per queste persone. In particolare può accadere che vivere senza una diagnosi o con una diagnosi errata possa contribuire ad aumentare stati di ansia, depressione e bassa autostima o self-concept che derivano dalla mancanza di comprensione del sé, che si può invece acquisire con una diagnosi accurata e dall'opportunità per molti anni persa di percepire la disponibilità dei supporti sociali (Zener, 2019). Esiste inoltre una forte evidenza che l'esperienza dell'essere autistici differisca molto tra maschi e femmine: è stato suggerito che esiste la possibilità che le femmine siano sottodiagnosticate, sulla base delle valutazioni tradizionali. Emerge come le donne abbiano maggiori probabilità di interiorizzare le loro difficoltà, presentandosi spesso all'esterno come ansiose, passive, depresse o con difficoltà alimentari. Inoltre, le femmine utilizzano molto più spesso strategie di compensazione per mascherare o camuffare le loro difficoltà, che permettono

loro di “mimetizzarsi” nelle situazioni sociali (Leedham *et al.*, 2019). Tutto questo può richiedere un notevole sforzo cognitivo ed emotivo e avere un impatto negativo sulla salute mentale, in particolar modo se questo camuffamento avviene in più contesti o se la persona è impegnata a “mimetizzarsi” in alcuni contesti ma non in altri (Cage e Troxell-Withman, 2019). Infine, è importante accennare alla questione dell’autodiagnosi: un numero crescente di adulti si auto-identifica nello spettro autistico senza aver ricevuto una diagnosi formale. L’autodiagnosi è un fenomeno molto controverso nelle comunità cliniche e di ricerca, ma è spesso accettata dalla comunità autistica, in parte perché anche nei paesi ad alto reddito gli autistici adulti spesso rimangono senza diagnosi e in parte perché anche qualora ricevessero una diagnosi formale sarebbero supportati solo in minima parte. Nella maggior parte dei paesi gli adulti che cercano una valutazione e una diagnosi per il disturbo dello spettro autistico si trovano di fronte a grandi difficoltà, soprattutto perché dovrà essere la persona stessa ad avviare e gestire il processo. Sebbene esistano linee guida pubblicate, le differenze tra linee guida e l’esperienza effettiva sono notevoli. Gli adulti in cerca di diagnosi riferiscono interminabili tempi di attesa e costi proibitivi e incontrano clinici che non hanno una comprensione approfondita dello spettro autistico. Il processo di diagnosi di autismo nell’adulto è impegnativo e complesso anche a causa delle difficoltà nel reperimento della storia dello sviluppo precoce e della tendenza a utilizzare strategie per minimizzare le caratteristiche autistiche, riferita da molti adulti (Pellicano *et al.*, 2022).

1.3 Il *masking*

Il termine *masking* è utilizzato per descrivere comportamenti che mirano a nascondere o appunto mascherare aspetti di sé agli altri o per superare le interazioni sociali quotidiane. Il *masking* è un'esperienza comune nelle persone autistiche per navigare il mondo neurotipico ed è riportato come un processo estremamente faticoso e impegnativo (Bargiela, Steward e Mandy, 2016). Inoltre il *masking* è stato proposto come una spiegazione per la mancata o tardiva diagnosi nelle femmine autistiche, in quanto parte del loro fenotipo femminile e della loro manifestazione comportamentale (Hull *et al.*, 2017). La ricerca indica che le esperienze di *masking* potrebbero avere un impatto negativo sulla salute mentale (Bargiela *et al.*, 2016; Cage *et al.*, 2018). Tuttavia sarebbe importante comprendere i costi, i contesti in cui avviene e le ragioni per cui si verifica il *masking*. La ricerca di Bargiela e colleghi (2016) si è posta l'obiettivo di conoscere meglio e far luce sul fenotipo femminile e su come questo influisca sul riconoscimento dello spettro autistico. Il campione della ricerca era formato da 14 donne diagnosticate in tarda adolescenza o nella prima età adulta, di età media 26.7 anni. Gli strumenti utilizzati sono stati in primo luogo un'intervista semistrutturata sviluppata dai ricercatori che riflettesse gli obiettivi della ricerca: l'intervista iniziava chiedendo di raccontare la storia della loro diagnosi, compresa l'esplorazione di come secondo loro il genere abbia influenzato su tale processo, passando poi alla considerazione dei loro interessi, relazioni sociali, esperienze sensoriali e salute mentale. Altri strumenti utilizzati sono stati l'*Autism Quotient-10* (AQ-10; Baron-Cohen *et al.*, 2001), il *General Health Questionnaire-12* (GHQ-12; Goldberg e Williams, 1988), l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS;

Snaith, 2003) e il *Wechsler Test for Adult Reading* (WTAR; Holdnack, 2001). Le partecipanti hanno descritto e spiegato ai ricercatori quello che è il fenomeno del *masking*: un elemento diffuso ma non universalmente all'interno del campione. Le partecipanti hanno parlato di uno sforzo deliberato per imparare a usare abilità neurotipiche, descrivendolo come un "fingere di essere normali" o un "indossare una maschera". Nonostante alcune avessero acquisito strategie adattive superficiali per far fronte alle situazioni sociali, le giovani donne hanno menzionato come quest'attività costasse loro molto impegno e fatica: lo sforzo necessario per elaborare consapevolmente i comportamenti delle persone neurotipiche per poi recitarli era estenuante. Altre hanno riferito di sentirsi confuse sulla propria identità come risultato di aver finto di essere qualcun altro in varie situazioni, dubitando in alcuni casi di appartenere effettivamente allo spettro autistico (Bargiela et al., 2016). Un ulteriore studio qualitativo condotto da Hull e colleghi (2017) ha esaminato il *masking* in un ampio campione di adulti autistici, composto da 55 femmine (età media 40.7 anni), 30 maschi (età media 48 anni) e 5 che si identificavano in altri generi (età media 40.7 anni). Lo strumento utilizzato è stato un questionario sviluppato dai ricercatori con la collaborazione di esperti dello spettro autistico, clinici, ricercatori e adulti autistici. Il questionario comprendeva 23 domande chiuse e 20 aperte con lo scopo di esaminare le motivazioni dei partecipanti al *masking*, le caratteristiche delle loro esperienze di *masking*, le conseguenze (positive e negative) e i loro atteggiamenti nei confronti di questo fenomeno. Questi temi hanno rivelato due motivazioni chiave del *masking*: assimilazione e connessione. I comportamenti possono essere guidati internamente dalla persona per realizzare specifici obiettivi ma possono anche essere prodotti in risposta a alle richieste esterne su come una persona dovrebbe

comportarsi nella società. Gli intervistati hanno poi descritto un'ampia varietà di tecniche di *masking*. I principali temi riscontrati in questo campo sono stati: il mascheramento e la compensazione, che sembrano riguardare rispettivamente le motivazioni di inserimento e di creazione dei legami. Gli intervistati hanno usato queste tecniche al fine di apparire come le persone che li circondano, mascherando così le loro difficoltà di comunicazione sociale per creare legami con gli altri. Una delle scoperte più sorprendenti di questa ricerca è stata che la maggior parte dei partecipanti ha riferito conseguenze molto spiacevoli e indesiderate del *masking*, tra queste ad esempio la stanchezza e la sensazione di essere completamente esausti. Il *masking* sembra mettere in discussione in molti partecipanti la loro visione di sé, producendo emozioni e atteggiamenti negativi, come l'idea di essere falsi o di perdere la propria identità. È possibile che la rigidità di pensiero e l'onestà scrupolosa, entrambe caratteristiche di alcune persone autistiche, portino a considerare qualsiasi cambiamento nella presentazione di sé come falso. È inoltre interessante notare che le conseguenze positive sono state riportate in maniera maggiore dai partecipanti maschi rispetto alle femmine o persone che si identificano in altri generi. Ciò potrebbe suggerire che il *masking* sia un processo più soddisfacente per i maschi autistici, dati gli attuali contesti socio-culturali di genere. Infine alcuni partecipanti avrebbero espresso una certa titubanza in merito alla maggiore consapevolezza nel pubblico sul *masking* e al fatto che potrebbe addirittura risultare controproducente: questo perché considerano il *masking* come una strategia di difesa verso la discriminazione. Questa preoccupazione suggerisce che la ricerca e l'educazione sul pubblico neurotipico riguardo al *masking* dovrebbero essere condotte insieme alle persone facenti parte della comunità autistica per garantire che l'aumento della consapevolezza sia effettivamente

d'aiuto. Per concludere, questa preoccupazione sottolinea ancora una volta come questa dipenda non tanto dalle caratteristiche personali delle persone autistiche quanto dalle caratteristiche dell'ambiente sociale. La chiave sta nel migliorare l'adattamento della persona ai contesti e a un vero e proprio "trattamento dell'ambiente" per ridurre la stigmatizzazione dell'autismo e le barriere alla vita sociale (Hull *et al.*, 2017).

I professionisti della salute mentale dovrebbero comprendere i modi in cui il *masking* possa essere una strategia disadattiva, visti i significativi costi identificati a carico del benessere psicologico. Il *masking* ha indubbiamente anche dei benefici adattivi, come ad esempio quello di aiutare a orientarsi in ambienti nuovi o superare certe situazioni nella maniera più rapida e indolore possibile. Sia le persone autistiche che quelle neurotipiche possono utilizzare delle strategie mirate di autopresentazione per fare una certa impressione sugli altri e per navigare nelle situazioni sociali. Tuttavia per le persone autistiche gli aspetti potenzialmente adattivi del *masking* riflettono in definitiva la mancanza di comprensione da parte del mondo neurotipico e l'immenso sforzo che coloro che non vi appartengono devono fare per "sembrare normali", evitare episodi di bullismo o per vedere riconosciuto il proprio lavoro (Cage e Troxell-Withman, 2019).

2 L' AFFETTIVITÀ E LA SESSUALITÀ DELLE PERSONE NELLO SPETTRO AUTISTICO

2.1 Il passaggio dall'adolescenza all'età adulta e la scoperta della sessualità nelle persone autistiche

Gli studi in letteratura, come quello di Joyal e colleghi (2021), ci confermano come nell'arco della vita delle persone sono in particolar modo le fasi di passaggio, ad esempio quella dall'adolescenza all'età adulta, che portano con sé specifiche caratteristiche, difficoltà e sfide che ogni individuo dovrà vivere. Da un punto di vista teorico è possibile affermare che adolescenza e età adulta sono due stadi evolutivi che comprendono compiti di sviluppo ben precisi: tra questi la possibilità di stabilire legami significativi con i pari e sviluppare una maggiore autonomia per quanto riguarda l'adolescenza e compiere scelte importanti per il futuro professionale e intraprendere o consolidare relazioni romantiche durante il passaggio verso l'età adulta. Il passaggio all'età adulta è caratterizzato da importanti cambiamenti di tipo bio-psico-sociale, includendo modificazioni fisiche, sociali, emotive e cognitive. Nel passaggio all'età adulta si inserisce anche la scoperta e l'esplorazione della sessualità personale e interpersonale: tutte le precedenti sono un insieme di esperienze che affrontano tutti, neurotipici e neurodivergenti. La definizione fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2006) riconosce la sessualità come uno degli aspetti centrali dell'esistenza umana che comprende il sesso, l'intimità e l'identità sessuale, esperite attraverso pensieri, desideri, attitudini, comportamenti e relazioni. È possibile quindi affermare che la sessualità sia un aspetto fondamentale per il

sano sviluppo dell'individuo, strettamente legato ad un'alta soddisfazione nelle relazioni interpersonali e al benessere psicologico per tutto l'arco della vita adulta.

La sessualità, che essa sia sperimentata e vissuta in autonomia o in compagnia di partner, o la più generale curiosità e volontà di intraprendere relazioni romantiche e sessuali sono tutte esperienze in realtà molto comuni nella maggior parte degli adolescenti e adulti autistici senza disabilità intellettiva (Dewinter, De Graaf e Begeer, 2017). Quando però gli adolescenti autistici maturano in giovani adulti, le difficoltà sociali e comunicative che fanno parte dello spettro autistico possono avere una loro influenza su come vengono esperiti alcuni aspetti dell'affettività e della sessualità, legati per esempio all'avvio e al mantenimento delle relazioni romantiche o sessuali (Gougeon, 2010). Le sfide che spesso le persone autistiche si trovano ad affrontare fanno riferimento in particolare a tre ambiti: personale (come difficoltà nella cognizione sociale), istituzionale (scarsa conoscenza sui temi legati alla sessualità) e socio-culturale (abilismo, stigmatizzazione ed esclusione) e tutte queste contribuiscono, specialmente negli adolescenti, alla creazione di vere e proprie barriere che limitano sia l'accesso a un'educazione affettiva e sessuale adeguata sia alle occasioni di intraprendere relazioni romantiche e sessuali (Joyal *et al.*, 2021). Si può inoltre aggiungere che altre caratteristiche psicologiche come il basso tono dell'umore, ansia sociale, bassa autostima e scarsa fiducia in sé stessi emergono già nell'adolescenza, momento in cui i giovani autistici iniziano a essere più consapevoli delle proprie difficoltà sociali e interiorizzano percezioni negative di loro stessi, che inevitabilmente influenzeranno le loro relazioni interpersonali. È interessante notare come alcuni autistici descrivono un bisogno di

solitudine, dovuto all'esaurimento dato dal 'far finta di essere normali' per adattarsi. Questa che può essere definita come una lotta per la coesione sociale, molto probabilmente influisce sull'espressione e l'esplorazione della sessualità, soprattutto quando tali esperienze non riflettono le norme sociali tradizionali (Sala *et al.*, 2020).

La visione di una vita affettiva e sessuale attiva, parte integrante dello sviluppo adolescenziale e del funzionamento degli adulti autistici, è relativamente recente e va in contrasto con le precedenti idee sul tema, secondo cui gran parte delle persone autistiche sarebbero asessuali, troppo ingenui o addirittura non abbastanza mature per comprendere le sfaccettature della sfera intima, o che in generale la sessualità rechi disagio e sia necessariamente problematica, o persino inesistente nella loro vita (Dewinter *et al.*, 2013). Queste affermazioni iniziano ad essere col tempo smentite, sottolineando come, su certi aspetti, la sfera psicosessuale delle persone autistiche assomigli in realtà molto a quella della popolazione neurotipica. Esistono chiaramente delle caratteristiche specifiche che sono legate ai tratti autistici e alle condizioni ambientali e contestuali. La sessualità delle persone nello spettro autistico è tanto eterogenea quanto quella della popolazione generale, che si riflette negli atteggiamenti, bisogni, opportunità e limitazioni. Alla luce dell'evidenza empirica la patologizzazione di questa sfera della vita e la presunta minore importanza di quest'ultima nelle persone autistiche sono state smentite (Parchomiuk, 2018; Pecora, Mesibov e Stokes, 2016). Le persone autistiche hanno pressoché uguali interessi e bisogni sessuali alla popolazione neurotipica, tra cui la volontà di intraprendere relazioni romantiche o sessuali o l'esplorazione del proprio corpo, ma le loro modalità di espressione sono diverse. La sessualità è una parte integrante dell'esperienza umana, che

si esplora in vari modi e in tutte le fasi dello sviluppo. La scoperta del proprio corpo, del piacere, dell'altro genere e così via, normalmente avviene senza troppi ostacoli. Tuttavia, le caratteristiche della personalità, le sfaccettate sensibilità sensoriali, la visione del mondo e le difficoltà interpersonali che caratterizzano le persone autistiche sono da esplorare con estremo interesse e consapevolezza da parte dei genitori o figure di riferimento e professionisti della salute che si occupano di garantire il loro benessere psicofisico e da valutare con attenzione in tutti quei casi in cui potrebbero risultare problematiche o recare disagio nella persona durante la libera esplorazione della propria sessualità. La realtà sessuale di una persona autistica potrebbe passare inosservata o, nel peggiore dei casi, venire repressa, fraintesa o interpretata in modo errato (Hénault, 2006). Inoltre, una parte degli studi in letteratura, seppur ancora una minoranza, sta tentando di far emergere la visione soggettiva delle persone autistiche. Questo perché molto spesso l'oggetto di ricerca viene indagato raccogliendo il punto di vista di informatori esterni, come possono essere ad esempio i genitori o figure di riferimento primarie, insegnanti, gruppi dei pari o terapeuti, che non tengono in realtà molto in considerazione quella che è la prospettiva delle persone autistiche (Parchomiuk, 2018).

2.2 Sfide nell'ambito comunicativo dell'educazione sessuale

Alcuni corpi di ricerche, tra cui quello di Gilmour e colleghi (2011), hanno iniziato a far luce su quello che può essere il funzionamento affettivo e sessuale delle persone nello spettro autistico. Il campione della loro ricerca era composto da un totale di 82 adulti autistici di età media 28.9 anni, messi a confronto con 282 neurotipici di età media 23.2 anni. Lo scopo della ricerca in questione era quello di esaminare attitudini e comportamenti sessuali delle persone autistiche, confrontandoli con quelli della popolazione neurotipica. I partecipanti hanno compilato un questionario online che includeva domande di natura anagrafica, l'*Autism Quotient Test* (AQ; Baron-Cohen *et al.*, 2001), il *Sexual Experience Questionnaire* (Totter e Alderson, 2007), il *Sexual Vocabulary Test* (Ousley e Mesibov, 1991) e infine la *Sell Scale of Sexual Orientation* (Gonsiorek, Sell e Weinrich, 1995). I risultati della ricerca hanno mostrato che le persone autistiche mostrano un ugual interesse e simili esperienze sessuali rispetto alle persone neurotipiche, ma con asessualità e interessi omosessuali significativamente più alti (Gilmour, Schalomon e Smith, 2011). Oltre a questo studio se ne sono aggiunti altri sul tema della sessualità nello spettro autistico, come la ricerca di Hartmann e colleghi (2019). Il loro studio si è focalizzato su comportamenti, esperienze, conoscenze e comunicazione sessuali nello spettro autistico, all'interno di un campione di 100 giovani autistici con un'età compresa tra i 18 e i 30 anni con il coinvolgimento di un genitore o una figura di riferimento. I partecipanti e i loro genitori hanno compilato un questionario anagrafico, l'AQ-10 (versione breve di 10 item del questionario AQ di 50 item totali), il *Sexual Behaviour Scale* (SBS; Stokes e Kaur, 2005), il *Sexual Experiences Survey* (SES; Koss e

Oros, 1982), il *General Sexual Knowledge Questionnaire* (GSKQ; Talbot e Langdon, 2006), il *Klein Sexual Orientation Grid* (KSOG; Klein, 1993) e infine il *Family Sex Communication Quotient* (FSCQ; Warren, 2011). Essi hanno dimostrato che nonostante la presenza di traiettorie di sviluppo adeguate all'età e un interesse per la sessualità comparabile a quello della popolazione neurotipica, la scarsa competenza sociale e le limitate relazioni con i coetanei, portano le persone autistiche ad avere più difficoltà nella sfera comunicativa, ad attingere meno alle fonti nell'ambiente sociale e ad avere meno opportunità di raccogliere informazioni accurate sul tema della sessualità. Queste esperienze sono purtroppo ancora collegate all'erronea convinzione e alla scarsa consapevolezza di genitori e insegnanti precedentemente citate, secondo cui, rispettivamente i loro figli e studenti autistici, non sarebbero in grado di comprendere a pieno le dinamiche e le sfaccettature della sessualità (Hartmann *et al.*, 2019). Infatti, nonostante l'interesse per la sessualità e per le dinamiche relazionali e romantiche riportato dalle persone autistiche stesse, ricevono meno educazione sessuale formale e informale rispetto ai loro coetanei a sviluppo tipico: gli autistici effettivamente affermano in particolare che spesso l'argomento sessualità non va oltre all'educazione dello spazio e dell'igiene personali. Tutti questi elementi sembrerebbero poi portare alla mancata riuscita nell'ottenimento di competenze necessarie per esprimere al meglio e con successo la propria sessualità, avviare le relazioni desiderate o comunicare efficacemente con possibili partner (Joyal *et al.*, 2021). Di recente, proprio con lo scopo di migliorare i risultati degli interventi educativi su questi argomenti, sono stati compiuti degli sforzi per renderli più validi e appropriati per le persone con disturbi del neurosviluppo, tra cui l'autismo. Il motivo di questa scelta trova spiegazione nella dimostrazione che ha offerto

la ricerca a riguardo, osservando che se l'educazione sessuale tradizionale porta a un aumento della consapevolezza sessuale nelle persone neurotipiche, non è possibile affermare lo stesso per le persone autistiche. A causa delle difficoltà sociali e dell'eterogeneità riscontrata in questa popolazione, è stato raccomandato che genitori o figure di riferimento e insegnanti, forniscano metodi di comunicazione personalizzati per comunicare informazioni sul sesso, che potrebbero risultare più efficaci rispetto alle tecniche tradizionali (Hartmann *et al.*, 2019). Simili considerazioni erano state portate avanti da Hénault (2006), la quale afferma che le questioni relative ai bisogni specifici delle persone autistiche devono essere esplorate con l'obiettivo di identificare tipologie di intervento necessarie per garantire il loro benessere (Hénault, 2006). Inoltre, insieme al mettere in atto ingenuamente comportamenti sessuali o di corteggiamento poco appropriati, alcune persone nello spettro autistico potrebbero essere esposte a un maggior rischio di reati sessuali non intenzionali o vittimizzazione sessuale (Gilmour *et al.*, 2011). Per quanto riguarda quest'ultimo punto, quelli che possono essere i fattori di rischio della vittimizzazione sono una scarsa consapevolezza sessuale, il genere femminile e un'età avanzata della diagnosi (Joyal *et al.*, 2021). Sebbene le persone autistiche non abbiano colpa e non siano responsabili delle esperienze di abuso e vittimizzazione, la disinformazione sulla salute sessuale (incluso il concetto di spazio personale, comunicazione del consenso e comportamenti sessuali appropriati e inappropriati) può contribuire ad avere incontri sessuali negativi, compresi quelli in cui l'esperienza non è desiderata dalla persona autistica, o quelli in cui la persona autistica inizia un'esperienza che però non è desiderata dall'altra persona (Hartmann *et al.*, 2019).

2.3 L'identità di genere e l'orientamento sessuale nelle persone autistiche

Altri elementi della sessualità che meritano un approfondimento sono quelli riguardanti l'identità di genere e l'orientamento sessuale, che sembrano essere meno rigidi e più variabili nelle persone autistiche rispetto alla popolazione neurotipica (Joyal *et al.*, 2021). L'analisi di alcune ricerche, come quella di Davidson e Tamas (2016), mette in luce come il genere abbia un aspetto e un significato molto diverso all'interno dello spettro: non solo il genere non costituisce il nucleo definitivo dell'esperienza autistica, ma per molti il genere è a malapena presente, una sorta di non-entità che viene presa troppo sul serio, e questo spesso li porta a reagire con intensa frustrazione e confusione (Davidson e Tamas, 2016). In accordo con quanto teorizzato da Davidson e Tamas, sono stati osservati tassi significativamente più alti di identificazione nel genere opposto rispetto a quello assegnato alla nascita, genere non binario e disforia di genere nelle persone autistiche rispetto alla popolazione neurotipica. Tuttavia, è anche vero che sono poco conosciuti gli aspetti demografici dei problemi legati all'identità di genere all'interno della popolazione autistica. Sulla base di ciò che è noto, George e Stokes (2017) hanno ipotizzato che ci sia una maggior prevalenza di disforia di genere nelle persone che rientrano nello spettro autistico rispetto alla popolazione a sviluppo tipico. Nella loro ricerca è stato analizzato un campione di 90 maschi e 219 femmine nello spettro autistico, e confrontato con un campione di persone neurotipiche composto da 103 maschi e 158 femmine (entrambi i campioni con un'età media di 30 anni), con lo scopo di indagare l'associazione tra i tratti relativi allo spettro autistico e alla disforia di genere. A entrambi i campioni è stato somministrato l'AQ e il *Gender Identity/Gender Dysphoria Questionnaire for young*

adults (GIDYQ; Deogracias *et al.*, 2007). I risultati hanno messo in luce come l'identità di genere risulti molto più diversificata e sfaccettata nel campione autistico rispetto alla popolazione generale. Inoltre le persone autistiche sembrano sperimentare più sintomi di disforia di genere. Le tensioni che potrebbero esserci tra la 'personalità autistica' e la 'personalità neurotipica', potrebbero essere erroneamente attribuite all'identità di genere come ragione di discordanza tra i diversi contesti. Tuttavia, è altrettanto plausibile che in alcuni casi i sentimenti di insoddisfazione per la propria identità di genere possano progredire fino alla disforia di genere (George e Stokes, 2017a). Altri autori, di cui Maggio e colleghi (2022), si sono occupati di analizzare studi che prendono in considerazione la relazione tra spettro autistico e disforia di genere: alcune teorizzazioni ipotizzano una concomitanza tra i due aspetti, altre hanno osservato che la co-occorrenza di disforia di genere e autismo possa essere dovuta agli interessi insoliti che possono avere alcune persone autistiche, o come un'espressione di un disturbo ossessivo - compulsivo. In ogni caso questi dati dovrebbero essere trattati con cautela, poiché molti si riferiscono a studi di casi e ci sono limitazioni nel campionamento e nella valutazione (Maggio *et al.*, 2022).

In maniera simile, per quanto riguarda l'orientamento sessuale e relazionale, negli adulti si riscontrano tassi significativamente più elevati di orientamento omosessuale e interessi sessuali non esclusivi. Anche gli adolescenti sembrano essere più inclini ad avere interazioni sessuali con persone dello stesso genere rispetto ai loro pari a sviluppo tipico (Joyal *et al.*, 2021). Di particolare interesse è la ricerca condotta da Weir e collaboratori (2021), in cui sono stati analizzati orientamento, attività e salute sessuale su un ampio

campione di 2386 persone, di cui 1183 autistiche. Lo strumento utilizzato è stato un *self-report* anonimo composto da domande anagrafiche, l'AQ-10 e domande su fattori legati allo stile di vita (esercizio fisico, dieta, sonno, e anamnesi sociale e sessuale), anamnesi personale e familiare, e storia medica della famiglia. Confrontando direttamente maschi e femmine, i loro risultati suggeriscono che le femmine autistiche tendono a identificarsi con una gamma più ampia di orientamenti sessuali, sono più propense a intraprendere attività sessuali ed è più probabile che lo facciano per la prima volta ad un'età più giovane rispetto ai coetanei maschi (Weir, Allison e Baron-Cohen, 2021). Come descritto precedentemente, anche lo studio di Gilmour e colleghi (2011), aveva evidenziato una maggiore preferenza per relazioni sessuali e romantiche omosessuali, soprattutto dalla parte femminile del campione preso in esame. Sono state avanzate alcune spiegazioni per questa maggiore variabilità per quanto riguarda sia l'identità di genere che l'orientamento sessuale nelle persone autistiche. Le teorie biologiche suggeriscono che potrebbe esserci un'influenza da parte dei livelli più alti di esposizione al testosterone prenatale, e che la disforia di genere e l'autismo condividano alcuni modelli genetici. Le spiegazioni psicosociali includono gli effetti delle esperienze sociali, l'opportunità di incontrare persone del sesso opposto e il ruolo delle preferenze sensoriali, degli interessi stereotipati e della limitata flessibilità (Dewinter *et al.*, 2017). Una prospettiva di tipo più normativo-culturale ipotizza che i tassi più elevati di orientamento omosessuale o bisessuale sia nei maschi che nelle femmine potrebbero essere dovuti anche alla tendenza ad agire in maniera più indipendente dalle norme sociali, implicando come i concetti di orientamento sessuale e ruoli di genere siano percepiti come meno rilevanti. Inoltre, le persone autistiche potrebbero valutare le caratteristiche individuali e personali di un altro

individuo come più importanti del sesso in sé nella ricerca di un partner romantico (Turner, Briken e Shöttle, 2017). Al di là delle possibili spiegazioni, ciò che dovrebbe esser preso in considerazione è il fatto che le minoranze sessuali, qualunque esse siano, affrontano diverse sfide aggiuntive e rischi nello sviluppo del loro benessere sessuale. Infatti, adolescenti e adulti che sono sia autistici che appartenenti alla comunità LGBTQIA+ potrebbero trovarsi di fronte ad un doppio coming out: sperimentare un senso di differenza e incomprensione rispetto alla popolazione generale non solo per il loro essere autistici, ma anche per la loro identità di genere, orientamento sessuale o dubbi su loro stessi (Dewinter *et al.*, 2017). La sessualità e le esperienze delle persone autistiche possono avere implicazioni significative per l'assistenza sanitaria, dal momento che gli studi suggeriscono un'intersezione tra l'autismo e il far parte della comunità LGBTQIA+ può risultare in peggiori sintomi in termini di salute mentale, condizioni di salute generale e a una mancanza di un'assistenza sanitaria adeguata, probabilmente a causa di fonti istituzionalizzate di emarginazione e stress delle minoranze (Weir *et al.*, 2021). Nel contesto dell'orientamento sessuale e romantico è fondamentale includere lo spettro asessuale. L'asessualità è spesso descritta come un pattern stabile di assenza di volontà di intraprendere relazioni sessuali. Tale stato non è attribuibile né all'assenza di possibili partner sessuali, né a cali della libido dovuti a situazioni stressanti (Bush, Williams e Mendes, 2020). La ricerca emergente suggerisce un'ampia eterogeneità all'interno dello spettro asessuale e molte persone facenti parte di questa comunità usano termini come “*gray ace*” per riflettere questa variabilità, facendo riferimento al colore grigio come rappresentazione di questo spettro. Per ragioni non ancora del tutto chiare, le persone autistiche sembrano avere maggiori probabilità di definirsi asessuali rispetto alla

popolazione neurotipica (George e Stokes, 2017b). Alcuni teorici e ricercatori hanno discusso sulla questione tutt'ora dibattuta sul poter considerare l'asessualità un vero e proprio orientamento sessuale, ma risultati più contemporanei mostrano che le persone autistiche utilizzano l'espressione "asessuale" e le etichette correlate per descrivere il proprio orientamento sessuale. Il modo in cui alcuni partecipanti della ricerca condotta da Bush e colleghi (2020) hanno descritto il loro orientamento come asessuale suggerisce che questi variano molto per quanto riguarda invece l'orientamento romantico, cioè il desiderio di avere una relazione e affettiva, anche se non sessuale, con un'altra persona. Questo suggerisce che le persone usano il termine "asessuale" in modi diversi, ecco perché è importante non fare supposizioni su ciò che significa essere asessuali per ogni singola persona. Le persone considerano a volte orientamento sessuale e romantico come due costrutti distinti. Molte persone asessuali, inoltre, sembrano riportare una maggiore soddisfazione sessuale e sintomi di ansia generalizzata più bassi rispetto a quelli riportati dalle persone che si definiscono con altri orientamenti. Per questo motivo è fondamentale non patologizzare l'asessualità, né tantomeno considerarla un disturbo (Bush *et al.*, 2020).

Una migliore comprensione di tutti gli aspetti analizzati potrebbe avere un impatto positivo, sia per le persone autistiche sia per i professionisti di salute mentale che lavorano nel campo delle neurodivergenze, portando un importante contributo e una maggiore consapevolezza nel supporto e nell'educazione sessuale (Dewinter *et al.*, 2017).

3 LA SENSORIALITÀ E LA COMUNICAZIONE NELLA SFERA AFFETTIVA E SESSUALE DELLE PERSONE NELLO SPETTRO AUTISTICO

3.1 Le caratteristiche della sensorialità nello spettro autistico

Prima di analizzare e far luce sul vissuto della sensorialità nello spettro autistico occorre premettere che gran parte della letteratura scientifica riguardante questa particolare dimensione si è concentrata principalmente sulle esperienze sensoriali nella popolazione autistica infantile. Come riportato da Crane e colleghi (2009), la maggior parte dei bambini autistici presenta delle risposte sensoriali che possono essere definite insolite, che sono state identificate sin dalle prime descrizioni dell'autismo, da Kanner nel 1943 ad Asperger negli anni successivi. Inoltre, queste risposte sensoriali atipiche possono già essere identificate nei primi mesi di vita, a partire dai 6 ai 12 mesi: possono quindi essere considerati indicatori precoci dello spettro autistico nella prima infanzia (Crane, Goddard e Pring, 2009). Le differenze riguardanti la reattività sensoriale possono fare riferimento a più domini sensoriali, come la vista o il tatto e sono caratterizzate da iperreattività, iporeattività e *sensation seeking* (DSM 5; American Psychiatric Association, 2013). Gli individui che sono sensorialmente iperreattivi spesso sperimentano gli input sensoriali in modo molto più intenso rispetto agli altri, trovandoli talvolta dolorosi, disregolanti od opprimenti. Gli individui che sono sensorialmente iporeattivi spesso hanno una risposta ritardata o non notano gli input sensoriali e questo può anche verificarsi in seguito a una fase di iperreattività. I *sensation seekers* si impegnano alla ricerca di input sensoriali di una certa intensità in modo ripetuto e/o per un lungo periodo

di tempo e può trattarsi di una strategia di regolazione associata ai comportamenti ristretti e ripetitivi e all'iperreattività e iporeattività. Le esperienze sensoriali possono essere complesse e anche se alcune possono essere piacevoli per le persone che le sperimentano, altre esperienze invece possono risultare angoscianti, capaci di avere un forte impatto sulla qualità della vita e correlate a condizioni di salute mentale come ansia e depressione. Potrebbe quindi non essere così sorprendente che le difficoltà associate alla diversa reattività agli input sensoriali siano state descritte quasi come delle possibili barriere per gli adulti autistici che sono impiegati in varie occupazioni sia in spazi pubblici che privati (MacLennan, O'Brien e Tavassoli, 2021). Risposte inusuali a stimoli sensoriali possono avere un impatto significativo sulle attività quotidiane delle persone nello spettro autistico. Le conoscenze attuali sulle esperienze sensoriali sono state ricavate dai racconti di genitori o figure di riferimento, questionari standardizzati o resoconti autobiografici (Ashburner *et al.*, 2013). L'evidenza di anomalie sensoriali proviene da diverse fonti, tra cui testimonianze aneddotiche delle persone autistiche divenute adulte, che hanno fornito una visione di alcuni possibili effetti di un'elaborazione sensoriale accentuata sulla vita quotidiana. Allo stesso modo alcune analisi retrospettive dei video casalinghi di bambini autistici hanno rilevato che le risposte sensoriali inusuali sono una delle caratteristiche che effettivamente definiscono l'infanzia delle persone autistiche. Anche la ricerca psicologica ha fornito prove di un'elaborazione sensoriale inusuale, con stime che suggeriscono che le atipicità sensoriali siano presenti dal 30% al 100% delle persone nello spettro autistico (Crane, Goddard e Pring, 2009). Poiché le esperienze sensoriali sono di natura estremamente personale, le testimonianze dirette e soggettive delle persone autistiche risulterebbero essere ideali e godere di una maggiore validità rispetto ai

resoconti delle varie figure di riferimento. Tuttavia, queste testimonianze dirette non sono mai state raccolte e studiate sistematicamente (Ashburner *et al.*, 2013). Alcune precedenti ricerche qualitative, tra cui quella di Robertson e Simmons (2015) condotta attraverso la metodologia del focus group, in cui hanno preso parte 6 partecipanti autistici con un'età media di 32 anni, hanno dimostrato che gli adulti autistici sperimentano un'iperreattività sensoriale in più domini, trovando ad esempio alcuni suoni troppo forti e addirittura dolorosi, vengono distratti da conversazioni vicine e provano avversione per suoni concorrenti, colori vivaci, luci brillanti o tremolanti, profumi troppo forti e certi sapori e consistenze dei cibi. Inoltre, l'iperreattività sensoriale può portare gli adulti autistici a sentirsi sopraffatti e ciò può esacerbarsi quando sperimentano livelli elevati di stress o ridotti livelli energetici: questo può creare un circolo vizioso in cui l'iperreattività sensoriale crea stress, il quale amplifica l'iperreattività sensoriale che porterà ad ulteriore stress. Tuttavia la ricerca esistente ha fornito molte meno esperienze di iporeattività sensoriale e di *sensation seeking*. Sebbene l'iporeattività sensoriale sembri essere meno pronunciata in età adulta, essa può essere ancora presente. La ricerca qualitativa ha suggerito che gli adulti autistici sperimentano un'iporeattività sensoriale in particolar modo al dolore, alla fame, alla temperatura, ai profumi, ai sapori o a certi suoni. Per quanto riguarda il *sensation seeking* è stato pensato possa essere più evidente nell'infanzia rispetto all'età adulta. Tuttavia anche su questo la ricerca ha fornito maggiori spiegazioni, suggerendo che gli adulti autistici cercano esperienze sensoriali piacevoli e tranquillizzanti, come la musica preferita e la sensazione di certe consistenze, come le superfici fredde o lisce (Robertson e Simmons, 2015). Le differenze nella reattività sensoriale hanno delle importanti conseguenze sul funzionamento quotidiano delle

persone autistiche, arrivando ad impattare la salute fisica, psicologica e il tono dell'umore. Come è stato descritto precedentemente, l'iperreattività verso certi stimoli sensoriali può aumentare il livello di ansia e stress, arrivando a sperimentare una sopraffazione estrema. Questa sensazione di sopraffazione dovuta agli input sensoriali viene comunemente riportata dalle persone autistiche, soprattutto in ambienti multisensoriali molto intensi. L'essere sopraffatti si manifesta spesso con disimpegno o con un vero e proprio spegnimento nel momento in cui non si sentono più in grado di tollerare l'ambiente sensoriale (*shutdown*) (MacLennan *et al.*, 2021). Insieme allo *shutdown* in queste situazioni di sovraccarico sensoriale, emotivo o di informazioni può essere frequente anche la condizione di *meltdown*: un'esplosione legata a un sovraccarico sensoriale, emotivo o cognitivo che la persona autistica non riesce a gestire (Vagni, 2015). Il *meltdown* è un fenomeno che può avere espressioni diverse, in cui le persone autistiche si sentono completamente sopraffatte, accompagnate da una mancanza di controllo e stress cumulativo. I *meltdown* suscitano risposte ansiose o sfoghi di energia. Alcuni dei fattori che possono contribuire a questo crollo possono essere ad esempio richieste sociali, frustrazione, imbarazzo, difficoltà di comunicazione, fattori emotivi e stimoli sensoriali sconvolgenti e avversi (Welch *et al.*, 2020). Le strategie per affrontare o per tentare di tollerare tale disagio possono essere di varia tipologia, a partire dall'evitamento: quest'ultimo viene descritto come il bisogno di fuggire dagli input sensoriali avversivi quando essi diventano troppo difficili da affrontare. Molte persone autistiche riescono a trovare delle strategie per adattarsi in modo da gestire gli input sensoriali in situazioni o ambienti diversi: l'uso di alcuni strumenti come gli occhiali da sole per attenuare gli effetti delle luci forti o l'uso di tappi per le orecchie o cuffie anti-rumore in modo da

ridurre l'impatto di ambienti rumorosi o affollati. È stato proposto da MacLennan e colleghi un modello per descrivere qualitativamente le differenze nella reattività sensoriale negli adulti autistici. Esistono dei moderatori personali ed esterni che possono avere un ruolo nelle conseguenze dovute agli stimoli sensoriali: i moderatori personali includono il controllo e la prevedibilità degli input sensoriali, il livello di autocontrollo quando si è impegnati in situazioni sensoriali piacevoli, il livello di risorse personali, l'umore attuale e i livelli di energia; per quanto riguarda invece i moderatori esterni questi comprendono le strategie di gestione, tra cui evitamento o adattamento alla situazione, il livello di autocomprensione e il supporto fornito dalle altre persone (MacLennan *et al.*, 2021). Nello studio condotto da Robertson e Simmons (2015) attraverso la metodologia del focus group, in cui hanno preso parte 6 partecipanti autistici con un'età media di 32 anni, i ricercatori sono stati in grado, tramite l'estrazione dei temi più comuni, di costruire un quadro delle esperienze sensoriali più problematiche e più piacevoli per i partecipanti e i fattori di influenza. Dai dati sono emersi quattro temi principali: l'importanza di particolari aspetti degli stimoli nella loro percezione, l'importanza dell'aver il controllo sugli stimoli, il modo in cui le emozioni e gli stati mentali possono avere un impatto o essere influenzati dagli stimoli sensoriali e infine le risposte fisiche agli stimoli (Robertson e Simmons, 2015). Dalla letteratura scientifica emerge come effettivamente le differenze nella reattività sensoriali siano evidenti, individuali, complesse, interconnesse e sperimentate attraverso una vasta gamma di modalità, anche negli autistici adulti. La ricerca futura dovrebbe, partendo dalle conclusioni di MacLennan e colleghi (2021), comprendere meglio i fattori di moderazione che hanno un impatto a lungo termine sulle differenze di reattività sensoriale, che a loro volta giocano un ruolo fondamentale sulla

salute fisica e mentale. Tali conclusioni potrebbero risultare fondamentali per offrire linee guida e migliorare i servizi per il supporto delle persone autistiche (MacLennan *et al.*, 2021).

3.2 La sensorialità nella sfera affettiva e sessuale

La sessualità è un aspetto centrale dell'esistenza umana, una sfera che va a comprendere i comportamenti sessuali, l'identità di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. Nonostante lo stigma e i pregiudizi che ci sono sulla sessualità nella popolazione disabile e neurodivergente, la sessualità e le relazioni intime sono una parte fondamentale e positiva nella vita di queste persone (Byers *et al.*, 2012). Tuttavia ancora la ricerca scientifica sul modo in cui i tratti autistici influenzano le esperienze sessuali e sui modi per sostenere le persone autistiche a raggiungere la soddisfazione nelle loro relazioni romantiche sembra scarseggiare. In particolar modo le ricerche si sono concentrate principalmente sull'impatto delle differenze di comunicazione e dell'interazione sociale: viene riportata in particolar modo una certa ansia legata alle aspettative sociali e l'incertezza su come soddisfare il proprio o la propria partner (Mehzabin e Stokes, 2011). Mancano però ricerche sul modo in cui le caratteristiche autistiche relative all'elaborazione sensoriale potrebbero impattare la sessualità. L'evidenza suggerisce che le persone autistiche possono sperimentare soglie sia alte che basse, che possono differire tra le varie modalità sensoriali, quindi la vista, l'olfatto, l'udito, il tatto, il gusto e infine l'apparato vestibolare. Queste caratteristiche sono oltretutto note per influenzare le attività quotidiane dei bambini autistici. Tuttavia l'effetto di queste caratteristiche sulla quotidianità delle persone autistiche, specialmente

adulte, continua a restare pressoché inesplorato (Crane *et al.*, 2009). Nonostante la sensorialità possa essere considerata una componente fondamentale dell'esperienza sessuale, ci sono stati pochi tentativi di comprendere la relazione tra caratteristiche sensoriali dell'autismo e la sessualità. Il lavoro di Barnett e Maticka-Tyndale (2015) ha avuto l'obiettivo di sviluppare una comprensione di come gli autistici adulti descrivano la loro sessualità e le loro esperienze sessuali con lo scopo finale di esaminare le implicazioni per l'educazione sessuale. Nello specifico è stata condotta un'analisi delle risposte fornite in un questionario online dalle persone autistiche. I criteri di inclusione erano l'autoidentificazione nello spettro autistico, la residenza negli Stati Uniti, l'età minima di 18 anni e la capacità di comunicare oralmente e per iscritto. Il campione finale ha compreso 24 partecipanti di età media 37 anni. Dai loro dati è emerso come l'esperienza della disregolazione sensoriale e la mancata corrispondenza tra i bisogni sensoriali personali e il contesto sociale sia un tema ricorrente. Spesso la regolazione sensoriale viene descritta come emotivamente sconvolgente o fisicamente dolorosa. Molte persone autistiche sperimentano un sovraccarico sensoriale o trovano particolari sensazioni associate al sesso dolorose o estremamente spiacevoli. Per altri invece la sovrastimolazione e la sensibilità a particolari stimoli sono necessarie per ottenere un'esperienza sessuale piacevole. La gestione dei livelli di stimolazione a volte è influenzata dai ritardi nella consapevolezza di esperire certe sensazioni o dalla capacità di comunicare un cambiamento dei bisogni durante il sesso (Barnett e Maticka-Tyndale, 2015). Un lavoro più recente è stato quello portato avanti da Gray e colleghi (2021) che, con l'obiettivo di comprendere più a fondo la relazione e i collegamenti tra la sensorialità e la sessualità autistica, hanno utilizzato due diverse fonti di dati: del materiale esistente

già in letteratura e pubblicamente disponibile scritto direttamente da persone autistiche e informazioni reperite attraverso un questionario online, in cui è stato chiesto in che modo la loro sensorialità influenza la sfera relazionale, intima e sessuale. Esaminando ciò che ha scritto il campione di partecipanti composto da 120 persone autistiche di età media 28 anni, è emerso come le modalità di risposta sensoriale avrebbero un loro impatto sulla sessualità. Le narrazioni dei partecipanti sulle loro attività sessuali spesso facevano riferimento a un'accresciuta sensibilità con conseguente reazione negativa ai diversi stimoli sensoriali: l'input tattile in particolar modo è la modalità che viene menzionata maggiormente. Sebbene il tatto sia stato associato principalmente a esperienze negative, alcuni partecipanti hanno descritto la loro iperreattività con un'accezione positiva, descrivendo come tale sensibilità li renda in qualche modo più propensi a eccitarsi sessualmente. Sono state riportate anche sensibilità a un'illuminazione troppo forte o a suoni che possono causare distrazione durante l'attività sessuale o addirittura dolore. Anche se riportati con meno frequenza alcuni partecipanti hanno descritto esperienze che hanno invece a che fare con una diminuzione nella risposta agli stimoli sensoriali e di conseguenza un'attiva ricerca di stimoli e sensazioni forti, riportando ad esempio il bisogno di un maggiore attrito per raggiungere l'orgasmo. Altre narrazioni suggeriscono che i partecipanti cercano sensazioni fisiche di una certa intensità per scopi calmanti o autoregolativi. Le caratteristiche sensoriali hanno talvolta un impatto talmente forte da ridurre la libido o la disponibilità all'attività sessuale. Alcune persone autistiche hanno inoltre riportato come sia difficile determinare se siano asessuali o se piuttosto siano sopraffatti dalle sfide sociali e sensoriali legati alla sessualità, preferendo disinteressarsi completamente all'attività sessuale in coppia. Infine per quanto riguarda le strategie di

coping che vengono messe in atto per ridurre gli input sgradevoli possono comprendere sia strategie adattive che disadattive. Per quel che riguarda le strategie adattive è molto comune la comunicazione con il partner in merito ai propri bisogni e l'uso di prodotti come gel anestetici per diminuire le sensazioni tattili. In generale è possibile affermare che la comunicazione sessuale è correlata positivamente a una buona soddisfazione relazionale e sessuale (Gray, Kirby e Holmes, 2021). Altri ancora riferiscono di aver utilizzato oggetti come guanti o coperte, sempre per il medesimo scopo (Barnett e Maticka-Tyndale, 2015). Per quanto riguarda invece le strategie disadattive alcuni hanno descritto approcci che potrebbero comportare dei rischi per la salute e/o per la società, come per esempio l'uso di alcol, marijuana e altre droghe durante l'attività sessuale per aumentare le sensazioni o per diminuire ansia, stress e inibizioni. Questo potrebbe chiaramente portare a lungo termine a esiti negativi per la salute. Sarebbe inoltre da aggiungere che l'uso di droghe è associato a una minore probabilità dell'uso del preservativo e a un rischio più elevato di esiti negativi come la violenza sessuale. Altre persone autistiche ricorrono all'evitamento delle attività sessuali a causa delle loro personali caratteristiche sensoriali; alcune di queste persone possono perseguire comunque un'attività sessuale solitaria piuttosto che in coppia. L'astensione dall'attività sessuale è una scelta personale e legittima, tuttavia una persona che evita il sesso con il partner a causa delle caratteristiche sensoriali pur desiderando un legame intimo, può provare solitudine e angoscia. In conclusione è doveroso affermare che sono necessarie ulteriori ricerche per valutare direttamente in che modo le caratteristiche sensoriali delle persone autistiche potrebbero impattare la loro esperienza della sessualità e delle relazioni

e sulle strategie efficaci per promuovere un coinvolgimento sicuro e soddisfacente quando lo desiderano (Gray *et al.*, 2021).

3.3 La comunicazione nello spettro autistico: influenze sull'affettività e sulla sessualità

La sessualità delle persone con disabilità, ma in maniera simile anche quella delle persone autistiche, è stata tradizionalmente ignorata o addirittura negata, con la differenza che per quanto riguarda lo spettro autistico la sessualità diviene una questione ancora più complessa da trattare per via delle difficoltà nella comunicazione sociale. Solo recentemente è stato riconosciuto che anche le persone autistiche hanno il diritto universale di conoscere tutte le componenti della salute sessuale e della sessualità (Hartmann, Bondi Polychronopoulos e Dorbi, 2013). Generalmente le persone appartenenti allo spettro autistico presentano delle difficoltà nelle interazioni sociali e nella comunicazione, che sono elementi cruciali per comprendere, sviluppare e mantenere relazioni interpersonali (Byers e Nichols, 2014). Queste difficoltà di comunicazione hanno anche avuto modo di alimentare il mito dell'asessualità, ovvero la credenza che gli autistici non provino interessi o bisogni di tipo sessuale. Le difficoltà nella comunicazione sociale fanno parte dei criteri diagnostici per il disturbo dello spettro autistico e possono includere difficoltà nella reciprocità socio-affettiva, nella comunicazione non verbale e nello sviluppo e mantenimento delle relazioni. Molte persone autistiche hanno difficoltà a comunicare con gli altri e trovano impegnativo comprendere e utilizzare la comunicazione non verbale associata alle interazioni emotive. Questo può far sembrare che non siano sensibili, empatici o che non rispondano alle emozioni degli altri. Tuttavia solo perché

alcuni non riescono a esprimersi in maniera efficace non significa che non siano interessati a intraprendere relazioni intime. Inoltre, gli adolescenti e gli adulti autistici spesso faticano a sviluppare e mantenere le relazioni sociali. Le ricerche indicano che le persone autistiche sperimentano tassi più elevati di isolamento sociale e solitudine rispetto ai coetanei neurotipici, ma questo non significa che non abbiano il desiderio di entrare in contatto con gli altri instaurando relazioni profonde e una maggiore intimità (Bennett *et al.*, 2018). In uno studio portato avanti da Byers e collaboratori (2012) è stato analizzato il benessere sessuale delle persone autistiche che erano attualmente in una relazione o avevano avuto una relazione di almeno 3 mesi in passato, prendendo in considerazione genere, età, status relazionale e sintomatologia autistica. Il campione finale, composto da un totale di 56 uomini e 85 donne di età media 39 anni e con un orientamento principalmente eterosessuale e bisessuale, è stato sottoposto alla compilazione dei seguenti strumenti valutativi: l' AQ (Baron-Cohen *et al.*, 2001), il *Global Measure of Sexual Satisfaction* (GMSEX; Lawrence *et al.*, 2011), il *Self-Esteem Subscale of Sexuality Scale* (Snell e Papini, 1989), l'*Hurlbert Index of Sexual Assertiveness* (Hurlbert, 1991), il *Sexual Arousability and Sexual Anxiety Inventory* (Hoon *et al.*, 1976), il *Sexual Desire Inventory* (Spector *et al.*, 1998), il *Sexual Activity Questionnaire* (Salisbury, 2003), il *Sexual Functioning Questionnaire* (MacNeil e Byers, 1997), il *Sexual Knowledge Questionnaire* (un breve questionario di 23 item vero-falso creato appositamente per questo studio che permettesse di valutare conoscenze o disinformazione riguardo a vari aspetti della sessualità che possono influenzare il benessere sessuale) e infine il *Sexual Cognitions Checklist* (SCC; Renaud e Byers, 2011). In media i partecipanti erano abbastanza informati sulle aree della sessualità che possono influenzare il funzionamento

sessuale e riferivano di praticare regolarmente attività sessuali sia solitaria che di coppia. Come previsto dalle ipotesi di ricerca, il livello di compromissione e di disagio delle difficoltà nell'area delle abilità sociali e comunicative sembrerebbe influenzare particolarmente le relazioni. Le persone autistiche che riscontrano maggiori difficoltà per quanto riguarda i tratti legati all'ambito sociale e comunicativo riferiscono una minore soddisfazione sessuale, autostima sessuale e una maggiore ansia sessuale. Questi risultati suggeriscono che gli interventi per migliorare le relazioni sessuali degli adulti autistiche dovrebbero essere particolarmente mirati al miglioramento di queste specifiche aree, tenendo anche in considerazione che alcune persone autistiche vivono l'intimità e la stimolazione sensoriale come opprimente e per questo preferirebbero esprimere la loro sessualità in modo solitario (Byers *et al.*, 2012). Una recente analisi della letteratura scientifica sul tema della sessualità nello spettro autistico portata avanti da Girardi e colleghi (2020) si è posta l'obiettivo di esplorare e comprendere quelle che sono le barriere che potrebbero ostacolare una relazione sana e positiva per le persone autistiche. La raccolta di tali dati è stata effettuata utilizzando riviste e banche dati come EBASCO, SAGE Knowledge, MEDLINE e CINAHL. Gli articoli esaminati dai ricercatori sono stati pubblicati dal 2015 al 2020. Durante il processo di ricerca sono state utilizzate le seguenti parole chiave: disturbo dello spettro autistico, relazioni intime, educazione alla sessualità e abilità sociali. In totale sono stati trovati 1400 articoli insieme a ulteriori 52 fonti provenienti da altre banche dati, di cui 31 soddisfacevano i criteri di inclusione e sono stati successivamente esaminati. In primo luogo sono emerse tutte quelle che sono le abilità sociali: imparare le regole sociali per le relazioni intime, che è impegnativo anche per le persone neurotipiche, può risultare ancor più complesso per le persone autistiche.

L'espressione di affetto, amore e generale interesse può non esser portata avanti nella maniera coincidente con le norme culturali. La qualità e la soddisfazione delle relazioni interpersonali sono spesso associate all'impegno. Una persona autistica potrebbe non essere consapevole o interessata alle aspettative di mutua reciprocità presenti in una buona relazione. La comprensione di alcune qualità come la compagnia, l'aiutare il partner, la sicurezza e la vicinanza a volte possono essere carenti. Oltre alle difficoltà di espressione possono essere presenti anche difficoltà nell'interiorizzazione dei pensieri, dei sentimenti e dei bisogni di un altro individuo. Visto l'interesse e il desiderio di alcune persone autistiche di intraprendere relazioni intime è necessario che l'educazione fornisca opportunità per raggiungere il benessere fisico e psicologico. Il successo nell'assimilazione delle abilità sociali e dell'educazione sessuale può richiedere più fonti di informazione, come professionisti della salute mentale, le varie figure di riferimento per la persona autistica e l'istruzione formale fornita dalla scuola o da altre opportunità curricolari individualizzate (Girardi, Curran e Snyder, 2020). Il fatto che una maggiore sintomatologia autistica nell'area comunicativa sia associata a un minor benessere sessuale diadico suggerisce come sia fondamentale che i programmi di educazione alla sessualità per le persone autistiche includano lo sviluppo delle abilità sociali e delle relazioni primarie. Iniziando precocemente, fornendo messaggi positivi sulla sessualità ed enfatizzando lo sviluppo sociale di base, le persone autistiche avranno così l'opportunità di sviluppare una visione positiva, di acquistare fiducia e conoscenza di sé e di evitare situazioni potenzialmente pericolose per sé e per gli altri e infine di ricercare il benessere sessuale che meglio soddisfa i loro bisogni e desideri (Byers *et al.*, 2012).

4 SENSORIALITÀ E COMUNICAZIONE NELL’AFFETTIVITÀ E NELLA SESSUALITÀ DELLE PERSONE NELLO SPETTRO AUTISTICO: UNO STUDIO TRAMITE *FOCUS GROUP*

All’interno del presente capitolo verrà presentato lo studio condotto sull’approfondimento della sensorialità e della comunicazione nella sfera affettiva e sessuale delle persone nello spettro autistico senza disabilità intellettiva, tramite la metodologia del *focus group*. Verranno infine presentati i risultati dello studio.

Il disturbo dello spettro autistico fa parte dei disturbi del neurosviluppo e riguarda il modo in cui le persone comunicano, interagiscono tra di loro e vedono il mondo che li circonda. L’autismo viene definito come uno “spettro”, il che va appunto a significare che anche se tutte le persone autistiche condividono difficoltà specifiche, il modo e l’intensità di queste difficoltà varia notevolmente da persona a persona (Vagni, 2015). Il paradigma medico convenzionale è stato per lungo tempo il predominante nello studio dello spettro autistico, concettualizzando l’autismo come un deficit funzionale di origine biologica (Pellicano e den Houting, 2022). Il concetto di neurodiversità, nella sua accezione più ampia, definisce tutti gli sviluppi neurologici atipici come normali variazioni umane che dovrebbero essere tollerate e rispettate come altre variazioni umane. Secondo Jaarsma e Welin (2011) le persone che soffrono di una condizione neurologica non sono patologiche o deboli ma sono semplicemente persone il cui funzionamento cerebrale lavora e interpreta l’ambiente circostante in modo diverso. Quest’ultime affermazioni hanno portato alla proposta del paradigma della neurodiversità come paradigma alternativo per

l'inquadramento dell'autismo (Pellicano e den Houting, 2022). La prospettiva di una vita affettiva e sessuale attiva nelle persone autistiche, che è fondamentale per il loro sviluppo adolescenziale e il loro funzionamento adulto, è relativamente recente e va in contrasto con le idee precedenti sul tema, le quali sostenevano che la sessualità rechi disagio e sia necessariamente problematica o che gran parte delle persone autistiche sarebbero asessuali, troppo ingenua o addirittura non abbastanza mature per comprendere le sfaccettature della sfera intima (Dewinter *et al.*, 2013). Gli interessi e i bisogni sessuali delle persone autistiche sono quasi identici a quelli della popolazione neurotipica, come la volontà di intraprendere relazioni romantiche o sessuali o esplorare il proprio corpo, ma le loro modalità di espressione sono diverse (Hénault, 2006). La patologizzazione di questo aspetto della vita e la presunta minore importanza della sfera sessuale per le persone autistiche sono state smentite grazie all'evidenza empirica (Parchomiuk, 2018; Pecora, Mesibov e Stokes, 2016). Anche se si tratta ancora di una minoranza, una parte degli studi in letteratura scientifica sta cercando di chiarire quelle che sono le prospettive soggettive delle persone autistiche. Ciò è dovuto al fatto che l'oggetto di ricerca viene spesso studiato raccogliendo il punto di vista di informatori esterni, come genitori o figure di riferimento primarie, insegnanti, gruppi dei pari o terapeuti che non tengono molto in considerazione le prospettive delle persone autistiche (Parchomiuk, 2018; Gilmour, Schalomon e Smith, 2011; Hartmann *et al.*, 2019). Anche se le persone autistiche sono interessate alla sessualità e alle dinamiche relazionali e romantiche, ricevono meno educazione sessuale formale e informale rispetto ai loro coetanei neurotipici. In particolare gli autistici affermano che gli argomenti più trattati nei programmi di educazione sessuale informale riguardano in maniera limitata l'educazione

all'appropriatezza o meno di alcuni comportamenti sessuali (come ad esempio la masturbazione in pubblico) e l'igiene personale. Questo tipo di educazione sessuale molto limitata porterebbe alla mancanza di capacità di esprimere al meglio e con successo la propria sessualità, stabilire relazioni desiderate o comunicare con partner potenziali (Joyal *et al.*, 2021). Le differenze nella comunicazione e nell'interazione sociale hanno avuto un impatto significativo sulla ricerca: in particolare vengono riportate sensazioni di ansia associate alle aspettative sociali e all'incertezza su come soddisfare il proprio o la propria partner (Mehzabin e Stokes, 2011). Nonostante ciò non sono stati condotti molti studi sul modo in cui le caratteristiche autistiche associate all'elaborazione sensoriale potrebbero influenzare la sessualità. L'impatto di queste caratteristiche sulla vita quotidiana delle persone autistiche, in particolare gli adulti, è ancora molto incerto (Crane *et al.*, 2009).

Alla luce di queste evidenze, l'obiettivo del presente studio qualitativo è stato quello di esplorare il legame tra le caratteristiche legate all'elaborazione sensoriale e la sessualità delle persone autistiche senza disabilità intellettiva e approfondire la sfera comunicativa in relazione alle dinamiche relazionali e sessuali, con l'ipotesi che sia l'aspetto sensoriale che quello comunicativo svolgano un ruolo fondamentale nell'ambito affettivo, romantico e sessuale. Il presente elaborato si concentra sull'esposizione di ciò che è emerso in merito alle ultime due domande della griglia di conduzione, che sarà presentata nei paragrafi che seguono.

4.1 Metodo

4.1.1 Campione

Le risposte dei partecipanti che hanno volontariamente compilato il questionario sono state in totale 112: 87 di questi sono stati contattati per partecipare al *focus group*, in quanto idonei secondo i criteri di inclusione fissati. In un secondo momento, durante la fase di contatto per la partecipazione al *focus group*, 3 persone si sono ritirate dal progetto, portando quindi a un totale di 84 partecipanti. Per l'organizzazione pratica dei *focus group* i partecipanti sono stati suddivisi in base alla loro identità di genere segnalata all'interno del questionario socio-anagrafico. Sono stati realizzati 8 *focus group* in cui hanno preso parte N = 35 persone di cui 16 (45,7%) che si identificavano come "Femmine", 16 (45,7%) che si identificavano "Persone non binarie" e 3 (8,6%) che si identificavano come "Maschi". I partecipanti avevano un'età compresa tra i 19 e i 48 anni (M = 31,6).

4.1.2 Strumenti

Lo strumento selezionato per indagare gli aspetti sensoriali e comunicativi nella sessualità delle persone autistiche è stato il *focus group*, una tecnica di ricerca di tipo qualitativo che permette di raccogliere i dati attraverso l'interazione di gruppo su un argomento precedentemente selezionato dal ricercatore. Questa definizione afferma innanzitutto come il metodo dei *focus group* sia appositamente dedicato alla raccolta dati; in secondo luogo individua nell'interazione in una discussione di gruppo una fonte di dati; infine riconosce il ruolo attivo del ricercatore nel creare una discussione di gruppo con lo scopo di raccogliere i dati (Morgan, 1996). In particolar modo le ricerche che hanno a che

fare con lo sviluppo di programmi specifici utilizzano i *focus group* per conoscere meglio i potenziali destinatari di tali programmi, con lo scopo di renderli più efficaci. Un'altra caratteristica dei *focus group* è che sono caratterizzati da una particolare sinergia che li rende più dinamici rispetto a un'intervista individuale e il loro vero punto di forza consiste nel fatto che è in grado di fornire approfondimenti sui comportamenti e sulle motivazioni più complesse dei partecipanti. Inoltre le interazioni tra i partecipanti offrono informazioni preziose sull'entità del consenso e della diversità interindividuali: questa capacità di osservare la natura e l'entità dell'accordo e del disaccordo degli intervistati rappresenta un punto di forza unico dei *focus group* (Morgan, 1996). Per questa serie di caratteristiche descritte ci è sembrata la metodologia la più calzante per raggiungere gli obiettivi della ricerca. Dopo la presentazione delle regole per lo svolgimento del *focus group* sono stati presentati ai partecipanti gli argomenti di discussione che facevano parte della griglia di conduzione redatta da conduttori e co-conduttori: identità di genere, attrazione romantica e sessuale, sensorialità e comunicazione in ambito affettivo e sessuale. La griglia di conduzione fungeva da guida per la conduzione dei *focus group* ed era composta dalle quattro domande che seguono:

1. Per voi ha senso identificarsi come maschio, femmina o altro? Sono concetti che hanno senso o non hanno senso per voi?
2. Quanto sono importanti per voi l'attrazione sessuale o l'attrazione romantica? Secondo voi l'attrazione sessuale e l'attrazione romantica sono rilevanti nella vita?

3. Vi è capitato che alcune sensazioni durante il sesso vi dessero particolarmente fastidio?
4. Dalla letteratura scientifica sappiamo che è tendenzialmente difficile per chiunque comunicare al proprio partner quello che piace in materia sessuale: vorremmo sapere com'è per voi.

La selezione dei partecipanti al *focus group* è stata preceduta dalla compilazione di un questionario socio-anagrafico e la versione italiana del *Ritvo Autism Asperger's Diagnostic Scale-revised* (RAADS-R; Ritvo *et al.*, 2011, traduzione italiana di Moscone e Vagni, 2013). La compilazione del questionario socio-anagrafico è stata funzionale per reperire informazioni come l'età, il genere in cui i partecipanti si identificano, la presenza o l'assenza di una diagnosi ufficiale di autismo e alcune informazioni sulla vita affettiva e sessuale, tra cui l'orientamento romantico e sessuale, la presenza di partner fissi e occasionali ed esperienze sessuali recenti. Il RAADS-R è un questionario composto da 80 item ed è uno strumento che può essere utilizzato all'interno del processo diagnostico dell'autismo in età adulta. Gli autori del questionario sottolineano come possa essere uno strumento utile per identificare i tratti autistici ma non possa essere sufficiente per formulare una diagnosi. È uno strumento autosomministrato progettato per persone sopra i 18 anni con QI medio o superiore alla media. Il questionario è suddiviso in 4 sottoscale: interazione sociale (39 item), interessi circoscritti (14), pragmatica (7 item) e sensorio-motorio (20 item) (Ritvo *et al.*, 2010).

4.1.3 Procedura

Per reclutare i partecipanti sono stati inviati dei messaggi di testo che includevano una descrizione della ricerca insieme al link per rispondere ai questionari. Ogni messaggio è stato modificato per adattarsi al tipo di social network su cui sarebbe stato pubblicato il messaggio successivamente. *Instagram, Facebook, Reddit, Telegram e Twitter* sono stati i social network selezionati. Inoltre nel processo di reclutamento sono stati coinvolti divulgatori e attivisti, contattati via e-mail. La fase successiva al reclutamento prevedeva l'organizzazione vera e propria dei *focus group*, di una durata media di 120 minuti che si svolgevano sulla piattaforma *Zoom Meetings*. La scelta di svolgere i *focus group* in modalità online rispetto alla classica forma in presenza è stata motivata dal fatto che desse l'opportunità anche alle persone autistiche non verbali di prendere parte al *focus group* utilizzando la chat di *Zoom Meetings* e che in generale, come espresso da Blume (1997), il cyberspazio è un luogo che permette agli autistici, a differenza del mondo esterno in cui non si sentono al riparo, di comunicare, di entrare in contatto con gli altri, socializzare (Blume, 1997). Inoltre le varie esigenze dei partecipanti, soprattutto quelle associate ai loro tratti autistici, sono state prese in considerazione. Il numero delle persone che partecipavano ai *focus group* variava dalle 3 alle 6 persone, oltre al conduttore e al co-conduttore. La scelta di ridurre il numero dei partecipanti a un massimo di 6 persone rispetto alla metodologia dei *focus group* standard da 6 a 12 persone è stata presa in considerazione sulla base del fatto in alcuni casi possa emergere nelle persone autistiche una tendenza al monologo e ad argomentazioni molto dettagliate; in secondo luogo per creare uno spazio più familiare e gestire meglio le eventuali interazioni tra i partecipanti

(Morgan, 1996). Così facendo è stato possibile dare ai partecipanti lo spazio necessario per esprimersi senza preoccuparsi dei limiti di tempo. Per lo stesso motivo anche la durata stessa dei *focus group* è stata estesa da un massimo di 90 minuti a un a 120 minuti. In merito ai conduttori i due ruoli sono stati affidati a due persone diagnosticate autistiche, studenti di corsi di laurea sanitari precedentemente formati per la conduzione dei *focus group*, con l'intenzione di creare un ambiente positivo e accogliente in cui tutti fossero a proprio agio. Prima dell'inizio dei *focus group* è stato redatto un protocollo di istruzioni che conteneva regole e linee guida chiare che i conduttori e i co-conduttori hanno elaborato prima di presentarlo ai partecipanti nella fase iniziale della discussione. È stato permesso ai partecipanti di collegarsi alla chiamata *Zoom Meetings* con la videocamera spenta e di utilizzare la chat della piattaforma stessa, comunicando quindi in forma scritta. Ai partecipanti, inoltre, veniva chiesto di silenziare o spegnere i telefoni in modo da rimuovere eventuali distrazioni. Sono state effettuate le videoregistrazioni delle discussioni: il formato video veniva eliminato al termine della chiamata mentre il file audio e la trascrizione delle chat venivano conservati per consentire la successiva trascrizione dell'intero incontro da analizzare. Dopodiché anche quest'ultimi sono stati cancellati per tutelare la privacy dei partecipanti.

I criteri di inclusione per la partecipazione delle persone autistiche ai *focus group* erano i seguenti: avere un'età compresa tra i 18 e i 65 anni di età, il raggiungimento di un punteggio \geq a 120 (cut-off identificato nelle ricerche di Brugha *et al.*, 2019) al RAADS-R per coloro che non avevano una diagnosi ufficiale, o in alternativa la presenza di quest'ultima senza la necessità di un punteggio minimo.

Il protocollo di studio proposto è stato approvato dal Comitato Etico per la Ricerca in Psicologia Area 17 dell'Università degli Studi di Padova, protocollo 5155

4.1.4 Analisi dei dati

Le trascrizioni dei *focus group* sono servite allo scopo di analizzare le risposte dei partecipanti in maniera qualitativa e quantitativa. Per ognuno dei quattro argomenti di discussione sono stati identificati i principali temi emersi. L'identificazione di quest'ultimi è stata portata avanti da un gruppo di tre persone, che dopo un'analisi individuale del testo trascritto hanno lavorato insieme in diverse sessioni di lavoro collettivo per estrapolare e definire categorie qualitative basate sulle esperienze riportate dai partecipanti.

Una volta individuate le categorie sono stati contati i partecipanti che durante la discussione di gruppo hanno menzionato un particolare tipo di vissuto (positivo, negativo o neutro) associato a uno o più sensi. Sono state poi calcolate le percentuali di tali vissuti. Anche per quanto riguarda l'aspetto comunicativo, una volta individuate le categorie sono state contate e poi calcolate le percentuali relative al numero di persone che durante le discussioni di gruppo hanno menzionato una o più tipologie di difficoltà nell'ambito della comunicazione, in totale 15, con lo scopo di comprendere quale sia quella più comune. Lo stesso tipo di ragionamento è stato applicato per esplorare le capacità o le difficoltà relative all'ambito della comprensione, in totale 14.

4.2 Risultati

Tramite l'analisi delle trascrizioni dei *focus group* sono state identificate le categorie principali per ognuno dei quattro temi. Di seguito verranno presentati i risultati inerenti ai temi della sensorialità e della comunicazione. Gli stralci dei *focus group* verranno presentati in forma anonima, associando a ognuno un codice alfanumerico (es. P1).

4.2.1 La sensorialità

In merito al tema dell'elaborazione sensoriale le principali categorie selezionate in seguito all'analisi delle trascrizioni dei focus group sono tre, riportate nella tabella sottostante (Tabella 1). Nella tabella 2, invece, sono presentate nel dettaglio le percentuali dei vissuti relativi ai vari sensi.

Tabella 1. Categorie relative alla terza domanda

Senso	Tatto
	Vista
	Udito
	Gusto
	Olfatto
	Termocezione
Vissuto	Positivo
	Negativo
	Neutro
Atteggiamento	<i>Sensory Seeking</i> (iposensorialità)
	<i>Sensory Avoidant</i> (ipersensorialità)

Tabella 2. Percentuali dei vissuti relativi ai sensi

	Esperienza positiva		Esperienza negativa		Esperienza neutra		Non nominato		Totale (N)
	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	
Tatto	4	11.4	20	57.2	2	5.7	9	25.7	35
Vista	0	0.0	8	22.9	2	5.7	25	71.4	35
Udito	0	0.0	11	31.4	3	8.6	21	60.0	35
Olfatto	0	0.0	16	45.7	3	8.6	16	45.7	35
Gusto	0	0.0	6	17.1	3	8.6	26	74.3	35
Termocezione	0	0.0	5	14.3	3	8.6	27	77.1	35

4.2.1.1 Il tatto

Le esperienze sensoriali tattili sono state le più riportate, menzionate da 26 partecipanti su 35 (74.3%). Di queste 26 menzioni, 20 (76.9%) erano esperienze di natura negativa. L'esperienza negativa è stata descritta perlopiù come conseguenza a contatti con alcune tipologie di consistenze che provocano un estremo fastidio, frustrazione e disgusto. In alcuni casi i partecipanti e le partecipanti hanno descritto un malessere tanto tale da provocare sovraccarico sensoriale o nausea. Gli oggetti o le consistenze nominate più spesso sono relativi a tessuti, come possono essere le lenzuola, oppure il contatto con cose umide e bagnate date da saliva, sudore, secrezioni sessuali o prodotti come lubrificanti.

“A livello di tatto anche se ci sono le lenzuola particolari o la temperatura ambientale specifica, poi sapere che si suda, che si può essere a contatto con cose bagnate mi provoca nausea.” (M22)

“Sono ipersensibile al tocco lieve, quindi non sopporto le carezze. Mi fanno proprio venire i brividi e ultimamente mi fa proprio fisicamente venire la nausea.” (NB31)

“Sì, soprattutto il contatto fisico molto esteso e prolungato, il senso di umidità come quello dei baci, sudore o secrezioni. E il generale sovraccarico sensoriale che può derivare da un rapporto che mi è capitato di vivere diverse volte.” (F28)

“Sì, a volte mi portavano anche a dei principi di meltdown.” (NB33)

“Io ho sempre avuto problemi in realtà... sia con il sesso orale ad esempio, ma anche con i baci, con la lingua, con tutte queste sensazioni di viscido. Ma poi anche solamente il fatto di toccarsi.” (F30)

Tra le narrazioni dei vissuti negativi sono emerse 2 persone che si sono autodescritte come *Sensory Avoidant* e ipersensoriali e che proprio per questo motivo preferiscono evitare qualsiasi tipo di contatto fisico e di conseguenza anche esperienze sessuali in coppia. Alcuni e alcune partecipanti invece hanno riportato delle esperienze positive (15.4%), in particolar modo una partecipante che si è autodescritta come *Sensory Seeker*, quindi tende a ricercare attivamente gli stimoli sensoriali di natura tattile che le provocano un piacere molto intenso. Altri ancora hanno riportato un apprezzamento verso il contatto fisico, specie se è molto forte e deciso. Una partecipante vedeva la sua ipersensorialità come un vantaggio per amplificare le sensazioni positive durante i rapporti sessuali.

4.2.1.2 La vista

La percentuale di partecipanti che ha riportato la vista come senso rilevante all'interno della sfera sessuale è minore, con 10 partecipanti su 35 (28.6%). Di questi e queste partecipanti che hanno menzionato vissuti relativi alla vista 20 (80%) hanno riportato esperienze negative, e il restante 20% esperienze neutre. Gli stimoli visivi descritti sono

soprattutto relativi alle luci troppo forti o in generale stimoli percepiti come fastidiosi. Un aspetto risultato rilevante è relativo al fatto che alcuni stimoli visivi siano molto distraenti nel momento del rapporto sessuale al punto di non riuscire più a concentrarsi su sé stessi o sul partner e di vivere l'intera esperienza negativamente. Una partecipante in particolare riporta come per lei sia molto d'aiuto eliminare alcuni stimoli sensoriali per provare piacere, tra cui vista e udito.

“Al tempo stesso però è come se avessi bisogno di escludere dei sensi per poter non provare fastidio. Quindi escludere la vista e l'udito spesso mi aiuta, altrimenti sono ipersensibile e non riesco a provare piacere. Praticamente è molto difficile. Principalmente privazione della vista, quindi essere bendata e non vedere assolutamente niente” (NB31)

“Una cosa che vorrei aggiungere è il fatto della luce. Mi è venuto in mente in particolar modo un evento dove mi è stato dato dal romanticone. Perché spensi la luce con una persona, mi diceva “Lo vedi? Fai sempre il romanticone!” No, è legata alla questione che dicevo prima, che piuttosto sono molto sensibile alla vista, alla luce.” (NB20)

“Di solito ho bisogno che durante il rapporto la luce sia fioca, non tanto per creare atmosfera, ma più che altro perché sono molto sensibile alle luci e se ci fosse una luce molto forte accesa non riuscirei a vivermi bene il rapporto, perché sarei continuamente infastidito dalla sovrastimolazione della luce troppo forte.” (NB16)

4.2.1.3 L'udito

Le esperienze relative all'udito sono state riportate da 14 partecipanti su 35. Perlopiù le esperienze citate erano di tipo negativo (78.6%) e la restante parte esperienze neutre (21.4%). In particolar modo la sensazione di fastidio in relazione agli stimoli uditivi si riferisce ai rumori provenienti dall'ambiente esterno che causano distrazione, la musica, rumori descritti come “sgradevoli” o situazioni particolari come il rumore della bocca vicino alle orecchie.

“Se ci sono dei rumori sgradevoli durante il rapporto tipo il rumore che si crea magari quando uno ha un piede su una ciabatta di plastica, cioè ci sono dei rumori che allora mi scende proprio per me finisce tutto tutto.” (F25)

“Ci sono momenti in cui rumori che generalmente mi danno fastidio, rumori ritmici, non so... La lavatrice, la lavastoviglie, che di solito non riesco a tollerare, a volte passano in secondo piano. Invece se sono... magari mio livello di guardia... sono più sensibile, allora non riesco a concentrarmi abbastanza perché mi concentro troppo sul rumore che mi infastidisce e non riesco più a pensare ad altro.” (NB32)

4.2.1.4 Il gusto e l'olfatto

Il senso del gusto e dell'olfatto sono stati menzionati come rilevanti nella loro vita sessuale rispettivamente, per il gusto, da 9 persone (25.7%) e, per l'olfatto, da 19 persone (54.3%) su 35. Le esperienze riportate sono 66.6% negative e 33.4% neutre per quanto riguarda il gusto e 84.2% negative e 15.8% neutre per quanto riguarda invece l'olfatto. L'esperienza negativa riguardo a questi due sensi è relativa a odori, sapori o entrambi percepiti come sgradevoli, a volte nauseanti. In particolare gli odori più menzionati sono: saliva, sudore, parti intime, lubrificanti.

“Dunque... il sapore e l'odore dei genitali del partner... possono avermi proprio disgustata e il desiderio se ne va, cioè proseguo per come dire... non dare dispiacere mettiamola così, però... diciamo che quella roba lì mi può disgustare perché poi io sono molto di naso e anche molto di pelle, molto di gusto e quindi se è un odore che anche minimo non mi si aggrada... che poi non necessariamente deve essere l'odore più bello del mondo, però... ad alcuni riesco ad abituarli e a trovarli eccitanti, ad altri mi vien da vomitare.” (F27)

“Si l'odore per me è fondamentale, se sono troppo forti non riesco proprio ad avere rapporti. Anche il sudore può darmi molto fastidio.” (NB34)

Una partecipante ha inoltre menzionato altri tipi di odori che trova particolarmente sgradevoli:

“Io detesto gli odori, tipo di deodorante o profumo proprio la morte oppure di ammorbidente dei vestiti troppo forte” (F25)

4.2.1.5 Ulteriori aspetti emersi

Alcuni partecipanti hanno riportato come sensazioni anche esperienze che non hanno propriamente a che fare con la sfera sensoriale ma più con vissuti di estraneazione, dissociazione e distrazione durante l'atto sessuale, in seguito al fastidio che provavano sensorialmente.

“Io devo dire che per me personalmente la sessualità è un insieme di stimoli sensoriali molto forti, a volte difficili da controllare, unito a un ambiente che già di per sé presenta stimoli molto forti. È difficile da controllare. Per cui per me è molto difficile concentrarsi sul momento presente e quello che sta succedendo, perché sono sempre assalita da otto milioni di cose che vagano tra il semplicemente distraente, il fastidioso, il doloroso e l'insopportabile.” (NB12)

“Come sensazione “interna”, è molto difficile per me concentrarmi sul momento, e se non riesco a rimanere “presente”, ovviamente ne derivano fastidi fisici derivanti da una diminuzione del desiderio” (NB14)

Altri partecipanti hanno sottolineato l'aspetto della termoccezione come senso piuttosto rilevante. Di 8 partecipanti il 62.5% ha descritto esperienze negative e il 37.5% un'esperienza neutra. Dell'aspetto termocettivo la letteratura non ha ancora fornito spiegazioni o approfondimenti. Tuttavia il fastidio relativo alle temperature troppo elevate si collega con il sudore che, come precedentemente menzionato, è un aspetto che provoca molto fastidio.

Un ulteriore aspetto emerso è il fastidio relativo in particolare al tocco dell'ombelico e in alcuni casi anche delle aree circostanti. Tre partecipanti hanno parlato infatti di un fastidio estremo al tocco dell'ombelico anche in contesti al di fuori della sfera sessuale.

“In linea di massima no. Se non magari ci sono parti del corpo dove la sensazione tattile mi dà fastidio, ad esempio l'ombelico. Non sono posti legati necessariamente al rapporto sessuale ma sono posti in cui mi dà fastidio essere toccata in assoluto e a prescindere dal contesto”. (F8)

“Se mi infili un dito nell'ombelico mi schizzo proprio. Ti do una botta sulla mano, mi allontanano come se tu mi stessi pungendo e roba del genere. Non che senta la sensazione di pungere, ma proprio è una cosa particolare. Mi dà fastidio, mi innervosisce proprio, anche solo il pensiero.” (NB20)

Infine sono emersi degli aspetti interessanti relativi al momento dell'orgasmo. Un partecipante in particolare ha descritto una sensazione insolita legata al senso della vista: durante l'orgasmo il partecipante ha riportato di perdere momentaneamente la vista, come se diventasse improvvisamente cieco, per poi tornare dopo poco ad un funzionamento visivo normale.

4.2.2 La comunicazione

Sul tema della comunicazione nella sfera affettiva e sessuale sono state individuate due macro-categorie, presentate nella tabella sottostante (Tabella 3).

Tabella 3. Categorie relative alla quarta domanda

Capacità comunicativa	Soddisfacente
	Difficoltà comunicative
Capacità di comprensione	Comprensione
	Difficoltà nella comprensione della comunicazione implicita
	Difficoltà nella comprensione del flirt e dinamiche relazionali

Sono state poi create delle ulteriori sottocategorie per le “Difficoltà comunicative” con lo scopo di esplorare nel dettaglio le percentuali relative alle difficoltà specifiche (Tabella 4).

Tabella 4. Sottocategorie di “Difficoltà comunicative”

Difficoltà comunicative	<i>Masking</i>
	Comunicazione troppo esplicita
	Difficoltà nel riconoscimento dei propri desideri

4.2.2.1 Le difficoltà comunicative

Di seguito (Tabella 5) sono presentate le percentuali relative alla capacità comunicativa.

Tabella 5. Percentuali della capacità comunicativa

	N	%
Comunicazione soddisfacente	15	42.9
Difficoltà comunicativa	15	42.9
Non menzionata	5	14.2
Totale	35	100.0

Su un totale di 35 persone quelle che hanno segnalato una comunicazione non soddisfacente, associata quindi a delle difficoltà, erano 15 (42.9%). All'interno di questa percentuale le difficoltà sono state descritte in modo differente e come descritto precedentemente (Tabella 4) i partecipanti hanno fatto riferimento soprattutto a tre tipologie di disagio: difficoltà collegabili al *masking*, comunicazione troppo diretta o esplicita e difficoltà nel riconoscimento dei propri desideri. La prima sottocategoria, cioè "*Masking*", fa particolare riferimento al fatto che alcuni e alcune partecipanti (8 su 15 con difficoltà comunicative) hanno riportato di comunicare in maniera non spontanea e studiata. Qui alcuni esempi:

“Per quanto riguarda me comunicare rimane difficile. Nel senso che la comunicazione da parte mia è sempre molto studiata. Non viene naturale. È come se dovessi parlare

sempre una lingua straniera, non so come farti capire. E quindi alla fine della giornata mi sento esausta.” (F26)

“Mi rendo conto che spesso non so esattamente cosa mi piace, cosa non mi piace perché faccio molto masking anche durante le relazioni o comunque gli atti sessuali. Quindi spesso mi ritrovo a... andare reciproco con quello che viene fatto dall'altra persona senza pensarci troppo... accorgendomi poi che magari non era esattamente quello che volevo...” (F21).

“Io le poche relazioni che ho avuto in passato sono state solo con uomini etero cis. Io in tutte queste relazioni, anche nell'ambito dell'intimità, ho fatto molto masking. Erano anche persone tendenzialmente nell'ambito sessuale abbastanza egoiste e con un po' di pregiudizi legati un po' alla loro mascolinità fragile, la definisco così. Quindi anche di recente, quando io ho iniziato a elaborare il fatto di avere delle tendenze BDSM (Bondage, Dominazione/Disciplina, Sottomissione/Sadismo, Masochismo), all'inizio mi vergognavo di esprimere determinati desideri” (NB24)

La sottocategoria delle difficoltà comunicative “Comunicazione troppo esplicita”, riportata da 6 persone su 15, si riferisce al disagio che provano alcuni e alcune partecipanti nel momento in cui arrivano a comunicare le loro preferenze e i loro desideri ma con modalità di comunicazione che vengono percepite dal o dalla partner come troppo dirette ed esplicite.

“Il mio problema semmai è l'essere troppo esplicita nel dire quello che voglio, che è quasi niente, è soprattutto quello che non voglio e questo genera una sensazione di rifiuto.” (F26)

“Ho esperienze di questo tipo nel senso che forse sono anche troppo chiara e definitiva su quello che mi piace e non mi piace e la difficoltà che trovo non è tanto nel riuscire a comunicarlo ma più nel non ferire l'altra persona.” (F2)

Infine la sottocategoria “Difficoltà nel riconoscere i propri desideri”, riportata da 5 persone su 15, si riferisce al modo in cui alcuni e alcune partecipanti hanno definito la loro difficoltà nella comunicazione come una conseguenza del fatto di non saper identificare in primo luogo le proprie preferenze, ciò che vogliono e ciò che non vogliono all'interno di una relazione romantica e sessuale. Saranno riportati un paio di esempi relativi a questo tipo di vissuto:

“Non ho chiaro a me stesso quello che voglio o che non voglio dal sesso in una relazione. Per cui molto spesso, anzi, quasi sempre non riesco a comunicare quello che mi piace o non mi piace perché non lo so.” (M35)

“Per me risulta difficile avendo una propriocezione scarsa. Quindi di fatto non sapendo bene cosa mi può piacere faccio di conseguenza fatica a comunicare, soprattutto durante una situazione più intima, sessuale.” (NB17).

È importante infine sottolineare che 15 (42.9%) persone su 35 hanno espresso di aver trovato delle modalità di comunicazione soddisfacenti con i partner o con le partner. Le motivazioni potevano essere diverse, tra cui il fatto di avere una relazione con un'altra persona autistica o neurodivergente, l'aver trovato partner disponibili e comprensivi, la profonda conoscenza reciproca oppure fattori relativi a età ed esperienze che hanno portato a dei cambiamenti positivi per la comunicazione nella sfera affettiva e sessuale.

“Mi sono sposato una neurodivergente e lo abbiamo scoperto per puro caso dopo 4 anni e passa di vita insieme. [...] Mi rendo conto che questa cosa è una grande facilitazione proprio per il modo in cui ci si approccia, in questo caso parliamo di sesso e di sessualità ma in generale in tutti gli aspetti della relazione con un'altra persona, del rapporto di coppia... in generale è molto più facile effettivamente.” (M35)

“Da quando sono in una relazione con un'altra persona queer e kinky c'è tantissima comunicazione, non c'è nessun tipo di pregiudizio, parliamo molto di quello che ci piace, avendo anche profili... diciamo che ci piacciono cose molto, molto simili. Per me è importante comunicare con lei. [...] Quindi è decisamente un tipo di rapporto molto più liberatorio, onesto, anche perché la mia partner è molto attenta ai miei tratti autistici e cerca sempre di accomodarmi e assicurarsi che io stia bene e io cerco di fare lo stesso con lei.” (NB24)

“Per me è cambiato con l'età. Forse è così anche per la popolazione neurotipica, mi viene da pensare. È qualcosa che si impara a fare. Sicuramente ero molto più controllata, anche comunicativamente quando ero più giovane. Adesso non ho problemi. Ho anche trovato e testato varie modalità e linguaggi, perché è qualcosa che può come dire uccidere la “poesia” diciamo. Quindi mi diverte anche provare nuove parole, nuovi modi di comunicare.” (F27)

4.2.2.2 Le difficoltà di comprensione

Di seguito (Tabella 6) sono riportate le percentuali delle capacità di comprensione.

Tabella 6. Percentuali delle capacità di comprensione

	N	%
Comprensione soddisfacente	4	11.4
Difficoltà di comprensione	14	40.0
Non menzionata	17	48.6
Totale	35	100.0

Su 35 partecipanti coloro che hanno segnalato di riscontrare delle difficoltà nella comprensione erano 14 (40%), 4 persone invece (11.4%) hanno riportato invece di avere delle capacità di comprensione nella sfera affettiva e sessuale soddisfacenti. Le principali difficoltà riscontrate a livello della comprensione si riferivano principalmente a difficoltà nella comprensione della comunicazione implicita in generale e alla difficoltà di comprendere il flirt e le dinamiche relazionali. La prima in particolar modo descrive la preferenza per una comunicazione molto verbale ed esplicita da parte dei partner e delle partner, visto che spesso risultava dai racconti dei partecipanti autistici molto difficile capire le volontà delle altre persone e questo portava a confusione, fraintendimenti e frustrazione. Questa problematica di comprensione è stata riportata da 6 persone su 14.

“Poi ho difficoltà a capire invece cosa piace all'altra persona. Quindi nel recepire la comunicazione, non capisco, non riesco a capire bene, quindi faccio tante domande. Entro un po' nel panico quando non mi si danno istruzioni chiare e perché anche non voglio stare lì a fare troppe domande.” (NB11)

“La cosa degli impliciti e del non detto è molto pesante perché magari riesco a capire che c'è qualcosa, c'è un'aspettativa ma non riesco a capire cosa. E...Cioè, la maggior parte delle volte quando non riesco, nell'altra persona sembra quasi che ci sia una sorta di delusione e quindi quello rende la dinamica relazionale molto pesante.” (F2)

“Io preferisco la comunicazione verbale, senza dubbio. Cioè, secondo me tutta questa cosa che uno deve capire, con il non verbale, che cosa deve fare, che cosa non deve fare: è veramente sopravvalutata. Cioè, si risolverebbero un sacco di problemi se le persone parlassero tra di loro.” (NB16)

“Ho frainteso spesso indicazioni non verbali e poi magari appena mi si dice io lo trovo anche chiaro. Però sul momento no, cioè se non me lo si dice non mi è chiaro. Quindi cose legate a ritmi, tipi di tatto da usare, piccole cose io le fraintendo. Così come anche se sto facendo male magari e se magari non dice “aia” o oppure non mi dice “mi stai facendo male”, io non lo capisco e quindi magari la persona fa dei segni e io continuo a fare la stessa cosa.” (NB11)

L'altra difficoltà, espressa da 8 partecipanti su 14, descrive invece le problematiche che i partecipanti e le partecipanti hanno riscontrato in tutto ciò che concerne o le dinamiche di corteggiamento e del flirt o più in generale le difficoltà nel comprendere il tipo di relazione che potrebbe instaurarsi con l'altra persona.

“Sono sempre stata in estrema difficoltà proprio nella parte prima. Quindi il corteggiamento, flirt, gestire le aspettative di un primo appuntamento a gestire tutta questa parte qui. E questo anche tuttora che ho quarant'anni e ho avuto varie relazioni. È qualcosa che mi mette in estrema ansia e disagio. Inoltre non è previsto socialmente che tu vada da una persona e senza questa premessa e questa chiamiamola “teatralità”. Però ci sono come delle regole non scritte su come ci si approccia fra generi e questa parte per me è terribile tuttora.” (F27)

“Anche per me tutta quella parte un mistero, anche se agli altri ho sempre dato l'idea opposta di quelle che hanno parlato prima di me. Dai miei comportamenti è sempre risultato che flirtassi con tutti, che mi piacessero, quando in realtà era il mio modo per fare amicizia, comunicare un interesse amichevole. Spesso tutti percepivano che ci stessi provando e poi non finiva bene perché loro flirtavano con me, io non lo comprendevo e loro erano convinti che io ci stessi. Quindi questo ha creato tante situazioni scomode.” (F4)

“Io ho sempre avuto difficoltà nella comunicazione nelle relazioni. Come diceva qualcuno prima anch'io quando incontro nuove persone non è mai un appuntamento con lo scopo di avere un rapporto specifico (amicizia o relazione romantica o sessuale). Ho anche un problema legato al costruire legami, non capisco come per le altre persone accade quasi naturalmente.” (NB14)

“Per me è sempre difficile capire se vi è un interesse corrisposto, sia sessuale che romantico. Lo metto continuamente in discussione anche quando vi è un riscontro nei fatti.” (M34)

4.3 Discussione

Data la mancanza di studi nella letteratura scientifica che andassero a indagare alcuni aspetti dell'affettività e della sessualità secondo la prospettiva soggettiva delle persone nello spettro autistico, la presente ricerca si è posta come obiettivo quello di esplorare in modo qualitativo il vissuto dell'aspetto sensoriale e comunicativo all'interno della vita affettiva e sessuale delle persone autistiche.

Il tema dell'elaborazione sensoriale e di come questa possa avere un impatto sulla sessualità è ancora poco ricercato e incerto, ma è ipotizzabile che l'alta eterogeneità delle caratteristiche sensoriali nella popolazione autistica e quindi l'impossibilità di generalizzare i vissuti soggettivi delle persone, sia uno dei motivi per cui l'aspetto relativo all'elaborazione sensoriale sia stato poco preso in considerazione per approfondimenti (Crane *et al.*, 2009). Ragion per cui una delle domande di ricerca inserite e mostrate all'interno della griglia di conduzione aveva proprio lo scopo di comprendere in primo luogo quali fossero i sensi maggiormente implicati e se i vissuti sensoriali nella sessualità avessero un impatto positivo, negativo o neutro. Dai risultati è emerso come il senso che è stato maggiormente menzionato dai e dalle partecipanti è stato il tatto. Questo primo risultato è concorde con quanto riportato anche all'interno dello studio di Gray, Kirby e Holmes (2021), in cui l'input tattile è stata la modalità menzionata maggiormente tra le esperienze sessuali negative (Gray, Kirby e Holmes, 2021). Anche nei presenti *focus group* la maggioranza ha riportato come le esperienze relative al tatto fossero di natura negativa: nello specifico i vissuti negativi facevano riferimento a un malessere recato dalle consistenze di alcuni oggetti come per esempio le lenzuola, il contatto con l'umido o

il bagnato (particolarmente saliva, sudore, secrezioni sessuali e lubrificanti). In alcuni casi il malessere è talmente alto da portare queste persone a provare un senso di nausea. Alcuni di questi partecipanti si sono descritti nello specifico come *Sensory Avoidant* e ipersensoriali, descrivendo come per loro il contatto fisico sia talmente insopportabile da portarli a evitare qualsiasi tipo di attività che preveda un contatto fisico e intimo. Infatti le caratteristiche sensoriali hanno talvolta un impatto talmente forte da ridurre la libido o la disponibilità all'attività sessuale (Gray, Kirby e Holmes, 2021). Alcune e alcuni hanno provato, in particolari circostanze, principi di *meltdown* (approfondito nel terzo capitolo). Il tatto è stato inoltre l'unico senso in cui sono emerse alcune esperienze positive: quest'ultime fanno riferimento in modo particolare ai *sensation seekers*, che tendono quindi a cercare attivamente un contatto forte e deciso per provare piacere. Il secondo senso più citato è stato l'olfatto. In questo caso le esperienze negative si riferiscono a odori percepiti come troppo forti, sgradevoli e nauseanti che impediscono di vivere l'atto sessuale in maniera serena. Anche qui gli odori più citati sono stati la saliva, il sudore, le parti intime e alcuni lubrificanti. L'udito è stato menzionato come problematico da molti e molte partecipanti: le esperienze negative riportate sull'udito fanno particolare riferimento alla problematica dell'impedire alla persona di concentrarsi sul momento a causa della distrazione o del fastidio provocato da determinati tipi di suoni o rumori. Le componenti problematiche della distraibilità durante i rapporti sessuali e del conseguente disagio dato da suoni, musica o rumori particolari, erano stati menzionati anche nello studio di Gray e colleghi (2021). Gli altri sensi sono stati citati in misura minore. Infine un interessante aspetto emerso da questo studio esplorativo sono state le problematiche riscontrate a livello termocettivo. In quest'ultimo caso si parla di disagio esperito con

temperature troppo elevate. Ciò che i partecipanti e le partecipanti hanno descritto in merito all'elaborazione sensoriale nel sesso è riscontrabile con quanto è emerso dagli studi di Barnett e Maticka-Tyndale (2015): la regolazione sensoriale viene infatti descritta dai partecipanti e dalle partecipanti del loro campione come emotivamente sconvolgente o fisicamente dolorosa e molti arrivano a sperimentare un sovraccarico sensoriale. Per altri invece la sovrastimolazione e la sensibilità a particolari stimoli sono necessarie per ottenere un'esperienza sessuale piacevole (Barnett e Maticka-Tyndale, 2015). Anche quest'ultimo punto ha trovato conferma in alcuni e alcune partecipanti che, in quanto *sensory seekers*, cercavano attivamente una stimolazione tattile maggiore per provare piacere.

Dall'analisi di ciò che i partecipanti dei *focus group* hanno esposto in merito alle loro capacità di comunicazione e di comprensione sono emerse alcune tipologie di difficoltà: comportamenti associate al *masking*, comunicazione troppo diretta ed esplicita e difficoltà nel riconoscimento dei propri desideri per quanto riguarda l'aspetto comunicativo; difficoltà nel comprendere la comunicazione implicita e difficoltà nel comprendere il flirt e le dinamiche relazionali per quanto riguarda invece la comprensione. Le difficoltà di comunicazione erano presenti in quasi la metà dei e delle partecipanti. Nello specifico la problematica più riscontrata è riconducibile al *masking*, ovvero tutti quei comportamenti che mirano a mascherare aspetti di sé agli altri e superare le interazioni sociali quotidiane (Bargiela, Steward e Mandy, 2016). Nello specifico è stata descritta da alcuni partecipanti una comunicazione studiata, non naturale e dinamiche di adattamento per assecondare i desideri dei partner o delle partner, mettendo i loro desideri in secondo piano e riportando

disagio conseguente a questo tipo di comunicazione: queste narrazioni sono in parte concordi con quanto descritto da Mehzabin e Stokes (2011), cioè che possono essere presenti nelle persone autistiche una certa ansia legata alle aspettative sociali e l'incertezza su come soddisfare il proprio o la propria partner (Mehzabin e Stokes, 2011). Questi processi, inoltre, portavano i partecipanti a sentirsi estenuati a fine giornata e a provare disagio e malessere fisico e mentale, in accordo con quanto descritto da Bargiela e colleghi (2016). Si sono riscontrate però in quasi la metà delle persone delle capacità di comunicazione soddisfacenti, principalmente grazie a fattori legati a età o esperienze, l'aver trovato partner autistici, neurodivergenti o che condividessero stili comunicativi ed esigenze simili. Imparare le regole sociali per le relazioni intime può risultare ancor più complesso per le persone autistiche. Le difficoltà di comprensione sono state riscontrate in poco meno della metà del campione totale. È stato fatto riferimento maggiormente a difficoltà nel comprendere il flirt e alcune dinamiche relazionali come la fase di corteggiamento o della dimostrazione di interesse da parte di altre persone e difficoltà nel comprendere la comunicazione implicita, concorde con quanto descritto negli studi Bennett e colleghi (2018) e di Girardi e colleghi (2020), secondo i quali l'espressione di affetto, amore e generale interesse può non esser portata avanti nella maniera coincidente con le norme culturali e che molte persone autistiche avrebbero difficoltà a comunicare con gli altri, comprendere e utilizzare la comunicazione non verbale associata alle interazioni emotive (Bennett *et al.*, 2018; Girardi, Curran e Snyder, 2020).

La letteratura scientifica ha maggiormente indagato il tema della comunicazione nella sessualità delle persone nello spettro autistico rispetto al tema dell'elaborazione

sensoriale, esposto precedentemente. Le persone appartenenti allo spettro autistico presenterebbero generalmente delle difficoltà nelle interazioni sociali e nella comunicazione, che sono elementi cruciali per comprendere, sviluppare e mantenere relazioni interpersonali (Byers e Nichols, 2014). Infatti questo è stato anche in parte confermato dalle analisi dei resoconti delle persone autistiche che hanno partecipato ai *focus group*.

Concludendo è possibile affermare come siano effettivamente presenti e rilevanti aspetti relativi all'elaborazione sensoriale e alla comunicazione nelle persone autistiche che influenzano e hanno un ruolo fondamentale nel vissuto soggettivo della loro vita affettiva e sessuale. In particolare è stato possibile osservare come, soprattutto per quanto riguarda la sensorialità, vi siano numerose esperienze di natura negativa che accomunano i vissuti dei partecipanti caratterizzati da fastidio, disagio e frustrazione.

CONCLUSIONE

Punti di forza e limiti della ricerca

Il presente studio ha permesso di esplorare accuratamente, grazie alla metodologia dei *focus group*, il vissuto soggettivo della sfera sensoriale e comunicativa all'interno dell'affettività e della sessualità delle persone nello spettro autistico. L'approccio della metodologia del *focus group* e la scelta di selezionare conduttori e co-conduttori autistici ha dato inoltre la possibilità ai partecipanti di sentirsi a proprio agio, di trovare uno spazio familiare per condividere le proprie esperienze, data anche la delicatezza dei temi affrontati. È stato possibile osservare non solo quanto questi aspetti siano rilevanti ma anche quali sono nello specifico le difficoltà più riscontrate: questo sarà un fondamentale punto di partenza per poter sviluppare un futuro programma di educazione affettiva e sessuale mirato per le persone autistiche senza disabilità intellettiva.

La ricerca presenta alcune limitazioni. Essendo una ricerca di tipo esplorativo i dati non sono generalizzabili al resto della popolazione autistica adulta. Nonostante ciò ha offerto degli spunti interessanti su temi poco esplorati. Un'altra problematica si riferisce al limitato numero del campione maschile: se il numero di dati raccolti relativi alle persone che si identificano come femmine e non binarie possa essere sufficiente, quelli relativi ai maschi che rientravano all'interno dei requisiti per partecipare alla ricerca sono molto limitati e questo non ha permesso di fare confronti tra i gruppi. Questa limitazione potrebbe essere dovuta al fatto che la popolazione maschile sia più restia a partecipare a progetti sul tema della sessualità. Un'ulteriore problematica potrebbe essere riconducibile

ai social media selezionati per la fase di reclutamento: questi nello specifico sembrerebbero infatti prevalentemente utilizzati da femmine e persone non binarie.

Prospettive future

Tra le prospettive e gli obiettivi della futura ricerca nel presente campo dell'affettività e della sessualità delle persone nello spettro autistico vi sarà sicuramente l'approfondimento di queste tematiche sensoriali e comunicative all'interno di un campione più ampio, che abbia una distribuzione più omogenea di soggetti che si identificano nei vari generi. In secondo luogo, come accennato precedentemente, la futura ricerca dovrebbe considerare i risultati raccolti come base di partenza per la costruzione di un programma di educazione affettiva e sessuale mirato per le persone autistiche senza disabilità intellettiva che, partendo dalle considerazioni e dalle esigenze espresse all'interno dei vissuti soggettivi, riuscirà a mettere insieme le principali tematiche da esporre e offrire consapevolezza e supporto sia per quanto riguarda la conoscenza dei propri bisogni e desideri, sia per le modalità comunicative attraverso cui esprimerli.

BIBLIOGRAFIA

Ashburner, J., Bennett, L., Rodger, S., & Ziviani, J. (2013). Understanding the sensory experiences of young people with autism spectrum disorder: A preliminary investigation. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(3), 171–180. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12025>

Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A., & Cross, L. (2021). Autism through the ages: A mixed methods approach to understanding how age and age of diagnosis affect quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3639–3654. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Barnett, J. P., & Maticka-Tyndale, E. (2015). Qualitative exploration of sexual experiences among adults on the autism spectrum: Implications for sex education. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 47(4), 171–179. <https://doi.org/10.1363/47e5715>

Bennett, M., Webster, A. A., Goodall, E., & Rowland, S. (2018). Intimacy and romance across the autism spectrum: Unpacking the “not interested in sex” myth. *Life on the Autism Spectrum*, 195–211. https://doi.org/10.1007/978-981-13-3359-0_10

Blume, H. (1997) “Autism and the Internet” or “It’s the wiring, stupid.” *Media in Transition*. http://web.mit.edu/m-i-t/articles/index_blume.html (accessed 30 June 2014).

Brugha, T., Tyrer, F., Leaver, A., Lewis, S., Seaton, S., Morgan, Z., Tromans, S., & Rensburg, K. (2020). Testing adults by questionnaire for social and communication disorders, including autism spectrum disorders, in an adult mental health service population. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 29(1). <https://doi.org/10.1002/mpr.1814>

Bush, H. H., Williams, L. W., & Mendes, E. (2020). Brief report: Asexuality and young women on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 725–733. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04565-6>

Byers, E. S., & Nichols, S. (2014). Sexual satisfaction of high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Sexuality and Disability*, 32(3), 365–382. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9351-y>

Byers, E. S., Nichols, S., Voyer, S. D., & Reilly, G. (2012). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism*, 17(4), 418–433. <https://doi.org/10.1177/1362361311431950>

Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>

Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2017). Experiences of autism acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215–228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>

Davidson, J., & Tamas, S. (2016). Autism and the ghost of gender. *Emotion, Space and Society*, 19, 59–65. <https://doi.org/10.1016/j.emospa.2015.09.009>

Dewinter, J., De Graaf, H., & Begeer, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927–2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>

Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., & van Nieuwenhuizen, C. (2013). Autism and normative sexual development: A narrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23–24), 3467–3483. <https://doi.org/10.1111/jocn.12397>

George, R., & Stokes, M. A. (2017a). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 970–982. <https://doi.org/10.1177/1362361317714587>

George, R., & Stokes, M. A. (2017b). Sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism Research, 11*(1), 133–141. <https://doi.org/10.1002/aur.1892>

Gilmour, L., Schalomon, P. M., & Smith, V. (2012). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 313–318. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.003>

Girardi, A., Curran, M. S., & Snyder, B. L. (2020). Healthy intimate relationships and the adult with autism. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 27*(5), 405–414. <https://doi.org/10.1177/1078390320949923>

Gougeon, N. A. (2010). Sexuality and autism: A critical review of selected literature using a social-relational model of disability. *American Journal of Sexuality Education, 5*(4), 328–361. <https://doi.org/10.1080/15546128.2010.527237>

Gray, S., Kirby, A. V., & Graham Holmes, L. (2021). Autistic narratives of sensory features, sexuality, and relationships. *Autism in Adulthood, 3*(3), 238–246. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0049>

Hartmann, K., I., S., Bondi Polychronopoulos, G. M., & Dorbi, V. (2013). Relationships, sexuality, and intimacy in autism spectrum disorders. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. <https://doi.org/10.5772/53954>

Hartmann, K., Urbano, M. R., Raffaele, C. T., Qualls, L. R., Williams, T. V., Warren, C., Kreiser, N. L., Elkins, D. E., & Deutsch, S. I. (2019). Sexuality in the autism spectrum study (SASS): Reports from young adults and parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(9), 3638–3655. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04077-y>

Hénault, I. (2006). *Asperger's Syndrome and Sexuality. From adolescence through adulthood*. Jessica Kingsley Publishers.

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>

Jaarsma, P., & Welin, S. (2011). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis*, *20*(1), 20–30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>

Joyal, C. C., Carpentier, J., McKinnon, S., Normand, C. L., & Poulin, M.-H. (2021). Sexual knowledge, desires, and experience of adolescents and young adults with an autism spectrum disorder: An exploratory study. *Frontiers in Psychiatry*, *12*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.685256>

Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, *49*(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>

Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2019). ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, *24*(1), 135–146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>

MacLennan, K., O’Brien, S., & Tavassoli, T. (2021). In our own words: The complex sensory experiences of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(7), 3061–3075. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05186-3>

Maggio, M. G., Calatozzo, P., Cerasa, A., Pioggia, G., Quartarone, A., & Calabrò, R. S. (2022). Sex and sexuality in autism spectrum disorders: A scoping review on a neglected but fundamental issue. *Brain Sciences*, *12*(11), 1427. <https://doi.org/10.3390/brainsci12111427>

Mehzabin, P., & Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 614–621. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.07.006>

Morgan, D. J. (1996). Focus Groups. *Annual Review of Sociology*, *22*(1), 129–152. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>

Ne’eman, A. (2021). When disability is defined by behavior, outcome measures should not promote “passing.” *AMA Journal of Ethics*, 23(7). <https://doi.org/10.1001/amajethics.2021.569>

Parchomiuk, M. (2018). Sexuality of persons with Autistic Spectrum Disorders (ASD). *Sexuality and Disability*, 37(2), 259–274. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9534-z>

Pecora, L. A., Mesibov, G. B., & Stokes, M. A. (2016). Sexuality in high-functioning autism: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3519–3556. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2892-4>

Pellicano, E., & Houting, J. (2021). Annual research review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381–396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>

Pellicano, E., Fatima, U., Hall, G., Heyworth, M., Lawson, W., Lilley, R., Mahony, J., & Stears, M. (2022). A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood. *Nature Reviews Psychology*, 1(11), 624–639. <https://doi.org/10.1038/s44159-022-00099-z>

Ripamonti, L. (2016). Disability, diversity, and autism: Philosophical Perspectives on Health. *The New Bioethics*, 22(1), 56–70. <https://doi.org/10.1080/20502877.2016.1151256>

Ritvo, R. A., Ritvo, E. R., Guthrie, D., Ritvo, M. J., Hufnagel, D. H., McMahon, W., Tonge, B., Mataix-Cols, D., Jassi, A., Attwood, T., & Eloff, J. (2010). The ritvo autism asperger diagnostic scale-revised (RAADS-R): A scale to assist the diagnosis of autism spectrum disorder in adults: An international validation study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(8), 1076–1089. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1133-5>

Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: A qualitative analysis. *Perception*, *44*(5), 569–586. <https://doi.org/10.1068/p7833>

Sala, G., Pecora, L., Hooley, M., & Stokes, M. A. (2020). As diverse as the spectrum itself: Trends in sexuality, gender and autism. *Current Developmental Disorders Reports*, *7*(2), 59–68. <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00190-1>

Stagg, S. D., & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: Receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, *7*(1), 348–361. <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>

Turner, D., Briken, P., & Schöttle, D. (2017). Autism-spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, *30*(6), 409–416. <https://doi.org/10.1097/ycp.0000000000000369>

Vagni, D. (2015, March 27) “*Lo Spettro Autistico, risposte semplici. Per una bonifica semantica dagli stereotipi dell’Autismo*”, versione del 27/03/2015 da: <http://www.spazioasperger.it/rispostesemplici/>

Weir, E., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2021). The Sexual Health, orientation, and activity of autistic adolescents and adults. *Autism Research*, *14*(11), 2342–2354. <https://doi.org/10.1002/aur.2604>

Welch, C., Cameron, D., Fitch, M., & Polatajko, H. (2020). Living in autistic bodies: Bloggers discuss movement control and arousal regulation. *Disability and Rehabilitation*, *43*(22), 3159–3167. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1729872>

Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, *5*(1), 2–13. <https://doi.org/10.1108/aia-10-2018-0041>