

Qué pasa cuando descubres que eres autista a los 41 años¹



– Sara Codina Alsina² –

Mujer autista con diagnóstico tardío. Conferenciante. Directora de la Escola de Música Joan Llongueres de Barcelona
Barcelona (España)

Después de cuatro décadas buscando respuestas a muchos porqués, a los 41 años supe que soy autista. Y, sí, yo fui la primera sorprendida, puesto que hasta entonces desconocía completamente el amplio espectro del autismo. En la visión que yo tenía del autismo, no tenía cabida una persona con mi perfil.

INFANCIA

Desde que era pequeña, sentía que yo era diferente a los demás, pero no entendía en qué, cómo ni por qué. Yo sentía que el resto de personas había nacido con un manual de instrucciones para poder llevar a cabo cosas básicas y a mí no me lo habían dado. Notaba que me costaba un gran esfuerzo hacer cosas que los demás realizaban con total naturalidad; o que los juegos y aficiones de los niños de mi edad no despertaban ningún interés en mí.

Por ejemplo, mientras las niñas de mi edad pensaban en jugar a muñecas o cocinitas, yo disfrutaba pensando en planes de empresa, en organizar eventos y ordenando la caja de botones de mi abuela. Pero como era algo poco común, me intentaba adaptar a esos juegos y conversaciones.

Es por ello que desde pequeña fui una niña muy observadora, una niña que prefería, o quizás necesitaba, quedar en un segundo plano para poder observar y analizar el comportamiento de los demás, del entorno... y todo lo que me rodeaba para

poder crear diferentes patrones de comportamiento para "parecer normal" (ahora diría que más que "normal" sería "igual a la mayoría de personas").

Yo no quería que se me notaran aquellas características tan mías que yo veía como rarezas por miedo a que me rechazaran y quedarme sola. Así que una de mis "técnicas" era ir siempre con una sonrisa para pasar desapercibida. Esto podía generar situaciones en las que luciera una sonrisa inoportuna en determinados momentos.

Por otra parte, a pesar de ser una experta observando, imitando y creando patrones de comportamiento, había cosas que se me escapaban, como por ejemplo mi literalidad. Y hablando de esto, ahora me ha venido a la cabeza una anécdota que en casa a menudo recuerdan con mucho cariño: un día de Navidad en el que al terminar de comer pregunté "¿cuándo iremos arriba?" y, después de un silencio, me preguntaron "¿arriba? ¿Dónde? ¿Qué quieres decir?" y yo, muy seria, respondí "hoy es el día de "*na a dal*,³ ¿no?".

O el día en el que, en el comedor de la escuela, un monitor dijo que nadie podía levantarse de la silla hasta acabar de comer y, teniendo necesidad urgente de ir al baño, hice caso a esa instrucción tan clara. ¿Resultado? Me riñó por no haber pedido permiso para ir al baño y, una vez más, no entendí nada, ya que yo había hecho exactamente lo que se nos había indicado.

ADOLESCENCIA

La adolescencia es una etapa complicada para cualquier persona, pero cuando no entiendes el mundo, las hormonas no ayudan en absoluto, la verdad. Además, es una etapa en la que todavía se notan más estas diferencias y en la que los cambios son los protagonistas. Al pasar a la adolescencia tuve que crear nuevos patrones de comportamiento y, sinceramente, cada vez era más complicado comprender lo que ocurría a mi alrededor.

En la escuela, una vez más, tuve un papel de chica bastante invisible. Por lo general, era la amiga de todos, pero de nadie en concreto. La que cae bien, sin más. La alumna con notas más bien justitas, introvertida, nada conflictiva y con un sentido del humor "muy mío". No sé si me tomaban el pelo, es bastante probable que sí, pero obviamente no me di cuenta. No me gustaban las injusticias, la prepotencia ni la discriminación.

Fue en esa etapa cuando empecé a poner nombre a cosas como la ansiedad o la depresión, que ya formaban parte de mi día a día, pero que no sabía qué nombre tenían. Cada vez se daban más interacciones sociales y más complicadas; y eso hacía que la ansiedad se disparara. Durante la adolescencia también aparecieron las primeras ideaciones suicidas.

¹ Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

² Autora de *mujeryautista.com* y del libro *Neurodivina y punto* (Lunweg Editores, 2023).

³ En catalán, *dia d'anar a dal* (día de ir arriba) suena igual que *dia de Nadal* (día de Navidad). Nota de los traductores.

EDAD ADULTA

De niña y adolescente estaba convencida de que cuando fuera adulta, todo sería más fácil... Y no, no fue así. Más bien, fue todo lo contrario. En la edad adulta todo iba más rápido, tenía más responsabilidades y tenía que tomar decisiones continuamente.

Según iban creciendo las obligaciones y las interacciones sociales que supone ser adulta, iba pesando más la mochila que cargaba y el agotamiento era mayor. Con el correspondiente deterioro de mi salud mental.

Las inseguridades se multiplicaban a un ritmo trepidante, con una extraña sensación de abandono; y la frustración se apropiaba de mi estado emocional, llevándome a depresiones continuas.

He vivido cuatro décadas convencida de que debía ser como los demás para encontrar un sentido de pertenencia que no llegaba a pesar de esforzarme mucho. Y

eso me provocaba mucha frustración. Debido a esa ansia por encajar en un mundo que no comprendía ni me comprendía él a mí, hice cosas como desvirtuar mi propia identidad.

He estado cuatro décadas convencida de ser defectuosa o rota. Culpándome por ser diferente, por no ser capaz de hacer las cosas como los demás y por todo en general. Y sin entender el porqué de mi procesamiento sensorial.

Vivir así es francamente agotador.

EL PORQUÉ DE UN DIAGNÓSTICO TARDÍO

A menudo, me preguntan cómo puede ser que no haya tenido un diagnóstico correcto hasta los 41 años.

Pues bien, sin ser profesional y hablando desde mi experiencia personal, diría que los motivos por los que se puede retrasar un diagnóstico de autismo pueden ser por cosas como, por ejemplo:

- Unos criterios de diagnóstico anticuados que nos han dejado fuera de diagnóstico a muchas personas, parece que la mayoría mujeres; y el sesgo de género que existe en el diagnóstico de autismo.
- Los estereotipos que todavía existen y cómo se espera que se muestren los rasgos, a pesar de ser los mismos en una persona u otra, pero con diferentes formas de mostrarlos.
- Otros diagnósticos previos, erróneos y co-ocurrencias/comorbilidades. La importancia de realizar diagnósticos diferenciales.
- Carencia de profesionales actualizados, tanto en la salud mental como en la salud en general.
- El enmascarar o camuflar puede dificultar el diagnóstico a los profesionales que no estén debidamente actualizados. Y es que en muchas ocasiones enmascaramos, de manera inconsciente, incluso en el propio proceso de diagnóstico.



Vivimos en una sociedad de naturaleza diversa que debería estar pensada para todas las personas.

- Convivir con otras personas autistas sin diagnosticar es posible que haga que los propios familiares no vean nada "extraño" en su hijo/a, puesto que para ellos posiblemente es la normalidad.

Y el hecho de recibir un diagnóstico tardío puede comportar consecuencias como, por ejemplo:

- La pérdida de la propia identidad al no permitirnos ser.
- Gran deterioro de la salud mental y física.
- Trauma complejo.
- Miedo, frustración, inseguridades y una autoestima desaparecida.
- Ser víctima de todo tipo de violencias al querer encajar a toda costa, además de no saber poner límites, y además de no detectar las intenciones ajenas.
- TCA (Trastorno de la Conducta Alimentaria).
- Adicciones.
- El suicidio como única salida para acabar con un agotamiento insostenible.

El diagnóstico a tiempo y correcto es urgente. No puede permitirse que más personas pasen vidas enteras sin entender qué les pasa y quiénes son. Y, peor aún, pasando por situaciones muy complicadas que podrían evitarse.

Y necesitamos vivir en una sociedad en la que todos tengamos cabida. Todos somos personas y no entiendo por qué no se nos debe incluir en un mundo que nos pertenece de igual manera que a cualquier otra persona.

Vivimos en una sociedad de naturaleza diversa que debería estar pensada para todas las personas. Nos merecemos una sociedad en la que no tengamos que hablar de inclusión, sino que se hable de convivencia.

