

Què passa quan descobreixes que ets autista als 41 anys



– Sara Codina Alsina¹ –

Dona autista amb diagnòstic tardà. Conferenciant. Directora de l'Escola de Música Joan Llongueres de Barcelona Barcelona (Espanya)

Després de quatre dècades buscant respostes a molts perquè, als 41 anys vaig saber que sóc autista. I, sí, jo vaig ser la primera sorpresa, ja que fins aleshores desconeixia completament l'ampli espectre de l'autisme. A la visió que jo tenia de l'autisme, no hi tenia cabuda una persona amb el meu perfil.

INFÀNCIA

Des que era petita sentia que jo era diferent dels altres, però no entenia en què, com ni per què. Jo sentia que la resta de persones havien nascut amb un manual d'instruccions per a poder dur a terme coses bàsiques i a mi no me l'havien donat. Veia que em costava un gran esforç fer coses que els altres feien amb total naturalitat; o que els jocs i aficions dels nens de la meva edat no em despertaven gens d'interès.

Per exemple, mentre les nenes de la meva edat pensaven en jugar a nines o a cuinetes, jo gaudia pensant en plans d'empresa, organitzant esdeveniments i endreçant la caixa de botons de la meva àvia. Però com que era una cosa poc comuna, m'intentava adaptar a aquells jocs i converses.

És per això que des de ben petita vaig ser una nena molt observadora, una nena que preferia, o potser necessitava, estar en un segon pla per a poder observar i analitzar el comportament dels altres, els entorns... i tot el que m'envoltava per tal de poder crear diferents patrons de comportament per a "semblar normal" (ara diria que més que "normal" seria "igual a la majoria de persones").

Jo no volia que se'm notessin aquelles característiques tan meves que jo veia com a rareses per por a que em rebutgessin i quedar-me sola. Així que una de les meves "tècniques" era anar sempre amb un somriure per a passar desapercebuda. Això podia generar situacions en les que fes un somriure inoportú en determinats moments.

D'altra banda, tot i ser una experta observant, imitant i creant patrons de comportament, hi havia coses que se m'escapaven, com per exemple la meva literalitat. I parlant d'això ara m'ha vingut al cap una anècdota que a casa sovint recorden amb molt d'afecte: un dia de Nadal que en acabar de dinar vaig preguntar "quan anirem a dalt?" i després d'un silenci em van preguntar "a dalt? A on? Què vols dir?" i jo, tota seria vaig respondre "avui és el dia de "na a dal, no?".

O el dia que al menjador de l'escola un monitor va dir que ningú es podia aixecar de la cadira fins a acabar de dinar i tenint necessitat urgent d'anar al lavabo vaig fer cas a aquella instrucció tan clara. Resultat? Em va renyar per no haver demanat permís per anar al lavabo i, una vegada més, no vaig entendre res, ja que jo havia fet exactament el que se'ns havia indicat.

ADOLESCÈNCIA

L'adolescència és una etapa complicada per a qualsevol persona, però quan no entens el món, les hormones no ajuden gens, la veritat. A més, és una etapa en què

encara es noten més aquestes diferències i en la què els canvis són els protagonistes. En passar a l'adolescència vaig haver de crear nous patrons de comportament i, sincerament, cada vegada era més complicat comprendre el que passava al meu voltant.

A l'escola, una vegada més, vaig tenir un paper de noia força invisible. En general, era l'amiga de tothom, però de ningú en concret. La que cau bé i ja està. L'alumna amb notes més aviat justetes, introvertida, gens conflictiva i amb un sentit de l'humor "molt meu". No sé si em prenien el pèl, és força probable que sí, però òbviament no me'n vaig adonar. No m'agradaven les injustícies, la prepotència ni la discriminació.

En aquesta etapa va ser quan vaig començar a posar nom a coses com l'ansietat o la depressió, que ja formaven part del meu dia a dia, però no sabia quin nom tenien. Cada vegada hi havia més interaccions socials i més complicades; i això feia que l'ansietat es disparés. Durant l'adolescència també van aparèixer les primeres ideacions suïcides.

VIDA ADULTA

De nena i d'adolescent estava convençuda de que quan fos adulta, tot seria més fàcil... I no, no va ser així. Més aviat va ser tot el contrari. A l'edat adulta tot anava més de pressa, tenia més responsabilitats i havia de prendre decisions contínuament.

Segons anaven creixent les obligacions i les

¹ Autora de mujeryautista.com i del llibre *Neurodivina y punto* (Lunwerg Editores, 2023).

interaccions socials que suposa ser adulta, anava pesant més la motxilla que carregava i l'esgotament era més i més gran. Amb el corresponent deteriorament de la meua salut mental.

Les inseguretats es multiplicaven a un ritme trepidant, amb una sensació estranya d'abandonament; i la frustració s'apropiava del meu estat emocional, portant-me a depressions contínues.

He viscut quatre dècades convençuda de que havia de ser com els altres per tal de trobar un sentit de pertinença que no arribava tot i esforçar-me molt. I això em provocava molta frustració. A causa d'aquesta ànsia per a encaixar en un món que no comprenia ni em comprenia ell a mi, vaig fer coses com desvirtuar la meua pròpia identitat.

He estat quatre dècades convençuda d'estar defectuosa o trencada. Culpant-me per ser diferent, per no ser capaç de fer les coses com els altres i per tot en general.

I sense entendre el perquè del meu processament sensorial.

Viure així, és francament esgotador.

EL PERQUÈ D'UN DIAGNÒSTIC TARDÀ

Sovint em pregunten com pot ser que no hagi tingut un diagnòstic correcte fins als 41 anys.

Doncs bé, sense ser professional i parlant des de la meua experiència personal, diria que els motius pels què es pot endarrerir un diagnòstic d'autisme poden ser per coses com, per exemple:

- Uns criteris de diagnòstic antiquats que ens han deixat fora de diagnòstic a moltes persones, la majoria sembla que dones; i el biaix de gènere que hi ha en el diagnòstic d'autisme.
- Els estereotips que encara existeixen i com s'espera que es mostrin els trets, tot i ser els mateixos en una persona o una altra, però amb diferents maneres de mostrar-los.

- Altres diagnòstics previs, erronis i ocurrencies/comorbiditats. La importància de fer diagnòstics diferencials.
- Manca de professionals actualitzats, tant a la salut mental com en la salut en general.
- El fet d'emascarar o camuflar pot dificultar el diagnòstic als professionals que no estiguin degudament actualitzats. I és que molt sovint emmascarem, de manera inconscient, inclús en el propi procés de diagnòstic.
- Conviure amb altres persones autistes sense diagnosticar és possible que faci que els mateixos familiars no vegin res "estrany" en el seu fill/a, ja que per a ells possiblement és la normalitat.

I el fet de rebre un diagnòstic tardà, pot comportar conseqüències com, per exemple:

- La pèrdua de la pròpia identitat al no permetre'ns ser.
- Gran deteriorament de la salut mental i física.
- Trauma complex.



Vivim en una societat de naturalesa diversa que hauria d'estar pensada per a totes les persones.

- Por, frustració, inseguretats i una autoestima desapareguda.
- Ser víctima de tot tipus de violències en voler encaixar sigui com sigui, a més de no saber posar límits, i a més de no detectar les intencions alienes.
- TCA (Trastorn de la Conducta Alimentària).
- Addiccions.
- El suïcidi com a única sortida per a acabar amb un esgotament insuportable.

El diagnòstic a temps i correcte és urgent. No es pot permetre que més persones passin vides senceres sense entendre què els passa i qui són. I, pitjor encara, passant per situacions molt complicades que es podrien evitar.

I necessitem viure en una societat en què tots hi tinguem cabuda. Tots som persones i no entenc el perquè no se'ns ha d'incloure en un món que ens pertany d'igual manera que a qualsevol altra persona.

Vivim en una societat de naturalesa diversa que hauria d'estar pensada per a totes les persones. Ens mereixem una societat en què no haguem de parlar d'inclusió, sinó que es parli de convivència.

