

Mi diagnóstico cuando era adolescente y por qué estaba fuera del radar



– Olivia Margarit –

Estudiante de derecho
Barcelona (España)

INFANCIA

Nací el 14 de noviembre de 2001 en el Hospital Universitari Sagrat Cor de Barcelona, de padre catalán y madre australiana. Siendo la primera hija, mis padres me solían comprar muñecas Barbie y juguetes de caballos para que pudiera jugar, pero nunca lo hacía. Según mis padres, siempre me interesaba más dibujar y hacer puzles. Mi madre me dijo que cuando era un bebé lloraba ininterrumpidamente y sólo me callaba porque me cansaba de llorar y me quedaba dormida.

Desde el parvulario, los profesores sospechaban que algo iba mal por el simple hecho de que no socializaba con los demás niños, no miraba a los ojos y no usaba palabras para comunicar, solía señalar a los objetos en lugar de expresarme a través de palabras. Mis padres me llevaron varias veces al psicólogo, pero después de muchas terapias los profesionales les decían que simplemente era una niña tímida y que la solución era perder la timidez. Con esta información, mis padres me llevaban a sitios como los parques infantiles, los *Chiquiparks* y a fiestas de niños y, consecuentemente, debido al autismo no diagnosticado, no sabían cómo consolarme cuando sufría debido a la sobrecarga sensorial por la fuerte música. Otra vez mis padres me volvían a mandar al psicólogo expresando este caso de sensibilidad sensorial, pero los psicólogos insistían en que solamente era muy retraída y entonces el patrón volvía otra vez a repetirse. Creo que es interesante anotar que, en su día, la idea de autismo era muy distinta a lo que es hoy en día y los "expertos" estaban muy verdes. Por eso,

durante varios años de la primaria mi familia estuvo dando vueltas con el mismo tema porque no recibieron la ayuda que necesitaban.

Eso eran los años 2001-2012, mi infancia, que personalmente no me puedo quejar porque era relativamente feliz. Aparte de algunas incidencias, como estos casos de desconocimiento de autismo, tenía muchas cosas buenas. Tenía un hermano mayor que me hacía reír hasta llorar, unos amigos en la primaria con los que nos podíamos pasar horas jugando en el parque y unos padres que intentaban proporcionar la mejor infancia que podían para mí y mis hermanos.

Mientras cursé la primaria, nunca fui conocida como una niña estudiosa, pero tampoco era disruptiva en la clase. Muchos profesores me cogían cariño porque no interrumpía su clase y me solía quedar callada sin decir nada mientras los otros niños armaban jaleos. Sin embargo, dado que se me conocía como la niña tranquila, ello también tenía su lado negativo. Muchas veces, no hacía los deberes o no prestaba atención en clase porque a menudo estaba en "mi pequeño mundo". Por eso, no estudiaba y luego suspendía la mayoría de los exámenes porque no había seguido el hilo de la clase. La respuesta de los profesores fue ser más estrictos conmigo y pensar que era perezosa y que no quería trabajar. Sin saberlo, estaban tratando con una niña con un autismo no diagnosticado que en la mayoría de los casos se malinterpreta como "mal comportamiento".

Esto también conllevó que a mis compañeros se disgustaran porque les preguntaba cuál era la situación académica de la clase. Mis compañeros se ofendían

mucho diciendo que tendría que estar más atenta en clase y no hacer tantas preguntas.

También hubo veces en que lloraba sin parar durante horas y los profesores no sabían cómo consolarme. No entendían que a menudo lloraba por la frustración de no ser comprendida y de ser disciplinada por un comportamiento que no podía controlar. El problema era aún mayor cuando los profesores se lo contaban a mis padres y a menudo les decían que me comportaba como una "malcriada" y que necesitaba más disciplina.

En 2013, empecé a asistir a la escuela secundaria donde pensé que la opinión de la gente sobre mí cambiaría por el hecho de que tenía una nueva oportunidad de mostrar mi personalidad sin haber sido previamente etiquetada como esto o aquello. Por desgracia, no fue así y me encontré con adolescentes que tenían ideas muy diferentes de lo que consideraban "divertido" o "guay". Tenía muchas esperanzas en ser adolescente, dado que había visto películas en las que la adolescencia consistía en ser más independiente y experimentar el amor por primera vez. Pero cuando empecé el instituto, la gente de mi clase a menudo quería fumar, beber y salir de fiesta y hacer todas esas cosas que mi imaginación no podía reunir.

Al principio, me sentía muy aislada y me sentía como una marginada. Los dos primeros años fueron muy duros porque tenía que intentar explicarme por qué los adolescentes actuaban así. No ayudaba el hecho de que muchos no querían ser amigos míos, así que el resultado era que yo los observaba desde lejos intentando

usar mi propia lógica y criterio para explicarme a mí misma por qué eran cómo eran.

Creo que esto es algo importante a tomar en cuenta, porque el autismo, por su naturaleza, comporta dificultades de comunicación verbal y no verbal y falta de comprensión de las señales sociales y por eso mismo muchas personas autistas intentan comprender estos ámbitos a través de lo que yo llamo "visión autista", que es muy rígida y estructurada y debido a su propia interpretación de las cosas suelen pensar que lo que están observando tiene sus defectos y que no debería ser como es. Consecuentemente, a la hora de hablar de estos temas con personas neurotípicas, suelen surgir muchos conflictos ya que la persona autista es muy tozuda y quiere intentar defender su postura ya que sus ideas tienen "sentido" y no la infinita confusión que resulta del mundo neurotípico.

Estaba tan dispuesta a entender todo lo que estaba viendo que decidí acudir a Internet para ayudar a mi comprensión de cómo funcionaban los adolescentes, cómo socializar, cómo mantener una conversa-

ción, cómo hacer amigos, etc. Por desgracia, el mundo que me rodeaba era tan intenso que decidí que ninguna cantidad de vídeos o páginas web iban a servir y a los 14 años decidí pedir ayuda a la psicóloga del instituto. Sin saberlo, este sería el primer paso de un largo proceso de diagnóstico y el comienzo de una nueva vida para mí.

PROCESO DE DIAGNÓSTICO Y TERAPIA

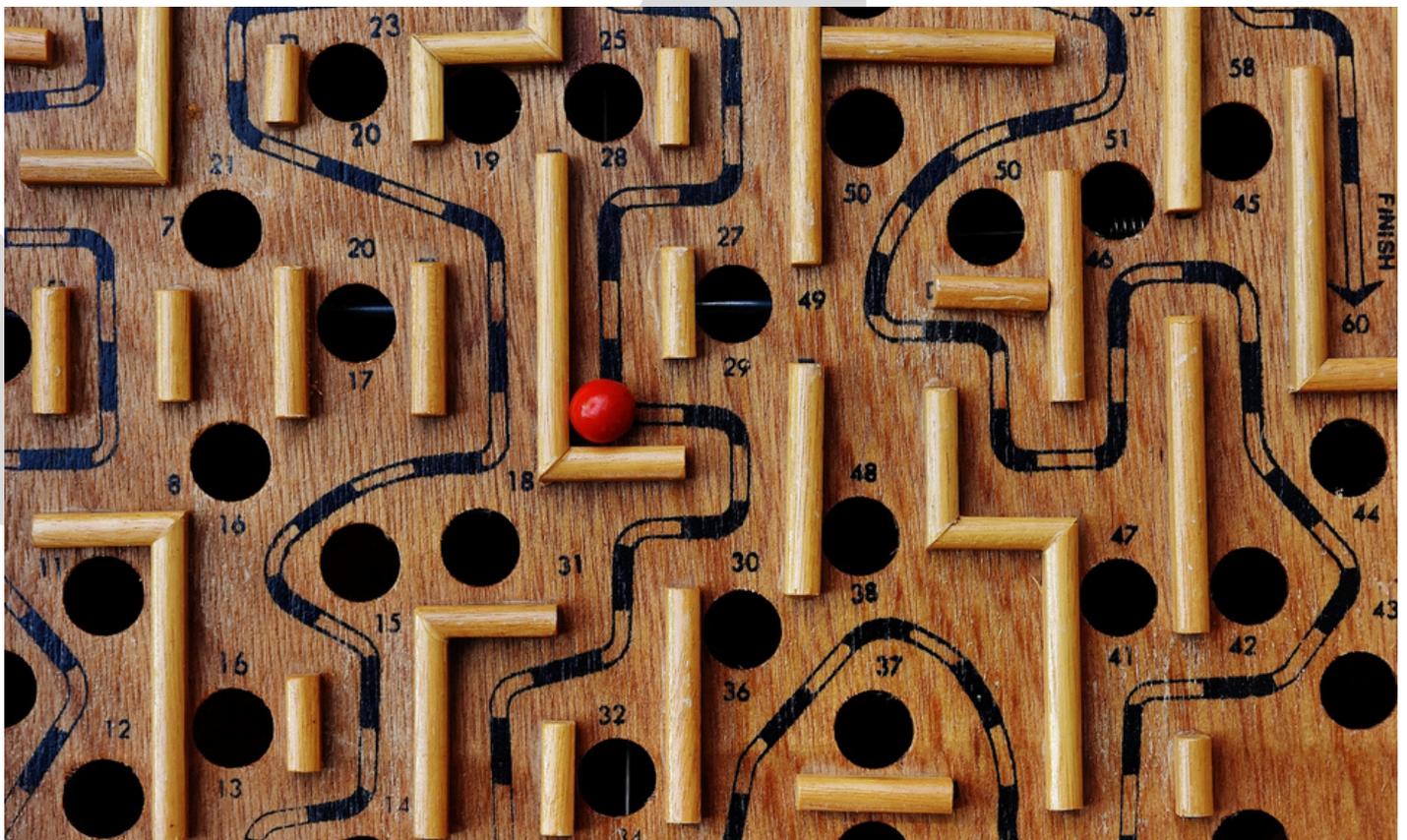
En mayo de 2016 acudí a la psicóloga del instituto para pedirle ayuda. En ese momento sentía mucha frustración por el hecho de que no me sentía valorada suficientemente por mis compañeros de clase porque no agradecían mi esfuerzo de socializar y no entendía cómo era el funcionamiento de los adolescentes. Le expresé a la psicóloga que no entendía el comportamiento de las chicas de mi edad y por qué pensaban y actuaban de esa forma.

La psicóloga me dijo que iba a llamar a un profesional y también me dijo que llamaría a mis padres para hablar con ellos sobre cómo me sentía en el instituto. Después, me reuní con el profesional, que me hizo

varias preguntas sobre mi familia, mis amigos, cómo me relacionaba con ellos, mis compañeros, mi opinión sobre determinados temas, etcétera. Unos días después, mis padres tuvieron una reunión con el profesional y fue entonces cuando surgió la palabra *autismo*.

Recuerdo perfectamente la tarde en la que mi madre me dijo que podía ser autista. Mi reacción no fue buena. Fue una mezcla de sentimiento de negación y autodesprecio. Creo que reaccioné así porque en la escuela de primaria donde fui tenía un compañero de clase que era autista, pero era lo que la mayoría de la gente piensa cuando piensa en una persona autista, era lo que hoy llamaríamos autismo de bajo funcionamiento. Cuando me dijeron que podía ser autista, recuerdo que me dije a mí misma: "sabía que me pasaba algo"; pero también: "¡yo no soy como él!". A pesar del shock, decidí que quería empezar la terapia en septiembre en un centro que era conocido como el mejor centro de terapia para autistas.

En la terapia, hablé durante 45 minutos con una mujer que me dijo que había hablado con mis padres, pero que quería



Era raro que de repente algo que me pasaba desde toda la vida tuviera un nombre y una explicación. Poco a poco, fuimos "notando" el autismo en mi día a día.

escuchar cómo era yo desde mi punto de vista. Lo primero que le expliqué fue que sentía mucha frustración hacia mis compañeros de clase porque ponía mucho esfuerzo en hablar con ellos y hacer amigos y ellos me rechazaban sin darme ninguna oportunidad. Con ella solíamos hablar sobre experiencias que tenía en el instituto y cómo no entendía por qué los otros respondían o actuaban de cierta manera. La verdad es que disfrutaba mucho de la terapia porque pude explicar lo que opinaba de cada cosa y ayudaba que tenía a alguien a quien contárselo, para escucharte sin decirte cómo deberías pensar. La psicóloga hizo un buen trabajo al tomar en cuenta mis sentimientos, pero también al intentar explicar y dar otro punto de vista de la situación. Esa ampliación que proporcionaba me ayudó a superar la frustración y con el resultado de que poco a poco entendía mejor el mundo que me rodeaba.

Al cabo de unos meses de sesiones, en mayo de 2017, a los 15 años, me diagnosticaron Trastorno del Espectro Autista. Cuando me comentaron este diagnóstico por primera vez, no pensé que mi caso fuera autismo, dado que durante la mayor parte de mi vida todos los adultos que intentaron ayudarme me dijeron que era tímida, pero ellos me explicaron que es una condición del desarrollo que provoca con frecuencia problemas en la comunicación y la interacción social y conductas o intereses restringidos o repetitivos. Yo insistí en que no era así, dado que había un niño de mi clase que era autista y yo no era nada como él.

Todavía me acuerdo de lo que sucedió después. La psicóloga me dijo que "el autismo es un espectro, es decir, no es una cosa que tienes o no tienes, es un espectro con muchos síntomas, con sus propios grados y cada persona en este espectro es muy distinta". Me explicó que yo tenía un tipo de autismo que era un autismo "leve"; es decir, no era una discapacidad al 100%, pero que desde luego me afectaba en casi todo los ámbitos de mi vida.

Con esta nueva condición, mis padres empezaron a tomarlo en cuenta, sobre todo cuando volvía a tener problemas sociales y no podía comunicarme o expresarme bien.

Era raro que de repente algo que me pasaba desde toda la vida tuviera un nombre y una explicación. Poco a poco, fuimos "notando" el autismo en mi día a día, cosas como comportamientos repetitivos, sensibilidad sensorial, rigidez cognitiva, necesidad de rutinas, intereses restringidos, etcétera.

Al pasar los años, se dieron muchos momentos que me hicieron entender mejor mi condición, que es lo que os contaré a continuación.

Me acuerdo de que en su día, con el gran interés y curiosidad que tenía acerca del TEA, vi un documental que trataba sobre una escuela en Inglaterra donde todos sus alumnos tenían TEA. En este documental, la directora explicó qué enseñan a sus alumnos que tienen autismo. En ese momento, todavía negaba un poco mi autismo y trataba de justificar mis defectos con cualquier otra cosa que no fuera una condición mental. Sin embargo, una cosa que dijo fue que "enseñamos a nuestros estudiantes que son autistas. Creo firmemente que si no saben que son autistas y que tienen esta condición que les causa una enorme cantidad de estrés, a menudo ira, entonces van a pensar muy mal de sí mismos, pensarán que son malas personas o pensarán que les pasa algo, creo que es importante saber que necesitan entender que no entienden estas cosas debido a su autismo". Me impactó mucho y decidí adoptar este tipo de mentalidad en mi vida diaria. Cuando ocurría cualquier frustración en mi vida, siempre tenía en cuenta que probablemente era debido al autismo y entonces, con la información que había aprendido, intentaba entender por qué me frustraba o disgustaba cierta cosa y no por el hecho de ser "sensible". Creo que fue una de las cosas que incluso hasta el día de hoy sigo usando para tener en cuenta que esto es un caso donde una persona está procesando el mundo a través de una visión autista y se darán muchas cosas que no voy a poder entender por naturaleza y que por tanto el mundo no está en mi contra.

Un año después de que me diagnosticaran, mi madre encontró un grupo de madres que tenían hijos autistas. Me preguntó si quería conocerles para poder conocer a otros adolescentes autistas, me emocioné y obviamente dije que sí.

Allí conocí a muchos adolescentes que también tenían autismo y que "parecían normales". Fue realmente agradable escuchar a personas con experiencias similares y cómo a menudo nos enfrentábamos a los mismos desafíos. También conocí a muchas chicas autistas, lo cual para mí es un tema muy interesante.

Un tema que me gustaría comentar era el hecho de que me sorprendió que me habían diagnosticado tarde. En el centro me dijeron que probablemente era porque era una chica. Me explicaron que las niñas y mujeres con autismo no suelen estar diagnosticadas, incluso cuando están presentando los síntomas a una edad muy temprana porque, según los estudios, 1 de cada 50 niños tiene autismo y de cada 10 niños con autismo solamente hay 1 niña. Entonces, de cada 500 niños, en promedio, se esperaría encontrar 1 niña autista. Esto es debido a que los exámenes que usan los profesionales para diagnosticar autismo están más diseñados para diagnosticar a los niños. Ya que los niños y las niñas actúan y tienen gustos diferentes. Si usamos una plantilla para un niño autista para diagnosticar a una niña va a resultar que muchas niñas no marcan las casillas y, por lo tanto, no las diagnostican. Hasta hace muy poco tiempo los centros psicológicos no se habían dado cuenta.

¿Por qué a menudo no se diagnostica autismo a las mujeres? Las mujeres tienden a enmascarar los signos del autismo. Las investigaciones muestran que, a menos que una mujer autista tenga problemas cognitivos o de comportamiento, generalmente se les diagnostica más tarde. Los expertos creen que los familiares, profesores y médicos de atención primaria pueden pasar por alto los signos porque las mujeres autistas tienden a camuflar sus síntomas (lo que se denomina *masking*).

A medida que iba pasando el tiempo, más personas, información, eventos e información en Internet aparecieron. Desde luego, no solamente era una cuestión de diagnóstico, sino de la representación que hay de personas con autismo que surge poco a poco con el tiempo.

Habré conocido a muchas personas con TEA, con diferentes desafíos, retos y con

diferentes desafíos, retos y con sus propias historias. Es muy emocionante cómo la comunidad autista va creciendo cada día.

PRESENTE

Ahora tengo 22 años, estoy terminando mi carrera de Derecho y creo que el diagnóstico me ayudó mucho en mi vida, pese a que no llegó pronto. Ayuda mucho tener este diagnóstico porque te ayuda a entenderte mejor a ti misma y al mundo que te rodea, sobre todo al mirar hacia atrás en esos años en los que no estaba diagnosticada. He aprendido mucho y estoy muy agradecida a todas esas personas que me ayudaron durante el trayecto.

Sin embargo, en mi opinión creo que mi paso de la infancia a la juventud ha sido muy duro, porque ahora me enfrento con más problemas que los que tenía cuando era adolescente y cuando mi principal objetivo era conseguir un buen grupo de amigos. De la misma manera que pienso que los profesores de escuelas de primaria y de secundaria no están preparados para manejar a alumnos que presenten cualquier neurodivergencia; muchos profesores universitarios y empresarios, por desgracia, están igual de desinformados.

Me conozco suficiente y creo que con muchos años de experiencia con *Asperger* me ayuda a identificar ciertas cosas que son debidas al autismo. Una cosa que suelo hacer mucho en mi día a día es reconocer todo lo que hago debido a ello y, si me encuentro en el caso de que recibo algún comentario desagradable de una persona que es neurotípica, no me lo tomo a pecho.

Por desgracia, todavía existe mucha discriminación y desconocimiento, como por ejemplo una empresa supuestamente para discapacitados donde me dijeron que no había superado el periodo de prueba porque no decía "buen provecho" al entrar en el comedor, a pesar de que les dije desde el primer momento que era autista y que eso comporta deficiencias sociales. Es triste, pero incluso los servicios de inclusión tienen mucho que aprender en cómo ayudar a personas como yo.

Aun así, tengo mucha fe en que algún día el tema del autismo esté suficientemente informado en la sociedad y que así dichas personas puedan aportar las suficientes ayudas y adaptaciones para personas como yo.

Me imagino mi futuro participando en una ONG, ayudando a jóvenes con autismo si se encuentran con cualquier injusticia o discriminación en su vida. Me encantaría seguir involucrada en esta comunidad para ver cuánto podemos cambiar el mundo.

