

El meu diagnòstic quan era adolescent i per què era fora del radar¹



– Olívia Margarit –

Estudiant de dret
Barcelona (Espanya)

INFÀNCIA

Vaig néixer el 14 de novembre de 2001 a l'Hospital Universitari Sagrat Cor de Barcelona, de pare català i mare australiana. En ser la primera filla, els meus pares em solien comprar nines Barbie i joguines de cavalls perquè pogués jugar, però mai no ho feia. Segons els meus pares, sempre m'interessava més dibuixar i fer trencaclosques. La meva mare em va dir que quan era un nadó plorava ininterrompudament i només callava perquè em cansava de plorar i m'adormia.

Des de l'escola bressol, els professors sospitaven que alguna cosa anava malament pel simple fet que no socialitzava amb els altres infants, no mirava els ulls i no feia servir paraules per comunicar, acostumava a assenyalar els objectes en lloc d'expressar-me a través de paraules. Els meus pares em van portar diverses vegades al psicòleg, però després de moltes teràpies els professionals els hi deien que simplement era una nena tímida i que la solució era perdre la timidesa. Amb aquesta informació, els meus pares em portaven a llocs com els parcs infantils, els *Chiquiparks* i festes d'infants i, conseqüentment, a causa de l'autisme no diagnosticat, no sabien com consolar-me quan patia a causa de la sobrecàrrega sensorial per la forta música. Una altra vegada, els meus pares em tornaven a enviar al psicòleg expressant aquest cas de sensibilitat sensorial, però els psicòlegs insistien en que només era molt retreta i llavors el patró tornava a repetir-se.

Crec que és interessant fer notar que, en aquell moment, la idea d'autisme era molt diferent del que és avui dia i que els "experts" estaven molt verds. Per això, durant diversos anys de la primària la meua família va estar fent voltes amb el mateix tema perquè no van rebre l'ajuda que necessitaven.

Això eren els anys 2001-2012, la meua infantesa, que personalment no em puc queixar perquè era relativament feliç. A banda d'algunes incidències, com ara aquests casos de desconeixement d'autisme, tenia moltes coses bones. Tenia un germà gran que em feia riure fins a plorar, uns amics a la primària amb qui podia passar hores jugant al parc i uns pares que intentaven proporcionar la millor infància que podien per a mi i els meus germans.

Mentre vaig cursar la primària, mai no vaig ser coneguda com a una nena estudiant, però tampoc era disruptiva a la classe. Molts professors m'agafaven afecte perquè no interrompia la seva classe i em solia quedar callada sense dir res mentre els altres infants feien enrenou. Tot i això, com que se'm coneixia com a la nena tranquil·la, això també tenia la seva part negativa. Moltes vegades, no feia els deures o no parava atenció a classe perquè sovint estava en "el meu petit món". Per això, no estudiava i després suspenia la majoria dels exàmens, perquè no havia seguit el fil de la classe. La resposta dels professors va ser tornar-se més estrictes amb mi i pensar que era mandrosa i que no volia treballar. Sense saber-ho, estaven

tractant amb una nena amb un autisme no diagnosticat que en la majoria dels casos es mal interpreta com a "mal comportament".

Això també va comportar que els meus companys s'empipessin perquè els preguntava quina era la situació acadèmica de la classe. Els meus companys s'ofenien molt dient que hauria d'estar més atenta a classe i no fer tantes preguntes.

També hi havia vegades que plorava sense parar durant hores i els professors no sabien com consolar-me. No entenien que sovint plorava per la frustració de no ser entesa i de ser disciplinada per un comportament que no podia controlar. El problema era encara més gran quan els professors ho explicaven als meus pares i sovint els hi deien que em comportava com una "malcriada" i que necessitava més disciplina.

El 2013, vaig començar a assistir a l'escola secundària on vaig pensar que l'opinió de la gent sobre mi canviaria pel fet que tenia una nova oportunitat de mostrar la meua personalitat sense haver estat prèviament etiquetada com això o allò. Per desgràcia, no va ser així i em vaig trobar amb adolescents que tenien idees molt diferents del que consideraven "divertit" o "guai". Tenia moltes esperances a ser adolescent, atès que havia vist pel·lícules on l'adolescència consistia a ser més independent i experimentar l'amor per primera vegada. Però quan vaig començar l'institut, la gent de la meua classe volia fumar, beure i sortir de festa i fer totes

¹ Traducció realitzada per l'Equip *eipea* de l'original en castellà.

aquestes coses que la meva imaginació no podia reunir.

Al principi, em sentia molt aïllada i em sentia com una marginada. Els dos primers anys van ser molt durs perquè m'havia d'intentar explicar per què els adolescents actuaven així. No ajudava el fet que molts no volien ser amics meus, així que el resultat era que jo els observava des de lluny intentant fer servir la meva pròpia lògica i criteri per explicar-me a mi mateixa per què eren com eren.

Crec que això és important a tenir en compte, perquè l'autisme per la seva naturalesa comporta dificultats de comunicació verbal i no verbal i manca de comprensió dels senyals socials i, per això mateix, moltes persones autistes intenten comprendre aquests àmbits a través del que jo anomeno "visió autista", que és molt rígida i estructurada i a causa de la seva pròpia interpretació de les coses solen pensar que allò que estan observant té els seus defectes i que no hauria de ser com és. Conseqüentment, a l'hora de parlar d'aquests temes amb persones neurotípi-

ques solen sorgir molts conflictes ja que la persona autista és molt tossuda i vol intentar defensar la seva postura ja que les seves idees tenen "sentit" i no la infinita confusió que resulta del món neurotípic.

Estava tan disposada a entendre tot el que estava veient que vaig decidir anar a Internet per ajudar a comprendre com funcionaven els adolescents, com socialitzar, com mantenir una conversa, com fer amics, etc. Per desgràcia, el món que m'envoltava era tan intens que vaig decidir que cap quantitat de vídeos o pàgines web servirien i als 14 anys vaig decidir demanar ajuda a la psicòloga de l'institut. Sense saber-ho, aquest seria el primer pas d'un procés de diagnòstic llarg i el començament d'una nova vida per a mi.

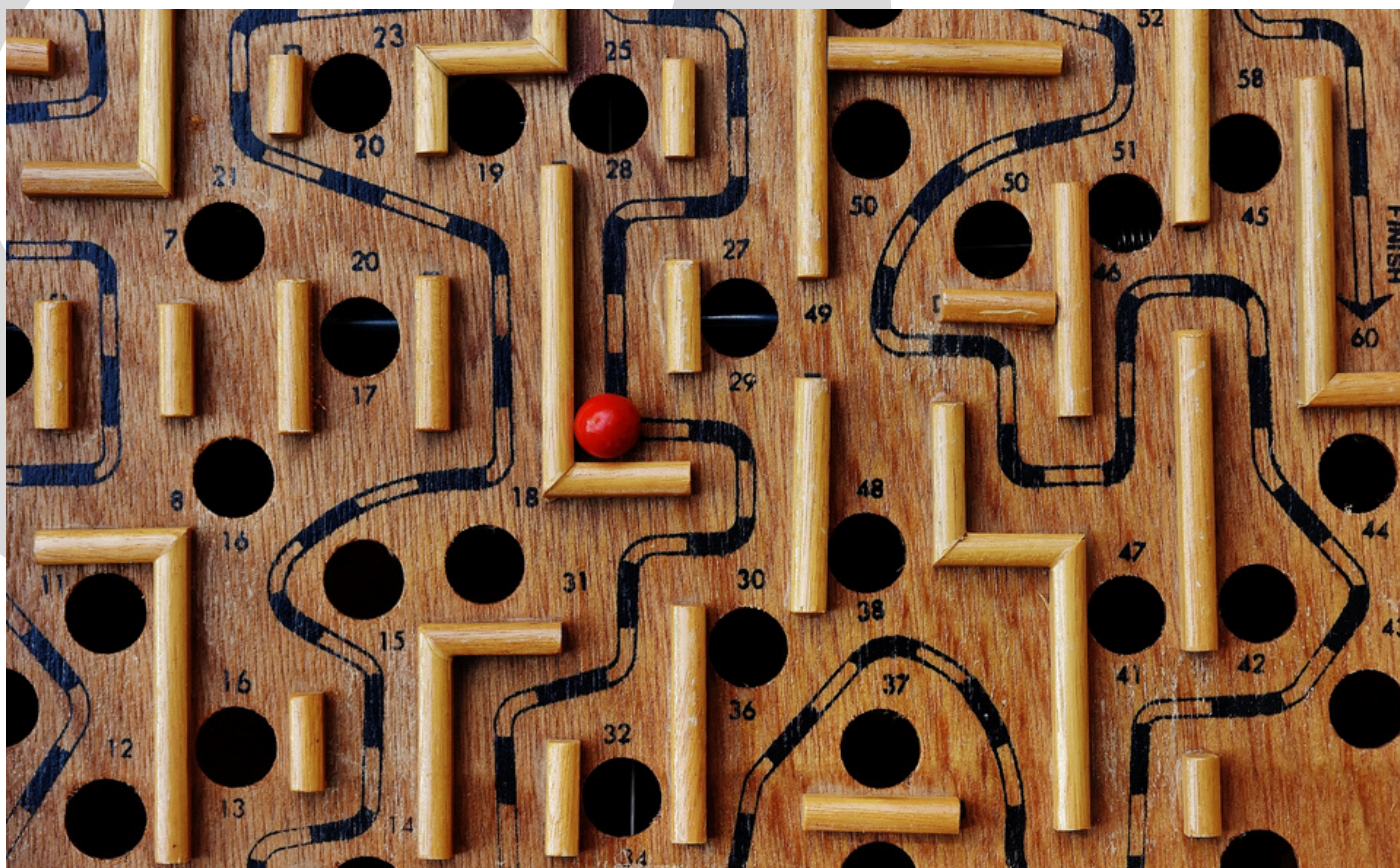
PROCÉS DE DIAGNÒSTIC I TERÀPIA

El maig del 2016 vaig anar a la psicòloga de l'institut per demanar-li ajuda. En aquell moment sentia molta frustració pel fet que no em sentia prou valorada pels meus companys de classe perquè no agraïen el meu esforç de socialitzar i no entenia com

era el funcionament dels adolescents. Vaig expressar a la psicòloga que no entenia el comportament de les noies de la meua edat i per què pensaven i actuaven així.

La psicòloga em va dir que trucaria a un professional i també em va dir que trucaria als meus pares per parlar amb ells sobre com em sentia a l'institut. Després, vaig reunir-me amb el professional, que em va fer diverses preguntes sobre la meua família, els meus amics, com em relacionava amb ells, els meus companys, la meua opinió sobre determinats temes, etcètera. Uns dies després, els meus pares van tenir una reunió amb el professional i va ser aleshores quan va sorgir la paraula *autisme*.

Recordo perfectament la tarda en què la meua mare em va dir que podia ser autista. La meua reacció no va ser bona. Va ser una barreja de sentiment de negació i auto menyspreu. Crec que vaig reaccionar així perquè a l'escola de primària on vaig anar tenia un company de classe que era autista, però era allò que la majoria de la gent pensa quan pensa en una persona



Era estrany que de sobte una cosa que em passava des de tota la vida tingués un nom i una explicació. De mica en mica, vam anar "notant" l'autisme en el meu dia a dia.

autista, era el que avui anomenaríem autisme de baix funcionament. Quan em van dir que podia ser autista, recordo que em vaig dir a mi mateixa: “sabia que em passava alguna cosa”; però també: “jo no sóc com ell!”. Tot i el xoc, vaig decidir que volia començar la teràpia al setembre en un centre que era conegut com al millor centre de teràpia per a autistes.

A la teràpia, vaig parlar durant 45 minuts amb una dona que em va dir que havia parlat amb els meus pares, però que volia escoltar com era jo des del meu punt de vista. El primer que li vaig explicar va ser que sentia molta frustració cap als meus companys de classe perquè posava molt d'esforç per parlar amb ells i fer amics i ells em rebutjaven sense donar-me cap oportunitat. Amb ella parlàvem sobre experiències que tenia a l'institut i com no entenia per què els altres responien o actuaven de certa manera. La veritat és que gaudia molt de la teràpia perquè vaig poder explicar el que opinava de cada cosa i ajudava que tenia a algú a qui explicar-li ho, per escoltar-te sense dir-te com hauries de pensar. La psicòloga va fer una bona feina en tenir en compte els meus sentiments, però també en intentar explicar i donar un altre punt de vista de la situació. Aquesta ampliació que proporcionava em va ajudar a superar la frustració i amb el resultat que, de mica en mica, entenia millor el món que m'envoltava.

Després d'uns mesos de sessions, al maig del 2017, als 15 anys, em van diagnosticar Trastorn de l'Espectre Autista. Quan em van comentar aquest diagnòstic per primera vegada, no vaig pensar que el meu cas fos autisme, ja que durant la major part de la meva vida tots els adults que van intentar ajudar-me em van dir que era tímida, però ells em van explicar que és una condició del desenvolupament que provoca sovint problemes en la comunicació i la interacció social i conductes o interessos restringits o repetitius. Jo vaig insistir que no era així, atès que hi havia un nen de la meva classe que era autista i jo no era res com ell.

Encara me'n recordo del que va passar després. La psicòloga em va dir que “l'autisme és un espectre, és a dir, no és una cosa que tens o no tens, és un espectre

amb molts símptomes, amb els seus graus i cada persona en aquest espectre és molt diferent”. Em va explicar que jo tenia un tipus d'autisme que era un autisme “lleu”; és a dir, no era una discapacitat al 100%, però que sense dubte m'afectava en gairebé tot els àmbits de la meva vida.

Amb aquesta nova condició, els meus pares van començar a tenir-ho en compte, sobretot quan tornava a tenir problemes socials i no em podia comunicar o expressar bé. Era estrany que de sobte una cosa que em passava des de tota la vida tingués un nom i una explicació. De mica en mica, vam anar “notant” l'autisme en el meu dia a dia, coses com ara comportaments repetitius, sensibilitat sensorial, rigidesa cognitiva, necessitat de rutines, interessos restringits, etcètera.

En passar els anys, es van donar molts moments que em van fer entendre millor la meva condició, que és el que us explicaré tot seguit.

Me'n recordo que en el seu dia, amb el gran interès i curiositat que tenia sobre el TEA, vaig veure un documental que tractava sobre una escola a Anglaterra on tots els seus alumnes tenien TEA. En aquest documental, la directora va explicar què ensenyen als alumnes que tenen autisme. En aquell moment, encara negava una mica el meu autisme i mirava de justificar els meus defectes amb qualsevol altra cosa que no fos una condició mental. Tot i això, una cosa que va dir va ser que “ensenyem als nostres estudiants que són autistes. Crec fermament que si no saben que són autistes i que tenen aquesta condició que els causa una enorme quantitat d'estrès, sovint ira, aleshores pensaran molt malament de si mateixos, pensaran que són males persones o pensaran que els passa alguna cosa, crec que és important saber que necessiten entendre que no entenen aquestes coses a causa del seu autisme”. Em va impactar molt i vaig decidir adoptar aquest tipus de mentalitat a la meva vida diària. Quan passava qualsevol frustració a la meva vida, sempre tenia en compte que probablement era degut a l'autisme i llavors, amb la informació que havia après, intentava entendre per què em frustrava o disgustava certa cosa i no pel fet de ser “sensible”. Crec que va ser una de les coses

que fins i tot fins al dia d'avui segueixo usant per tenir en compte que això és un cas on una persona està processant el món a través d'una visió autista i que passaran moltes coses que no podré entendre per naturalesa i que, per tant, el món no està en contra meu.

Un any després de que em diagnosticuessin, la meva mare va trobar un grup de mares que tenien fills autistes. Em va preguntar si volia conèixer-los per poder conèixer altres adolescents autistes, em vaig emocionar i òbviament vaig dir que sí. Allà vaig conèixer molts adolescents que també tenien autisme i que “semblaven normals”. Va ser realment agradable escoltar persones amb experiències similars i com sovint ens enfrontàvem als mateixos desafiaments. També vaig conèixer moltes noies autistes, cosa que per mi és un tema molt interessant.

Un tema que voldria comentar era el fet que em va sorprendre que m'havien diagnosticat tard. Al centre em van dir que probablement era perquè era una noia. Em van explicar que les nenes i dones amb autisme no solen estar diagnosticades, fins i tot quan estan presentant els símptomes a una edat molt primerenca perquè, segons els estudis, 1 de cada 50 infants té autisme i de cada 10 nens amb autisme només hi ha 1 nena. Aleshores, de cada 500 infants, de mitjana, s'esperaria trobar 1 nena autista. Això és degut a que els exàmens que usen els professionals per diagnosticar autisme estan més dissenyats per diagnosticar els nens. Ja que els nens i nenes actuen i tenen gustos diferents. Si fem servir una plantilla per a un nen autista per diagnosticar una nena resultarà que moltes nenes no marquen les caselles i, per tant, no les diagnosticaran. Fins fa molt poc temps els centres psicològics no se n'havien adonat.

Per què sovint no es diagnostica l'autisme a les dones? Les dones tendeixen a emascarar els signes de l'autisme. Les investigacions mostren que, tret que una dona autista tingui problemes cognitius o de comportament, generalment se les diagnostica més tard. Els experts creuen que els familiars, professors i metges d'atenció primària poden passar per alt els signes perquè les dones autistes tendeixen a camuflar els símptomes (el que s'anomena *masking*).

A mesura que anava passant el temps, més persones, informació, esdeveniments i informació a Internet van aparèixer. Sense dubte, no només era una qüestió de diagnòstic, sinó de la representació que hi ha de persones amb autisme que sorgeix a poc a poc amb el temps.

Hauré conegut moltes persones amb TEA, amb diferents desafiaments, reptes i amb les seves pròpies històries. És molt emocionant com la comunitat autista va creixent cada dia.

PRESENT

Ara tinc 22 anys, estic acabant la meua carrera de Dret i crec que el diagnòstic em va ajudar molt a la meua vida, malgrat que no va arribar aviat. Ajuda molt tenir aquest diagnòstic perquè t'ajuda a entendre't millor a tu mateixa i al món que t'envolta, sobretot en mirar enrere aquests anys en què no estava diagnosticada. He après molt i estic molt agraïda a totes aquelles persones que em van ajudar durant el trajecte.

Tot i això, al meu entendre crec que el meu pas de la infància a la joventut ha estat molt dur, perquè ara m'enfronto amb més problemes que els que tenia quan era adolescent i quan el meu principal objectiu era aconseguir un bon grup d'amics. De la mateixa manera, penso que els professors d'escoles de primària i de secundària no estan preparats per manejar alumnes que presentin qualsevol neurodivergència; molts professors universitaris i empresaris, per desgràcia, estan igual de desinformatos.

Em conec suficientment i crec que amb molts anys d'experiència amb *Asperger* m'ajuda a identificar certes coses que són degudes a l'autisme. Una cosa que acostumo a fer molt en el meu dia a dia és reconèixer tot el que faig degut a això i, si em trobo en el cas que rebo algun comentari desagradable d'una persona que és neurotípica, no m'ho prenc a pit.

Per desgràcia, encara hi ha molta discriminació i desconeixement, com ara per exemple una empresa suposadament per a discapacitats on em van dir que no havia superat el període de prova perquè no deia "bon profit" en entrar al menjador,

tot i que els vaig dir des del primer moment que era autista i que això comporta deficiències socials. És trist, però fins i tot els serveis d'inclusió tenen molt per aprendre en el fet de com ajudar a persones com jo. Tot i així, tinc molta fe en que algun dia el tema de l'autisme estigui prou informat a la societat i que així aquestes persones puguin aportar les suficients ajudes i adaptacions per a persones com jo.

M'imagino el meu futur participant en una ONG, ajudant joves amb autisme si es troben amb qualsevol injustícia o discriminació a la seva vida. M'encantaria continuar involucrada en aquesta comunitat per veure fins a on podem canviar el món.

