Día del Síndrome de Asperger

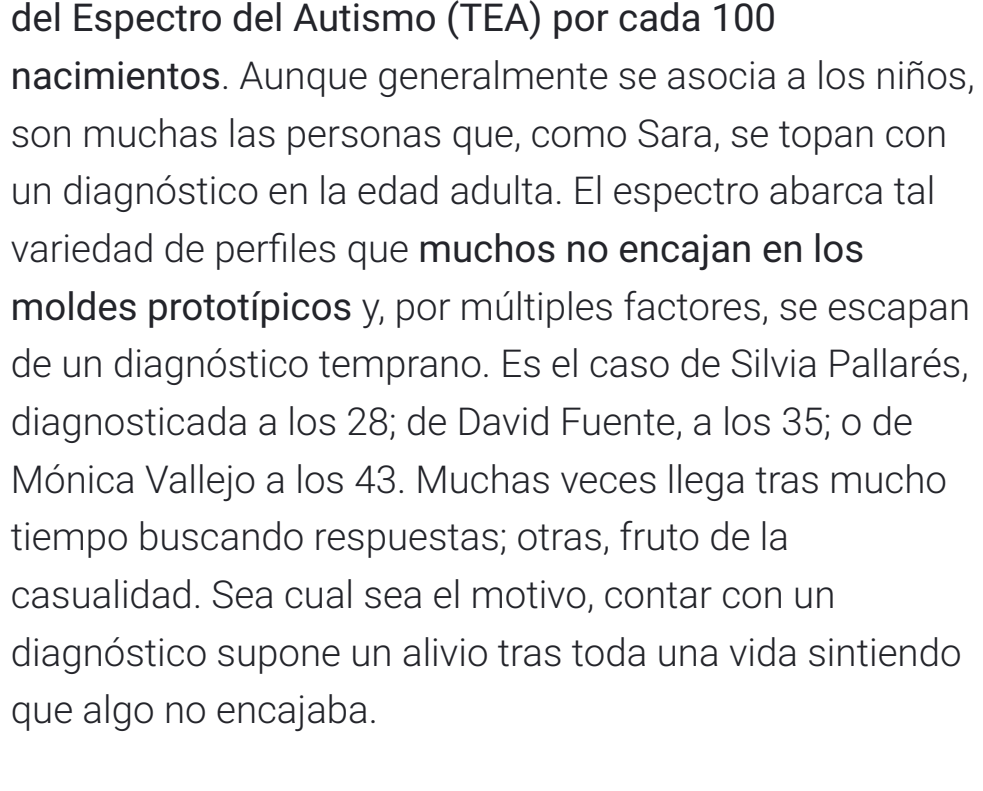
Cuando el diagnóstico de autismo llega en la edad adulta: "En ese momento empiezas a entenderte"

- Autismo Europa estima que se da un caso de Trastorno del Aspecto del Autismo (TEA) por cada 100 nacimientos
- Aunque generalmente se asocia a los niños, son muchos los adultos que se topan con un diagnóstico tardío

18.02.2022
MARTA REY
12 min.

“Es como empezar de cero, pero antes tienes que reconciliarte con todo lo que ha pasado hasta entonces, y no es fácil. Aun así, es absolutamente liberador”, así describe Sara Codina el momento en que conoció su diagnóstico. Tenía 41 años y acababa de entender el por qué de muchas cosas, aquello que le pasaba, por fin, tenía una denominación. “Las etiquetas serán feas pero yo necesitaba un nombre y era este: autismo. En ese momento **empiezas a entenderte y, sobre todo, empiezas a perdonarte**. Te has exigido mucho porque no sabías lo que pasaba y te has castigado. De repente tienes que parar y darte cuenta de que no era tu culpa”, ha explicado a RTVE.es.

Autismo Europa estima que **se da un caso de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) por cada 100 nacimientos**. Aunque generalmente se asocia a los niños, son muchas las personas que, como Sara, se topan con un diagnóstico en la edad adulta. El espectro abarca tal variedad de perfiles que **muchos no encajan en los moldes prototípicos** y, por múltiples factores, se escapan de un diagnóstico temprano. Es el caso de Silvia Pallarés, diagnosticada a los 28; de David Fuente, a los 35; o de Mónica Vallejo a los 43. Muchas veces llega tras mucho tiempo buscando respuestas; otras, fruto de la casualidad. Sea cual sea el motivo, contar con un diagnóstico supone un alivio tras toda una vida sintiendo que algo no encajaba.



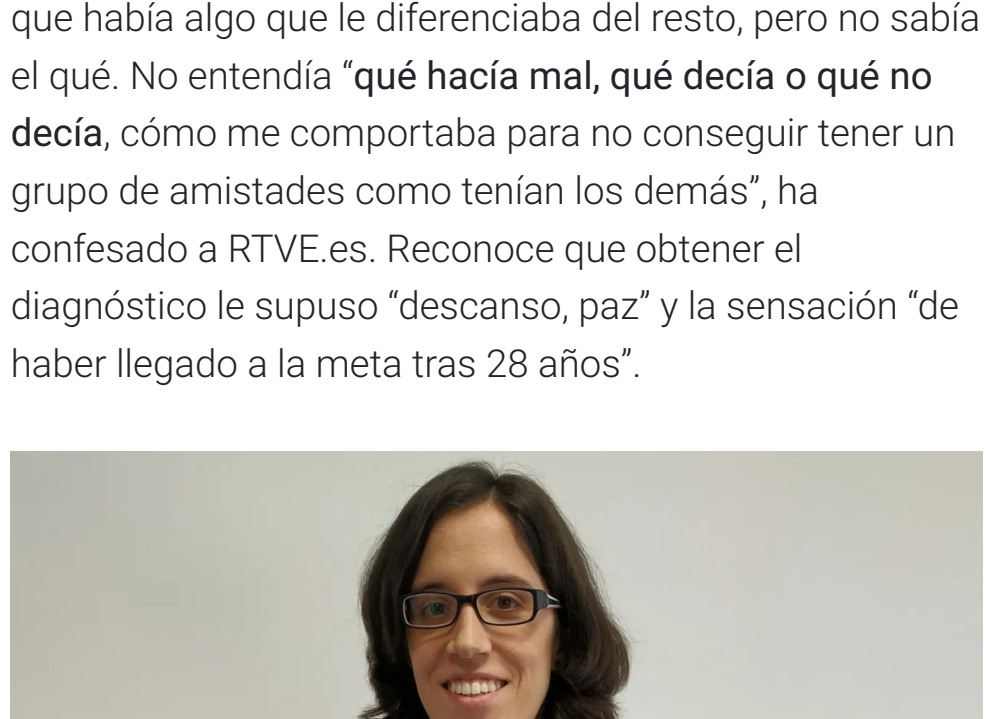
Más cerca - "Las personas con Asperger necesitan reflejarse en referentes" - Escuchar ahora

“A veces digo cosas que están fuera de contexto, aprendo algo, lo cuento en un determinado momento y me miran y se ríen de mí”. Las normas establecidas, comenta Mónica Vallejo, parece conocerlas todo el mundo. Sin embargo, ella tiene que aprenderlas una a una. Antes de conocer su diagnóstico le costaba entender, por ejemplo, **por qué le decían que no era empática**. “Eso me mataba, porque sí que lo soy. Ahora sé que si no detecto la señal, porque está fuera de mi conocimiento, es imposible que yo sepa que esa persona está sufriendo. Me lo tiene que expresar, pero cuando lo identifico, me vuelco”, ha contado a RTVE.es.

“No es que no me gustara la gente, es que no podía seguir ese ritmo”

Sara Codina podía ser, dice, la persona más sociable, aunque con los años fue evitando muchas interacciones por **el desgaste que le producía una excesiva sociabilización**. “Acabé diciendo que no me gustaba la gente. Pero no es que no me gustara, es que no podía seguir ese ritmo que me obligaba a llevar”, comenta.

“Silvia, creo que tu forma de ser tiene un nombre”. Fueron las palabras que Silvia Pallarés escuchó en boca de uno de sus profesores antes de ser derivada al Servicio de Asuntos Sociales de su universidad, donde fue diagnosticada. Hasta entonces, siempre había notado que había algo que le diferenciaba del resto, pero no sabía el qué. No entendía “**qué hacía mal, qué decía o qué no decía**, cómo me comportaba para no conseguir tener un grupo de amistades como tenían los demás”, ha confesado a RTVE.es. Reconoce que obtener el diagnóstico le supuso “descanso, paz” y la sensación “de haber llegado a la meta tras 28 años”.

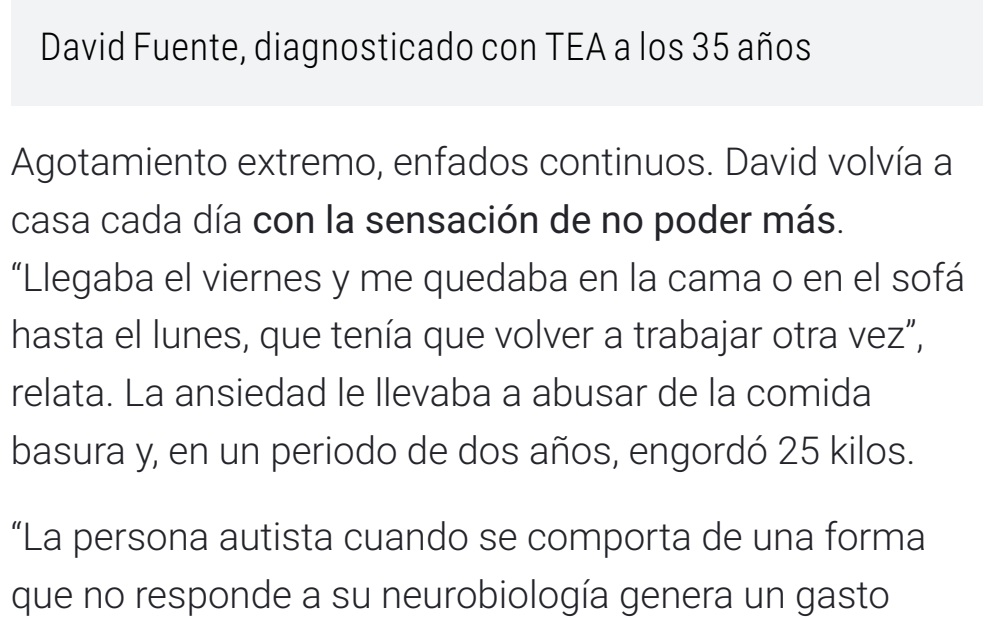


Silvia Pallarés, diagnosticada con TEA a los 28 años / *CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA*

David Fuente recuerda la fecha exacta de su diagnóstico. “Fue un día estupendo”. Él siempre había sido, dice, un niño raro y protestón, con intereses distintos a los del resto. En el instituto tuvo que lidiar con profesores que le consideraban un maleducado por no mirarles mientras explicaban, o por ponerse a dibujar en clase. “Ahora sé que esa era mi forma de regularme y además, aumentaba mi concentración. Escuchaba y atendía más que nadie de esa manera, pero ellos me reñían y **yo no comprendía por qué eso estaba mal**”, explica a RTVE.es. Pese a todo, David consideraba que había tenido una vida “normal”. Sin embargo, todo cambió cuando empezó a trabajar.

“Llegaba el viernes y me quedaba en el sofá hasta el lunes”

Allí se encontró rodeado de decenas de compañeros que le hablaban, que hacían ruidos, y con los que se veía obligado a interaccionar. Teléfonos sonando, todas las luces encendidas y olores de todo tipo. “**Nuestro cerebro capta y procesa todo**. Tengo una capacidad sensorial tan alta que me permite escuchar perfectamente las conversaciones que se están desarrollando en un despacho con la puerta cerrada. Puedo oler algo desagradable a muchos metros de distancia **hasta resultar realmente insoportable**”, cuenta David. “¿Os imagináis estar en un ambiente donde todo te suena altísimo, todo huele muy fuerte o la luz es completamente excesiva?”.



David Fuente, diagnosticado con TEA a los 35 años

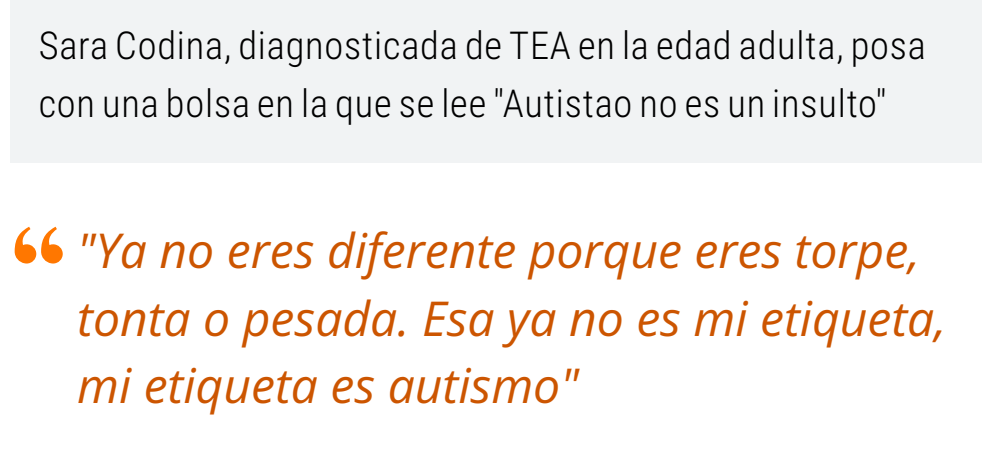
Agotamiento extremo, enfados continuos. David volvía a casa cada día **con la sensación de no poder más**. “Llegaba el viernes y me quedaba en la cama o en el sofá hasta el lunes, que tenía que volver a trabajar otra vez”, relata. La ansiedad le llevaba a abusar de la comida basura y, en un periodo de dos años, engordó 25 kilos.

“La persona autista cuando se comporta de una forma que no responde a su neurobiología genera un gasto cognitivo enorme que puede desembocar en lo que se denomina “burnout autista”, explica a RTVE.es Daniel Millán, psicólogo especializado en autismo. En estos episodios de cansancio extremo, que **pueden confundirse con episodios depresivos**, surge una necesidad de desconexión total. Sucede, añade el psicólogo, porque estas personas “obligan al cerebro a actuar de una forma para la que no está diseñado. Es lo que pasa cuando intentan adaptarse al entorno de manera continua: se rompen”.

“Aunque lo pasen bien, pueden agotarse y necesitar días de descanso”

Millán pone el foco en la necesidad de visibilizar las dificultades a nivel cognitivo y social con las que lidian las personas en el espectro. “Puede resultarles doloroso que otras personas les digan ‘a mí también me pasa’, o ‘a mí esto también me produce un esfuerzo’. **Tenemos que entender que no es lo mismo**”.

La dificultad que pueda tener un neurotípico (persona sin TEA) ante determinados eventos o situaciones “no tiene nada que ver con lo que le pasa a una persona en el espectro, que **se somete a una presión extrema**”, añade Millán. “Aunque se lo esté pasando fenomenal puede agotarse de tal manera que después necesite dos días enteros de descanso”.



Sara Codina, diagnosticada de TEA en la edad adulta, posa con una bolsa en la que se lee "Autistao no es un insulto"

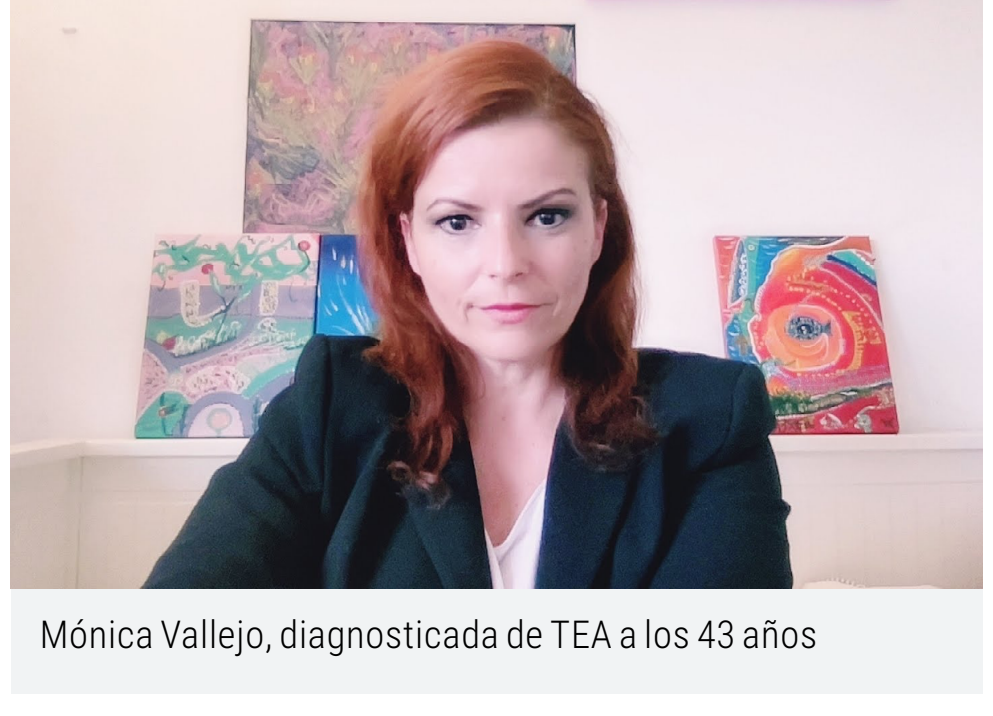
> *“Ya no eres diferente porque eres torpe, tonta o pesada. Esa ya no es mi etiqueta, mi etiqueta es autismo"*

“Sé que soy autista desde hace un año”. Mónica Vallejo pasó tres meses en cama antes de ser diagnosticada gracias a una asociación especializada en Síndrome de Asperger (TEA sin discapacidad intelectual asociada ni dificultades en aspectos formales del lenguaje). “Sentí que todo encajaba. Ya no eres diferente porque eres torpe, tonta o pesada. **Esa ya no es mi etiqueta, mi etiqueta es autismo**”.

Antes, Monica había probado suerte con distintos profesionales que no consiguieron dar con la clave o que, directamente, le negaron el que ahora es su diagnóstico. “El impacto que puede tener la mala formación de profesionales sobre personas neuro divergentes puede hacer mucho daño”, comenta.

“No se identifica como autismo, o se identifica con otras cosas”

Ansiedad, depresión, trastornos alimentarios. “Es absolutamente frecuente que lleguen con distintos **diagnósticos previos y con historias de dificultad social y de comunicación** durante toda su vida”, expone Ruth Vidriales, psicóloga y directora técnica de Confederación Autismo España. Esto puede propiciar fracaso en los estudios, casos de acoso escolar, aislamiento social prolongado, estrés etc. Vidriales habla de un “insuficiente conocimiento y formación en determinados ámbitos que deberían identificar esto como autismo y, o no lo hacen, o lo identifican con otras cosas”.



Mónica Vallejo, diagnosticada de TEA a los 43 años

A esto hay que sumarle la insuficiencia de recursos en los procesos de identificación. “Acuden a atención primaria y de ahí les derivan a la especializada, pero el tiempo que se dedica quizás no sea el suficiente como para hacer una valoración en condiciones”. Además, pueden encontrarse con que no existan servicios especializados en sus lugares de residencia, algo que varía si se trata de un contexto urbano o rural, o con mayor o menor desarrollo de servicios.

“Enmascarar” el autismo como mecanismo de defensa

Por otro lado, el funcionamiento intelectual de algunas de las personas que llegan a la edad adulta sin un diagnóstico hace que su condición pase desapercibida. La mayoría de ellas se identifican en lo que antes se conocía como Síndrome de Asperger, que ahora **se incluye en el grado 1 de TEA**. En total existen tres niveles que valoran factores como la presencia de discapacidad intelectual o de dificultades en el lenguaje.

“Estas personas hacen enormes esfuerzos y **aprenden lo que se conoce como camuflaje social**. Enmascaran estas características por participar, por no ser el diferente, por ser incluidas en un contexto que les dice que sean de determinada manera”, ha explicado Ruth Vidriales. Muchas veces, además, identifican lo que pasa **a través del propio autoconocimiento**. Se topan con alguien diagnosticado, leen o ven un reportaje sobre el tema y se sienten identificadas. “Llevan años investigando qué puede estar detrás de sus dificultades comunicativas, sociales y del comportamiento y ellas mismas casi le dan la respuesta al profesional”.

El sesgo de género en el diagnóstico de autismo

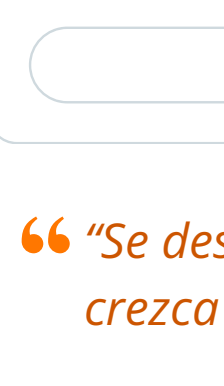
Vidriales explica, además, que “**la cuestión de género en torno al autismo está tomando mucha relevancia** a nivel de investigación y reconocimiento”. Las mujeres podrían estar expuestas a un mayor riesgo de sufrir un retraso en el diagnóstico o de enfrentarse a diagnósticos erróneos o secundarios.

Por un lado, porque las manifestaciones podrían ser menos prototípicas en el caso de las mujeres. Por otro lado, porque entran en juego factores relacionados con los sesgos de género. A esto se le añade, además, el sesgo en la práctica profesional, ya que **históricamente se ha creído que el autismo afectaba menos a las mujere**s. Según Millán, “con el tiempo se empieza a ver que no es así”. Ahora bien, al pensar que la mayoría de personas en el espectro son varones “los mecanismos de detección y terapéuticos se enfocan en ellos. Muchas mujeres se escapan, al igual que ocurre con las personas no binarias”. Por eso, a estas herramientas de detección, sostiene el psicólogo, “tiene que sumarse la pericia y experiencia del profesional”.

“No hay recursos de apoyo para las personas adultas”

Conocer el diagnóstico en la madurez conlleva una reducción considerable del acceso a los recursos y terapias necesarias. En la infancia y la adolescencia, bajo el marco del sistema educativo, existe cierta cobertura de apoyos y necesidades. “En el momento en que salen de ahí, no hay recursos de apoyo para personas adultas. **Es un colectivo con muchísimo riesgo de exclusión laboral** y con dificultades para acceder a la vida independiente”, expone Ruth Vidriales.

Además, muchas de estas personas, por su grado de autonomía, no tienen reconocida una discapacidad. “Los equipos de valoración, cuando no hay discapacidad intelectual, a veces **no valoran adecuadamente el impacto en la vida de esa persona**, y estiman que no hay discapacidad o que el grado es muy bajo”, añade Vidriales.

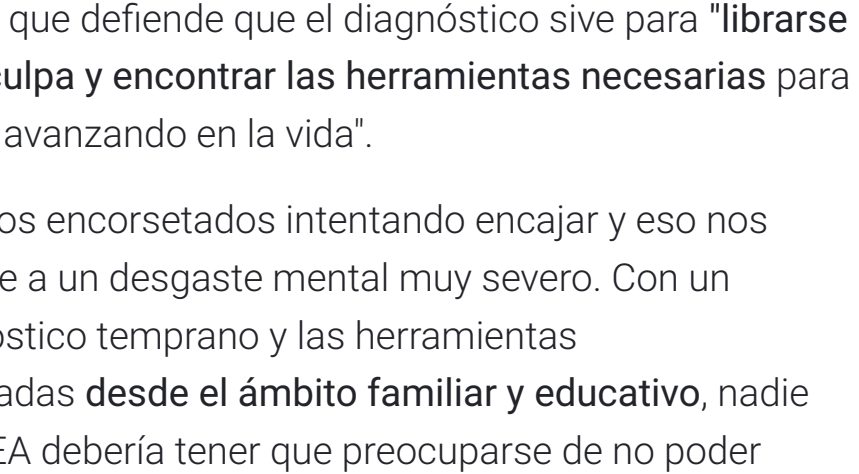


Mejorar la educación, la atención sanitaria y la inclusión laboral, principales necesidades del síndrome de Asperger

Para muchas de ellas, es fundamental sentir que no están solas. Por eso, gran parte de este colectivo ha creado un **punto de encuentro a través de las redes sociales**. “Estamos conectados entre nosotros, incluso con autistas de otros países”, expone Mónica Vallejo, que se abrió un perfil en redes sociales al tiempo de conocer su diagnóstico. Allí encontró “un ejército de personas adultas” con el mismo objetivo que ella, visibilizar su condición, reivindicar el apoyo que necesitan y divulgar sobre TEA.

Diario de un Nac Mac Feegle
@SoyAspieyQue

Hemos hablado varias veces sobre auriculares/cascos canceladores de ruidos para la comunidad autista. Al final me decidí por unos knops y quiero contaros mi experiencia por si os puede servir de orientación y ayuda. (El careto mañanero no cuenta)
Voy a abrir mi primer hilo:



10:14 a. m. · 18 mar. 2021

Leer toda la conversación en Twitter

81 Responder Compartir

Leer 8 respuestas

> *“Se desconoce que el niño autista cuando crezca seguirá siendo autista”*

“Se desconoce que el niño autista cuando crezca seguirá siendo autista”, argumenta Mónica. Uno de sus hijos también está diagnosticado con TEA y se muestra preocupada por la manera en la que se enfocan algunas terapias. “Un niño autista emite sonidos o hace ruidos en bucle porque **la repetición les calma y les regula**. Eliminar esto solo porque está mal visto socialmente mina a cualquier persona”.

Deconstruir para construir: la vida tras el diagnóstico

"Cuando doy un diagnóstico me parece importante que la persona conozca los procesos que subyacen a esa sintomatología para entender su realidad", dice Daniel Millán, que defiende que el diagnóstico sive para "**librarse de la culpa y encontrar las herramientas necesarias** para seguir avanzando en la vida".

“Vivimos encorsetados intentando encajar y eso nos somete a un desgaste mental muy severo. Con un diagnóstico temprano y las herramientas adecuadas **desde el ámbito familiar y educativo**, nadie con TEA debería tener que preocuparse de no poder participar en la sociedad como cualquier otra persona”, expone Silvia Pallarés.

“Tras el diagnóstico, **tuve que deconstruir para construir**”, comenta Sara Codina. Ahora, no cree necesario inventarse excusas cuando no quiere hacer planes porque necesita quedarse en casa. “Yo sé que para el resto puede resultar difícil de entender. ¿En serio prefieres quedarte sola a que hagamos algo tranquilamente? No es que lo prefiera, es que lo necesito”.

A raíz del diagnóstico David Fuente empezó a construir su propio mundo, acorde a sus necesidades, a su sistema sensorial y a la forma en la que quiere y le gusta vivir. “Desaprendí mucho y eso es muy duro, pero muy importante. Nos han metido dentro de pequeños moldes de tantas verdades absolutas que nos hacen daño. Esta mentalidad única hace mucho daño”, dice. “El mundo es múltiple, amplio y diverso y, mientras no hagas daño a nadie, **cualquier forma en la que te guste vivirlo es válida y correcta**”, concluye.

ELEMENTOS RELACIONADOS

Niños sin derecho a ocio: autismo, campamentos de verano y exclusión social

Personas con autismo apelan a la concienciación en su Día Mundial e iluminan de azul edificios por toda España

Mejorar la educación, la atención sanitaria y la inclusión laboral, principales necesidades del síndrome de Asperger

Casi la mitad de niños con autismo sufre acoso escolar, cuatro veces más que los que no lo tienen

La Noche Temática - Avance: "Convivir con el autismo"

capítulo 2
DÍA A DÍA

TEA 2: Día a día

© Corporación de Radio y Televisión Española 2022