

Laia Duran Cabré

Júlia Llauradó Gispert

LA GENERACIÓ PERDUDA

Estudi de la vivència d'un diagnòstic tardà de Trastorn de l'Espectre Autista

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Dra Laura Ortega Sanz

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Facultat d'infermeria

TARRAGONA 2025

AGRAÏMENTS

En primer lloc volem agrair l'acompanyament i tota la feina feta a la nostra tutora, la Dra Laura Ortega Sanz, qui ha estat un referent no només durant l'execució del present treball, sinó al llarg de tota la carrera.

En segon lloc volem donar les gràcies a les quatre participants del present estudi, que s'han obert a explicar-nos les seves vivències respecte un tema delicat i que sabem que pot resultar molt complicat. Són elles les que han fet possible l'execució del present treball i les que fan del món un lloc cada dia més acollidor per les persones amb autisme. En aquesta línia, també volem agrair tota la predisposició i ajuda per part del centre Psicalut i de les associacions Supera't, Aspercamp i ATEATE, les quals ens han fet possible arribar a les participants, pel que el seu paper també ha sigut imprescindible per la realització del present estudi.

Per últim lloc, agrair a les nostres famílies i amistats el seu suport incondicional a través de l'interès mostrat per l'estudi, els seus consells, el seu seguiment i la seva confiança en nosaltres. Gràcies a elles, tot és possible.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	5
2. OBJECTIUS	7
3. MARC TEÒRIC	8
3.1. TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA	8
3.2. BARRERES PEL DIAGNÒSIC DEL TEA EN L'EDAT ADULTA	9
3.2.1. Confusió de signes	9
3.2.2. Diagnòstics concomitants del TEA	9
3.2.3. Camuflatge.....	11
3.2.4. Coeficient intel·lectual	12
3.2.5. Falta d'eines diagnòstiques fiables.....	12
3.2.6. Biaix de gènere	13
3.2.7. Biaix ètnic.....	15
3.3. PROCÉS DIAGNÒSTIC DEL TEA EN LES PERSONES ADULTES ..	15
3.3.1. Eines diagnòstiques del TEA en les persones adultes.....	16
3.4. IMPLICACIONS D'UN DIAGNÒSTIC TARDÀ DE TEA	18
3.4.1. Conseqüències sobre la salut mental i física.....	18
3.4.2. Impacte emocional de la rebuda d'un diagnòstic tardà de TEA	18
3.4.3. Conseqüències a nivell socioeconòmic	19
3.4.4. Víctimes de l'estigma.....	19
3.5. NECESSITATS DE LES PERSONES ADULTES AMB UN DIAGNÒSTIC TARDÀ DE TEA	20
4. METODOLOGIA	21
4.1. SELECCIÓ DE LA MOSTRA	22
4.1.1. Aproximació a la mostra	23
4.2. RECOLLIDA DE LES DADES	24
4.3. ANÀLISI DE LES DADES	25
4.4. ASPECTES ÈTICS	28

4.5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI	28
5. RESULTATS	29
5.1.1. Consciència pròpia de TEA.....	30
5.1.2. Emocions / percepcions experimentades entorn el diagnòstic de TEA	31
5.1.3. Canvis que deriven d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta	32
5.1.4. Procés diagnòstic.....	32
5.1.5. Barreres pel diagnòstic	33
5.1.6. Impacte d'un diagnòstic tardà de TEA sobre l'entorn	37
5.1.7. Conseqüències d'un diagnòstic tardà de TEA	40
5.1.8. Estratègies per combatre la tardança del diagnòstic	44
5.1.9. Consells dirigits a persones en procés de diagnòstic de TEA de manera tardana	45
6. DISCUSSIÓ	46
7. CONCLUSIONS	52
8. BIBLIOGRAFIA	53
9. ANNEXES	65
9.1. ANNEX 1: FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT	65
9.2. ANNEX 2: FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT	68
9.3. ANNEX 3: TAULA DE CODIFICACIÓ TEMÀTICA	73

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Criteris d'inclusió i d'exclusió de la mostra.....	22
Taula 2. Dades bàsiques dels participants de la mostra.....	24
Taula 3. Guió semi-estructurat de les entrevistes.....	24
Taula 4. Codis generats per l'anàlisi de dades de les entrevistes.....	27
Taula 5. Resum dels resultats.....	29

RESUM

Introducció: Aquest estudi qualitatiu explora la vivència de persones en rebre un diagnòstic de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) a l'edat adulta (20-60 anys). L'objectiu general va ser comprendre en profunditat aquesta experiència, examinant les barreres diagnòstiques, el biaix de gènere, les emocions predominants, les implicacions en la salut i les seves necessitats.

Metodologia: La recollida de dades es va dur a terme mitjançant entrevistes semiestructurades a quatre participants a Catalunya, seleccionats mitjançant mostreig intencional i de bola de neu. Les entrevistes van ser analitzades mitjançant codificació inductiva i deductiva, amb triangulació per assegurar-ne la fiabilitat.

Resultats: Es va observar que la consciència del TEA sorgeix sovint pel diagnòstic d'un fill així com per la identificació amb testimonis. A partir d'aquí, la recepció del diagnòstic genera alleugeriment i validació, encara que també frustració pel seu retard. Endemés, es van identificar barreres significatives com el biaix de gènere i d'edat a les eines diagnòstiques, la manca de formació professional i el camuflatge. El diagnòstic tardà té un impacte emocional (frustració, esgotament) així com sobre la salut, les relacions i també la trajectòria acadèmica i laboral.

Conclusions: Destaquen la complexitat emocional del diagnòstic tardà i el seu impacte significatiu, així com la necessitat d'abordar les barreres diagnòstiques, especialment el biaix de gènere, i de millorar la formació dels professionals. S'emfatitza la importància d'un suport integral que inclogui la psicoeducació, el suport emocional i les xarxes entre iguals. L'estudi advoca per investigacions futures amb mostres més àmplies i el desenvolupament d'eines diagnòstiques específiques per a adults, així com l'anàlisi de l'efectivitat de les intervencions post-diagnòstic.

Paraules clau: TEA, adultesa, vivència, diagnòstic tardà, barreres diagnòstiques.

ABSTRACT

Introduction: This qualitative study explores the experience of people receiving a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in adulthood (20-60 years). The general objective was to understand this experience in depth, examining the diagnostic barriers, the gender bias, the predominant emotions, the health implications and their needs.

Methodology: Data collection was carried out through semi-structured interviews with four participants in Catalonia, selected through intentional and snowball sampling. The interviews were analysed through inductive and deductive coding, with triangulation to ensure reliability.

Results: It was observed that awareness of ASD often arises from the diagnosis of a child as well as from identification with witnesses. From there, receiving the diagnosis generates relief and validation, but also frustration due to its delay. In addition, significant barriers were identified such as gender and age bias in diagnostic tools, lack of professional training and camouflage. The late diagnosis has an emotional impact (frustration, exhaustion), as well as on health, relationships and also the academic and work career.

Conclusions: They highlight the emotional complexity of late diagnosis and its significant impact, as well as the need to address diagnostic barriers, especially gender bias, and improve the training of professionals. The importance of comprehensive support that includes psychoeducation, emotional support and peer networks is emphasized. The study calls for future research with larger samples and the development of specific diagnostic tools for adults, as well as the analysis of the effectiveness of post-diagnostic interventions.

Keywords: ASD, adulthood, experience, late diagnosis, diagnostic barriers.

1. INTRODUCCIÓ

El trastorn de l'espectre autista (TEA) és un trastorn del neurodesenvolupament caracteritzat per deficiències persistents en la comunicació i interacció socials en diversos contextos així com per la presència de patrons restrictius i repetitius de comportaments, interessos o activitats segons el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5* (DSM-5) (Martín Del Valle et al., 2022).

En les últimes dècades hi ha hagut un augment de la prevalença d'aquest trastorn atribuïble a múltiples factors tals com l'elaboració de criteris diagnòstics més amplis, un augment del seu coneixement i detecció per part dels professionals i de la població general i l'augment de determinants factors genètics i ambientals que abans no eren tan prevalents, com l'augment de l'edat de les mares o la contaminació ambiental (Martín Bragado, 2019). Tot i que aquest augment també es podria deure parcialment a un augment dels factors de risc associats al TEA, com són l'augment de l'edat de la progènie o la millora de l'atenció neonatal. En qualsevol cas, aquest augment de la prevalença ha tingut lloc a la població infantil i adolescent i no pas a l'edat adulta, franja que ha romàs en gran mesura inexplorada (Plaza Sanz, 2024; Sacco et al., 2022). D'aquesta manera, a dia d'avui existeix un gran buit pel que fa a la investigació i conscienciació del TEA en les persones adultes, fet que es tradueix en què moltes d'aquestes no disposen d'un diagnòstic de TEA i, per consegüent, hi ha una infraestimació de la prevalença en aquest grup d'edat. De fet, la informació epidemiològica sobre persones adultes amb un diagnòstic de TEA vigent és molt escassa, fins al punt que no es disposa de dades corresponents a aquesta informació a nivell d'Europa, sinó que hi ha estudis puntuals duts a terme a estats en concret, com és el cas d'Anglaterra, en què un estudi dut a terme el 2011 basat en una enquesta a nivell nacional va estimar que l'1,1% de la població adulta anglesa presenta TEA (Brugha et al., 2011); o bé el cas d'Estats Units, en què el 2022 un estudi va estimar la prevalença nacional i estatal d'adults d'entre 18 i 84 anys amb TEA mitjançant una simulació conjuntament amb models jeràrquics bayesians, amb uns resultats del 2,21% de la població (Brugha et al., 2011, 2016; Dietz et al., 2020).

Aquest fet es podria explicar per diversos factors: d'entrada, les descripcions inicials més febaents del TEA, dutes a terme durant la primera meitat del segle XX per part de científics com Grunya Efimovna Sukhareva, Leo Kanner i Hans Asperger es centraven

en la població infantil, desconeixent o bé obviant la seva persistència en l'edat adulta i, per consegüent, afavorint la continuïtat de l'estudi d'aquest trastorn en la població infantil (Comín, 2023); alguns símptomes del TEA en adults es poden confondre amb els corresponents a d'altres trastorns de salut mental, com és el cas de la depressió i l'ansietat, poden coexistir comorbiditats amb trastorns mentals tals com depressió, trastorn bipolar, psicosi no afectiva o discapacitat intel·lectual, entre d'altres (Palacios et al., 2023); no hi ha pràcticament eines de cribratge i de diagnòstic de TEA en l'edat adulta, a més que pot resultar costós accedir a informació corresponent als antecedents clínics (Beatriz López, 2020); els símptomes són força heterogenis, ja sigui en relació amb la població infantil com també entre individus d'una mateixa franja d'edat, les dificultats socioeconòmiques en dificulten el diagnòstic, etc. (Sánchez-Monge, 2023).

A partir d'aquí, la manca de dades pel que fa a la prevalença de TEA en les persones adultes implica una absència pràcticament total d'informació respecte el que suposa la rebuda d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta, així com l'emascament del malestar que suposa per les persones amb TEA sense diagnòstic el fet de viure durant tota la seva infància, adolescència i part de la vida adulta amb tantes preguntes sense resposta.

Degut a que la vivència d'un procés diagnòstic de TEA així com la seva rebuda en l'edat adulta pot resultar ser un procés complex a nivell emocional resulta rellevant estudiar el paper de la infermera en aquest com un element potenciador de la salut i el benestar d'aquestes persones. Una teoria infermera que pot resultar útil a l'hora d'entendre com realitzar aquest acompanyament és la Teoria de les Relacions interpersonals de Hildegard Elizabeth Peplau (1909-1999), considerada la mare de la infermeria psiquiàtrica. Aquesta teoria estableix la relació terapèutica infermera-pacient com un component crític de la curació del pacient, és per això que se centra en la comunicació, la col·laboració i la comprensió. Endemés, reconeix els pacients com a participants actius del seu propi benestar i defensa un enfocament holístic que tingui en compte no només les seves necessitats físiques, sinó també el seu benestar emocional, psicològic i social (Peplau, 1952).

Problema: Quina és la vivència d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta?

2. OBJECTIUS

Pregunta d'investigació: Quina és l'experiència viscuda per part d'una persona al rebre un diagnòstic de TEA en l'edat adulta?

Objectiu general: Explorar la vivència de rebre un diagnòstic de TEA en l'edat adulta (20-60 anys).

Objectius específics:

- Examinar les barreres pel diagnòstic de TEA en les persones adultes.
- Indagar sobre el biaix de gènere en el diagnòstic de TEA.
- Identificar quines són les emocions predominants en la rebuda d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta.
- Estudiar les implicacions sobre la salut de les persones pel fet de no haver sigut diagnosticades de TEA fins l'edat adulta.
- Conèixer les necessitats de les persones adultes amb diagnòstic tardà de TEA.

3. MARC TEÒRIC

3.1. TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA

El TEA és un trastorn del neurodesenvolupament caracteritzat per una afectació de la capacitat de comunicació i interacció socials, la presència d'un patró de conductes repetitives, rigidesa de pensament i una desregulació del perfil sensorial, condicionant d'aquesta manera com la persona afectada es comporta, com aprèn i com interactua i es comunica amb el seu entorn (Gencat, 2024). Aquests trets es poden expressar en major o menor mesura segons diversos factors com són el nivell de llenguatge, la capacitat cognitiva, la presència de comorbiditats tan psiquiàtriques com mèdiques, el sexe, així com per la influència de l'entorn familiar, educatiu i social de l'individu. Per exemple, les persones amb TEA poden presentar des de discapacitat intel·lectual a altes capacitats. En qualsevol cas, cal tenir present que es tracta d'una condició que té inici a la primera infància i perdura al llarg de tota la vida, tot i que poden presentar-se variacions al llarg d'aquesta (Gasca Brun, 2018).

Actualment la denominació de TEA inclou el terme "espectre" pel fet que es tracta d'un grup molt heterogeni de símptomes que, al seu torn, també són molt variables respecte la seva gravetat. Fins la publicació del DSM-5 s'havien considerat com entitats independents dins el paraigües de trastorns generalitzats del desenvolupament, concretament es diferenciaven el trastorn autista, el trastorn d'Asperger, el trastorn desintegratiu infantil, la síndrome de Rett i el trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat. Així doncs, el DSM-5 els ha englobat a tots menys a la síndrome de Rett en la categoria general de TEA, de manera que enlloc de fer distincions de subtipus de trastorns, el manual especifica tres nivells de gravetat dels símptomes, així com el nivell de recolzament necessari en cadascun d'ells (Martín Del Valle et al., 2022; Vivanti & Pagetti Vivanti, 2018). El nivell 1 es correspon a les persones que requereixen només cert suport, les que disposen d'un funcionament proper al neurotípic, de manera que les persones que reben un diagnòstic de TEA tardà acostumen a correspondre's a aquest nivell (Rinaldi et al., 2021).

Respecte l'etiologia del TEA és molt heterogènia, ja que inclou factors genètics, epigenètics, neuropatològics, infecciosos, gestacionals i ambientals, entre d'altres, de

manera que no s'ha aconseguit identificar una patogènia clara ni marcadors diagnòstics específics, trets que dificulten el seu diagnòstic i posterior tractament (A Gaona, 2024).

3.2. BARRERES PEL DIAGNÒSTIC DEL TEA EN L'EDAT ADULTA

Són diversos els motius pels quals el diagnòstic de TEA pot trigar molt en arribar a les persones adultes. Seguidament se'n descriuen els principals.

3.2.1. Confusió de signes

Degut a la varietat de signes associats al TEA i al fet que molts d'ells també són propis d'altres trastorns pot ocórrer que tingui lloc una confusió d'aquests durant el procés diagnòstic, derivant en un diagnòstic erroni de la persona en qüestió. Per exemple, tant el trastorn obsessiu compulsiu (TOC) com l'ansietat són dos trastorns que poden presentar signes similars respecte del TEA, ja sigui per l'existència de tendències conductuals repetitives o bé per la presència de símptomes d'ansietat (Cath et al., 2008). De fet, un estudi dut a terme al Regne Unit el 2018 va mostrar que hi havia una elevada prevalença de TEA no diagnosticat prèviament en pacients amb TOC (Wikramanayake et al., 2018). Al seu torn, els trastorns de personalitat també poden confondre's amb el TEA, especialment en el cas de les persones de sexe femení (Bach & Vestergaard, 2023). Així doncs, aquestes dades mostren la necessitat d'avaluar dominis específics de l'autisme per tal de poder fer un correcte diagnòstic diferencial.

En qualsevol cas, cal tenir en compte que els símptomes del TEA evolucionen en consonància amb el transcurs del desenvolupament, requerint així de reavaluacions periòdiques al llarg d'aquest per tal d'adaptar les eines diagnòstiques a cada període i persona (Olson et al., 2024).

3.2.2. Diagnòstics concomitants del TEA

Tot i que la prevalença de comorbiditats en persones amb TEA varia àmpliament segons l'estudi, es tracta d'un factor de gran rellevància a l'hora de diagnosticar i tractar les persones amb aquest trastorn. Una dada que corrobora aquest fet és la proporcionada per un estudi dut a terme a Suècia l'any 2015, que mostra que el 50,3% dels individus estudiats amb TEA tenien quatre o més trastorns coexistents i només el 4% no presentava cap trastorn concomitant (Khachadourian et al., 2023; Lundström et al., 2015). Aquests trastorns comòrbids són molt variables, ja que inclouen afectacions a nivell psiquiàtric,

neurològic, cognitiu i físic. Endemés, poden presentar manifestacions i simptomatologies atípiques, dificultant d'aquesta manera la seva identificació (Cohen et al., 2020).

Cal remarcar que les comorbiditats associades al TEA varien segons la franja d'edat estudiada, informació rellevant a l'hora d'afrontar amb més garanties un correcte diagnòstic de TEA. Per exemple, els infants amb TEA presenten una major prevalença d'ansietat, depressió, TOC, trastorn de dèficit d'atenció i hiperactivitat (TDAH) i discapacitat intel·lectual, entre d'altres (Khachadourian et al., 2023). Algunes d'aquestes condicions, com el TEA, són cròniques i també poden variar la seva expressió en consonància amb el desenvolupament de l'individu.

Respecte les comorbiditats de les persones adultes amb TEA, les més estudiades són aquelles relacionades amb la salut mental, el neurodesenvolupament i les condicions neurològiques, pràcticament no es disposa d'informació de les físiques o no neurològiques (Huang et al., 2020). Aquest fet es pot deure a l'estrès a llarg termini que suposa per aquestes persones l'adaptació a la vida diària en societat que es tradueix en un augment de la prevalença de comorbiditats psiquiàtriques tals com el TDAH, el TOC, la psicosi i els trastorns de l'estat d'ànim i d'ansietat (Rinaldi et al., 2021). Es coneix que les persones adultes amb TEA presenten una major prevalença de depressió, ansietat i trastorns psicòtics respecte de la població general, sent les dues primeres les més habituals amb un 23 i 27% respectivament quan a la població general aquests percentatges se situen entre l'1 i el 12% (Hollocks et al., 2019; Joshi et al., 2013). En el cas de la depressió, resulta interessant comentar que és més prevalent en les persones adultes que han rebut un diagnòstic en l'edat adulta respecte de les persones adultes que han rebut el diagnòstic en la infància (Happé et al., 2016). Endemés, en relació a aquesta major prevalença, la ideació suïcida així com el comportament suïcida, el TOC i l'ansietat social són més habituals entre els adults amb autisme (Cassidy et al., 2014; Cath et al., 2008).

Respecte els trastorns de la personalitat (TP), s'ha observat que aproximadament el 50% de les persones adultes amb TEA compleixen els criteris diagnòstics d'almenys un TP. Aquest valor tan elevat es podria explicar perquè les persones amb un diagnòstic d'autisme tardà podrien tenir un alt nivell d'estrès derivat d'intentar trobar la manera de sobreviure en un món difícil d'entendre i construir la seva personalitat amb aquest nivell d'estrès crònic podria ser un detonant per desenvolupar una TP (Rinaldi et al., 2021).

Les comorbiditats empitjoren la manera com se senten, es comporten i pensen sobre si mateixes les persones amb TEA, endemés de dificultar-ne el diagnòstic. És per aquest motiu que cal disposar de mesures per tal de detectar aquestes comorbiditats, diferenciant-les del TEA. Per exemple, es important conèixer que els canvis de comportament mostrats per una persona amb TEA, com podrien ser comportaments problemàtics com l'autolesió o l'agressivitat, poden indicar una comorbiditat subjacent. És habitual que aquestes conductes siguin titllades com a "conductes autistes" o com a resultat d'estressors ambientals o sensorials, ometent d'aquesta manera l'existència de la comorbiditat en detriment de la persona afectada. D'afegitó, derivat del deteriorament sensorial i la negativa a iniciar les tasques sol·licitades, és extremadament freqüent l'incompliment de l'examen mèdic o de diferents tipus de procediments mèdics (Brondino et al., 2019).

3.2.3. Camuflatge

El camuflatge en el TEA fa referència a un repertori de comportaments i/o estratègies que duen a terme les persones amb aquest trastorn que emmascaren la presentació de les característiques del TEA en contextos socials amb l'objectiu de semblar més neurotípiques i d'aquesta manera reduir la discriminació, suavitzar les interaccions socials i assolir l'èxit laboral o educatiu (Attwood, 2007). Aquests comportaments poden ser tan conscients com inconscients i les estratègies específiques, així com el seu impacte, varien en gran mesura segons l'individu (Hull et al., 2020). Tanmateix, a grans trets, es modifiquen els comportaments externs bàsics del TEA, com podrien ser els trets socials i de comunicació, mentre que el perfil de TEA subjacent es manté intacte, fet que es tradueix en un desajust entre les característiques observables externes i l'experiència viscuda internament (McQuaid et al., 2022). En conseqüència, es pot deduir fàcilment que el camuflatge constitueix un factor rellevant en el diagnòstic tardà de TEA en individus sense discapacitat intel·lectual concomitant, especialment si són de sexe femení. De fet, les persones de sexe femení així com les trans acostumen a rebre un diagnòstic de TEA de manera més tardana pel fet que recorren a estratègies de camuflatge molt més habitualment que no pas les cisgènere de sexe masculí (Hull et al., 2017).

Algunes estratègies de camuflatge emprades per les persones amb TEA inclouen la compensació de les diferències socials inherents a l'autisme, com ara l'aprenentatge conscient de guions per a interaccions socials habituals, el desenvolupament implícit de

tècniques per emmascarar els trets propis de l'autisme, com l'ús de patrons de parla o sons determinats; la imitació de comportaments dels altres, ja sigui de les persones que tenen al davant o de pel·lícules, fins al punt d'arribar a copiar el seu estil de vestir, gestos i interessos; intents de minimitzar els seus comportaments autocalmants i les seves respostes a la sobreestimulació sensorial, etc.(Hull et al., 2017). Aquestes estratègies es produeixen en menor mesura als cercles d'amistats i familiars (Hull et al., 2020).

Respecte les conseqüències associades a aquests comportaments, el camuflatge s'associa a uns resultats més pobres pel que fa a la salut mental, al funcionament diari i a l'accés a l'atenció de la salut mental de les persones que el practiquen (Beck et al., 2020). Per una banda, comporta l'experimentació d'una sensació d'esgotament mental, físic i emocional (Hull et al., 2017); de confusió sobre la seva identitat i una disminució de la seva autoestima, a més que la tendència a imitar als altres i a prioritzar l'encaix per sobre de les seves pròpies necessitats les fa vulnerables a ser manipulades i abusades. Per altra banda, s'associa a ansietat i estrès i constitueix un factor de risc independent per al suïcidi (Cassidy et al., 2018). A aquestes dades se'ls suma el fet que al no semblar autistes pel seu entorn, en molts casos se'n qüestiona el diagnòstic un cop establert (Hull et al., 2017).

3.2.4. Coeficient intel·lectual

Un factor addicional relacionat amb la identificació tardana del TEA és l'existència d'un coeficient intel·lectual normal o més elevat que permet que les persones amb aquest trastorn compensin cognitivament el seu deteriorament social, disminuint així les possibilitats de detectar-lo. Endemés, els individus amb TEA amb un coeficient intel·lectual més baix tenen retards més evidents en el llenguatge i el desenvolupament, resultant en una detecció més precoç en aquest grup (Begeer et al., 2013; Cage & Troxell-Whitman, 2019). D'aquesta manera, les persones diagnosticades a l'edat adulta solen ser persones sense discapacitat intel·lectual ni retard del llenguatge a les que s'atribueix una menor necessitat de recolzament (Happé et al., 2016; Lai & Baron-Cohen, 2015).

3.2.5. Falta d'eines diagnòstiques fiables

Amb referència a les eines diagnòstiques del TEA aplicades a les persones adultes el més habitual és que s'emprin aquelles generades pel diagnòstic en els infants amb petites modificacions, fet que deriva en una escassetat d'eines diagnòstiques validades i realment

òptimes per les persones adultes (Yon Hernández, 2022). De fet, en un estudi realitzat a Escòcia el 2016 es va observar que l'administració d'avaluacions diagnòstiques estandarditzades de TEA va ser deu vegades més probable en infants que en adults (Rutherford et al., 2016). Això es materialitza en què moltes de les eines diagnòstiques emprades per les persones adultes requereixen disposar de dades derivades de l'observació directa de la persona a la infància per part del seu entorn més proper, com és la família, generant una forta dependència sobre una informació que pot no existir, ja sigui per oblit o per pèrdua de relació amb familiars, entre d'altres (Brugha et al., 2011). En aquesta direcció, la manca d'eines diagnòstiques específiques per adults implica una elevada variabilitat pel que fa a la identificació i derivació de les persones adultes amb sospita de TEA segons el professional responsable del diagnòstic, que el procés diagnòstic s'allargui, que s'obtinguin falsos negatius, etc. (NICE, 2021). A partir d'aquí, la reducció de la prevalença de TEA amb l'edat es podria explicar perquè els enquestats més grans estan menys disponibles per participar en una enquesta familiar a causa de la pèrdua del suport familiar, entre d'altres (Brugha et al., 2011).

3.2.6. Biaix de gènere

Un element que no es pot ignorar a l'hora d'entendre la tardança d'un diagnòstic de TEA en les persones de sexe femení adultes és, sense dubte, el biaix de gènere. Les descripcions de l'autisme dutes a terme per dos dels seus pares, Kanner i Asperger, ja mostraven des de l'inici una proporció de sexes desequilibrada, la qual ha condicionat els estudis posteriors, de manera que la investigació entorn el TEA es basa en mostres de predomini masculí (Geelhand et al., 2019). Entre els individus que compleixen els criteris de TEA, la proporció real entre homes i dones no és de 4:1 com s'assumeix sovint; sinó que està més a prop de 3:1, tenint les persones de sexe femení amb criteris de TEA un major risc de no rebre un diagnòstic clínic (Loomes et al., 2017). Endemés, aquesta proporció augmenta a aproximadament 10:1 en l'"autisme d'alt funcionament" (Dworzynski et al., 2012). Un cop més, una comprensió masculina de l'autisme té implicacions dramàtiques per les dones autistes i encara més per a aquelles sense discapacitat intel·lectual (Begeer et al., 2013). De tot això se'n dedueix que la manera com les dones experimenten i, per extensió, expressen de cara enfora l'autisme és diferent respecte dels homes, fins al punt de parlar de l'anomenat "fenotip femení de l'autisme" (Hull et al., 2020). De fet, la investigació duta a terme per Rynkiewicz et al., 2019 mostra

que l'autisme en les dones té una simptomatologia única i es manifesta de manera diferent, més subtilment, especialment en noies i dones amb un alt funcionament.

Si ens centrem de manera específica en com experimenten i expressen l'autisme les dones no es pot obviar el camuflatge. De fet, es podria dir que les dones amb TEA són els grans camaleons de la medicina diagnòstica, pel fet que sovint guanyen acceptació social a través del mimetisme assajat ja comentat i, si s'enduen un diagnòstic, molts cops és erroni, com podria ser un trastorn límit de la personalitat, un trastorn bipolar o bé una depressió major (Cohen et al., 2020). En aquesta línia, les dones experimenten exigències socials més elevades que els homes ja que, entre d'altres, experimenten una major estigmatització per semblar autistes que els homes, i això pot estar relacionat amb la intersecció de múltiples identitats marginades que creen pressions úniques per a les persones que són tant autistes com dones, en comparació amb qualsevol dels dos grups per separat (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Huang et al., 2020).

Una altra fenomen que contribueix al biaix comentat és el fet que mentre que els homes amb TEA presenten més probabilitats d'experimentar trastorns d'exteriorització, com són el TDAH i problemes de conducta, les dones són més propenses a patir problemes d'interiorització, com són l'ansietat i la depressió (Hull et al., 2017), cosa dificulta el diagnòstic de TEA pel fet d'allunyar-se del fenotip masculí i també pel fet que les conductes d'interiorització no condueixen a conductes disruptives que cridin l'atenció i, per consegüent, impliquin una necessitat diagnòstica major (Bargiela et al., 2016).

Per últim, també cal comentar el fet que algunes de les eines diagnòstiques emprades en el diagnòstic de TEA en persones adultes presenten biaix de gènere, com és el cas de l'ADOS-2. En aquesta direcció, en un estudi realitzat el 2011 per Lai et al., 2011 van trobar que, en una mostra de 29 dones i 33 homes autistes ja diagnosticats prèviament per personal mèdic experimentat, només un 20,7% de les dones van ser classificades com autistes a l'aplicar l'ADOS-2 en comparació amb el 57,6% dels homes.

Tot això es tradueix en què les dones han de mostrar un major nombre de símptomes o bé símptomes més intensos respecte dels homes per tal de rebre el diagnòstic de TEA (Schuck et al., 2019). Tanmateix, com que en molts casos no és així, té lloc un augment de dones amb TEA no diagnosticades, la rebuda de diagnòstics erronis i retards molt significatius d'aquests, resultant en una manca de tractament i de suport que impliquen

un gran impacte en el seu benestar, salut mental, educació, ocupació i independència (Schuck et al., 2019). De fet, l'autisme en les dones s'associa a una alta comorbiditat durant l'adolescència, com ara trastorns d'ansietat, depressió, suïcidi, trastorns alimentaris i altes taxes d'altres problemes mèdics (Rynkiewicz et al., 2019).

No obstant això, cal tenir present que és possible que el TEA sigui més prevalent en la població masculina, pel fet que els trastorns del neurodesenvolupament són més habituals en aquesta (López & Förster, 2022), però tot i això les dades comentades mostren que el biaix de gènere és una realitat i, per tant, cal combatre'l.

3.2.7. Biaix ètnic

El biaix en les taxes diagnòstiques per motius ètnics ha existit al llarg de tota la història i el TEA no n'és pas una excepció (Jo et al., 2015), tot i que es preveu que l'autisme és igual de prevalent independentment de l'ètnia (Nowell et al., 2015). A tal efecte, de la mà de l'augment de la prevalença de TEA que ha tingut lloc aquests últims anys a la població, hi ha hagut un augment de les desigualtats en la seva taxa de diagnòstic per motius ètnics. Per exemple, s'ha observat que als Estats Units, les poblacions femenines i negres tenen una prevalença històricament més baixa, es diagnostiquen més tard, tenen més probabilitats de tenir una discapacitat intel·lectual concurrent i experimenten l'exclusió de la investigació (Diemer et al., 2022). Així doncs, els adults joves autistes afroamericans són encara més vulnerables a l'estrès i al dany psicològic a causa de l'impacte afegit de les experiències negatives de ser negre i tenir un diagnòstic d'autisme (Davis et al., 2022).

3.3. PROCÉS DIAGNÒSTIC DEL TEA EN LES PERSONES ADULTES

La guia *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management* elaborada pel *National Institute for Health and Care Excellence*, del Regne Unit, constitueix una de les principals eines dirigides a professionals que estudien l'autisme en la població adulta. Conté informació per cobrir el diagnòstic i la gestió de persones majors de 18 anys amb sospita de TEA o bé amb un TEA ja diagnosticat, i cobreix l'atenció prestada per professionals sanitaris de tots els àmbits així com per professionals de l'àmbit social que tenen contacte directe amb adults amb autisme i prenen decisions relacionades amb la seva atenció (NICE, 2021).

D'aquesta manera, en la guia comentada no només s'especifiquen les eines diagnòstiques emprades, sinó també els criteris que ha de complir una persona per aplicar-los-hi, com s'han de comportar els professionals que hi estan en contacte, quins serveis ha de brindar l'entorn per garantir-ne un correcte acompanyament, etc. Per exemple, durant el procés diagnòstic d'una persona adulta amb sospita de TEA és fonamental que el personal implicat col·labori activament amb aquesta persona i, si s'escau, amb la seva família, parella o cuidadora; com també que treballi amb cura i respecte i vetlli per construir una relació de confiança, suport, empatia i sense emetre judicis de valor.

Factors que fan del diagnòstic de TEA un procés complex són el fet que hi ha una gran variació en les taxes d'identificació i derivació per a l'avaluació diagnòstica, els temps d'espera per al diagnòstic, els models de treball multiprofessional, els criteris d'avaluació i la pràctica diagnòstica. Aquests factors contribueixen a retardar el diagnòstic i l'accés posterior als serveis adequats. De fet, són molts els adults que tenen dificultats per accedir a aquesta avaluació diagnòstica i, els que aconsegueixen obtenir un diagnòstic, pot ser que no rebin el seguiment òptim per manca de serveis adequats o d'una via assistencial acordada (NICE, 2021).

3.3.1. Eines diagnòstiques del TEA en les persones adultes

Un diagnòstic d'autisme s'ha de basar en els criteris enumerats al DSM-5 o a l'onzena versió de la Classificació Internacional de Malalties (CIM-11), els sistemes de classificació estàndard utilitzats pels professionals de la salut per avaluar i diagnosticar l'autisme. Endemés, existeixen diverses eines diagnòstiques que els ajuden a analitzar de manera més estructurada la informació obtinguda per tal de poder prendre decisions més consistents, especialment importants en el diagnòstic de persones adultes pel fet que es tracta de casos més complexos. Algunes es basen en la recollida de l'historial de vida, mentre que d'altres són més aviat dimensionals (National Autistic Society, 2024).

Les eines diagnòstiques es classifiquen segons si les persones a avaluar presenten o no trastorns de l'aprenentatge. Entre les emprades en l'avaluació de persones que no presenten cap trastorn de l'aprenentatge trobem:

- L'Avaluació d'Asperger per a Adults (AAA) és un qüestionari que va ser publicat l'any 2005 arran de la necessitat de generar instruments de diagnòstic destinats a la

població adulta amb sospita de TEA d'alt funcionament. Empra criteris diagnòstics més restrictius que no pas el DSM-4 del moment (Baron-Cohen et al., 2005) i consta de 5 seccions, quatre de les quals descriuen els símptomes englobats en l'àmbit social, obsessions, comunicació i imaginació (Baron-Cohen et al., 2011).

- El Quocient de l'Espectre Autista (AQ) és un qüestionari publicat el 2001 que pretén investigar si els adults d'intel·ligència mitjana tenen símptomes propis del TEA (Woodbury-Smith et al., 2005). Consta de 50 ítems agrupats en 5 dominis (interacció social, comunicació, atenció als detalls, canvis en l'atenció i imaginació) i presenta una elevada validació (Beatriz López, 2020). La versió curta, l'AQ-10, consta de 10 ítems i està plantejada com un instrument de cribratge per valorar la derivació d'una persona adulta a una avaluació diagnòstica específica (Allison et al., 2012).
- El Quocient d'Empatia (EQ) és un qüestionari publicat el 2004 destinat a mesurar el grau d'empatia en persones adultes amb un grau d'intel·ligència mitjana. Conté 40 ítems que avaluen l'empatia i 20 de control (Baron-Cohen & Wheelwright, 2004).
- L'Entrevista de Diagnòstic d'Autisme - Revisada (ADI-R) és una extensa entrevista dissenyada el 2003 que té l'objectiu d'assolir el diagnòstic de TEA així com d'ajudar en la seva avaluació. Es realitza a la progènie o a persones cuidadores del subjecte, el qual ha de presentar un desenvolupament mental ≥ 2 anys (Rutter et al., 2024).
- L'Escala d'Observació Diagnòstica de l'Autisme – Genèric (ADOS-G) és una avaluació semiestructurada i estandarditzada de l'any 2000 que avalua la interacció social, la comunicació, el joc i l'ús imaginatiu de materials d'individus amb sospita de TEA a partir dels 12 mesos (Lord et al., 2000). Se n'ha fet una versió revisada i actualitzada que l'ha substituït, l'ADOS-2 (McCrimmon & Rostad, 2014).
- L'Entrevista de Diagnòstic per a Trastorns Socials i de la Comunicació (DISCO) va ser generada durant la dècada dels anys 90 per les doctores Lorna Wing i Judith Gould pel diagnòstic del TEA i de trastorns relacionats, així com per l'avaluació de les necessitats individuals, en persones de totes les edats i nivells de capacitat. Això es deu a que permet registrar informació per una àmplia gamma de comportaments i habilitats del desenvolupament (Wing et al., 2002).

En cas de presentar trastorns de l'aprenentatge, les eines emprades són l'ADOS-G, l'ADI-R i la DISCO.

3.4. IMPLICACIONS D'UN DIAGNÒSTIC TARDÀ DE TEA

La rebuda d'un diagnòstic de TEA tardà té un impacte negatiu directe sobre la qualitat de vida. L'estudi dut a terme per Atherton et al., 2022 mostra aquest fet, ja que va descriure com les persones autistes referien uns nivells més alts de factors reductors de la qualitat de vida com ara ansietat social, solitud i menor satisfacció amb la vida respecte aquelles neurotípiques. D'aquesta manera, el diagnòstic precoç s'associava amb una millor qualitat de vida.

3.4.1. Conseqüències sobre la salut mental i física

Les conseqüències sobre la salut mental i física, a grans trets, es podrien resumir com una menor qualitat de vida i un augment de la dificultat a l'hora d'acceptar la identitat autista (Ron Yépez, 2024). Per una banda, la salut mental en les persones amb un diagnòstic tardà de TEA es veu deteriorada pel fet de patir trastorns mentals com ansietat, depressió, trastorns de la conducta alimentària o addiccions; o per un deteriorament de la seva autoestima pel fet de percebre's inestables, entre d'altres (Craddock, 2024; McQuaid et al., 2022). D'afegit, la incapacitat de percebre el perill, d'interpretar les intencions de la resta de persones i d'afrontar situacions perilloses pròpies del TEA les fan més vulnerables, especialment a les persones de sexe femení, de patir abusos i agressions de diversa índole (Bargiela et al., 2016). Per altra banda, les conseqüències d'un diagnòstic tardà d'autisme sobre la salut física sovint són indirectes i estan relacionades amb l'estrès crònic i la manca de suport adequat. Alguns d'aquests problemes de salut física són els trastorns del son i les alteracions gastrointestinals (Madra et al., 2020). A més, l'autisme sovint es presenta juntament amb altres condicions mèdiques, com epilèpsia o trastorns metabòlics (Oviedo et al., 2015). Per últim, les particularitats sensorials de les persones amb autisme, ja sigui hipersensibilitat o hiposensibilitat, poden generar aversions a certes situacions o aliments, afectant-ne la nutrició i el benestar físic (Zdankiewicz-Scigala et al., 2021).

3.4.2. Impacte emocional de la rebuda d'un diagnòstic tardà de TEA

La rebuda d'un diagnòstic tardà de TEA és molt variable segons la persona que el viu, com també implica un període més o menys llarg en què poden fluctuar emocions, sentiments i pensaments tan positius com negatius. En aquesta direcció, pot implicar un

període de negació, de confusió, de dol... però també un sentiment de pertinença, d'autocompassió, d'alleugeriment, d'apoderament... (Ghanouni & Seaker, 2023). Un estudi realitzat el 2016 en què es va realitzar una enquesta a 77 individus majors de 18 anys procedents de 12 països diferents va mostrar que, en general, els participants parlaven de beneficis significatius derivats de rebre un diagnòstic, el qual els donava confort i alleujament per comprendre's a si mateixos, per validar-se emocionalment, reduir els sentiments de culpa i de vergonya, transferint part de la responsabilitat de les experiències difícils al diagnòstic (Lewis, 2016).

3.4.3. Conseqüències a nivell socioeconòmic

Una proporció significativa d'adults autistes experimenten exclusió social i econòmica, fins al punt que alguns poden tenir contacte amb el sistema de justícia penal, ja sigui com a víctimes de delictes o com a delinqüents (NICE, 2021). Centrant-nos en l'exclusió social, les persones amb TEA molts cops refereixen que els problemes de comunicació social són els més indicatius de l'autisme i els que els van causar més problemes al llarg de la seva infància i adolescència (Atherton et al., 2022). A nivell laboral, també tenen més probabilitats que els adults neurotípics d'estar a l'atur, subocupats, i sobrequalificats (Lindsay et al., 2021).

3.4.4. Víctimes de l'estigma

Les persones amb TEA s'enfronten diàriament amb la ignorància, els prejudicis i la discriminació, els quals s'engloben en el terme estigma. És important fer referència a l'estigma del que són víctimes pel fet que aquest té un impacte general en el seu benestar, ja que s'associa a un deteriorament de la salut mental i física, així com a una reducció de les connexions socials i a l'augment de l'execució de comportaments de camuflatge (Turnock et al., 2022). De fet, la por a l'estigma pot ser un dels motius pels quals el diagnòstic es pot endarrerir (Huang et al., 2020).

Quan el diagnòstic és d'autisme i arriba tard, com passa sovint amb les dones autistes, té lloc el doble estigma de viure les repercussions d'un diagnòstic tardà, juntament amb la incredulitat dels més propers. En aquesta direcció, resulta interessant comentar un estudi dut a terme a l'estat espanyol el 2024 que va recollir el testimoni de 21 dones autistes d'entre 20 i 58 anys amb l'objectiu d'analitzar i comprendre les experiències de les dones

autistes amb la seva família i amistats al llarg del procés diagnòstic. A grans trets, es van observar dues tendències pel que fa a les reaccions de la família i de les amistats. D'una banda, la majoria de les participants van assenyalar una reacció negativa per part dels seus familiars, i un consegüent deteriorament de la seva relació. D'altra banda, les seves amistats els van servir com a pilar de suport des del principi, juntament amb les seves parelles i les associacions a les quals pertanyien (Garcia-Molina, 2024). En aquesta direcció, resulta important remarcar que diversos estudis han demostrat que les dones autistes experimenten més estigma a resultes de la major dificultat per alinear-se amb les normes de gènere (Bargiela et al., 2016).

3.5. NECESSITATS DE LES PERSONES ADULTES AMB UN DIAGNÒSTIC TARDÀ DE TEA

Tenint en compte les complexes necessitats de salut mental de les persones diagnosticades en l'edat adulta i les reaccions emocionals després del diagnòstic, la manca de suport formal després del diagnòstic és preocupant. Tot i que les necessitats d'aquestes persones són molt variables, pel fet que el TEA es caracteritza per presentar un espectre infinit de vivències del trastorn, aquestes es podrien englobar en psicoeducació per incentivar les pròpies fortaleses i buscar estratègies de suport més efectives per a les dificultats experimentades, gestió de l'ansietat o regulació emocional per tal de poder gestionar amb major eficiència la possible presència d'hiper- o hiposensibilitat; treball de les habilitats socials, pel fet que és una de les habilitats més afectades en el trastorn i que més es busca treballar; suport de la salut mental, pel major risc de patir trastorns mentals coocorrents arran de la vivència de gran part de la vida sense un diagnòstic de TEA; recolzament i psicoeducació a la família, adaptacions laborals i necessitat d'un grup de recolzament d'iguals (Huang et al., 2020; Manzano Bort & Huerta Ramos, 2021). D'aquesta manera, s'observa la importància de brindar vies de suport a les persones adultes amb un diagnòstic de TEA per part d'un equip multidisciplinari.

4. METODOLOGIA

En el present estudi es busca copsar l'experiència que suposa la recepció d'un diagnòstic de TEA tardà, concretament en l'edat adulta. La metodologia més adient per aconseguir-ho és la qualitativa, pel fet que es busca capturar les vivències, emocions i percepcions experimentades per les persones que compleixen aquesta condició, juntament amb els diferents reptes que suposa aquest tant en l'àmbit personal com en el social. D'aquesta manera, l'elecció d'un estudi qualitatiu es deu a la necessitat de profunditzar en les vivències subjectives dels participants, ja que aquestes ens ajuden a accedir a les experiències úniques i heterogènies de les persones en contextos reals (Creswell, 2018).

Es va optar per dur a terme un enfocament fenomenològic de caràcter narratiu. Aquest enfocament en la investigació té les seves arrels filosòfiques en relació a Edmund Husserl (1859-1938), qui va establir la fenomenologia com una disciplina que busca comprendre l'experiència subjectiva de les persones a través d'un mètode que consistia en suspendre judicis i supòsits previs per accedir a l'essència de les experiències. A partir del seu testimoni van sorgir altres filòsofs com Martin Heidegger (1889-1976), que amplià aquesta perspectiva argumentant que l'experiència humana no es pot separar del context i de la interpretació que en fem, fet rellevant en el nostre estudi ja que es pretenia explorar com un diagnòstic de TEA en l'edat adulta podia influir en la percepció del jo i en l'entorn de les persones (Inverso, 2019). Seguint la proposta de Husserl, vam captar l'experiència des de la perspectiva de qui la viu, evitant interpretacions predefinides (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010).

En definitiva, observem que la metodologia fenomenològica ens permet apropar-nos a les narratives de les participants per tal de poder comprendre el significat que atorguen al seu diagnòstic i l'impacte que provoca en la seva vida quotidiana, les seves relacions i la seva autopercepció (Castillo Sanguino, 2021).

El disseny d'aquesta investigació es recolza i es sustenta en base a diferents entrevistes semiestructurades, les quals vam utilitzar com a tècnica de recollida de dades. Aquesta era la millor opció per l'estudi, ja que permetia combinar la flexibilitat necessària per explorar les experiències individuals de les participants amb una estructura suficient per garantir que es cobrien els aspectes rellevants del tema d'investigació. Això es deu a que les entrevistes estructurades constitueixen una tècnica qualitativa caracteritzada per un

guió o conjunt de preguntes establerts prèviament per poder dirigir l'entrevista de forma òptima, a la vegada que permeten una certa flexibilitat en el moment de formular les preguntes, possibilitant que els participants segueixin el seu propi discurs i explorin diferents aspectes, oferint així la possibilitat de profunditzar en temes emergents o imprevistos que poden resultar rellevants per l'estudi. En aquesta direcció, constitueixen una metodologia essencial per a la recollida de dades en un context fenomenològic, ja que permet que les participants expressin les seves experiències de manera detallada i autèntica, oferint una visió més rica i profunda de la seva realitat subjectiva (Troncoso-Pantoja et al., 2017). Endemés, aquest enfocament facilita una interacció més dinàmica i menys formal entre l'investigador i els participants, creant un espai per a l'escolta activa i la reflexió compartida.

4.1. SELECCIÓ DE LA MOSTRA

Per tal de complir els objectius plantejats a l'inici del treball a través de les entrevistes comentades vam establir uns criteris d'inclusió i d'exclusió que havien de complir els participants:

Taula 1. Criteris d'inclusió i d'exclusió de la mostra. Font: elaboració pròpia.

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
- Majors de 18 anys.	- Menors de 18 anys.
- Haver rebut un diagnòstic de TEA en l'edat adulta (> 18 anys).	- Comorbiditats greus.
- Residir actualment a Catalunya.	- Presentar discapacitat intel·lectual.
	- Falta del consentiment informat.

Respecte la mida de la mostra, l'objectiu va ser el d'entrevistar a entre dues i quatre persones amb l'objectiu de garantir la inclusió de diferents perfils dins de la mostra però d'executar un treball dins les possibilitats d'un Treball de Fi de Grau.

L'accés a les persones informants entrevistades es va dur a terme per mitjà de dos mètodes de mostreig no probabilístic, com són el mostreig intencional i el mostreig de bola de neu (Córdoba Salamanca, 2017). Inicialment es va emprar el mostreig intencional per poder seleccionar participants que complissin amb les característiques específiques i rellevants per als objectius de l'estudi. Era fonamental que les participants fossin escollides de manera deliberada i assegurant-nos que complissin els criteris preestablerts. Així doncs,

vam accedir a les persones adultes amb un diagnòstic de TEA a través d'associacions i xarxes vinculades a aquesta condició, concretament van ser:

- Centre de psicoteràpia PsicSalut.
- Associació Supera't.
- Associació Asperger-TEA del Camp de Tarragona (Aspercamp).
- Associació del Trastorn d'Espectre Autista de les Terres de l'Ebre (ATEATE).

Per altra banda, el mostreig en bola de neu es va emprar com a estratègia complementària per ampliar la mostra i facilitar l'accés a noves participants gràcies a recomanacions de les persones entrevistades inicialment, ja que es tracta d'un mètode especialment útil en poblacions que poden ser difícils d'identificar o de contactar.

4.1.1. Aproximació a la mostra

La primera fase d'aproximació a la mostra, corresponent al mètode de mostreig intencional, va consistir en contactar a través de correus electrònics i de trucades telefòniques amb algunes de les associacions comentades. Per tal de fer-los conèixer el nostre estudi amb l'objectiu que determinessin si volien col·laborar-hi o no, els en vam enviar un resum així com El consentiment informat (Annex 1) i El full d'informació al participant (Annex 2) i, un cop van acceptar, els vam enviar una carta dirigida als integrants de les associacions on hi constaven també les nostres dades de contacte, així com un Formulari de Google amb preguntes corresponents als criteris d'inclusió esmentats i on es demanava una via de contacte en cas que volguessin participar a l'estudi. En aquest punt ens va contactar una de les participants a l'estudi, la qual ens va ajudar a fer una major difusió del formulari comentat a través dels grups de Whatsapp de les associacions a les que formava part. És en aquest punt que al mostreig intencional s'hi va sumar el mostreig en bola de neu.

Al Formulari de Google vam obtenir 11 respostes, corresponents a 10 persones de sexe femení i a una de sexe masculí, de les quals totes elles complien amb els criteris preestablerts. Vam contactar amb les tres primeres persones que havien omplert el formulari, per evitar cometre biaixos no intencionats; i amb la persona de sexe masculí, pel fet que d'aquesta manera disposàvem d'una mostra més variada i, per consegüent, més valuosa, ja que l'experiència del TEA varia segons el sexe i el gènere. Durant aquest

primer contacte els vam resoldre els dubtes plantejats i vam establir una data i un lloc per la realització de les entrevistes. La mostra final va estar constituïda per 4 persones:

Taula 2. Dades bàsiques dels participants de la mostra. Font: elaboració pròpia.

Identificació	Sexe	Edat	Edat del diagnòstic de TEA
P1	Femení	38	37
P2	Femení	39	38
P3	Masculí	44	37
P4	Femení	31	27

4.2. RECOLLIDA DE LES DADES

La recollida de dades es va dur a terme mitjançant entrevistes semiestructurades, que van ser realitzades a l'espai determinat pels participants segons la seva disponibilitat i preferències. Prèviament a l'execució de l'entrevista es va proporcionar als participants El consentiment informat i El full d'informació al participant, i se'ls va informar que s'enregistraria el so de les entrevistes, enregistrament que es va dur a terme amb una gravadora d'àudio incorporada als telèfons mòbils, de manera que no se'n va capturar cap imatge. L'enregistrament va permetre una anàlisi posterior de les dades molt més completa, així com la preservació de la seva fidelitat.

Les entrevistes van ser guiades per un conjunt de temes oberts que ens van permetre explorar en profunditat els objectius de l'estudi. El guió emprat va ser el següent:

Taula 3. Guió semi-estructurat de les entrevistes. Font: elaboració pròpia.

Tema	Subtemes
Diagnòstic	Moment vital: quan es va dur a terme. Procés: com es va viure el diagnòstic. Barreres: comorbiditats, <i>masking</i> , biaixos... Proves realitzades.
Impacte	Emocional: com es va rebre el diagnòstic a nivell emocional, l'evolució de les emocions experimentades... Sociofamiliar: com ho van rebre els cercles més pròxims. Laboral: si s'ha comentat, tracte rebut pels companys, el cap...
Dia a dia	Com a afectat la rebuda d'un diagnòstic en el dia a dia, què ha aportat...
De cara al futur	Què es canviaria de tot el procés viscut... Què podria ajudar a persones que es troben en un procés diagnòstic o que dubten de si iniciar-lo o no.

Paral·lelament, es van recollir notes de camp per registrar diferents impressions, observacions i aspectes rellevants del context de cada entrevista, incloent-hi elements de llenguatge no verbal. Aquestes anotacions van complementar la informació obtinguda durant la conversa permetent captar matisos que podien no quedar reflectits en la transcripció. Finalitzada l'entrevista, es va completar la Fitxa de l'Informant on es van registrar les anotacions bàsiques de la sessió (durada, condicions en les què es va dur a terme, dades principals del participant...). Aquesta sistematització ens va garantir la identificació correcta de la gravació i la integritat de la informació per l'anàlisi posterior.

Les entrevistes que es van dur a terme en català es van transcriure mitjançant l'eina d'àudio a text de Softcatlà, una associació sense ànim de lucre dedicada a la promoció del català en l'àmbit digital i que ofereix eines gratuïtes per al reconeixement automàtic de veu. L'entrevista duta a terme en castellà es va transcriure per mitjà de l'aplicatiu web TurboScribe. Un cop obtingudes les transcripcions automàtiques es van revisar manualment llegint-les i escoltant simultàniament els àudios de les entrevistes per tal de corregir-ne els errors i, per extensió, garantir-ne la precisió i la fiabilitat.

4.3. ANÀLISI DE LES DADES

Per aconseguir una fiabilitat i validesa més rigoroses es va adoptar l'estratègia de triangulació de dades, la qual permet contrastar i enriquir els resultats obtinguts. En aquest estudi, la triangulació es va dur a terme mitjançant les següents tècniques: la triangulació de mètodes, utilitzant la codificació de dades, i la triangulació d'investigadores, basada en la dualitat de l'anàlisi per part de les dues investigadores (Burgos et al., 2019).

Amb la finalitat de donar resposta als objectius de la investigació es va optar per una estratègia d'anàlisi qualitativa basada en la codificació de dades de les entrevistes, que permet identificar, organitzar i interpretar els patrons significatius presents en els relats dels participants. El procés de codificació es va dur a terme combinant tant una codificació inductiva com deductiva, que permet una anàlisi flexible i rigorosa de les dades qualitatives, garantint l'exploració del marc teòric previ i les noves categories emergents (Vives Varela & Sutton, 2021). En primer lloc, vam emprar la codificació deductiva, ja que aquesta parteix d'un marc teòric preestablert basat en estudis previs, on els codis i les categories es defineixen abans de l'anàlisi. Aquest enfocament permet estructurar l'anàlisi d'acord amb coneixements científics previs, contrastant les

experiències dels participants amb models teòrics rellevants sobre el TEA, els processos de diagnòstic tardà i els impactes psicosocials que comporten.

Paral·lelament, vam utilitzar la codificació inductiva, una estratègia clau basada en la Teoria Fonamentada desenvolupada per Barney Glaser i Anselm Strauss al 1967 (Vives Varela & Sutton, 2021), una perspectiva que assumeix que el significat dels fenòmens socials emergeix a través de la interacció i l'experiència subjectiva dels individus. Aquest tipus de codificació es caracteritza per ser un procés en el qual les categories i els codis d'anàlisi emergeixen directament del conjunt de dades, sense estar predefinits per un marc teòric. Aquesta metodologia és especialment útil en estudis qualitius, ja que facilita la identificació de patrons, temes i conceptes nous que podrien no haver estat considerats prèviament. En conclusió, l'ús combinat d'aquests dos enfocaments va garantir l'obtenció d'una anàlisi completa i equilibrada, reforçant la validesa i la fiabilitat de la investigació, ja que permet una lectura més rica i matisada de les experiències dels participants.

El procés d'anàlisi es va desenvolupar en dues fases diferenciades. Inicialment, cadascuna de les investigadores va analitzar de manera independent les entrevistes, aplicant la codificació de manera individual per evitar biaixos i fomentar una anàlisi més rigorosa. Posteriorment, es va dur a terme una sessió de consens per millorar la fiabilitat interjuge, contrastant les codificacions i discutint les possibles divergències, establint així una estructura d'anàlisi definitiva. D'aquesta manera el mètode d'anàlisi escollit, no només garantia una comprensió de les dades, sinó que també assegurava un procés sistemàtic alineat amb els principis de la recerca qualitativa en ciències socials i de la salut.

Seguidament es mostren els codis que es van emprar per estructurar i interpretar les respostes dels participants. Aquests codis van ser creats a partir de les categories preexistents derivades del marc teòric (deductius, [D]) i de les idees, emocions i experiències que les entrevistades van anar compartint (inductius, [I]). Endemés, es van definir de manera consensuada per tal de fer-ne un correcte ús a l'hora de codificar les entrevistes, com també se'ls va assignar un color per tal de facilitar la codificació.

Taula 4. Codis generats per l'anàlisi de dades de les entrevistes. Font: elaboració pròpia.

Codi	Definició	
Consciència pròpia de TEA [I]	Causa per la qual l'entrevistada va iniciar la sospita de tenir TEA i la consegüent voluntat de recerca del diagnòstic.	
Emocions / percepcions experimentades entorn el diagnòstic de TEA [D]	Sentiments i processos d'interpretació sensorial que tenen lloc en relació amb l'acte de rebre un diagnòstic d'autisme.	
Canvis que va suposar el diagnòstic de TEA [D]	Canvis que va dur a terme la persona en el seu dia a dia, en la manera de pensar, en la manera de relacionar-se, etc. arran del diagnòstic de TEA.	
Procés diagnòstic [D]	Centres diagnòstics	Centres / associacions que van executar el diagnòstic de la persona entrevistada i la seva titularitat (pública o privada).
	Eines diagnòstiques	Proves diagnòstiques a les que va ser sotmesa la persona entrevistada durant el procés diagnòstic.
Barreres pel diagnòstic [D]	Tots aquells factors als que la persona atribueix la causalitat de no haver rebut un diagnòstic en una edat més primerenca.	
Impacte en relació a l'entorn [D]	Canvis que va suposar el diagnòstic de TEA sobre l'entorn de la persona entrevistada. Es va fer diferenciació segons els àmbits familiar, social i laboral.	
Conseqüències de rebre un diagnòstic de TEA de manera tardana [D]	Quins efectes negatius va suposar per les persones el fet de ser diagnosticades de TEA a l'edat adulta i no pas a la infantil. Dins d'aquest codi vam especificar els àmbits emocional, de la salut, familiar, social i laboral.	
Mesures per combatre la tardança del diagnòstic [I]	Idees per part de les persones entrevistades dirigides a combatre el retard diagnòstic de TEA.	
Consells dirigits a persones en procés de diagnòstic de TEA de manera tardana [D]	Consells que les persones entrevistades brindarien a aquelles que es troben en procés diagnòstic o bé que no l'han iniciat per tal de fer-los-hi més fàcil el camí i evitar possibles errors comesos per aquestes.	

Finalment, en el marc de la recerca qualitativa, es va realitzar la interpretació de les dades, la qual constitueix una fase fonamental per analitzar els significats subjacents, els patrons i les relacions entre els discursos dels participants. Aquest procés no es va limitar a la simple descripció de les respostes obtingudes, sinó que es va buscar identificar les percepcions, emocions i experiències que els participants van exposar en relació al diagnòstic de TEA tardà. L'objectiu principal va ser comprendre com aquest diagnòstic influïa en les seves vides quotidianes, relacions interpersonals i la seva autopercepció. En base a la interpretació, vam establir connexions entre els relats dels participants i el marc teòric que va fomentar l'estudi.

4.4. ASPECTES ÈTICS

Aquest estudi compleix amb els principis ètics de respecte, confidencialitat i autonomia, recolzats amb l'aprovació del Comitè Ètic d'Investigació en Persones, Societat i Medi Ambient (CEIPSA) amb l'objectiu de garantir que es dugués a terme d'acord amb les exigències metodològiques, ètiques i legals europees. Per garantir la confidencialitat i el respecte a l'autonomia dels participants, totes les comunicacions es van realitzar de manera curosa i respectuosa, exposant de forma clara i oberta que la participació era completament voluntària. Endemés, les persones informants van haver de signar dos documents sense els quals no es podia dur a terme l'entrevista: el Full d'informació al participant, que proporcionava informació detallada sobre el propòsit, el procediment, els riscos i els beneficis de l'estudi, i el Full de consentiment informat, que complia amb els aspectes legals de l'estudi. Endemés, es va dur a terme un procés d'anonimització de les dades per garantir la confidencialitat i la privacitat dels participants de l'estudi, així com per protegir la seva identitat. En base a aquest factor, es va establir un sistema de codificació independent que permetia diferenciar als participants de manera estructurada, mantenint la coherència de l'anàlisi sense comprometre la seva privacitat.

4.5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Aquest estudi presenta certes limitacions considerables, una d'elles és la mida i la diversitat de la mostra deguda a les restriccions de temps i recursos. A més, les tècniques de selecció de la mostra emprades, el mostreig intencional i el de bola de neu, podrien haver-la esbiaixat pel fet d'obtenir participants amb característiques similars. Arran d'això, es va mancar de la saturació teòrica. També cal tenir en compte els possibles biaixos en la recol·lecció i l'anàlisi de dades que es van poder arribar a cometre.

Per últim, cal mencionar les dificultats en l'accés als participants, ja que el fet d'aconseguir la mostra a partir d'associacions i de xarxes de contacte ens van poder limitar la total representació d'aquelles persones que estan vivint aquesta present situació, a falta de comentar que els participants obtinguts es podien arribar a sentir incòmodes al parlar d'aquest tema, podent influir en la qualitat i la quantitat de la informació obtinguda.

Tot i aquestes limitacions, es van emprar diferents mètodes per a minimitzar el seu impacte, com la triangulació de dades i l'aplicació de criteris ètics rigorosos.

5. RESULTATS

Seguidament hi ha exposada la informació recollida durant les entrevistes més rellevant classificada en els codis que vam emprar per estudiar-les amb l'objectiu de mostrar amb la major precisió possible tot allò expressat per les persones entrevistades. Per tal de sistematitzar i organitzar la informació recollida vam elaborar una taula de codificació temàtica (Annex 3) seguint l'enfocament proposat per Braun & Clarke, 2021, que ens va permetre identificar, agrupar i analitzar els continguts més rellevants expressats durant les entrevistes, facilitant una visió global i estructurada de les seves experiències. Per consegüent, esdevingué la base per dur a terme l'anàlisi qualitativa, detectar patrons comuns, divergències i matisos; oferint així una comprensió més profunda sobre l'impacte d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta. A mode de resum, seguidament hi ha una taula amb les troballes més significatives de les categories estudiades:

Taula 5. Resum dels resultats. Font: elaboració pròpia.

Temes principals	Troballes significatives
Consciència pròpia del TEA	<ul style="list-style-type: none"> - En persones amb descendència la sospita de TEA s'inicia arran del diagnòstic d'algun dels fills. - En persones sense descendència la sospita de TEA té lloc a través de la troballa de contingut relacionat a les xarxes.
Emocions / percepcions experimentades entorn el diagnòstic de TEA	<ul style="list-style-type: none"> - Alliberació, alleugeriment, validació. - Frustració per no haver rebut el diagnòstic abans.
Canvis que va suposar el diagnòstic de TEA	<ul style="list-style-type: none"> - Millora de la salut mental. - Amabilitat vers un mateix. - Diferències en la intensitat del canvi segons el gènere.
Procés diagnòstic	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnòstic dut a terme per entitats privades. - Llargues llistes d'espera.
Barreres pel diagnòstic	<ul style="list-style-type: none"> - Biaix de gènere i d'edat. - Emmascarament. - Desconeixement i estigmatització per part del personal sanitari. - Clixés.
Impacte sobre l'entorn	<ul style="list-style-type: none"> - Àmbit social: tant mala rebuda com acceptació per part dels cercles socials. - Àmbit familiar: tant millora de les relacions familiars com distanciament puntual. - Àmbit laboral: tant ocultació com comunicació del diagnòstic.

Temes principals	Troballes significatives
Conseqüències d'un diagnòstic tardà de TEA	<ul style="list-style-type: none"> - Àmbit emocional: frustració, impotència, tristesa i nostàlgia. - Àmbit de la salut: experimentació de trastorns mentals. - Àmbit familiar: deteriorament de les relacions familiars. - Àmbit social: emmascarament, manca de relacions socials. - Àmbit acadèmic: abandonament, dificultats de comprensió.
Estratègies per combatre la tardança del diagnòstic	<ul style="list-style-type: none"> - Avaluar afectacions concomitants. - Sensibilització social. - Polítiques de suport a les neurodivergències.
Consells dirigits a persones en procés diagnòstic	<ul style="list-style-type: none"> - Cerca del diagnòstic en cas de sospita. - Participació en grups de suport.

A partir d'aquí d'aquest punt s'emprarà el femení genèric pel fet que tres de les quatre persones entrevistades van ser dones.

5.1.1. Consciència pròpia de TEA

Un dels primers temes que emergeixen durant les entrevistes a les persones amb un diagnòstic tardà de TEA és el punt de presa de consciència de poder formar part de l'espectre autista i el consegüent inici de la recerca d'un diagnòstic. En les dues participants que tenen fills, el factor impulsor va ser el mateix: el diagnòstic de TEA d'un d'aquests.

“Jo tinc un fill, té 13 anys, i li van diagnosticar TEA, i pel que m'explicaven jo em sentia molt identificat amb la meva joventut, la meva infància, tot el que li passa a ell, doncs escolta, a mi també em passava”(P3).

En el cas de les altres dues participants la trajectòria cap al diagnòstic es va veure impulsada per la lectura d'articles o de llibres relacionats amb el TEA, la visualització de vídeos o l'escolta de testimonis que descrivien experiències similars a les seves. No obstant això, mentre que una de les entrevistades es va topiar amb aquest material de manera casual, en l'altra el motor de cerca va ser un comentari dut a terme per una infermera, tot i això en cap cas va significar l'inici d'un procés diagnòstic per part del sistema sanitari públic.

“Parlant amb la infermera del CAP precisament, em va dir: “Ostres, aquesta manera com tu gestiones les fòbies és una mica TEA”. Jo em vaig quedar amb la copla, «Bé, una mica TEA, què ha volgut dir?»”(P1).

5.1.2. Emocions / percepcions experimentades entorn el diagnòstic de TEA

Respecte al procés diagnòstic, una de les participants feia referència a la incomoditat derivada de la incertesa d'aquest procés, de la por de no obtenir totes les respostes que esperava arran del diagnòstic, de no complir amb les expectatives. Aquesta incomoditat i incertesa van fer que l'entrevistada en qüestió optés per no comunicar a ningú del seu entorn que es trobava en procés diagnòstic.

“I passar pel diagnòstic va ser això, va ser una sensació molt... incòmoda de... «I si aquesta no és la resposta que sempre he pensat que algun dia arribaria?». No vaig dir res fins que vaig tenir el diagnòstic perquè no volia sentir-me tan exposada”(P2).

El moment de la rebuda del diagnòstic va representar per totes les participants un punt d'inflexió vital carregat d'un ampli ventall d'emocions. Per una banda, van manifestar sensacions tals com l'alliberació, l'alleugeriment, l'amabilitat i la comprensió vers si mateixes, però per l'altra també van fer referència a sentiments de tristesa, de ràbia i de frustració per no haver rebut aquest diagnòstic prèviament, al·legant que els hauria ajudat molt més haver-lo rebut de manera primerenca.

“Un alivio, un alivio total, porque fue recibir validación”(P4).

“Si hagués sabut tot això, si hagués tingut aquest feedback des d'abans, la meua vida hauria sigut aquesta? No ho sabem, però jo crec que no”(P3).

El diagnòstic, en aquest sentit, s'identificava com una eina de validació, que permetia posar nom a una diferència clarament percebuda al llarg de la seva vida i legitimar-la. Aquest fet derivava en una sensació d'apoderament en les entrevistades, ajudant a deixar sentiments de culpa enrere.

“Jo en aquest sentit em vaig sentir molt alleugerida, perquè tot i que diuen que el diagnòstic és un dol, per mi va ser com una peça del puzzle que per fi va encaixar”(P1).

5.1.3. Canvis que deriven d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta

Per les entrevistades, la recepció del diagnòstic de TEA no només va comportar una reinterpretació del passat, sinó que va desencadenar canvis significatius en la manera d'entendre's a si mateixes, de veure el món i de poder gestionar el dia a dia d'una millor manera, fins al punt de poder millorar l'evolució de certs trastorns mentals concomitants.

“Yo creo que mejoró (l'ansietat i la depressió) en el sentido de que me sentía validada y entendida y empecé a como que quitarme culpa de algunas cosas...”(P4).

Després de la rebuda del diagnòstic, van manifestar haver iniciat un procés de revisió de la seva història personal sota una mirada més compassiva i menys culpabilitzadora.

“Pots ser molt amable amb tu mateix, molt més amable del que has sigut mai”(P2).

En consonància a aquests fets, el diagnòstic els va facilitar un canvi important en la gestió de les relacions socials o familiars. Algunes participants van optar per compartir el diagnòstic amb l'objectiu d'obtenir més comprensió en les relacions interpersonals i de generar un cercle social de persones neurodivergents, cosa que els va generar un gran confort i, comenten, *“ha marcado un antes y un después”*.

El punt de vista del participant home es va desmarcar del de les tres participants dones, ja que va treure ferro al fet d'haver rebut un diagnòstic de TEA al·legant que *“Només es tracta d'un paper”* i que, tot i que l'hagués ajudat en certs aspectes, no considerava que li hagués aportat *“tanta llum”* com es podria esperar. De fet, comentava que si no hagués estat pel seu fill, ell probablement no hauria anat a buscar el diagnòstic.

Finalment, les participants van destacar l'adopció d'hàbits o estratègies orientades al benestar físic, emocional i sensorial, evitant que en el seu dia a dia hi hagués tanta sobreestimulació, com moments de descans planificats o espais socials que no resultessin tant exigents.

5.1.4. Procés diagnòstic

Aquest codi diferencia la informació en els espais on les participants van dur a terme el diagnòstic, fent referència als centres o associacions que van executar el diagnòstic de la persona entrevistada i a la seva titularitat (pública o privada) i les eines emprades en aquest procés (tests, entrevistes clíniques, etc.).

Totes les participants del present estudi van accedir al diagnòstic a partir d'associacions privades especialitzades, com la Federació Catalana d'Autisme, l'associació Aspercamp, ATEATE o MONtea, de manera que van haver d'assumir-ne el cost econòmic. Endemés, totes elles van mencionar l'existència de llistes d'espera de mesos a fins pràcticament dos anys. En aquesta línia, totes elles van comentar que la sanitat pública no existeix per les persones adultes amb TEA.

“La sanitat pública en aquests aspectes (referint-se al TEA) no existeix des del meu punt de vista, en tema d'adults”(P3).

No obstant això, totes les participants van tenir una experiència positiva a aquestes associacions, ja que a més del diagnòstic també els van brindar l'opció de realitzar-los un acompanyament posterior i van oferir-los formar part de grups socials.

“Vaig arribar a Aspercamp, i la veritat que em van assessorar molt bé, em van guiar molt bé en el diagnòstic”(P3).

En relació a les eines diagnòstiques utilitzades, totes les entrevistades van fer referència a l'ús de diverses proves, entre les quals destaquen el WAIS, l'ADOS-2 i l'ADI-R, de manera que es van sotmetre a entrevistes clíniques i a qüestionaris orientats a explorar aspectes del desenvolupament, la comunicació i la regulació emocional.

5.1.5. Barreres pel diagnòstic

En les entrevistes realitzades s'observa de manera molt patent com el camí per obtenir un diagnòstic TEA en l'edat adulta es veu obstaculitzat per múltiples barreres personals, socials i estructurals.

Una de les més destacades entre les participats és el biaix de gènere, ja que totes les participants dones van relatar com els seus trets autistes no encaixaven amb l'estereotip tradicional masculí de TEA. Aquest fet sovint va comportar que el seu malestar s'interpretés des d'altres marcs diagnòstics, com trastorns d'ansietat o de l'estat d'ànim, rebent diagnòstics erronis o incomplets fins que no van rebre al diagnòstic de TEA.

“Jo crec que soc dona i les dones tendim a emmascarar, que a les dones se'ns classifica automàticament dins de l'ansietat. I no es mira més enllà”(P1).

“En algún momento sí leí lo que era el Asperger o leí cosas tipo cómo se presenta en los niños, los varones niños, pero como que esto no cuadra conmigo y lo descarté sin hacer una investigación más profunda” (P4).

Endemés, una de les participants va mencionar que aquest biaix de gènere també es troba en les proves diagnòstiques.

“La prueba ADOS-2 no es muy confiable para diagnosticar a mujeres autistas. A mí me salió negativa, a mi hermana le salió negativa, a mi amiga le salió negativa” (P4).

D’igual manera dues van fer referència a la presència d’un biaix d’edat en els instruments diagnòstics, ja que aquests demanen informació detallada sobre la infància, la qual cosa suposa una dificultat per a aquelles persones adultes que no conserven records clars d’aquesta etapa o bé no disposen de familiars que puguin fer-ho.

“Preguntas muy complejas de recordar als 38 anys sobre la teva infància” (P2).

“Leí en un libro también por un experto en autismo de aquí de España, que es que el ADOS-2 está enfocado a diagnosticar a niños. Y como que es la prueba principal que se hace de autismo para el diagnóstico” (P4).

També van identificar com una barrera rellevant la manca de formació dels professionals que integren el sistema sanitari públic. Van relatar com aquests sovint no presenten coneixements específics sobre el TEA en adults, generant situacions d’invalidació d’experiències viscudes, negació o retards en la derivació o diagnòstics erronis.

“Que ningún se li acudís o que, inclús, quan jo ho vaig plantejar, professionals de la salut em tractessin de boja” (P1).

“El sistema no s’ha fet càrrec de mi, en cap moment. I els psicòlegs, la veritat, que poc interès han mostrat” (P3).

Endemés, el fet de trobar-se amb professionals que els qüestionaven les seves experiències va resultar quelcom traumàtic, fins al punt que van expressar que, en algunes ocasions, van arribar a experimentar por a acudir a consulta, posposant-ho en el temps i, per extensió, no disposant del suport necessari.

“Es mucho ensayo y error encontrar la persona perfecta, en especial en esto del autismo en mujeres adultas”(P4).

Una altra barrera que va emergir durant les entrevistes va ser el *masking* o emmascarament, el qual va dificultar que els professionals, l'entorn o fins i tot la pròpia persona detectessin els trets propis del TEA. En aquesta direcció, les entrevistades van comentar com al llarg de la seva vida prèvia al diagnòstic de TEA van tenir múltiples actituds i van dur a terme accions que mai no haurien adoptat o executat per si mateixes amb l'única finalitat d'encaixar i de passar desapercebudes, experimentant així sensacions d'incomoditat i de malestar.

“Yo sentía que era normal, pero es que mi normal era el masking. Y es difícil recordar y decir, mira, hasta aquí llegaba el masking, de aquí a aquí ya no era masking”(P4).

Endemés, el fet d'haver fet *masking* tan de temps els va arribar a provocar la síndrome de l'impostor a l'hora de sotmetre's a les proves diagnòstiques de TEA.

Les entrevistades també van comentar la presència de diagnòstics concomitants, com altes capacitats, els quals van constituir una barrera pel diagnòstic pel fet que molt probablement van desviar l'atenció clínica i retardar la consideració del TEA com a diagnòstic principal.

“Es que yo también no soy solo TDAH, tengo el autismo, que muchas veces es el polo opuesto y las altas capacidades que compensan, entonces empecé a investigar sobre doble excepcionalidad, múltiple excepcionalidad y, sí, sí me parece que encajo” (P4).

Segons les participants els estereotips i mites entorn el TEA també van interferir molt negativament en el diagnòstic de TEA, no només perquè els tenien integrats els professionals sanitaris, si no també el professorat i les famílies, que constitueixen peces clau en la detecció de TEA durant les primeres etapes de la vida; la societat en general i, fins i tot, elles mateixes.

“Per mi autisme era el clixé: xiquet, normalment noi, no verbal, molta necessitat de suport, que mai podrà ser independent. Quan saps coses és diferent, ho veus diferent, però la idea que jo crec que té la majoria de la societat és aquesta, la idea que té la gent, que jo tenia també, és aquesta”(P2).

Fins i tot també van comentar el fet que aquests estereotips arriben a les pantalles, el que resulta encara més perjudicial perquè els reforça i estén en major mesura.

“A nivell social, crec que les sèries i pel·lícules no ajuden molt. Tots els casos són molt similars, molt pocs casos són diferents. I si són diferents, no són realistes per a la gent, però hi ha molt poques pelis o sèries que donin una imatge diferent de l'autisme” (P2).

D'aquesta manera, dues de les entrevistades van comentar que aquelles persones que han assolit més fites a la vida, entenent en aquest cas el concepte de fites com aquells objectius que la societat interpreta que cal assolir per ser considerada una persona funcional i normal, com tenir parella, casar-se, tenir fills o disposar d'una feina estable, entre d'altres; triguen més en rebre el diagnòstic, caient altre cop en els estereotips i la falsa creença que les persones amb TEA no poden aconseguir res d'això. D'aquesta manera, davant la pregunta a una d'elles de per què creia que a les dones adultes amb un diagnòstic tardà s'havia trigat tant en arribar-hi, va respondre:

“Porque son, entre comillas, funcionales. Porque han conseguido más cosas en la vida, como tener un trabajo estable, o finalizar la carrera, o ser madres, casarse... Entonces, entre más de estas milestones, estos momentos marcados como importantes en la vida, entre más de ellos alcances, menos tú vas a pensar que tienes un problema. Y todo lo vas a atribuir a tu personalidad, en vez de a una condición del neurodesarrollo” (P4).

Per últim, un altre fenomen que explica el retard en el diagnòstic i que van anomenar diverses de les entrevistades està relacionat amb el component genètic del TEA i, per extensió, al fet que en una família sempre hi acostuma a haver més d'una persona afectada. En aquesta línia, molts pares que no han sigut mai diagnosticats de TEA han tingut fills que també en tenen però com que eren iguals que ells, no ho veien quelcom estrany que requerís d'algun tipus de suport o, directament, d'una avaluació clínica. D'aquesta manera, el fet de ser filla d'una progènia amb TEA constitueix una barrera diagnòstica.

“Mis padres nunca sospecharon nada, porque «¡No, es igualita a mí! Soy normal, ella también es normal»” (P4).

A més, el fet d'haver crescut en una família neurodivergent, quan arriba l'hora de sotmetre's a un procés diagnòstic, pot donar lloc a certs dilemes pel fet de dubtar si el que tens són trets de la personalitat derivats de l'educació rebuda o bé del propi trastorn.

“A casa tots hem tingut moltes dificultats de comunicació, moltes dificultats socials. El que passa és que a vegades et preguntes «És per un possible diagnòstic o és perquè aprenem dels pares?»”(P2).

5.1.6. Impacte d'un diagnòstic tardà de TEA sobre l'entorn

En base a les entrevistes s'observa que l'obtenció d'un diagnòstic de TEA no només constitueix un procés personal, sinó que també genera transformacions importants en l'entorn social, familiar i laboral de la persona.

Àmbit social

A nivell social, totes les participants van explicar que el diagnòstic va ajudar a posar nom a les dificultats experimentades fins aleshores en les seves interaccions socials i a poder comprendre certes dinàmiques en les seves relacions. A partir d'aquí, van mostrar diferents reaccions en relació als cercles socials, algunes van manifestar haver pogut compartir el diagnòstic amb plena llibertat i amb una rebuda molt positiva per part de les seves amistats.

“De una vez, le dije a mis amigos y mis amigos fue como que si les dijera que soy gay. O sea, normal”(P4).

Tanmateix, una de les participants va parlar sobre una mala rebuda del diagnòstic per part del seu entorn social, experimentant sentiments de soledat i d'incomprensió pel fet que aquest no validava o no entenia el significat del diagnòstic. Això es va traduir en un distanciament respecte d'aquest entorn.

“A les amistats ho he intentat compartir i l'únic que he aconseguit és rebuig o que la gent s'aparti. I bueno, una mica he apartat les relacions socials, jo, és veritat. Perquè penses que si no puc ser qui soc, quin sentit té quedar?”(P1).

Endemés, aquesta mateixa participant va arribar a experimentar judicis de valor molt greus i incapacitants.

“«A veure, P1 – em diu – ja sabem que ets molt rígida, ets rígida, i ets rígida perquè ets autista, però la gent va per on vol a XXX, no per on tu dius. Jo vaig així i ja està, i tu has d'acceptar que hi ha molts camins per anar a XXX». I jo vaig pensar que si ella no hagués sabut el diagnòstic, així no m'hagués contestat ni de broma” (P1).

Per últim, dues entrevistades van comentar que a l'expressar el diagnòstic al seu entorn es van trobar que aquest no el validava, que no se'l creia, argumentant que tothom té les seves rareses i que cadascú és com és.

“Això no és, perquè no, perquè te coneixem de sempre i les teves rareses formen part de tu, sempre ha sigut així” (P2).

Àmbit familiar

Pel que fa a l'àmbit familiar les experiències també són diverses. Algunes persones entrevistades van expressar haver trobat comprensió, mentre que d'altres ho van viure com un conflicte. Per exemple, una d'elles comenta que la rebuda del diagnòstic va ser un alliberament per la seva mare, la qual havia patit molt i s'havia sentit culpable durant la infància, adolescència i joventut del seu fill arran de les dificultats viscudes. Així doncs, en aquest cas, la rebuda del diagnòstic va ser molt positiva.

“Per ella (la mare de l'entrevistat) va ser una alliberació, va ser una mica saber que, escolta, tot el que em passava té un nom, té una etiqueta” (P3).

En el cas d'una altra de les entrevistades, la qual havia tingut molts conflictes amb els seus pares durant tota la seva adolescència i principi de la joventut, fins al punt que havia anat a viure amb la seva tieta, la rebuda del diagnòstic va significar l'inici d'un canvi d'aquestes dinàmiques.

“A raíz del diagnóstico empezaron a mejorar mis relaciones familiares” (P4).

A més, també resulta interessant comentar que el fet de tenir familiars amb uns trets similars, amb o sense diagnòstic, els va fer més fàcil tot el procés, va fer que hi hagués molta més comprensió per part d'aquests pel fet de patir-ho en la pròpia pell.

Centrant-nos en les experiències més aviat negatives, ens trobem amb familiars que, davant la notícia d'un diagnòstic de TEA van emetre judicis de valor.

“Me va dir, «Però tu no ets rara». I jo sé que no ho va fer amb maldat però surten aquest tipus de respostes quan tu t'obres i estàs en un procés així amb gent que no té ni idea del tema”(P2).

Com també casos en què va haver un distanciament important per part de la família.

“Però sí que he notat més distanciament. Jo no sé si és perquè no saben com apropar-se però sí que he notat un distanciament important. És fort com només un nom canvia tant una relació”(P1).

Per altra banda, també és important esmentar que en dos dels casos el diagnòstic de la persona adulta va esdevenir gràcies al diagnòstic previ d'un fill o filla, generant així una mirada intergeneracional que va afavorir la comprensió mútua.

Àmbit laboral

En l'àmbit laboral també ens trobem amb situacions diverses. Per exemple, una de les entrevistades va optar per no comunicar-ho a la feina perquè a partir de les vivències que havia tingut i coneixent als seus companys va sospitar que això generaria rebuig.

“Sí que és cert que s'ha de parar molt compte de què genera rebuig, ja ho heu vist en el meu cas, al meu àmbit laboral, ningú ho sap”(P1).

Una altra de les entrevistades també va decidir-se a no comunicar-ho perquè sentia que el lloc on treballava estava molt lluny de ser un espai inclusiu i va fer referència a una manca de seguretat laboral de les persones amb TEA.

“Les persones autistes no ens sentim segures de posar la nostra seguretat laboral en mans de persones que estan molt lluny de qui ha dit «Som inclusius».”(P2).

No obstant això, també trobem l'altra cara de la moneda, ja que una de les participants sí que ho va comunicar a la feina, que ho va rebre amb respecte, i se sentia molt còmode amb la situació.

5.1.7. Conseqüències d'un diagnòstic tardà de TEA

El fet de rebre un diagnòstic tardà de TEA pot implicar conseqüències en diversos àmbits de la vida de les persones pel fet d'haver viscut gran part de la seva vida sense conèixer el perquè de determinades dificultats, actituds, sensacions, vivències i experiències personals.

Àmbit emocional

Una de les emocions que expressen més habitualment les participants a l'estudi a l'evocar el fet d'haver rebut un diagnòstic de TEA de manera tardana és la frustració, la frustració d'haver viscut gran part de la seva vida en un desconeixement que els ha portat nombrosos problemes i un gran patiment que, d'altra manera, haurien sigut totalment evitables. Endemés, a aquesta frustració s'hi suma la tristor, la nostàlgia i la impotència derivades de pensar que tot hauria sigut més fàcil si haguessin rebut un diagnòstic a la infància.

“Lo primero que me viene a la mente es que me hubiesen diagnosticado de niña. Porque mucha gente dice, «No, pero la estás poniendo en una caja, si la diagnosticas de niña, le dices al niño que es autista, lo estás como que poniendo ahí, no va a poder salir de ahí». Pero, no, eso me hubiese dado los apoyos que necesitaba” (P4).

Endemés, la frustració experimentada també ve derivada d'haver intentat encaixar en una societat que no entenien durant tant de temps i sense èxit, una frustració que descriuen com “xocar contra un mur constantment”. A aquesta s'hi afegeix un esgotament, també expressat de manera generalitzada per les entrevistades, derivat d'intentar encaixar a la societat per mitjà d'estratègies com l'emascament.

“Com a persona autista no diagnosticada que tenia moltes exigències externes, jo estava esgotadíssima” (P2).

La falta d'integració al seu entorn, de percepció de diferència respecte d'aquest, així com les dificultats experimentades que no es van poder corregir amb el suport adequat, es van traduir en percepcions de ser el “raret” de classe durant la infància i de ser ximpleta pel fet de no entendre determinades converses, entre d'altres, amb tot el patiment que aquestes etiquetes comporten.

Àmbit de la salut

L'absència d'un diagnòstic primerenc de TEA va significar per les participants a l'estudi el patiment de trastorns mentals diversos així com d'intents autolítics, posant de manifest que un diagnòstic tardà de TEA pot posar en risc la vida de les persones que el pateixen.

Si ens centrem en cadascuna de les persones entrevistades, una d'elles va comentar que va estar ingressada a un hospital psiquiàtric durant tres setmanes per intents de suïcidi reiterats, a més de comentar que la ideació suïcida l'havia acompanyat des dels 12 - 13 anys. Resulta de gran interès mencionar el fet que va comentar que l'ingrés va ser quelcom alliberador perquè li va permetre desconnectar de l'exterior i, per extensió, de tot allò que la preocupava i li generava tant de malestar.

“I el pas per l'hospital psiquiàtric va ser molt... va ser un moment molt... És que no vull dir la paraula agradable, perquè no és que fos agradable, jo estava vivint una explosió interna molt gran. Però va ser un lloc on res de lo de fora importava. Era un món que tenia unes parets molt altes i que res de fora entrava i jo vaig poder deixar de preocupar-me de totes les coses que em preocupaven” (P2).

Al seu torn, el participant de l'estudi de sexe masculí va ser víctima de l'addició al cànnabis i a la cocaïna, addiccions que li van causar grans perjudicis i que associava al fet de patir TEA. D'afegitó, va comentar que quan va ser tractat d'aquestes addiccions en cap cas van buscar-ne l'origen.

“De jove em vaig abocar a les drogues. És una cosa que als TEA a vegades els hi passa. Jo això no m'hagués passat. Jo vaig malgastar la meua vida, en certa manera, amb aquest aspecte, per exemple” (P3).

Per últim, una altra de les entrevistades té diagnosticat un trastorn depressiu persistent, presenta una llarga història d'ansietat i diversos intents autolítics. Tot i que va referir que aquestes condicions no van millorar arran del diagnòstic de TEA, no descartava que derivessin inicialment de la falta de l'acompanyament i del suport adients derivats d'una falta de diagnòstic de TEA.

Àmbit familiar

Dues de les entrevistades mencionen que la falta d'un diagnòstic primerenc de TEA va provocar un deteriorament de les seves relacions familiars, el qual, afortunadament, va veure's parcialment o total corregit amb l'arribada del diagnòstic.

“A mi la meva mare em va fotre molta canya de petit, moltíssima canya, ara ens portem súper bé, per ella (referint-se a la rebuda del diagnòstic) va ser una alliberació”(P3).

“Ha mejorado (referint-se a la relació amb els seus pares), y con mi tía en particular, porque también estaba al borde esa relación... Había mucha tensión era muy difícil convivir y bueno ya a raíz del diagnóstico poco a poco fue mejorando”(P4).

Segons l'observat, el deteriorament de les relacions familiars pot deure's, d'una banda, a la responsabilització i culpabilització de la persona amb TEA per part de la família de tenir certes actituds que reproveixen, ja que les poden arribar a titllar d'egoistes, controladores, etc.

“Mi familia, el problema es que me creían que era una exagerada. Que era una exagerada, una necia, una controladora, que quería manipularlos y yo no quiero manipularlos (...). Y eran peleas y peleas con mi familia”(P4).

D'altra banda, aquest deteriorament pot derivar de sentir-se responsables de totes les experiències negatives viscudes per part dels seus éssers estimats, sense eines per brindar-los l'ajuda que necessiten; sentiments de culpa que poden canalitzar-se negativament i provocar el deteriorament de la relació comentat.

Per últim, el fet de no disposar d'un diagnòstic adequat pot provocar l'execució d'un emmascarament amb familiars de primera línia, com pot ser la parella, amb tot el malestar i pèrdua de la identitat que això implica.

“Jo abans sí que havia tingut una anterior parella amb qui no podia ser jo mateixa”(P1).

Àmbit social

Les relacions socials construïdes des del desconeixement d'un diagnòstic de TEA es troben esquitxades per l'emascament, fins al punt que una de les entrevistades va comentar que, a dia d'avui, encara li costa molt ser conscient de quan el duu a terme o no, de quan realment està sent ella o està actuant segons el que s'espera d'ella. Endemés, el fet d'haver socialitzat des de l'emascament durant tants anys feia que fos ara quan estava descobrint què és el que realment li agradava a ella.

“Jo estic intentant descobrir ara què m'agrada a mi, perquè sempre he buscat hobbies o interessos de la gent propera a mi com per formar part del grup” (P2).

Una altra participant va comentar que a ella les relacions socials no l'omplien, que no tenia relacions socials profundes, pel fet que entén el món d'una manera diferent a la de la resta de persones. En aquesta direcció, una altra de les entrevistades comentava que, en determinats àmbits, sentia que no encaixava, que tenia uns interessos diferents dels de les persones del seu entorn amb qui hauria de congeniar.

Àmbit acadèmic

El no haver disposat d'un diagnòstic de TEA en la infància, adolescència i joventut es va traduir en múltiples dificultats per part de les entrevistades a l'àmbit acadèmic, com un malestar immens pel fet de no entendre allò que passava al seu entorn quan estaven a classe, el ser enviades a un internat perquè la seva família no sabia què fer amb elles o l'haver d'abandonar els estudis universitaris per manca d'adaptacions, entre d'altres.

“Jo de petita tenia moltes dificultats socials, moltíssimes, i tenia dificultats per entendre la gent. La gent parlava i el missatge no arribava a mi, real. I veus que tu en aquell moment no tenies recursos o eines, jo no sabia dir en aquell moment «M'ho pots explicar diferent?». No tenia aquesta eina i per a mi era un bloqueig absolut i em jutjava” (P2).

Àmbit laboral

En el món laboral, el fet de no haver disposat de les adaptacions necessàries, en el cas d'una de les entrevistades, es va traduir en una gran inestabilitat laboral, fins al punt que quinze mesos era el període més llarg en què havia aconseguit mantenir-se en una feina,

que era la vigent en el moment de l'entrevista pel fet de conèixer les seves necessitats arran d'haver rebut el diagnòstic de TEA. Aquesta mateixa persona comentava que el factor responsable d'aquesta inestabilitat era la socialització amb els companys, la qual li causava tant d'esgotament que acabava amb baixes i amb un sentiment de rebuig tant gran a anar a treballar que fins i tot percebia una sensació física que li impedia sortir de casa i afrontar-s'hi, cosa que es traduïda en el seu acomiadament.

“És molta socialització, i sense descansos de socialització. I això em cansava, jo no ho sabia, però em cansava molt, i acabava amb baixes. O sentia un rebuig, un rebuig molt intens a anar al lloc de treball, inclús algunes vegades ni tan sols amb baixa, «Avui no vaig, hòstia, ahir no vaig anar. Què faig, què faig? Ja no vaig». Sé que no està bé per als companys, però jo en aquell moment ho sentia així, sentia que no podia sortir de casa. Físicament era com... Era una sensació molt física, com una goma que t'ho impedeix, t'ho impedeix”(P2).

Una altra de les entrevistades comentava que va tenir problemes a diverses feines pel fet de no entendre el context de les frases, el fet de ser molt literal... tots ells trets autistes.

5.1.8. Estratègies per combatre la tardança del diagnòstic

Les participants van identificar diferents línies d'actuació que podrien contribuir a evitar diagnòstics tardans de TEA, especialment en persones adultes o en aquells col·lectius que han estat invisibilitzats, com les dones o persones amb diagnòstics concomitants que camuflen l'espectre.

Una primera proposta destacada per moltes de les participants, va ser la millora de la salut pública, fent referència a una formació més específica per part dels professionals, així com una millor coordinació i accés a equips especialitzats. A més, també van parlar d'una valoració més completa i holística per tal de tenir en compte les condicions concomitants, com poden ser el TDAH o les altes capacitats, per tal d'evitar interpretacions errònies o diagnòstics parcials.

“Evaluar a la vez, no solo autismo, sino concurrencias”(P4).

Endemés van posar èmfasi en la necessitat de la sensibilització social, ja que creien que aquest factor ajudaria a identificar senyals propis o en el mateix entorn i a demanar ajuda

precoç, com també ajudaria a trencar amb els estereotips clàssics del TEA i permetria reconèixer l'espectre d'una manera més àmplia i realista.

Altres mesures proposades incloïen polítiques de conciliació laboral i de suport estructural que ajudessin a crear entorns més adaptats i comprensius per a la neurodivergència.

“Hi ha molts crios, que vegin, que puguin identificar senyals, que puguin identificar quines coses són importants de mirar i que jo no sabia. Per això, de tant en tant, penjo alguna cosa perquè se sàpiga” (P2).

5.1.9. Consells dirigits a persones en procés de diagnòstic de TEA de manera tardana

Les recomanacions proporcionades per les entrevistades es van fonamentar en l'experiència viscuda i tenien com a objectiu oferir suport, orientació i esperança. Un dels consells més repetits va ser el fet de persistir en la recerca del diagnòstic, malgrat els inconvenients econòmics i emocionals que podia implicar.

“Per una banda, jo el que recomanaria és que si una persona té la sospita de TEA que insisteixi on sigui, encara que a vegades costi diners, per obtenir el diagnòstic, perquè encara que pugui semblar traumàtic, jo penso que dona resposta a moltes coses” (P1).

També destacaven la importància d'iniciar el procés com més aviat millor, ja que les conseqüències d'un diagnòstic tardà poden agreujar-se amb el temps. Tanmateix, feien èmfasi en la utilitat d'informar-se activament, especialment en el cas de les dones, ja que això proporciona el poder identificar trets que sovint són menys visibles o interpretats de manera errònia.

“Le recomendaría a la gente, en especial a las mujeres autistas, que antes de empezar su proceso diagnóstico, que lean sobre el autismo, en mujeres también” (P4).

Un altre consell rellevant va ser la recerca d'espais de confort ja fos a través de grups presencials o en línia. Dues participants van mencionar el paper clau que van tenir en la seva millora i benestar emocionals les associacions i els grups de persones amb el seu mateix diagnòstic, els quals en va facilitar la comprensió i acceptació al poder compartir experiències i crear vincles des del reconeixement mutu.

6. DISCUSSIÓ

El present estudi explora l'experiència subjectiva de rebre un diagnòstic de TEA durant l'edat adulta a través de les perspectives d'adults amb TEA, amb l'objectiu de conèixer les seves necessitats i, de retruc, detectar el paper de la infermera en el procés diagnòstic i posterior acompanyament. Tot i que hi ha una literatura creixent sobre l'experiència de rebre un diagnòstic de TEA a la infància, són molt menys nombrosos els estudis que s'han centrat en les persones que reben un diagnòstic tardà de TEA, de manera que cal ampliar-ne el camp de coneixement amb l'objectiu de brindar-los l'atenció merescuda i millorar-ne la qualitat de vida. No obstant això, en els últims anys s'han dut a terme estudis amb unes característiques similars a l'aquí present, com és el dut a terme per Ghanouni & Seaker, 2023, un estudi qualitatiu basat en entrevistes a persones adultes amb un diagnòstic tardà de TEA. Aquest però va ser executat al Canadà, de manera que poden haver-hi diferències respecte al nostre pel que fa als resultats derivades de la variació de factors tals com la cultura o la diferent estructuració del sistema sanitari.

Situant-nos en el punt de partida d'un diagnòstic tardà de TEA, segons els nostres resultats allò que porta a les persones adultes a qüestionar-se la possibilitat de presentar aquest trastorn són bàsicament dues casuístiques: en el cas de les persones amb descendència és el diagnòstic d'un fill, mentre que en les persones adultes sense descendència juga un paper molt important el fet de topar-se amb fonts d'informació relacionades amb el tema. En qualsevol cas, no són pas els professionals sanitaris els responsables de la seva detecció, els quals en molts casos presenten visions estretes i estereotipades del TEA (Jones et al., 2014). D'això se'n deriva que l'arribada a un diagnòstic de TEA tardà és quelcom atzarós que depèn de factors aleatoris, fet que fa pensar que hi poden haver moltes persones adultes amb TEA en l'actualitat que no disposen del diagnòstic.

Respecte les barreres diagnòstiques són molt nombroses i afecten múltiples àmbits. A part del ja comentat desconeixement per part del personal sanitari, el fet de disposar de familiars amb TEA no diagnosticat pot suposar un entrebanc, ja que pels integrants d'aquestes famílies els trets autistes constitueixen la seva normalitat i no pas quelcom a estudiar. Vist d'una altra manera, el fet que actualment estigui augmentant la incidència de diagnòstics infantils de TEA (André et al., 2020) podria implicar un augment de diagnòstics en les persones adultes.

En aquesta línia, el biaix de gènere també constitueix una barrera pel diagnòstic molt significativa (Loomes et al., 2017). Aquest, a part de ser patent en el discurs de les participants, també s'observa en la mostra del present estudi, ja que de les dotze persones candidates per dur a terme les entrevistes, onze eren dones i només un era un home. Tanmateix, cal tenir present que es va accedir a la mostra a través d'associacions, de manera que caldria estudiar si les dones presenten una major tendència a formar part d'aquest tipus d'agrupacions. Continuant amb el biaix de gènere, dues de les entrevistades dones també presentaven altes capacitats que, tal i com s'afirma a l'estudi de Dworzynski et al., 2012, constitueix un element compensatori dels trets autistes que pot arribar a emmascarar-lo. D'afegitó, les proves diagnòstiques vigents a dia d'avui també són responsables d'aquest biaix de gènere, així com d'un biaix d'edat (Yon Hernández, 2022).

Les quatre participants presentaven antecedents de trastorns mentals diversos, com ansietat, depressió, addicció a tòxics i intents autolítics, corroborant els resultats obtinguts a diversos estudis que mostren com aquests trastorns són més prevalents en persones adultes autistes (Hollocks et al., 2019; Joshi et al., 2013). En aquest punt apareix la dicotomia de si podria tractar-se d'un trastorn concomitant o bé d'un trastorn derivat de la manca d'un diagnòstic de TEA primerenc: mentre que una de les participants segueix patint ansietat i depressió tot i el diagnòstic de TEA, dues de les altres no han patit cap recaiguda al consum de tòxics, depressió ni han dut a terme cap intent autolític més des de la seva rebuda, fent patent la importància de rebre el diagnòstic de TEA el més aviat possible a l'hora de disposar d'un bon estat de salut.

Quelcom que es troba molt present en les converses amb les entrevistades de gènere femení és l'estigmatització exercida tant per elles mateixes sobre si mateixes, com per part de l'entorn i dels professionals sanitaris que n'han de dur a terme la valoració, estigmatització que s'associa a un retard del diagnòstic així com a un deteriorament de la seva salut mental i física (Huang et al., 2020; Turnock et al., 2022). Aquesta estigmatització no és tant patent en la població masculina pel fet que presenta menors dificultats per alinear-se amb les normes de gènere segons Bargiela et al., 2016. Això podria associar-se a una menor alliberació experimentada arran del diagnòstic de TEA tardà per part dels homes i, per consegüent, a una menor necessitat de buscar-lo, podent tractar-se aquest fet d'una altra possible explicació de les característiques de la mostra. En aquesta direcció, en el present estudi s'observa com les tres entrevistades dones

refereixen un gran alliberament i assossec arran del diagnòstic de TEA mentre que l'home s'hi arriba a referir com un simple "paper" i al·lega que si no hagués estat pel seu fill, probablement no hauria buscat el diagnòstic.

Un altre factor que s'interposa a un diagnòstic de TEA primerenc és l'econòmic, ja que molts dels diagnòstics de TEA tardans els duen a terme associacions privades, pel que suposen un elevat cost econòmic. Això, sumat a que les persones adultes amb TEA tenen més probabilitats que els adults neurotípics d'estar a l'atur o subocupats (Lindsay et al., 2021) mostra un altre entrebanc amb el que es topen les persones adultes que cerquen el diagnòstic.

Respecte les emocions experimentades arran d'un diagnòstic tardà de TEA, en la línia de l'estudi de Lewis, 2016, les entrevistades van percebre beneficis significatius derivats d'aquest, el qual els va proporcionar confort i alleujament pel fet de comprendre's a elles mateixes, validar-se emocionalment i reduir els sentiments de culpa i de vergonya, transferint part de la responsabilitat de les experiències difícils al diagnòstic. Un altre cop, aquestes sensacions positives no van ser tan marcades en el cas del participant home, que tot i ser expressades van ser descrites amb molta més lleugeresa, denotant altre cop que la pressió social exercida vers les dones és molt més vigorosa respecte de l'exercida vers els homes. Altrament, totes les participants van referir sentiments de dol i de frustració derivats de no haver rebut el diagnòstic en una edat més primerenca, el qual els hagués permès estalviar tot el patiment associat al seu retard (Ghanouni & Seaker, 2023).

L'impacte del diagnòstic de TEA en els diferents àmbits de vida de les persones és variable. En l'àmbit social, a diferència del conclòs a l'estudi de Garcia-Molina, 2024, tres de les entrevistades no van rebre cap recolzament per part dels seus cercles socials, ans al contrari, van ser víctimes de judicis de valor i d'invalidacions de les seves vivències, evidenciant la manca de coneixements de la societat i, per extensió, la necessitat de divulgació sobre l'autisme. Per contra, totes les entrevistades van rebre validació per part de la majoria dels seus familiars o, si més no, la seva acceptació sense massa escarafalls. Aquesta postura podria explicar-se per la possibilitat que aquests presentessin trets autistes o directament un autisme no diagnosticat, mostrant així una major empatia vers els familiars diagnosticats. En l'àmbit laboral les entrevistades no van ser massa partidàries de comunicar-ho, ja fos per por a ser estigmatitzades i invalidades

pels seus companys o bé perquè no ho creien necessari, reticència que també podria interpretar-se com una certa por a ser estigmatitzades.

Les conseqüències derivades d'haver rebut un diagnòstic de TEA de manera tardana afecten també tots els àmbits de la vida de les persones que ho pateixen. A nivell de la salut mental i física són els ja comentats trastorns mentals que, a la vegada, tenen un impacte negatiu sobre la seva integritat física, ja sigui en forma d'intents autolítics, ingesta de tòxics o descuit de la cura personal (Rinaldi et al., 2021). Respecte l'àmbit acadèmic la manca d'un diagnòstic de TEA es tradueix en problemes a l'escola o a la universitat per falta d'una adaptació dels recursos a les seves necessitats, així com en situacions d'assetjament escolar tant per part del professorat com dels companys. Ja en l'edat adulta, aquesta manca d'adaptació es pot traduir en una inestabilitat laboral, que es materialitza en forma d'acomiadaments, d'abandonament del lloc de treball, de conflictes amb els companys o de l'exercici d'una feina per la que estan sobrequalificats (Lindsay et al., 2021).

Per tot l'exposat fins al moment, en el context de la vivència d'un diagnòstic tardà de TEA, resulta pertinent considerar un gran model infermer que emfatitzi la importància de les vivències interiors i la complexitat de les relacions interpersonals. La teoria de les relacions interpersonals de Peplau, amb el seu focus en la comunicació terapèutica i la comprensió de les etapes de la relació infermera-pacient, ofereix un marc valuós per les persones amb un diagnòstic tardà d'autisme (Villaseñor-García et al., 2019). Aquesta perspectiva permet explorar com la persona amb TEA ha experimentat el món fins al moment del diagnòstic, les seves interpretacions i les dificultats en la interacció social, aspectes crucials per a una atenció infermera competent i empàtica. Entendre les seves vivències internes i la dinàmica de les seves relacions és fonamental per acompanyar-la en el procés d'acceptació i d'adaptació al nou coneixement de si mateixa. Aquesta tasca la podrien dur a terme infermeres d'atenció primària, les quals es troben a la porta d'entrada del sistema sanitari i per aquest motiu tenen el potencial de fer una important tasca tant de detecció com de seguiment de les persones adultes amb un diagnòstic recent de TEA.

Implicacions per a la pràctica clínica

Per tots els motius exposats, cal promoure des de les institucions públiques, pel fet que són les que disposen de més recursos a l'hora d'accedir a la població general; un conjunt d'iniciatives per tal de suplir les necessitats de les persones amb un diagnòstic tardà de TEA així com establir eines de cribratge òptimes per detectar-lo el més aviat possible en les persones adultes i també en l'etapa infantil, en aquest últim cas per evitar l'arribada a l'etapa adulta sense el diagnòstic. Tanmateix, cal tenir present que és en l'etapa infantil en la que s'ha treballat en gran mesura els últims anys, pel que és a les escoles i a les consultes de pediatria on es disposa de més recursos de detecció de TEA. Així doncs, el primer que cal és enfortir la salut pública i formar el personal sanitari que es troba en contacte directe amb la població adulta per tal que puguin detectar de manera eficient les persones no diagnosticades de TEA, ja sigui pels signes observats, els símptomes expressats, les dificultats socioeconòmiques presentades, la presència de comorbiditat psiquiàtriques que no es resolen... A partir d'aquí, un cop dut a terme el diagnòstic cal brindar tot el suport necessari en forma de psicoeducació, tallers de gestió de l'ansietat i regulació emocional, treball de les habilitats socials i treball amb les famílies i, sobretot, xarxes de suport mutu (Huang et al., 2020; Manzano Bort & Huerta Ramos, 2021). A tot això se li ha de sumar la sensibilització i formació de la població general per tal de combatre els estigmes existents i, d'aquesta manera, garantir un millor suport de les persones diagnosticades per part del seu entorn familiar, social, laboral i acadèmic.

Fortaleses

Una de les principals fortaleses de l'estudi és el seu disseny qualitatiu, que permet una comprensió profunda i detallada de l'experiència del diagnòstic. Les entrevistes en profunditat proporcionen un accés directe a les narratives personals de les participants, la qual cosa enriqueix l'anàlisi i permet captar matisos que altres mètodes podrien passar per alt. A més, la diversitat de les participants dins les possibilitats de la mostra treballada, amb diferents trajectòries vitals i condicions de salut mental prèvies, permet obtenir una perspectiva interessant sobre com el diagnòstic impacta a persones amb perfils diversos. Aquest enfocament facilita una comprensió més completa de les experiències d'adults amb un diagnòstic de TEA tardà. Altres punts forts són l'ús combinat de la codificació inductiva i deductiva, que contribueix a una anàlisi més rica i validada de dades.

Limitacions

Tot i les forteses esmentades, aquest estudi presenta algunes limitacions que cal tenir en compte. En primer lloc, la mida de la mostra és reduïda, faltant una major representació de diversitat d'edat, gènere, sexe, etc. fet que limita la generalització dels resultats a la població. Endemés, dues de les persones entrevistades presenten altes capacitats, qualitat que condiciona la vivència d'un diagnòstic de TEA.

Futures línies d'investigació

Aquest estudi obre diverses línies a futures investigacions que podrien aprofundir en les dinàmiques del diagnòstic de TEA en l'adultera. Una línia de recerca futura podria explorar l'impacte del diagnòstic a llarg termini, observant com la identitat autista es construeix i es modifica amb el pas del temps en funció del suport rebut i de les experiències personals post-diagnòstic. També seria important investigar més profundament els models de suport social que milloren la qualitat de vida de les persones adultes amb TEA, identificant estratègies específiques que facilitin la seva adaptació i benestar emocional llarg termini.

7. CONCLUSIONS

El present estudi se suma a la literatura existent sobre la vivència d'un diagnòstic tardà de TEA. Mostra com són moltes i molt diverses les barreres amb les que topen les persones adultes fins la rebuda del diagnòstic definitiu, posant de manifest les mancances del sistema sanitari així com de la societat, aquesta última a l'hora d'acompanyar les persones del seu entorn un cop reben el diagnòstic. També presenta les conseqüències que suposa la tardança d'un diagnòstic de TEA a totes les esferes de la vida, les quals podrien evitar-se en gran mesura amb l'arribada precoç d'aquest diagnòstic; així com l'impacte emocional de rebre aquest diagnòstic a l'edat adulta, que tot i que en molts casos és positiu, també pot implicar un sentiment de dol i una sensació de frustració per "una vida perduda" en referència al període viscut en ignorància del diagnòstic. Per últim, exposa la variabilitat de la vivència d'un diagnòstic tardà de TEA segons el gènere, fent palesa un cop més l'existència d'un biaix de gènere en detriment del gènere femení. Coneixent totes aquestes dades es fa patent la importància de disposar d'un sistema sanitari preparat per diagnosticar el TEA en totes les etapes vitals i no només en la infància, amb especial menció del paper de la infermera; així com de generar conscienciació a tots els estrats de la societat, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones amb TEA i, especialment, d'aquelles amb un diagnòstic tardà.

8. BIBLIOGRAFIA

- A Gaona, V. (2024, March). *Etiology of autism*.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38350622/>
- Allison, C., Auyeung, B., & Baron-Cohen, S. (2012). Toward Brief “Red Flags” for Autism Screening: The Short Autism Spectrum Quotient and the Short Quantitative Checklist in 1,000 Cases and 3,000 Controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(2), 202-212.e7.
<https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2011.11.003>
- André, T. G., Montero, C. V., Félix, R. E. O., & Medina, M. E. G. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *JÓVENES EN LA CIENCIA*, 7.
<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A., & Cross, L. (2022). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach to Understanding How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3639–3654. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-05235-X>
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger’s syndrome*. Jessica Kingsley.
https://scholar-google-com.sabidi.urv.cat/scholar_lookup?title=The+complete+guide+to+Asperger%E2%80%99s+syndrome&author=T.+Attwood&publication_year=2007
- Bach, B., & Vestergaard, M. (2023). Differential Diagnosis of ICD-11 Personality Disorder and Autism Spectrum Disorder in Adolescents. *Children*, 10(6), 992.
<https://doi.org/10.3390/CHILDREN10060992>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281.
<https://doi.org/10.1007/S10803-016-2872-8>

- Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(2), 163–175. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J., & Woodbury-Smith, M. (2005). The Adult Asperger Assessment (AAA): A diagnostic method. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(6), 807–819. <https://doi.org/10.1007/S10803-005-0026-5/TABLES/2>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J., & Woodbury-Smith, M. (2011). Adult Asperger Assessment. *PsycTESTS Dataset*. <https://doi.org/10.1037/T00342-000>
- Beatriz López, M. (2020). Tamizaje de Trastornos del Espectro Autista en adultos: una versión en español del AQ-10. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*.
- Beck, J. S., Lundwall, R. A., Gabrielsen, T., Cox, J. C., & South, M. (2020). Looking good but feeling bad: “Camouflaging” behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism*, *24*(4), 809–821. https://doi.org/10.1177/1362361320912147/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1362361320912147-FIG2.JPEG
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(5), 1151–1156. <https://doi.org/10.1007/S10803-012-1656-Z>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). Thematic analysis: a practical guide. *SAGE Moradi H, Vaezi A. Lessons Learned from Korea: COVID-19 Pandemic*, *41*, 873–874. <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/thematic-analysis/book248481>
- Brondino, N., Fusar-Poli, L., Miceli, E., Di Stefano, M., Damiani, S., Rocchetti, M., & Politi, P. (2019). Prevalence of Medical Comorbidities in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of General Internal Medicine*, *34*(10), 1992–1994. <https://doi.org/10.1007/S11606-019-05071-X>

- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of General Psychiatry*, *68*(5), 459–465. <https://doi.org/10.1001/ARCHGENPSYCHIATRY.2011.38>
- Brugha, T. S., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S. A., McManus, S., Scott, F. J., Smith, J., & Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *The British Journal of Psychiatry*, *209*(6), 498–503. <https://doi.org/10.1192/BJP.BP.115.174649>
- Burgos, P., Marquez, A., Baquerizo, B., Dolores, N., Alejandro, F., & Esmeralda, G. (2019). *Métodos y técnicas en la investigación cualitativa. Algunas precisiones necesarias*. <http://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado>
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/S10803-018-03878-X>
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, *9*(1), 42. <https://doi.org/10.1186/S13229-018-0226-4>
- Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet. Psychiatry*, *1*(2), 142–147. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70248-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70248-2)
- Castillo Sanguino, N. (2021). Vista de Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa | Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, *20*, 7–18. http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo/167
- Cath, D. C., Ran, N., Smit, J. H., Van Balkom, A. J. L. M., & Comijs, H. C. (2008). Symptom overlap between autism spectrum disorder, generalized social anxiety

- disorder and obsessive-compulsive disorder in adults: a preliminary case-controlled study. *Psychopathology*, 41(2), 101–110. <https://doi.org/10.1159/000111555>
- Cohen, D., Casanova, M. F., Frye, R. E., Gillberg, C., & Casanova, E. L. (2020). Editorial: Comorbidity and Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry* | *Www.Frontiersin.Org*, 11, 617395. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.617395>
- Comín, D. (2023, February 18). *Grunya Efimovna Sukhareva, la descubridora del autismo*. <https://autismodiario.com/2023/02/18/grunya-efimovna-sukhareva-la-descubridora-del-autismo/>
- Córdoba Salamanca, H. E. (2017). *Investigación cualitativa*. <http://www.areandina.edu.co>
- Craddock, E. (2024). Being a Woman Is 100% Significant to My Experiences of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Autism: Exploring the Gendered Implications of an Adulthood Combined Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder Diagnosis. *Qualitative Health Research*, 34(14), 1442. <https://doi.org/10.1177/10497323241253412>
- Creswell, J. W. . (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. 488. https://books.google.com/books/about/Qualitative_Inquiry_and_Research_Design.html?hl=ca&id=DLbBDQAAQBAJ
- Davis, A., Solomon, M., & Belcher, H. (2022). Examination of Race and Autism Intersectionality Among African American/Black Young Adults. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 4(4), 306. <https://doi.org/10.1089/AUT.2021.0091>
- Diemer, M. C., Gerstein, E. D., & Regester, A. (2022). Autism presentation in female and Black populations: Examining the roles of identity, theory, and systemic inequalities. *Autism*, 26(8), 1931–1946. https://doi.org/10.1177/13623613221113501/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_13623613221113501-FIG1.JPEG

- Dietz, P. M., Rose, C. E., McArthur, D., & Maenner, M. (2020). National and State Estimates of Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(12), 4258. <https://doi.org/10.1007/S10803-020-04494-4>
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788–797. <https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2012.05.018>
- Garcia-Molina, I. (2024). “When I need help, I ask my friends”: experiences of Spanish autistic women when disclosing their late diagnosis to family and friends. *Frontiers in Psychology*, *15*, 1342352. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2024.1342352>
- Gasca Brun, C. (2018). *La variabilitat en l'expressió de l'autisme en diferents síndromes genètiques que cursen amb trets autístics*.
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., Van Tiel, B., & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, *10*(1), 16. <https://doi.org/10.1186/S13229-019-0266-4>
- Gencat. (2024). *Autisme*. *Canal Salut*. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/autisme/index.html>
- Ghanouni, P., & Seaker, L. (2023). What does receiving autism diagnosis in adulthood look like? Stakeholders' experiences and inputs. *International Journal of Mental Health Systems*, *17*(1), 16. <https://doi.org/10.1186/S13033-023-00587-6>
- Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P., & Charlton, R. A. (2016). Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(11), 3469–3480. <https://doi.org/10.1007/S10803-016-2886-2/TABLES/6>
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review

- and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559–572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Huang, Y., Arnold, S. R. C., Foley, K. R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1311–1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352–363. https://doi.org/10.1177/1362361319864804/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1362361319864804-FIG3.JPEG
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3166-5>
- Inverso, H. (2019). Los principios de la fenomenología y la fenomenología de lo inaparente. Aspectos del método en las filosofías de Michel Henry y Jean-Luc Marion. *Revista de Filosofía*. <http://www.scielo.org.pe/pdf/arete/v31n2/a04v31n2.pdf>
- Jo, H., Schieve, L. A., Rice, C. E., Yeargin-Allsopp, M., Tian, L. H., Blumberg, S. J., Kogan, M. D., & Boyle, C. A. (2015). Age at Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis by Race, Ethnicity, and Primary Household Language Among Children with Special Health Care Needs, United States, 2009–2010. *Maternal and Child Health Journal*, 19(8), 1687–1697. <https://doi.org/10.1007/S10995-015-1683-4/FIGURES/2>
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Survey of Adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033–3044. <https://doi.org/10.1007/S10803-014-2161-3/TABLES/9>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S. L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., & Biederman, J.

- (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314–1325. <https://doi.org/10.1007/S10803-012-1679-5>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, 13(1), 71. <https://doi.org/10.1038/S41398-023-02374-W>
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2011). A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *PLOS ONE*, 6(6), e20835. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0020835>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346–354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lindsay, S., Osten, V., Rezai, M., & Bui, S. (2021). Disclosure and workplace accommodations for people with autism: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 43(5), 597–610. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1635658>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2017.03.013>
- López, I., & Förster, J. (2022). Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 367–378. <https://doi.org/10.1016/J.RMCLC.2022.06.004>

- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., Dilavore, P. C., Pickles, A., & Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223. <https://doi.org/10.1023/A:1005592401947/METRICS>
- Lundström, S., Reichenberg, A., Melke, J., Råstam, M., Kerekes, N., Lichtenstein, P., Gillberg, C., & Anckarsäter, H. (2015). Autism spectrum disorders and coexisting disorders in a nationwide Swedish twin study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(6), 702–710. <https://doi.org/10.1111/JCPP.12329>
- Madra, M., Ringel, R., & Margolis, K. G. (2020). Gastrointestinal Issues and Autism Spectrum Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(3), 501–513. <https://doi.org/10.1016/J.CHC.2020.02.005>
- Manzano Bort, Y., & Huerta Ramos, E. (2021, July 30). *Me han diagnosticado trastorno del espectro del autismo en la edad adulta... ¿Y ahora qué? | Salud Mental 360*. <https://tea.som360.org/es/articulo/me-han-diagnosticado-trastorno-espectro-autismo-edad-adulta-ahora>
- Martín Bragado, Á. (2019, April 2). *¿Existe una epidemia de autismo? - ISEP*. <https://www.isep.es/actualidad/epidemia-de-autismo/>
- Martín Del Valle, F., García Pérez, A., & Losada Del Pozo, R. (2022). *Trastornos del espectro del autismo. 1*, 75–83. www.aeped.es/protocolos/
- McCrimmon, A., & Rostad, K. (2014). Test Review: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 32(1), 88–92. https://doi.org/10.1177/0734282913490916/ASSET/0734282913490916.FP.PNG_V03
- McQuaid, G. A., Lee, N. R., & Wallace, G. L. (2022). Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 26(2), 552–559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>

- National Autistic Society. (2024). *Criteria and tools used in an autism assessment*. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/diagnosis/assessment-and-diagnosis/criteria-and-tools-used-in-an-autism-assessment>
- NICE. (2021). *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*. National Institute for Health and Care Excellence. <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/32186834/>
- Nowell, K. P., Brewton, C. M., Allain, E., & Mire, S. S. (2015). The influence of demographic factors on the identification of autism spectrum disorder: A review and call for research. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(3), 300–309. <https://doi.org/10.1007/S40489-015-0053-X/METRICS>
- Olson, L., Bishop, S., & Thurm, A. (2024). Differential Diagnosis of Autism and Other Neurodevelopmental Disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 71(2), 157–177. <https://doi.org/10.1016/J.PCL.2023.12.004>
- Oviedo, N., Manuel-Apolinar, L., de la Chesnaye, E., & Guerra-Araiza, C. (2015). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Boletín Médico Del Hospital Infantil de México*, 72(1), 5–14. <https://doi.org/10.1016/J.BMHIMX.2015.01.010>
- Palacios, A., Pimentel, M., Oviedo, D., & De León Sautú, N. (2023). Descripción de una Muestra de Población Adulta con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Panamá. *Investigación y Pensamiento Crítico*, 11(2), 31–49. <https://doi.org/10.37387/ipc.v11i2.349>
- Palacios-Ceña, D., & Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21(2), 68–73. <https://doi.org/10.1016/J.ENFI.2009.11.003>
- Peplau, H. E. (1952). *Interpersonal Relations in Nursing*. https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=KjBIEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR7&ots=PJdp5Zlxx7&sig=CgWnV_x6KuaA3un_GU6_pxGk7Z8&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

- Plaza Sanz, M. (2024). *Datos de alumnado general no universitario con trastorno del espectro del autismo*. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2024/04/2024_Informe_DatosAlumnadoNoUniversitario_Curso2022-2023_AutismoEspana.pdf
- Rinaldi, C., Attanasio, M., Valenti, M., Mazza, M., & Keller, R. (2021). Autism spectrum disorder and personality disorders: Comorbidity and differential diagnosis. *World Journal of Psychiatry, 11*(12), 1366. <https://doi.org/10.5498/WJP.V11.I12.1366>
- Ron Yépez, M. (2024). *Impacto del diagnóstico tardío y errores diagnósticos del trastorno del espectro autista en mujeres*. <http://localhost:8080/xmlui/handle/123456789/5371>
- Rutherford, M., McKenzie, K., McClure, I., Forsyth, K., O'Hare, A., McCartney, D., & Finlayson, I. (2016). A national study to investigate the clinical use of standardised instruments in autism spectrum disorder assessment of children and adults in Scotland. *Research in Autism Spectrum Disorders, 29–30*, 93–100. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2016.05.003>
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2024). *ADI-R, Entrevista para el diagnóstico del Autismo - Edición revisada* (3rd ed.). <https://web.teaediciones.com/Ejemplos/ADI-R-Extracto-Manual.pdf>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słowień, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska, 53*(4), 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/ONLINEFIRST/95098>
- Sacco, R., Camilleri, N., Eberhardt, J., Umla-Runge, K., Newbury-Birch, D., Sacco, R., Camilleri, N., Eberhardt, J., Umla-Runge, K., & Newbury-Birch, D. (2022). The prevalence of Autism Spectrum Disorder in Europe. *Autism Spectrum Disorders - Recent Advances and New Perspectives*. <https://doi.org/10.5772/INTECHOPEN.108123>
- Sánchez-Monge, M. (2023, April 2). *Autismo en adultos: signos y rasgos que dan pistas para el diagnóstico*. <https://cuidateplus.marca.com/bienestar/2023/04/02/autismo-adultos-signos-rasgos-dan-pistas-diagnostico-180447.html>

- Schuck, R. K., Flores, R. E., & Fung, L. K. (2019). Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2597–2604. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-03998-Y/FIGURES/1>
- Troncoso-Pantoja, C., Amaya-Placencia, A., Troncoso-Pantoja, C., & Amaya-Placencia, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de La Facultad de Medicina*, 65(2), 329–332. <https://doi.org/10.15446/REVFACMED.V65N2.60235>
- Turnock, A., Langley, K., & Jones, C. R. G. (2022). Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 4(1), 76. <https://doi.org/10.1089/AUT.2021.0005>
- Villaseñor-García, L., Alcántar-Zavala, Ma. L. A., Itzel Huerta-Baltazar, M., Jiménez-Arroyo, V., & Ruiz-Recéndiz, Ma. de J. (2019). Aplicación de la teoría de relaciones interpersonales de Hildegard Peplau en el cuidado de enfermería | *Paraninfo Digital*. <https://ciberindex-com.sabidi.urv.cat/index.php/pd/article/view/e096/e096>
- Vivanti, G., & Pagetti Vivanti, D. (2018). *Los criterios de diagnóstico para el autismo*.
- Vives Varela, T., & Sutton, L. H. (2021). La codificación y categorización en la teoría fundamentada, un método para el análisis de los datos cualitativos. *Inv Ed Med*, 10. <https://doi.org/10.22201/fm.20075057e.2021.40.21367>
- Wikramanayake, W. N. M., Mandy, W., Shahper, S., Kaur, S., Kolli, S., Osman, S., Reid, J., Jefferies-Sewell, K., & Fineberg, N. A. (2018). Autism spectrum disorders in adult outpatients with obsessive compulsive disorder in the UK. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 54–62. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1354029>
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J., & Locombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43(3), 307–325. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00023>

- Woodbury-Smith, M. R., Robinson, J., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2005). Screening Adults for Asperger Syndrome Using the AQ: A Preliminary Study of its Diagnostic Validity in Clinical Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3300-7>
- Yon Hernández, J. A. (2022). *Funcionamiento ejecutivo en habilidades para la vida diaria de adultos con Trastorno del Espectro Autista*. Universitat de Salamanca.
- Zdankiewicz-Scigała, E., Scigała, D., Sikora, J., Kwaterniak, W., & Longobardi, C. (2021). Relationship between interoceptive sensibility and somatoform disorders in adults with autism spectrum traits. The mediating role of alexithymia and emotional dysregulation. *PloS One*, 16(8). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0255460>

9. ANNEXES

9.1. ANNEX 1: FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

Títol de l'estudi: Impacte d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta.

Dades de contacte de l'investigador principal:

Laia Duran Cabré

Júlia Llauradó Gispert

Telèfon: 690108730

Telèfon: 611468167

Correu electrònic:

Correu electrònic:

laia.duran@estudiants.urv.cat

julia.laurado@estudiants.urv.cat

Facultat d'infermeria - Universitat Rovira i Virgili. Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona

Jo (indicar nom i cognoms) amb DNI

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Comprenc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí No

- Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.

Sí **No**

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:

NO autoritzar l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

SÍ autoritzar l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
Responsable	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalitat	Participar en l'estudi del Treball de Final de Grau o de Màster en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
Drets	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Informació addicional	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat <i>Treballs de Fi de Grau o de Màster de la URV</i> i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a

	<p>https://seuelectronica.urv.cat/rgpd on també s’hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d’informació al participant sobre l’estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del dpd@urv.cat.</p>
--	---

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data i lloc aquest full de consentiment:

Signatura del participant

9.2. ANNEX 2: FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

ESTUDI

Impacte d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta.

ESTUDIANTS

Laia Duran Cabré

Telèfon: 690108730

Correu electrònic:

laia.duran@estudiants.urv.cat

Júlia Llauradó Gispert

Telèfon: 611468167

Correu electrònic:

julia.laurado@estudiants.urv.cat

CENTRE

Facultat d'Infermeria - Universitat Rovira i Virgili

Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona

Ens dirigim a vostè per tal d'informar-lo sobre l'estudi d'investigació en el que se'l convida a participar.

Aquest estudi ha estat aprovat pel Comitè Ètic d'Investigació en Persones, Societat i Medi Ambient de la Universitat Rovira i Virgili.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i decidir si vol o no participar en aquest estudi. Per aquest motiu, llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir. Addicionalment, l'informem que vostè és lliure de consultar amb les persones que consideri oportú abans de decidir sobre la seva participació a l'estudi.

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

Aquest estudi té com a objectiu principal explorar l'impacte d'un diagnòstic de trastorn de l'espectre autista (TEA) en l'edat adulta (20-60 anys). D'afegitó, l'estudi té com a objectius secundaris:

- Examinar les barreres pel diagnòstic de TEA en les persones adultes.
- Indagar sobre el biaix de gènere en el diagnòstic de TEA.
- Identificar quines són les emocions predominants en la rebuda d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta.
- Estudiar les implicacions sobre la salut de les persones pel fet de no haver sigut diagnosticades de TEA fins l'edat adulta.
- Conèixer les necessitats de les persones adultes amb diagnòstic recent de TEA.

Per tal de poder assolir els objectius descrits es duran a terme entrevistes semi-estructurades a persones que compleixin el criteri d'haver rebut un diagnòstic de TEA en l'edat adulta. Aquestes persones es contactaran a través d'associacions, així com de contactes personals, degut a la dificultat d'accedir a persones que compleixen aquest criteri. Aquest estudi no suposa cap risc per al participant. Només caldrà que respongui a les preguntes relacionades amb l'estil de vida previ a l'estudi.

CONFIDENCIALITAT I PROTECCIÓ DE DADES

Tota la informació recopilada sobre les persones participants en el marc d'aquest estudi es mantindrà estrictament confidencial i amb aplicació de les corresponents mesures de seguretat que garanteixin, a més de la seva confidencialitat, la seva integritat, disponibilitat, autenticitat i traçabilitat.

Les dades personals recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només l'investigador principal o els seus col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb els participants. Mai s'identificarà a les persones participants en cap informe, presentació ni publicació que sorgeixi d'aquest estudi. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona, excepte quan sigui requerit pel Comitè d'Ètica al que es sotmet l'estudi amb la finalitat de comprovar les dades i procediments de l'estudi.

El personal investigador de l'estudi es compromet a complir la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, a més del Reglament (UE) núm. 2016/679, del Parlament europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals, i signarà un compromís de participació i confidencialitat.

La finalitat del tractament de les dades és la participació en l'estudi d'acord amb el consentiment de la persona participant. La persona participant també pot donar el consentiment per a la reutilització de les dades per a estudis futurs que estiguin relacionats.

La persona participant podrà interrompre la seva participació a l'estudi o estudis futurs relacionats retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense que sigui necessària la seva justificació. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però sí que quedaran codificades de manera que no sigui possible vincular-les a la seva persona.

INFORMACIÓ AMPLIADA SOBRE EL TRACTAMENT DE DADES PERSONALS

De conformitat amb el que disposa la legislació vigent en matèria de protecció de dades aplicable a la Universitat Rovira i Virgili (URV) i publicada a l'apartat "Legislació aplicable" de l'espai "Protecció de dades de caràcter personal" de la Seu Electrònica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), es posa en coneixement de les persones interessades la informació següent:

a) Qui és el responsable del tractament de les seves dades?

Identificació	Universitat Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
Adreça Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
Dades de contacte dels DPD	DPD - Delegats de protecció de dades de la URV Correu electrònic: dpd@urv.cat

b) Quines dades personals tractem i amb quina finalitat?

Les dades personals són tractades amb la finalitat de participar en el projecte de recerca en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi

prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.

c) A quins destinataris es comunicaran les seves dades?

En el marc del tractament mencionat, les seves dades no es cediran a tercers tret que existeixi obligació legal o s'indiqui expressament en el full d'informació al participant.

d) Quina és la legitimació per al tractament de les seves dades?

La legitimació d'aquest tractament es basa en el consentiment que dona la persona interessada de forma expressa.

e) Quines mesures de seguretat apliquem en el tractament de les seves dades?

La Universitat es responsabilitza d'aplicar les mesures de seguretat i la resta d'obligacions derivades de la legislació de protecció de dades de caràcter personal, d'acord amb l'Esquema Nacional de Seguretat, Reial Decret 3/2010.

En aquest sentit, La Universitat Rovira i Virgili s'ha dotat d'una Política de Seguretat que pot ser consultada a la secció sobre "Legislació i normativa" de la pàgina web de la Universitat dintre de "Normativa pròpia" i "Altres normes", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalment, al Full d'informació al participant es concreten algunes mesures de seguretat específiques que es tindran en compte durant la realització de l'estudi.

f) Quins són els drets dels interessats?

L'interessat té dret a accedir a les seves dades personals; a demanar la rectificació de les dades inexactes; a sol·licitar la cancel·lació i supressió; a oposar-se al tractament, inclosa l'elaboració de perfils; a limitar fins a una data determinada el tractament de les seves dades; i a la portabilitat de les mateixes en format electrònic.

La persona participant pot interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense donar explicacions. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però no serà possible vincular-les a la seva persona.

Podrà exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació, oposició, limitació i portabilitat mitjançant comunicació escrita, detallant motivadament la sol·licitud, adreçada al Registre General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Així mateix, l'informem que té dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades mitjançant el mecanisme que estableixi. Pot consultar més informació a <https://apdcatt.gencat.cat/ca/inici>.

Finalment, l'informem que podrà sol·licitar informació relacionada amb la protecció de dades personals mitjançant correu electrònic als nostres delegats de protecció de dades a la direcció del dpd@urv.cat.

g) Quant de temps conservarem les seves dades?

El període de conservació de les dades és de 5 anys un cop finalitzat l'estudi, tret que el full d'informació al participant estableixi un període diferent. En qualsevol cas, es conservaran les dades fins a la revocació del consentiment per part de la persona interessada

9.3. ANNEX 3: TAULA DE CODIFICACIÓ TEMÀTICA

Consciència pròpia de TEA	<p>Parlant amb la infermera del CAP precisament, em va dir: “Ostres, aquesta manera com tu gestiones les fòbies és una mica TEA”. Jo em vaig quedar amb la <i>copla</i>, bé, “una mica TEA?”, què ha volgut dir, no?</p> <p>Vaig començar a investigar pel meu compte i vaig pensar, “Jo una mica diferent sempre ho he sigut”.</p> <p>Dic: “No mira, és que no he llegit internet, he buscat autors del tema, com Ernesto Reaño o Daniel Millán, o inclús m'he llegit Neurodivina i Punto, i tal”.</p>
	<p>Va arribar a mi per part de la meva filla, perquè tinc una filla autista. I al llegir coses, al començar a informar-me, com per acompanyar-la, va començar a arribar a mi un munt d'informació, llibres, articles, i experiències de persones adultes.</p> <p>En tot aquest acompanyament (referint-se a l'acompanyament de la seva filla) va arribar el meu diagnòstic.</p>
	<p>Jo tinc un fill, té 13 anys, i li van diagnosticar TEA, i pel que m'explicaven jo em sentia molt identificat amb la meva joventut, la meva infància, tot el que li passa a ell, doncs escolta, a mi també em passava. Llavors, arran d'això vaig començar a <i>tirar</i> una miqueta del fil, a anar a psicòlegs, a informar-me també, a investigar una miqueta pel meu compte...</p> <p>Jo ja de petit pensava que tenia autisme, ja de petit. Perquè veia nens amb autisme, però un autisme molt greu, i jo m'identificava amb ells.</p>
	<p>En marzo de 2019 vi como una TED Talk de una muchacha adolescente que era autista y se me prendió el bombillito y busqué un libro, busqué un libro de Rudy, encontré uno de Rudy Simón, no sé si saben, Aspergirls algo así, este y me lo leí en cuestión de horas.</p> <p>¿Y cómo han llegado ellas al diagnóstico? Porque sí que estamos viendo que muchas veces... Por los hijos, por los hijos.</p>

Emocions / percepcions experimentades entorn el diagnòstic de TEA	<p>Vaig entendre perquè funcionava així. Va ser com... No és que sigui rara.</p> <p>Vaig entendre perquè realment no tenia amistats; perquè jo entenia l'amistat d'una manera diferent a la generalitzada.</p> <p>Llavors, és com que tot va cobrar sentit, no? Primer va ser un xoc, hi ha gent que diu que és un dol, per a mi va ser un, "Ostres, doncs, potser els <i>tiros</i> anaven per aquí".</p> <p>Jo en aquest sentit, em vaig sentir molt alleugerida, perquè tot i que diuen que el diagnòstic és un dol, encara que és caure en un tòpic, va ser com la peça del <i>puzzle</i> que em va encaixar.</p>
	<p>El diagnòstic m'ha ajudat a comprendre'm.</p> <p>I passar pel diagnòstic va ser això, va ser una sensació molt... incòmoda de... "I si aquesta no és la resposta que sempre he pensat que algun dia arribaria?".</p> <p>Llavors, quan arribes d'adult al diagnòstic te fa sentir molt tranquil.</p> <p>"Sí que hi havia <i>algo</i>, no és que fos tonta, és que era autista, però no ho sabia".</p> <p>És molt i molt alliberador.</p> <p>Jo no vaig dir res fins que vaig tenir el diagnòstic. Perquè no volia sentir-me tan exposada.</p>
	<p>Va ser una tranquil·litat per mi, que em diguessin això (referent al diagnòstic d'autisme).</p> <p>És una mica de tranquil·litat per saber que, escolta, tots els meus problemes venien d'un transfons.</p> <p>Sí que el diagnòstic et vaig ajudar a entendre't, però a part hi va haver també alguna cosa negativa? Sí, frustració de no saber-ho abans.</p> <p>Si hagués sabut tot això, si hagués tingut aquest <i>feedback</i> des d'abans, la meva vida hauria sigut aquesta? Tampoc ho sabem, però jo crec que no.</p>

	<p>Però tampoc li dono gaire importància, o sigui sé que ho tinc, intento el meu fill que no pensi gaire amb això i que tiri cap endavant i que no és un <i>lastre</i>.</p> <p>Jo potser fa vint anys enrere, sí, m'hagués anat molt bé, però és que ja amb 44 anys...</p> <p>És que va ser pel meu fill, ho vaig fer pel meu fill, i sobretot per conèixer una miqueta també d'això de cara al meu fill, entendre'l a ell també.</p> <p>Això (referint-se al TEA) no són barreres, és una situació que tens i ja està, has d'acceptar, és que no hi ha més...</p> <p>Inclús hi ha gent que sí que està diagnosticada i té molts problemes i potser sí que atribueixen tots els seus problemes a l'autisme. Jo intento no atribuir-ho perquè és una malaltia que tinc i no es pot curar, no hi ha cura i realment això no faria cap bé, saps?</p>
	<p>Un alivio, un alivio total, porque fue recibir validación.</p> <p>“No tú no eres autista, tú no puedes ser autista porque trabajas, porque tienes pareja, porque miras a los ojos...” y son profesionales. Eso me da mucha rabia, mucha indignación Me da mucha rabia, mucha indignación.</p>
<p>Canvis que van significar el diagnòstic de TEA</p>	<p>I jo realment em sento una mica dins de l'orgull neurodivergent per dir-ho així perquè dic, “<i>Vale</i>, és que soc diferent”.</p> <p>Tenir el diagnòstic, per una banda, fa que t'infantilitzin moltíssim. O sigui, com si fossis <i>tona</i>. Inclús m'he trobat amb algú en l'àmbit sanitari que els he frenat de cop, perquè dic “De què vas? Frena”.</p> <p>M'ha ajudat a reflexionar molt com visc jo les relacions.</p> <p>El que passa és que a la vegada també és una alliberació. Perquè dius, “No és que no m'ompli, és que soc diferent”.</p> <p>Clar, sabent això dius, <i>bueno</i>, t'escoltaré fins que en tingui ganes, després, si vull, em posaré en mode <i>off</i> perquè sé que només em parlaràs de tu i ja està. I jo abans hauria sigut incapaç de fer-ho sense saber el diagnòstic.</p> <p>Això a mi m'ha ajudat a entendre situacions socials.</p>

	<p>“En serio, no t’ha sortit, en <i>ningun</i> moment, ni a dir-me hola?”. Jo en un altre moment hagués començat, “Ostres, li he fet alguna cosa?”, i ara he pensat, “Ah, no, és que no en sap més”.</p> <p>“Ets molt cosetes”. I ara m’adono que aquestes cosetes són TEA.</p> <p>Almenys entenc que tinc darrere un diagnòstic que m’ajuda a entendre perquè sóc una miqueta diferent.</p> <p>I és l’única manera de tenir eines per lluitar.</p> <p>I potser es pot entendre perquè sempre has tingut diagnòstics d’ansietat, depressió...</p> <p>A mi m’ha donat apoderament, perquè entenc com soc. I penso que tota persona adulta que tingui la sospita, buscar el diagnòstic és alliberador.</p> <p>I ara, des que tinc el diagnòstic, això no ho penso tornar a tolerar.</p> <p>Com que no m’portes, m’aparto. És a dir, ara és com que faig decisions més conscients. Ja no tinc la necessitat del quedar bé, no?</p> <p>Una mica és com ara sóc més conscient de com és la gent.</p> <p>Estàs més en pau amb tu mateixa. O sigui, jo noto que he canviat jo la manera de ser, de veure-ho tot, de tot.</p>
	<p>Poca gent ho entén, això. “Com pot ser que en 39 anys no hakis pogut estar ni un any i mig..?” Jo tampoc ho comprenia fins fa poc.</p> <p>La veritat és que el meu punt de no sociabilització és tan gran que no tinc relació amb ningú de XXX jo ara mateix estic en una fase de zero sociabilització.</p> <p>Ara ja sé què haig de fer si me passa això, que és: “M’ho pot repetir amb altres paraules?”</p> <p>Pots ser molt amable amb tu mateix, molt més amable del que has sigut mai.</p> <p>Ja em vaig jutjar prou. Ara puc ser molt més amable amb mi.</p>

	<p>Ara ja he decidit que sociabilitzaré quan vulgui sociabilitzar.</p> <p>Jo estic intentant descobrir ara què m'agrada a mi.</p> <p>El canvi més important per a mi és com veig les coses en perspectiva. Si abans... Si abans em deia “Has de fer això, perquè s'ha de fer, perquè tothom ho pot fer i tu també ho has de fer”, doncs ara soc més... soc més amable.</p> <p>Comprendre't et fa veure-ho tot en un altre color.</p> <p>Ara puc ser amable a mi mateixa amb moltes coses.</p> <p>Crec que les persones adultes diagnosticades tard, ens serveix l'etiqueta per a ser amables.</p> <p>Un cop he pogut agafar el control de la meua vida he fet les coses el millor que he pogut.</p>
	<p>T'ajuda a encarar una mica el teu futur, i a planificar millor la teua vida, a saber què et fa mal, què no et fa mal, i més coses (referent al diagnòstic de TEA).</p> <p>El diagnòstic de TEA acompanya també el meu fill, també perquè el meu fill em podia veure com a referent, “Escolta, pots ser funcional, pots treballar, pots fer de tot a la vida”.</p> <p>El diagnòstic... No és que et doni la Bíblia de com has de comportar-te o com és la vida del TEA, però sí que la veritat és que et reconforta una mica quan et trobes frustrat o et trobes en situacions que saps que no se't donen bé o... La veritat és que ajuda una miqueta però tampoc et pensis que és una cosa que et doni molta llum.</p> <p>El que passa és que ja entens perquè fas les coses o perquè no entens les coses també.</p> <p>És que el diagnòstic simplement és com un paper que et diu, “Escolta, ets autista”. <i>Vale</i>, molt bé.</p> <p>Clar, trobo a faltar els meus moments de <i>relax</i> o de fer el que m'agrada, això ho trobo a faltar moltíssim, i ho trobo a faltar però sé que no puc fer-ho. Clar, 20 anys enrere, això em costaria molt més. Llavors potser sí el diagnòstic aquí sí que m'ha donat un punt, potser, més de maduresa. Potser sí.</p>

	<p>Después del diagnóstico es como que, “Mira, no estoy loca, esto”. Todo lo explica esto (referint-se a com es va dirigir a la seva família).</p> <p>Yo creo que mejoró (l’ansietat i la depressió) en el sentido de que me sentía validada y entendida y empecé a como que quitarme culpa de algunas cosas (arran del diagnòstic de TEA).</p> <p>Lo que más me ha gustado de estar diagnosticada oficialmente y de estar en Aspercamp es que me ha permitido crear un círculo social de personas neurodivergentes. Y eso ha sido un antes y un después. Me siento mucho más cómoda rodeada de personas autistas o incluso TDAH...</p> <p>Más compasión (cap a ella mateixa).</p> <p>Se ha vuelto un interés especial, o sea, leo libros y libros y libros de autismo y me empapo mucho del tema.</p>
<p>Proces diagnòstic</p>	<p>Centres</p> <p>Llavors vaig contactar amb la Federació Catalana d'Autisme i una associació que se dedica al diagnòstic de TEA en persones adultes.</p> <p>Em van posar en contacte amb una associació que es diu MONtea, que és un gabinet especialitzat només amb TEA.</p> <p>Va ser després que em vaig posar en contacte amb ATEATE.</p> <p>Em van fer el meu diagnòstic a l'associació Aspercamp de XXX.</p> <p>Crec que va ser a la Federació Catalana d'Autisme, tenen una web on fiquen els llocs que fan diagnòstics, i era el que tenia més a prop.</p> <p>Vaig arribar a Aspercamp, i la veritat que em van assessorar molt bé, em van guiar molt bé amb el diagnòstic.</p> <p>Empecé el proceso de diagnóstico a los 26 en Aspercamp.</p>

		Vam fer el test d'intel·ligència. Vaig fer el WAIS, l'ADOS-2 i molts qüestionaris.
		L'ADOS-2. L'ADI-R. Test d'intel·ligència.
	Eines	Una sèrie de proves, d'intel·ligència, un munt de preguntes, de tests, de com estava... Va anar mon pare, la meva mare, la meva parella no va poder... i van preguntar una mica sobre la meva infància. L'ADOS-2, l'ADI-R i tot això.
		Me hicieron pruebas, algunas presenciales, algunas online, entrevistaron a mi madre y creo que a mi padre también. El ADI-R, el ADOS-2 y el WISE 4 o 5.
Impacte d'un diagnòstic tardà de TEA sobre l'entorn	Àmbit familiar	Només ho saben realment el meu avi, que encara viu, però <i>bueno</i> , ell també té uns trets importants similars; la meva mare, jo no tinc pare, <i>bueno</i> , la meva mare. El meu marit ho sap i <i>bueno</i> , no té cap problema amb això. Però amb els meus cosins no n'he parlat obertament, perquè es veu que no tenen ganes de parlar-ne i sí que he notat més distanciament, jo no sé si és perquè no saben com apropar-se. O sigui, no sé si és que pensen que fins ara jo he estat fent l'hipòcrita, no sé, però sí que he notat un distanciament important. Ell entén molt com soc (referint-se al seu marit). Amb el meu marit tinc llibertat plena de ser com soc, de ser qui soc.

	<p>Me va dir, “Però tu no ets rara”. I jo sé que no ho va fer amb maldat però surten aquest tipus de respostes quan tu t'obres i estàs en un procés així amb gent que no té ni idea del tema.</p> <p>Ma mare es va sentir molt identificada perquè ma mare... És que, al final, el que diem, les dificultats que tenia jo les he vist a ma mare.</p> <p>I llavors, ma mare, quan jo li vaig dir... Lo meu, que jo creia que podia ser autista i que m'havia sentit molt identificada i que anava a fer les proves, ella al principi, després ja no, però al principi va dir com, com va fer un petit pas, com “Jo m'estic sentint identificada”.</p> <p>Mon pare no parlava del tema... Tenim un pacte no parlat que és “Jo no et comento coses d'aquestes i tu no em dones la teva opinió”, i amb això en tenim suficient.</p>
	<p>Per ella (la seva mare) va ser una alliberació, va ser una mica saber que, “Escolta, tot el que em passava té un nom, té una etiqueta”. I per ella això ha sigut una mica de llum a tota la foscor de la meva adolescència, de la meva joventut...</p>
	<p>Entonces al inicio mis padres atribuyeron todos nuestros problemas de nuestra relación a mis dificultades sociales. Que yo no tenía problemas de relación con más nadie, solo con ellos.</p> <p>Mis padres eran como que, bueno, no tenemos nada de culpa aquí, es todo el autismo. Hasta que los fui educando poco a poco, durante meses, con un libro, con otro libro, les leía cosas, pasaba vídeos y como que por fin fueron entendiendo.</p> <p>Con mi tía me llevé mejor (arran del diagnòstic).</p> <p>O sea que por parte de tu familia la recepción de tu diagnóstico fue positiva. Sí, se podría decir que sí.</p> <p>A raíz del diagnóstico, bueno, empezaron a mejorar mis relaciones familiares.</p>

	Àmbit social	<p>Quan jo he fet una mínima insinuació de <i>tal</i>, “Uf, autista!” És com si hagués caigut una desgràcia.</p> <p>A les amistats ho he intentat compartir i l'únic que he aconseguit és rebuig o que la gent s'aparti. Inclús, jo comparteixo molt activament a les xarxes socials i em diuen: “Que tens algun autista a prop?”.</p> <p>I, clar, quan m’he intentat obrir amb algú, pensant que potser és una mica més obert de ment i tal, l'únic que he aconseguit és la distància. Que de sobte ja no et diuen res més, o sigui, et classifiquen com de <i>bicho raro</i>.</p> <p>Sí que he notat una mica de rebuig.</p> <p>Fins i tot algú del meu cercle d’amics més proper ha canviat el tracte.</p> <p>“A veure, P1 – em diu – ja sabem que ets molt rígida, ets rígida, i ets rígida perquè ets autista, però la gent va per on vol a XXX, no per on tu dius”. Jo vaig així i ja està, i tu has d'acceptar que hi ha molts camins per anar a XXX”. I jo vaig pensar que si ella no hagués sabut el diagnòstic, així no m'hagués contestat ni de broma.</p> <p>Saber que tens un diagnòstic és l’excusa per a dir coses que no toquen de res.</p> <p>Realment no t’imagines fins a quin punt no ho pots compartir fins que ho vius.</p> <p>Jo no em podia imaginar que compartir-ho portés tantes conseqüències.</p> <p>I <i>bueno</i>, una mica he apartat les relacions socials, jo, és veritat. Perquè penso que si no puc ser qui soc, quin sentit té quedar?</p> <p>També està provocant-me un aïllament (el fet de disposar d’un diagnòstic de TEA).</p> <hr/> <p>De fet, a les poques persones que li has comentat, han ficat cara en <i>plan...</i> “Què dius, ara!”</p> <p>La gent parla des del no saber.</p> <p>Això no és, perquè no, perquè te coneixen de sempre i les teves rareses formen part de tu, sempre ha sigut així”.</p> <hr/> <p>Molta gent m’ho diu: “Escolta, que no ho semblés”.</p>
--	--------------	--

		<p>Siempre tuve, pude tener amigos dentro de mis particularidades, pero hacía buenos amigos fácilmente, mantenía las relaciones en el tiempo.</p> <p>De una vez, le dije a mis amigos y mis amigos fue como que si les dijera que soy gay. O sea, normal. Es como que “Sí, ok, interesante. Eres tú, te conozco y ya”.</p> <p>No lo has escondido, digamos, el diagnóstico. No, no.</p> <p>Primero conocí a mi mejor amiga y mi mejor amigo, que están casados, los dos autistas, porque tenemos la misma psicóloga y nuestra psicóloga gestionó que nos conociéramos porque ella sentía que nos íbamos a llevar bien. De ahí, en Aspercamp he estado en grupos de apoyo y de ocio terapéutico. Entonces se unían personas de aquí, personas de acá, hasta que hemos tenido un grupo más grande. A lo mejor no son tan cercanos, pero nos reunimos a jugar juegos de mesas, hacemos salidas, lo que sea. Luego he hecho dos amigas y una muy nueva por la aplicación <i>Bumble</i>, neurodivergentes también, porque yo pongo: “Orgullosamente autista, me importa el movimiento neurodivergente”, entre otras cosas de mí, no sólo eso, y es como que la gente que también comparte esto como que vale me interesa y ha sido muy bien.</p>
	Àmbit laboral	<p>(A la feina) es parla amb certa pena i condescendència dels alumnes autistes.</p> <p>Al meu ambient laboral ningú ho sap.</p> <p>Llavors, no sé, el que veig més trist és no poder compartir obertament el diagnòstic. Que jo ara no pugui anar a la feina i dir “Mira, és que soc autista”, perquè automàticament seria un rebuig impressionant.</p> <p>Sí que és cert que llavors s'ha de parar molt compte de amb qui es comparteix, perquè genera rebuig, ja ho heu vist en el meu cas, inclús jo al meu àmbit laboral, ningú ho sap.</p> <p>A nivell laboral el diagnòstic no m'ha afectat en res perquè com que ningú ho sap.</p>

	<p>I optes per no comunicar-ho, no? Per ara sí, perquè el motiu per comunicar-ho és que et facin adaptacions. Les persones autistes no ens sentim segures de posar la nostra seguretat laboral en mans de persones que estan molt lluny de qui ha dit “Som inclusius”.</p>
	<p>I a la feina ho saben, per exemple? A l'actual, sí. A l'anterior vaig estar a punt de comunicar-ho. El XXX és una empresa molt especial, molt xapada a l'antiga, i això jo crec que era més un problema que no un avantatge. I l'actual feina, la veritat que, m'accepten com soc, porto sis mesos només però crec que bé. I ho saben, sí, sí.</p>
	<p>-</p>
Barreres pel diagnòstic	<p>“A tu què et passa? Quin problema tens al cap?” Dic: “Home no, jo tinc trastorn d'ansietat generalitzada, però és que no em quadra, perquè jo no ho crec. He estat llegint una mica...”, i em diu: “Internet fa molt de mal”.</p> <p>I diu: “Que no, que no, que no, que això és una moda passatgera”.</p> <p>Vaig haver de fer moltes trucades perquè estaven col·lapsadíssims.</p> <p>I 18 mesos després va arribar el meu torn.</p> <p>I tot això és públic? No, és privat.</p> <p>El diagnòstic a mi em va costar 500 euros.</p> <p>Jo durant aquests 18 mesos, un altre dia, vaig intentar introduir el tema (referint-se al CSMA) i em va sortir per <i>peteneres</i>.</p> <p>Jo cada cop tenia més ganes d'esplaiar les visites al CSMA perquè pensava “Que estic fent aquí? Si és que no estic aclarint res”.</p> <p>Que arribo al CSMA i la psicòloga em diu: “Ostres, tu el que no has aconseguit a bones, pagant Sant Pere Canta, no?”.</p> <p>Diu (la psicòloga), “Mira, de veritat, a aquest pas el que aconseguiràs és que <i>apreti</i> el botó i que et tanquen, eh?”.</p>

Bueno, eh, doncs, va, a veure, TEA, ara aquí t'ensenyaré unes imatges, eh?" [Comença a parlar amb veu infantiloide]. I em començar a tractar com si tingues un retard mental absolut. "A veure, d'aquí, de les imatges, entens? Imatges..?". I dic, "Se pot saber a què jugues? Perquè aquest joc no l'entenc". "Clar, com l'has d'entendre, ets TEA, no? – diu – "Mira, si vols saber el que és un TEA, mira el teu home, allò sí que és un TEA. Només cal veure la cara d'encantat que té. Però tu? Amb *lo intel·ligent* que ets, encara series capaç de manipular les proves".

Els 18 mesos d'espera, que això va ser inevitable, perquè hi havia una llista d'espera enorme.

En el meu cas l'ADI-R no es va fer perquè la persona que més em coneixia ja estava morta, que era la meua iaia. La meua mare té altres patologies i potser no era la més adequada.

Que a ningú se li acudís o que, inclús, quan jo ho vaig plantejar, professionals de la salut em tractessin de boja, quan menys.

Jo crec que soc dona i les dones tendim a emmascarar, que a les dones se'ns classifica automàticament dins de l'ansietat i no es mira més enllà.

Bueno, no surt de nit perquè és rara, és una *friqui*. Ja està." I aquí s'acabava el tema, no? És com que potser en els nois es veu més, però en les noies passa molt desapercebut. I, sobretot, s'associa molt a l'ansietat.

Jo crec que és per desconeixement de la societat (el fet d'aplicar prejudicis).

Jo vaig demanar l'alta voluntària del CSMA perquè vaig considerar que no m'estava aportant res.

El meu cas era trastorn d'ansietat generalitzada i trastorn d'ansietat fòbica al tensiòmetre.

Les persones adultes amb autisme... Estem una mica en terra de ningú, sí.

El primer que em va dir la psicòloga, el primer cop que li vaig plantejar, em va dir "*Bueno*, i això a l'edat adulta perquè ho vols saber?".

El que ens passa moltes vegades a les persones autistes no diagnosticades que tenim fills és que no veiem les dificultats dels fills com a dificultats perquè també les vivim. És a dir, si jo dic, i he crescut, dient que a mi em costa entrar a un *super*, que per alguna raó no em fa sentir còmode, jo entenc que a ella també li costa. Per a mi no és *raro* que a ella li passi, per exemple. O si per a mi és difícil entrar a una tenda o anar al metge o... no li passa a tothom? És normal. Llavors, molts *crios* de persones autistes no diagnosticades potser tenen un diagnòstic tardà també per això, perquè qui ho ha de veure?

La llista d'espera va ser un any, va ser un any de llista d'espera.

“Aquí no ho fem, has d'anar a associació privada o al psicòleg privat o...”.

A casa tots hem tingut moltes dificultats de comunicació, moltes dificultats socials. El que passa és que a vegades et preguntes “És per un possible diagnòstic o és perquè aprenem dels pares”.

Preguntes (referint-se a les de les proves diagnòstiques) molt complexes de recordar als 38 anys sobre la teva infància.

No saps quina informació és important i quina no, perquè al final hi ha una cosa que m'ha passat molt a mi, que és la síndrome d'impostor i que segueix allà a saco.

Per mi autisme era el clixé: xiquet, normalment noi, no verbal, molta necessitat de suport, que mai podràs ser independent.

Quan saps coses és diferent, ho veus diferent, però la idea que jo crec que té la majoria de la societat és aquesta, la idea que té la gent, que jo tenia també, és aquesta.

Jo he fet molt *masking*, molt.

Jo tenia les meves reserves i les verbalitzava, però tot i així vaig fer moltíssimes coses que ara pensaria, “Però per què?”

No ho sé. “Per què? Perquè ho vas fer si no ho creus en absolut?”, doncs per socialitzar i per formar part del grup.

La psiquiatra de la FILLA2 era molt maca, era encantadora, però tenia una idea... Era gran, estava a punt de jubilar-se, tenia una idea poc reciclada de l'autisme.

Quan li vaig dir "Jo crec que em faré les proves", ella no em va dir "No, no, no...", que va, en absolut, però me va dir... La resposta no va ser tot el satisfactòria que jo hauria volgut. Va ser com: "Et sents identificada, tu vas viure, en passat, coses com la FILLA2". I jo vaig pensar "No, no, jo visc coses com la FILLA2. Ara, no abans".

Però jo crec que fer tant *masking* a la vida et converteix en un observador *nato* de la gent i pots veure què pots fer amb aquesta persona, què pots dir, què no pots dir, com te comuniqués, què ajuda, què no ajuda...

Si jo anava al metge a buscar la baixa li deia "Estic molt malament, porto molts anys *agobiada*, sento que no puc..." i em responia "Té, unes pastilles". Sempre és igual.

Jo la salut pública... és que no la vull... O sigui, salut mental, vull dir, salut mental, concret. A mi no m'ha aportat res de positiu, excepte l'Hospital de Dia.

No crec que la salut pública en salut mental et pugui aportar el que la gent necessita, i menys la gent autista, que necessita un control, que la FILLA2... que FILLA2 es va intentar suïcidar prenent-se pastilles i la van visitar la seva psicòloga un mes després. O sigui, és evident que això no és una manera de portar un seguiment d'una persona que està en risc, no ho és. Llavors jo, en salut mental, no, no. Llavors anem per privat.

M'hi deixo una pasta.

Quan tu tens dificultats però no li pots ficar un nom, és molt difícil buscar eines.

Estic en llista d'espera perquè me deriven al Pere Mata des que em van donar el diagnòstic, quasi un any, i estic allà.

	<p>A nivell social, crec que les sèries i pel·lícules no ajuden molt. Tots els casos són molt similars, molt pocs casos són diferents. I si són diferents, no són realistes per a la gent, però hi ha molt poques <i>pelis</i> o sèries que donin una imatge diferent de l'autisme.</p> <p>Si ella hagués sigut adulta (referint-se a la FILLA2), la depressió és tot. La depressió i l'ansietat quan ets adult és tot. És molt difícil que una persona adulta sense contactes pròxims arribi al diagnòstic. És que molta gent ha arribat al diagnòstic perquè ha llegit experiències d'autistes adults, però si tu no tens aquest interès especial, el teu interès especial són els cotxes, doncs és molt difícil.</p>
	<p>Això abans no es sabia, o molt pocs psicòlegs sabien una miqueta d'aquest tema (referent a l'autisme de grau 1).</p> <p>Tinc estigma a la família.</p> <p>Si no hagués tingut al meu fill, no crec que hagués tingut un diagnòstic.</p> <p>És que no crec que hagués investigat ni... M'hagués donat igual.</p> <p>Sí, són màscares, són màscares... Bé, és una manera de camuflar.</p> <p>El sistema no s'ha fet càrrec de mi, en cap moment. I els psicòlegs, la veritat, que poc interès han mostrat.</p> <p>Clar, també, si no et trobes amb el professional adequat, quan estàs malament...</p> <p>Els meus pares em van voler ajudar, passa que <i>Bueno</i>, tampoc ells... No hi havia internet com ara. És que la informació ha canviat molt, ara.</p> <p>És que això ja és un problema que <i>arrastrem</i> a Catalunya, a Espanya, que no hi ha diners, els diners s'envien a, no sé, tonteries, i no al sistema sanitari, a l'educació...</p> <p>Professionals que no estan educats com haurien d'estar educats.</p> <p>Van ser 300 euros (referint-se al cost econòmic del diagnòstic). No, no és públic, això.</p>

	<p>Jo vaig demanar d'entrar, perdó. Però... Jo crec que estan per a temes més que diuen <i>serios</i> (referint-se al sistema públic). Llavors, clar, els psicòlegs i tot això, <i>bueno</i>, estan en una situació de precarietat, encara que és la sanitat pública. Però això és un problema endèmic que tenim que dubto molt que això es solucioni. La sanitat pública en aquests aspectes no existeix des del meu punt de vista, en tema d'adults.</p>
	<p>Tengo una larga historia de depresión y ansiedad pero ya tengo dos años, casi dos años en que estoy estable. Ahora hay espera de un año (referint-se al temps d'espera per iniciar el procés diagnòstic). Tuviste que pagar, ¿no? Sí, sí, sí. No recuerdo cuánto pagué. Fueron ciento... Yo sabía que en el CSMA no me iban a diagnosticar. En algún momento sí leí lo que era el Asperger o leí cosas tipo cómo se presenta en los niños, los varones niños, pero como que esto no cuadra conmigo y lo descarté sin hacer una investigación más profunda. “Estoy segura, estoy segura” (referint-se a que estava segura que tenia TEA). Sin embargo, no tenía en ese momento atención psicológica ni psiquiátrica, porque en la adolescencia tuve malas experiencias con psicólogos. Cuando yo me sentí como que 99,9% segura de que tenía autismo, yo estaba... Había dejado la universidad, me habían hecho dejar la universidad, aunque yo quería ir, después de intentos de suicidio. Yo venía con depresión este al menos yo identificaba seguro, desde comienzos de 2013 pero sospecho que desde el 2008 venía yo mal hasta el diagnóstico a finales de 2020, casi la mitad de mi vida sufriendo, primero depresión luego ansiedad con depresión. Es que yo también no soy solo TDAH, tengo el autismo, que muchas veces es el polo opuesto y las altas capacidades que compensa, entonces empecé a investigar sobre doble excepcionalidad, múltiple excepcionalidad y, sí, sí me parece que encaja.</p>

	<p>Mis padres nunca sospecharon nada, porque “¡No, es igualita a mí! Soy normal, ella también es normal”.</p> <p>Yo sentía que era normal, pero es que mi normal era el <i>masking</i>. Y es difícil recordar y decir, mira, hasta aquí llegaba el <i>masking</i>, de aquí a aquí ya no era <i>masking</i>.</p> <p>En mi casa no, en mi casa no hacía <i>masking</i>. Pero cuando salía de casa era otra persona...</p> <p>Los estereotipos de autismo, que están presentes, en la población en general, porque lo explican mis padres, mis profesores, mis maestras, yo; pero también en salud mental.</p> <p>Que me hayan visto psicólogos en la adolescencia o psicopedagogos en la niñez, como que no hayan visto nada, que tú vayas al CSMA y te nieguen los diagnósticos... Que no me ha pasado a mí en el CSMA pero a mi hermana y a un montón de mis amigos les ha pasado que dicen “No tú no eres autista, tú no puedes ser autista porque trabajas, porque tienes pareja, porque miras a los ojos...” y son profesionales.</p> <p>¿Y crees que también los otros diagnósticos que tienes de salud mental han dificultado ver que había algo más en tu caso, por ejemplo? Claro. La gente te diagnostica depresión o ansiedad como si eso fuese la raíz de todos los problemas, cuando eso en realidad es un síntoma, es un síntoma de algo más. Mi misma ansiedad que también me impidió buscar ayuda antes, tenía que yo saber primero, enterarme yo, entenderme yo, antes de exponerme a otra persona a que me analizara, que me dijera o que me juzgara.</p> <p>Es mucho ensayo y error encontrar la persona perfecta, en especial en esto del autismo en mujeres adultas.</p> <p>Antes tenía miedo por las malas experiencias.</p> <p>¿Tú crees que hay un sesgo aquí de género? Un sesgo muy marcado, muy obvio.</p> <p>La prueba ADOS-2 no es muy confiable para diagnosticar a mujeres autistas. A mí me salió negativa, a mi hermana le salió negativa, a mi amiga le salió negativa. Leí en un libro también por un experto en autismo de aquí de España, que es</p>
--	---

	<p>que el ADOS-2 está enfocado a diagnosticar a niños. Y es como que es la prueba principal que se hace de autismo para el diagnóstico, y es como que, ¿para qué?</p> <p>Ahorita estoy, empecé en enero en un grupo de apoyo para mujeres en Aspercamp, porque antes estaba en uno, pero era de gente joven. Ahora estoy con mujeres que el promedio es 50 años y escuchar sus historias es un poco duro, porque son diagnosticadas, muy muy tardíamente. O sea, yo fui afortunada de tener el diagnóstico a los 27, comparado con ellas. Y claro, a estas mujeres las diagnostican y después comparten el diagnóstico y todo el mundo le dice, “No, es que tú no puedes ser autista”. A mí no me dijeron eso, por suerte. Pero eso también duele mucho. O sea, que remarcamos dos sesgos, ¿no? Un sesgo derivado del género y otro de la edad. Sí.</p> <p>¿Por qué estas mujeres han recibido un diagnóstico tan tardano? Porque son, entre comillas, funcionales. Porque han conseguido más cosas en la vida, como tener un trabajo estable, o finalizar la carrera, o ser madres, casarse. Entonces, entre más de estas <i>milestones</i>, estos momentos marcados como importantes en la vida, entre más de ellos alcances, menos tú vas a pensar que tienes un problema. Y todo lo vas a atribuir a tu personalidad, en vez de a una condición del neurodesarrollo.</p> <p>El problema es que me han cambiado muchas veces los psicólogos.</p>		
<p>Conseqüències d'un diagnòstic tardà de TEA</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="354 1258 478 1444"> <p>Aspecte emocional / salut</p> </td> <td data-bbox="478 1258 1444 1444"> <p>I entenc que la manera que jo tinc d'entendre el món no és la manera que té la gent d'entendre el món, que és molt més desenfadada la de la gent, més superficial. La meva és més profunda i això provoca xocs.</p> <p>Sí que a vegades me sento una mica sola.</p> <p>Veig que jo sóc d'una manera i a més he estat criada d'una manera que no és la manera massa social com va, no? I això sí que a vegades crea frustració.</p> </td> </tr> </table>	<p>Aspecte emocional / salut</p>	<p>I entenc que la manera que jo tinc d'entendre el món no és la manera que té la gent d'entendre el món, que és molt més desenfadada la de la gent, més superficial. La meva és més profunda i això provoca xocs.</p> <p>Sí que a vegades me sento una mica sola.</p> <p>Veig que jo sóc d'una manera i a més he estat criada d'una manera que no és la manera massa social com va, no? I això sí que a vegades crea frustració.</p>
<p>Aspecte emocional / salut</p>	<p>I entenc que la manera que jo tinc d'entendre el món no és la manera que té la gent d'entendre el món, que és molt més desenfadada la de la gent, més superficial. La meva és més profunda i això provoca xocs.</p> <p>Sí que a vegades me sento una mica sola.</p> <p>Veig que jo sóc d'una manera i a més he estat criada d'una manera que no és la manera massa social com va, no? I això sí que a vegades crea frustració.</p>		

	<p>Ha sigut com xocar contra un mur constantment.</p> <p>Jo pensava, de petita i d'adolescent, que jo era <i>tonta</i>. I jo buscava aquesta resposta.</p> <p>Perquè jo vaig passar una crisi molt gran el 2019 amb un ingrès al Pere Mata durant 3 setmanes.</p> <p>I això em cansava, jo no ho sabia, però em cansava molt, i acabava amb baixes.</p> <p>Una petita confrontació que per a una altra persona és “T'he dit que això ho fiques allà i ja t'ho he dit dues vegades, que tampoc t'ho he dit malament ni res”, però per a mi això era “Ho estic fent fatal, m'enfonso, que malament ho faig”. Era molt desagradable per mi.</p> <p>Estava molt cansada mentalment i perquè no me podia concentrar, no me concentrava en el que feia.</p> <p>Fins al punt que, -la psicòloga se'n va riure quan li vaig dir, però és verídica i real, no exagero-, jo vaig pensar “Quines opcions tinc quan els meus fills marxin i ja no tingui que seguir esforçant-me tant? Hospital psiquiàtric, presó i convent... o carrer”.</p> <p>I el pas per l'hospital psiquiàtric va ser molt... va ser un moment molt... És que no vull dir la paraula agradable, perquè no és que fos agradable, jo estava vivint una explosió interna molt gran. Però va ser un lloc on res de lo de fora importava. Era un món que tenia unes parets molt altes i que res de fora entrava i jo vaig poder deixar de preocupar-me de totes les coses que em preocupaven.</p> <p>Jo em pregunto què hauria passat si hagués tingut el diagnòstic abans, però bé. Possiblement les coses haguessin sigut molt diferents. Perquè a mi, com a molts autistes, sobretot diagnosticats tard, la ideació suïcida estava des dels 12-13 anys. Així que són molts, molts anys de molt patiment, la veritat.</p> <p>Jo crec que les persones adultes no diagnosticades hem sigut molt poc amables amb nosaltres mateixes, perquè la societat ens demanava coses que no podíem fer, que no podíem donar.</p>
--	--

		<p>Com a persona autista no diagnosticada que tenia moltes exigències externes, jo estava esgotadíssima. Soc una persona que ha tingut un ingrés per un intent de suïcidi reiterat.</p> <p>La meva infància no, perquè jo des de petit, els meus pares ja veien moltes cosetes, sempre havia anat a psicòlegs, psicopedagogs, i <i>bueno</i>, et puc explicar per aquí un munt de coses, clar.</p> <p>La meva vida era bastant... De jove, ha sigut dura.</p> <p>De jove, em vaig abocar a les drogues. És una cosa que els TEA, a vegades els hi passa. Jo això no m'hagués passat. Jo vaig malgastar la meua vida, en certa manera, amb aquest aspecte, per exemple.</p> <p>Jo crec que la <i>sordera</i> la vaig agafar... Vaig patir-la per culpa de la meua anterior feina, de l'estrès que tenia allà. Em prenia la meua feina d'una manera súper obsessiva, tenia que complir amb les vendes, amb els objectius, no sabia separar les obligacions reals a...</p> <p>Has de lluitar contra els teus sentiments sempre, cada dia, a totes hores.</p> <p>Jo <i>ojalà</i> hagués pogut fer això, <i>ojalà</i>. Clar, ell (referint-se al seu fill) té tota la vida per davant per poder anar <i>moldejant</i> la seva manera de ser, jo vaig començar molt tard a <i>moldejar</i> tot això.</p> <p>Jo era el <i>raret</i>, saps?</p> <p>O sigui, creus que la teua vida hauria sigut cap a positiva si haguessis tingut un diagnòstic?</p> <p>Segurament, 100%, eh?</p> <p>Jo, als meus pares, amb 17 anys, els vaig dir que estava enganxat a la marihuana. Amb 17 anys, eh? I estava a Barcelona estudiant, que feia al COU i em van portar a casa, em van portar professionals, però clar, no van tractar el problema d'arrel, sinó l'addicció. El problema d'arrel és una altra, <i>vale?</i> I <i>bueno</i>.</p>
--	--	---

		<p>El tema de les addiccions és complicat, no només al Cànnabis, més enllà, després més tard amb la cocaïna, i més coses. Et veus enfonsat, et veus fet una merda. És una merda, en serio.</p> <p>Pues, encontré que no iba tan relacionado lo del diagnóstico con la ansiedad y la depresión o a lo mejor sí al inicio pero eso estaba tan arraigado... (Fent referència a que quan la van diagnosticar de TEA ja els altres trastorns estaven molt instaurats).</p> <p>Como has comentado, en esta cafetería, por ejemplo, por la noche, no podrías estar por esta hipersensibilidad que tienes, ¿no? Sí, me afecta mucho, me afecta mucho. Principalmente en la calle y a la hora de comer. Soy intolerante totalmente al humo de tabaco, al humo de los coches, a olores de muchos alimentos. En mi casa no se puede cocinar con muchas cosas porque me dan <i>meltowns</i>, me dan crisis que me autolesiono porque... Es una hipersensibilidad... A la vez también me están evaluando, no me están evaluando, la médico de cabecera me derivó mejor dicho a un doctor que me evalúe síndrome de sensibilidad química múltiple porque yo con los olores, de verdad que me cuesta mucho respirar muchos olores. Desde perfumes, velas, inciensos, todo esto. Mi casa, para limpiar con desinfectante o lejía, tengo yo que salir varias horas de casa, yo no los puedo usar. Muchos alimentos con olores fuertes tampoco. Mi alimentación es muy restringida por los olores y los sabores y las texturas. Literal si yo como algo es con sal, más nada.</p> <p>Soy de las personas más afectadas a nivel sensorial. Aparte la luz, no me habitúo a los estímulos. Los sonidos, muchos sonidos también.</p> <p>Lo primero que me viene a la mente es que me hubiesen diagnosticado de niña, de niña. Porque mucha gente dice, no, pero la estás poniendo en una caja, si la diagnosticas de niña, le dices al niño que es autista, lo estás como que poniendo ahí, no va a poder salir de ahí. Pero, no, eso me hubiese dado los apoyos que necesitaba.</p>
--	--	---

	Àmbit familiar	Jo abans sí que havia tingut una anterior parella amb qui no podia ser jo mateixa.
		No, els meus fills han tingut carències que jo, potser no he pogut fer de la millor manera. Clar, ells estan allà, o sigui, tenen necessitats que jo, en aquell moment, no podia satisfer. Doncs sí, ells de vegades van necessitar coses que jo no els vaig poder donar. No crec que fos una maternitat fàcil, i crec que ells tenen coses que treballar sobre aquesta infància.
		Jo no vull cometre els mateixos errors que la meua família va cometre amb mi. La meua mare em deia que semblava que parlava a les parets. Perquè us feu una idea. A mi la meua mare em va fotre molta canya de petit, moltíssima canya, ara ens portem súper bé però per ella va ser una alliberació.
		Mi familia, el problema es que me creían que era una exagerada. Que era una exagerada, una necia, una controladora, que quería manipularlos y yo no quiero manipularlos. Yo solo quiero que sea un entorno que sea mínimamente tolerable. Y eran peleas y peleas con mi familia. La relación con tus padres ha mejorado desde el diagnóstico. Ha mejorado, y con mi tía en particular, porque también estaba al borde, esa relación... Había mucha tensión era muy difícil convivir y bueno ya a raíz del diagnóstico poco a poco fue mejorando.
	Àmbit social	Jo tinc moltes relacions socials però cap profunda, o pràcticament cap profunda. Llavors, clar, això també frustra una mica. Llavors, a vegades és com que no tinc relacions socials, però perquè les que me sorgeixen no m'omplen. <i>Bueno</i> , almenys tens feina, <i>bueno</i> , almenys vas treballant, <i>bueno</i> , almenys no sé què". I com era una invalidació... O sigui, una invalidada tan gran dels meus sentiments va ser un... en serio?

		<p>Tota la meva vida he buscat la sociabilització constant.</p> <p>És que jo des de petita que no podia socialitzar, perquè jo tenia com una meta, que era ser normal.</p> <p>Llavors, què fa la gent normal? Que parla entre ells, juguen a coses, se comuniquen, s'expliquen coses...</p> <p>Què he jo de fer per ser normal? <i>Pues</i> és el mateix.</p> <p>De fet, a mi encara em costa molt ser conscient dels <i>maskings</i>.</p> <p>Jo estic intentant descobrir ara què m'agrada a mi, perquè sempre he buscat <i>hobbies</i> o interessos de la gent propera a mi com per formar part del grup.</p> <p>Jo sempre m'he considerat una mica la <i>flipada</i>, la que utilitzada el porta-bebès amb xiquets de 3 anys o la que sempre està vivint coses <i>rare</i>s o la que parla... com... com... <i>rara</i>. Que no volia fer servir aquesta paraula. Però no des del punt de vista despectiu, sinó... És que sempre tens interessos <i>raros</i>.</p> <p>Un altre motiu per al qual jo volia crear tantes sociabilitzacions i centrar-me tant en això era perquè jo pensava que aquestes dificultats dels meus pares eren negatives. Jo de petita pensava que els adults no tenen amics.</p> <p>Cada dia sostenir aquest <i>masking</i>, somriure, preguntar tonteries que no m'interessaven gens, “Sí, què tal i no sé què”, jo volia estar pensant en el que estava fent, no m'interessava. Això ja començava a generar-me un esgotament molt gran.</p> <p>Jo crec que les persones adultes no diagnosticades hem sigut molt poc amables amb nosaltres mateixes, perquè la societat ens demanava coses que no podíem fer, que no podíem donar.</p> <p>“Has de sociabilitzar” perquè és el que s'espera d'una persona exitosa, no? És el que s'espera, a les <i>pelis</i>, quan te surten persones exitoses, no són persones que estan a casa mirant la <i>tele</i>, són persones que surten,</p>
--	--	--

		<p>que queden a sopar, que van al cap de setmana d'acampada... que fan coses. La gent que es queda a casa, a les pel·lícules -és un dels meus interessos especials, les pel·lícules-, la gent que es queda a casa és perquè té problemes, no? Penseu en pel·lícules, les persones que es queden a casa, que estan a casa, és perquè els passa alguna cosa dolenta, perquè tenen un trauma o no tenen amics, o són assassins en sèrie, o... Llavors, directament, potser la societat no et diu "Sí, i has de sortir al carrer" però t'ho diu indirectament.</p>
		<p>I puc parlar de més coses, amb relacions socials, amb novies, amb parelles... (a nivell d'experiències negatives en aquests cercles derivats del desconeixement del diagnòstic de TEA). Ho sento (el TEA) sobretot quan interactuo amb gent, amb els clients, quan començo algun projecte em costa connectar, em costa... Encara que ho dissimulo bé, però ho passo malament. Interactuar amb la gent, entendre les bromes... tot això em costa bastant encara.</p>
		<p>En líneas generales mi vida social siempre ha sido buena. A los 12 años también, el último año que estuve en séptimo, que es primero de la ESO, si tuve problemas sociales, todo el mundo estaba cambiando, estaba en pubertad, adolescencia, y yo todavía, o sea, no me interesaban atuendos, cosas sexuales, cosas de novios, cosas así, es como que yo no encajaba y yo estaba enmascarando. Siempre fui muy callada, muy, muy, muy callada, muy tímida con otras personas y solo me relacionaba con personas muy parecidas a mí. Mi misma edad, intereses similares, si no, no me sentía cómoda, no interactuaba. De hecho, cuando estaba pequeña a mi madre le dijeron que me llevaba a la terapia de lenguaje porque no hablaba y yo en casa hablaba un montón...</p>
		-

	<p>Àmbit acadèmic / laboral</p>	<p>Treballo a la Sirena, en un supermercat, i ara fa 15 mesos que presento... és el temps més llarg... estic de celebració perquè mai havia aconseguit estar un temps tan llarg a una feina.</p> <p>Jo de petita tenia moltes dificultats socials, moltíssimes, i tenia dificultats per entendre la gent. La gent parlava i el missatge no arribava a mi, real.</p> <p>I veus que tu en aquell moment no tenies recursos o eines per a... Jo no sabia dir en aquell moment “M’ho pots explicar diferent?”. No tenia aquesta eina i per a mi era un bloqueig absolut, per a mi, jutjar-me.</p> <p>Per què creus que et costava mantenir-te a la feina? Jo crec que la sociabilització. El 95% de les feines meves han sigut de cara al públic o de teleoperadora, que encara és pitjor. Bua, aquesta època... Sí, molt, molt dura. Però sobretot pels companys i els <i>jefes</i>.</p> <p>És molta sociabilització, i sense descansos de sociabilització. I això em cansava, jo no ho sabia, però em cansava molt, i acabava amb baixes. O jo sentia un rebuig, un rebuig molt intens a anar al lloc de treball, inclús algunes vegades ni tan sols amb baixa, “Avui no vaig, hòstia, ahir no vaig anar. Què faig, què faig? Ja no vaig”. Sé que no està bé per als companys, però jo en aquell moment ho sentia així, jo sentia que no podia sortir de casa. Físicament era com... Era una sensació molt física, com una goma que t’ho impedeix, t’ho impedeix.</p> <p>Però altres feines, com estables, era com “No podré, no podré, no podré, això és impossible, jo no puc fer això”. I realment no podia. O si jo no deixava d’anar-hi ni demanava la baixa, el que feia era, inconscientment, treballar malament, perquè em <i>despedissin</i>.</p> <p>Jo ara mateix sóc caixera i no tinc desquadres mai, doncs jo desquadrava moltes vegades perquè estava molt cansada mentalment i perquè no me podia concentrar, no me concentrava en el que feia.</p>
--	---------------------------------	---

		<p>Hi va haver un punt que jo sentia que ja no podria treballar. Que jo mai podria tindre una feina com la resta de persones fins al punt que, -la psicòloga se'n va riure quan li vaig dir, però és verídic i real, no exagero-, jo vaig pensar “Quines opcions tinc quan els meus fills marxin i ja no tingui que seguir esforçant-me tant? Hospital psiquiàtric, presó, convent... o carrer”.</p> <p>He tingut moltes feines a la vida, moltíssimes, desenes.</p>
		<p>Mons pares em van enviar a un internat amb 12 anyets, perquè clar, no sabien què fer amb mi.</p> <p>Que era un <i>vago</i>, em deien. Deien que era un <i>vago</i>, directament. Sí, sí, els psicòlegs ho deien, que “No li passava res al seu fill” a la meua mare i que “És intel·ligent”.</p> <p>Teníem que anar a cursos, cursos a Madrid, teníem que estar cinc dies, un munt de persones que no coneixies, i per mi això era un horror, mentre que els demés <i>disfrutaven</i>, però <i>disfrutaven</i> i xalaven, i per mi era un pal. Per mi és un pal, això.</p> <p>He tingut problemes a la meua anterior feina, he tingut bastants problemes amb això de no entendre bé el context de les frases, de prendre-m'ho tot molt literal...</p> <p>Es pensaven que era un <i>vago</i>, que no estudiava perquè... perquè, <i>bueno</i>, jo què sé, em despistava amb una mosca. Jo què sé, saps? No sé, i a mi els cures em van fer escriure mil vegades, “Tinc memòria de mosquit”, per exemple.</p>
		<p>Más la parte social en los estudios se me dificulta.</p> <p>Yo fallé en la universidad por no tener adaptaciones.</p>

Estratègies per combatre la tardança del diagnòstic	Abans de dir que una persona és antisocial, mira tot el que hi ha al darrere.
	Hi ha molts <i>crios</i> , que vegin, que puguin identificar senyals, que puguin identificar quines coses són importants de mirar i que jo no sabia. Llavors, de tant en tant, penjo alguna cosa perquè se sàpiga.
	Sí, com es podrien acompanyar? Com es podria arribar a elles? Primer, l'absurd de demanar, que és que millori el sistema de salut públic.
	Conscienciació, més informació, exemples reals de persones autistes que no són el clixé que coneixem, polítiques de conciliació laboral.
	-
Consells dirigits a persones en procés de diagnòstic de TEA de manera tardana	Exploraria por la alta coocurrencia, para no decir comorbilidad, entre autismo y TDAH o altas capacidades, porque en autismo es más común tener bajo coeficiente intelectual o alto que en la sociedad promedio.
	Evaluar a la vez, no solo autismo, sino coocurrencias.
	Per una banda, jo el que recomanaria és que si una persona té la sospita de TEA, que insisteixi on sigui, encara que a vegades costi diners, per obtenir el diagnòstic, perquè encara que pugui semblar traumàtic, jo penso que dona resposta a moltes coses.
	Doncs val més saber-ho. Saber-ho per entendre, no per etiquetar.
	El diagnòstic quan abans millor.
Jo tinc una idea de les associacions en pròpia carn que són molt útils i vaig buscar-les i en formo part.	
Crec que és molt important que les famílies entenguin les dificultats.	
-	

Le recomendaría a la gente, en especial a las mujeres autistas, que antes de empezar su proceso diagnóstico, que lean sobre el autismo, en mujeres también. Que lean para que estén conscientes de no enmascarar a la hora de hacer las pruebas. Porque, claro, si no sabes qué rasgos son de autismo y qué no, tú vas a pensar, no, mis rasgos de ser rarita me los quedo yo. No puedo mostrárselos a nadie.

Grupos de apoyo, que conozcan a más personas con el diagnóstico, personas en... ni siquiera exactamente dentro del nivel 1 o nivel 2, sino personas más similares. Separar los grupos de apoyo para que personas más similares estuvieran juntas.

Entonces, es buscar hacer comunidad. Comunidad, y si no es presencial, *online*, que hay mucho, mucho, mucho, mucho en internet.