

# Masking dins de l'Espectre Autista

Autora: Neus Garín Sánchez

(neusgarins@uoc.edu) 22/01/2023

Tutora: Marta Gràcia

**Treball Final de Grau**

**Àmbit d'especialització i modalitat: Psicologia del desenvolupament i la  
educació**

**Memòria final**

---

**Curs 2022, 2n semestre**



## Índex

Resum .....	05
Introducció .....	06
1. Marc teòric .....	07
1.1. Introducció al Trastorn d'Espectre Autista .....	07
1.2. Dificultats per al diagnòstic i el tractament del TEA .....	09
1.3. Trets interns del masking .....	10
1.4. Aspectes socials que afavoreixen el masking .....	13
1.5. Conseqüències del masking .....	14
1.6. Justificació del TFG .....	15
2. Objectius.....	16
3. Mètode .....	17
3.1. Instrument de recollida de dades .....	17
3.2. Participants .....	18
3.3. Implicacions ètiques i/o socials .....	19
3.4. Procediment .....	19
3.5. Anàlisi de dades .....	19
4. Resultats .....	20
4.1. Entrevista a una neuropsicòloga .....	20
4.2. Entrevista a una terapeuta .....	23
4.3. Entrevista a noies que han fet masking .....	26
5. Proposta de millora .....	30
6. Discussió .....	32
7. Conclusions.....	34

8. Autoavaluació .....	34
9. Referències bibliogràfiques .....	36
Annexos .....	38

## Masking dins de l'Espectre Autista

Neus Garín Sánchez (neusgarins@uoc.edu)

*Psicologia del desenvolupament i la educació*

### Resum

Aquest treball vol informar sobre el Masking dins del Trastorn d'Espectre Autista, necessitat que sorgeix al detectar que les persones que treballen amb relació amb aquest trastorn del desenvolupament perceben que hi ha un gran buit envers aquest tema. El masking està majorment associat a les dones i, recentment, hi ha estudis que estan detectant que el TEA s'associava més al gènere masculí que al femení a causa d'aquest camuflatge que feien les nenes.

En aquest treball hem donat context al espectre autista, visions més enllà del que es considera un trastorn, i no només ens hem preguntat per què les noies autistes són més propenses a fer masking sinó que també hem buscat algunes respostes a quins factors ajuden a aquest emmascarament, quines conseqüències té per a la persona que el fa i com es podria aconseguir que les persones autistes no hagin de camuflar els seus trets autistes dificultant el diagnòstic.

Partint de la elaboració del Marc Teòric amb la informació més rellevant que hi ha actualment sobre aquest tema i que ens ha proporcionat el context actual hem realitzat diverses entrevistes a persones amb experiència amb el masking. Per una part hem parlat amb una neuropsicòloga especialitzada en autisme femení i amb una terapeuta que ha treballat al llarg de la seva carrera amb varis casos de masking. Per últim també hem entrevistat a tres noies autistes que han sigut diagnosticades durant la seva etapa adulta i que van fer masking durant tota la seva etapa de desenvolupament.

Amb tota la informació obtinguda hem pogut obtenir algunes respostes a les preguntes plantejades i elaborar una petita proposta de millora al problema.

### Paraules clau:

Masking, Trastorn d'espectre Autista, Camuflatge, Diagnòstic, Teràpia

### Abstract

This project is about Masking within the Autistic Spectrum Disorder. We detected that the people working around this developmental disorder had a great lack of information around this subject. Masking is mostly associated with women and now there are studies revealing that this camouflage has been the reason why ASD is associated more with men than women.

This study has given context to the autistic spectrum including different points of view beyond the disorder itself. We looked for information not only about why girls are more likely to mask but we wanted to know about the factors involving this masking, the consequences and how to improve the diagnosis reducing the camouflage that the autistics must do.

We started elaborating out Theoretical Framework with the most relevant information currently available about this subject to design some interviews intended for some people experienced around masking. We talked with a neuropsychologist with expertise in female autism and with a therapist who has worked throughout her career with several cases of masking. Finally, we also interviewed three autistic women diagnosed during their adulthood so they masked throughout their development stage. Using all the revealed information we were able to obtain some answers and to design a little project around the purpose to improve the problem.

### Key words:

Masking, Autistic spectrum disorder, Camouflage, Diagnosis, Therapy

## INTRODUCCIÓ

Actualment les persones que treballen envers l'espectre autista són coneixedores del terme "masking", un terme emprat per definir a les persones que camuflen el seu autisme o, segons el llibre de Sedgewick et al. (2021) són persones que estan "emprant una sèrie de estratègies (sigui o no la persona conscient de fer-ho) per amagar les seves diferències autístiques de la resta de la gent, o per trobar com evitar coses o actituds problemàtiques que pugui tindre degut a l'autisme".

En el nostre cas en particular, al treballar amb fundacions dedicades a l'ajuda de les persones dins l'espectre autista i les seves famílies durant el nostre període de pràctiques, vam detectar que tot i que el terme era conegut no es té gaire informació al respecte. Després de treballar en primera línia amb persones autistes i saber que hi havia persones que camuflen els seus trets i no poden obtenir el diagnòstic ens va semblar interessant aprofundir en el tema.

Per entendre aquest masking dins l'espectre autista és necessari entendre el Trastorn d'Espectre Autista, considerat dins trastorns del desenvolupament, i quines són es diferències que es pretenen amagar, per què, i com aconseguir un correcte diagnòstic i tractament de persones que amaguen els trets per els quals se'ls ha de diagnosticar. Si el diagnòstic no es produeix degut al camuflatge que fa la persona aquest desconeixement de la pròpia identitat pot arribar a afectar encara més al desenvolupament de l'individu.

Per començar aquesta feina era important determinar en quin punt ens trobem en l'estudi de l'espectre autista, per què recentment es diagnostiquen moltes més dones que abans, quan es considerava un trastorn més aviat masculí, i veure quin tipus de problemàtica pot suposar aquest comportament d'emascarament. Per aquest motiu hem realitzat una revisió bibliogràfica sobre la informació que hi ha sobre el masking, els estudis que s'estan fent i quina evolució s'està veient en els últims anys al respecte.

Per tal de corroborar i ampliar aquesta informació també hem entrevistat a diverses persones relacionades de forma estreta amb l'espectre autista envers la informació obtinguda al marc teòric i altres plantejaments que hem vist convenients per tal de poder elaborar una proposta de millora.

Finalment hem posat en comú la informació que hem trobat en els estudis sobre el masking amb la informació que hem obtingut de primera mà, mitjançant les nostres entrevistes, i amb la nostra proposta de millora.

## 1 MARC TEÒRIC

El marc teòric d'aquest treball es centrarà, no només en la preocupació de la dificultat de diagnòstic i tractament a les persones que fan masking dels seus trets autistes, sinó en fer un estudi de com es sent internament el masking (què el provoca, quines característiques s'han de tindre per fer-lo...), si hi ha aspectes socials que ajuden al emmascarament i a saber quines conseqüències té aquest camuflatge i la seva respectiva manca de diagnòstic en el desenvolupament de les persones amb autisme que fan masking.

### 1.1 Introducció al Trastorn d'Espectre Autista

El Trastorn d'Espectre Autista es classifica, en el DMS-5, dins dels trastorns del neurodesenvolupament. Per tant és un trastorn que implica una disfunció cerebral que afecta a àrees específiques del rendiment cognitiu resultant en dificultats per l'adquisició de nous coneixements i/o habilitats (Ezpeleta i Toro, 2014). Els trets de diagnòstic del TEA segons el DSM-5 (Figura 1) van ésser actualitzats en la última revisió del manual publicada al 2013 i actualment es segueixen els següents criteris:

Criteris del trastorn d'espectre autista segons el DSM-5
<p>A) Dèficits persistents i clínicament significatius en la comunicació i interacció social que presenten en diferents contextos i situacions, que no són justificades pel retràs del desenvolupament i que es manifesten en els tres següents punts:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deficiències de reciprocitat socioemocional que van des de aproximacions socials anormals i fracàs per mantenir una conversa recíproca o compartir molt pocs interessos, emocions o afecte fins a una incapacitat total per a iniciar o respondre a les interaccions socials.</li> <li>2. Deficiències en les conductes de la comunicació no verbal emprada en la interacció social que inclouen des d'una comunicació verbal i no verbal poc integrades fins a una falta total d'expressions facials i de comunicació no verbal, així com anomalies en el contacte ocular i el llenguatge corporal o dèficit en la comprensió i l'ús de gestos.</li> <li>3. Dèficit per a desenvolupar, mantenir i entendre les relacions interpersonals, incloent des de la dificultat per a adaptar la conducta al context social fins a una aparent falta d'interès per les persones, així com dificultats per a compartir el joc manipulatiu o per a fer amics, o absència d'interès per les persones.</li> </ol>
<p>B) Patrons de comportament, interessos i activitats restringits i repetitius, tal com es manifesta al menys en dos dels següents:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Moviments, ús d'objectes o parla repetitius o estereotipats (moviments simples estereotipats, alinear joguines o voltejar objectes, ecolàlia, frases idiosincràtiques).</li> <li>2. Adhesió excessiva a les rutines, patrons de comportament ritualitzats de tipus verbal o no verbal o excessiva resistència al canvi (com rituals motors, insistència en una mateixa ruta o menjar, preguntes repetitives o angoixa extrema per petits canvis).</li> <li>3. Interessos excessivament fixes i restringits que són anormals ja sigui en la seva intensitat o objecte (com una forta vinculació o preocupació per objectes inusuals, excessivament circumscrits o interessos perseverants).</li> <li>4. Hiper o hiporreactivitat sensorial o interès sensorial inusual per aspectes de l'entorn (com aparent indiferència al dolor/calor/fred, resposta negativa a sons específics o textures, ensumar o tocar excessivament els objectes, fascinació per les llums o per donar voltes als objectes).</li> </ol>
<p>C) Els símptomes deuen estar presents en la primera infància (però poden no arribar a manifestar-se plenament fins que les demandes socials excedeixen les limitades capacitats).</p>
<p>D) El conjunt de símptomes limita i afecta al funcionament del dia a dia.</p>

Figura 1. Criteris dels trastorns d'espectre autista segons el DSM-5 (Font Ezpeleta i toro, 2014)

Anteriorment Wing i Gould (1979) van concretar 3 grans trets que consideraven que compartien totes les persones dins l'espectre (Figura 2) intentant generalitzar quins trets eren significatius en l'autisme:

- Dificultats en la comunicació verbal i/o no verbal.
- Dificultats en les interaccions socials.
- Rigidesa cognitiva: patrons repetitius en les activitats i en els temes d'interès.

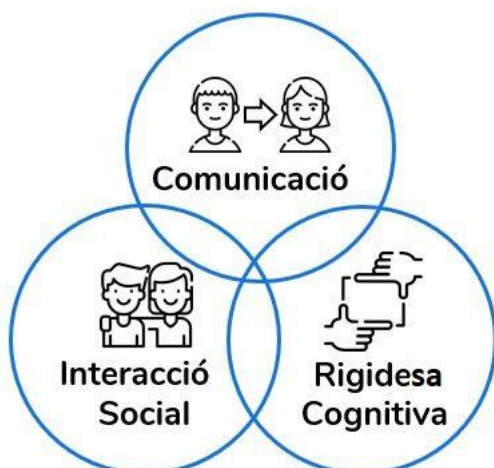


Figura 2. Tríada de Wing (1979)

Imatge extreta de (<https://www.espacioautismo.com/que-es-la-triada-de-wing-del-autismo/>)

Hi ha hagut discussions sobre la validesa d'aquesta tríada, ja que alguns experts consideraven que les dificultats en la comunicació i la interacció social formarien part del mateix bloc i d'altres pensaven que els blocs haurien d'ésser totalment diferents.

En aquest treball referirem, però, la visió de Millán (2022) que indica en el seu llibre que aquests 3 trets poden ésser superficials i confusos i que, en realitat, s'hauria de determinar l'origen d'aquestes dificultats i cercar trets concrets per al correcte diagnòstic de l'autisme facilitant el diagnòstic diferencial amb altres trastorns amb els que es sol confondre com el Trastorn d'Atenció amb Hiperactivitat o el Trastorn Obsessiu Compulsiu. Per tant proposa avaluar els següents aspectes:

- Comprensió socioemocional.
- Comunicació i llenguatge.
- Funcions neuropsicològiques.
- Capacitats cognitives.
- Avaluació emocional.

A part de les diferents visions que hi pugui haver per tal de poder explicar i, per tant, diagnosticar el TEA també cal destacar les eines que es fan servir actualment per al diagnòstic:

- ADI-R: una entrevista semiestructurada que s'aplica als pares.
- ADOS-2: és una escala d'observació a la persona que es vol diagnosticar.

Per acabar de d'introduir el TEA en el context d'aquest treball hem de destacar que no es tracta d'un trastorn que es pugui avaluar amb unes poques pautes, sinó que es tracta d'un espectre, com podem veure a la figura 3. Per tant no es tracta d'un trastorn que simplement es divideix en graus de dependència i en que tots els diagnosticats comparteixen els mateixos trets, sinó que una persona autista podria ésser un to de blau cel dins l'espectre (Figura 3) i un altre podria ser el vermell: segurament compartarien pocs trets però és correcte el diagnòstic dels dos dins de l'espectre.



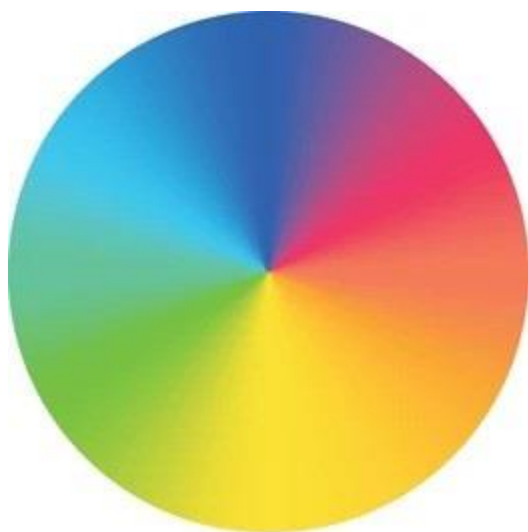


Figura 3. Exemple d'espectre

Aquest fet és el que suposa la divisió de visions sobre el diagnòstic del TEA sobre els que parlarem en el següent punt però dins d'aquest treball també aprofundirem en una dificultat de diagnòstic i tractament afegida: el masking.

## 1.2 Dificultats per al diagnòstic i el tractament del TEA

El Trastorn d'Espectre Autista és considerat, com ja hem vist anteriorment, com un trastorn del desenvolupament. Per tant es posa de manifest en les etapes de desenvolupament de la persona i hauria de ser detectable en etapes primerenques de la vida de l'individu. Anderson et al. (2014) demostren al seu estudi que el diagnòstic de l'autisme durant la infantesa permet una millor evolució dels trets dins de l'espectre per diferents motius. Per començar, poder iniciar una teràpia en el moment més proper a la detecció d'un trastorn sempre és un fet afavoridor per a la teràpia del mateix. A més, en aquest cas, es suma l'alt nivell de neuroplasticitat i d'integració dels estímuls externs dels infants i la mateixa possibilitat de que la família s'impliqui en la teràpia des d'aquestes etapes primerenques aconseguint una molt millor integració del tractament en l'individu. Dins del mateix estudi es mostren resultats de millora d'infants diagnosticats en etapes primerenques de la vida durant la seva etapa adulta, arribant a afirmar que, en els casos estudiats, el 19,9% dels nens diagnosticats amb TEA ja no acomplien els ítems per al diagnòstic en la seva etapa adulta.

En aquest punt volem recalcar que s'ha de distingir entre persones que no compleixen els ítems per al diagnòstic del TEA, trobant-se les persones que fan masking dins d'aquest grup, i persones no-autistes.

Segons hem vist al DSM-5 els ítems per al diagnòstic del TEA es poden dividir en tres grans blocs:

- Alteracions qualitatives en la interacció social.
- Alteracions qualitatives en la comunicació.
- Patrons de conducta restringits, repetitius i estereotipats.

Ezpeleta i Toro (2014) fan notar que aquests blocs no contempnen les diferències en quant a aparició, manifestació i pronòstic del trastorn que pugui haver entre els dos sexes. Per fer aquesta afirmació es basen en la baixa representació de dones en els estudis que es fan sobre el TEA i confirmen que aquest trastorn és diagnosticat més en homes que en dones, arribant a haver fins a 16,8 homes diagnosticats per cada dona segons alguns estudis revisats per ells. Detecten també que les dones diagnosticades presenten una major discapacitat intel·lectual, creant un dubte encara pendent de resoldre, respecte a si les nenes amb TEA no externalitzen els ítems establerts per al diagnòstic o, que els ítems establerts són incomplets.

Pearson i Rose (2021) parlen d'aquesta problemàtica en el seu article en el que, a més, reconeixen que aquesta falta de diagnòstic no pot patir-la només la gent que fa masking, sinó que les eines de diagnòstic no consideren totes les manifestacions possibles de l'autisme dins de l'espectre. Així doncs, afirmen, que hi ha gent que "no sembla autista", pel simple fet de no ser el que clínica i socialment es reconeix com a tal. Específicament dins del emmascarament en el que parlem en aquest treball Milner et al. (2019) van recollir informació mitjançant entrevistes a noies autistes que havien sigut diagnosticades en la seva etapa adulta. Aquestes, quan anaven a la cerca d'un diagnòstic degut a les dificultats psicològiques que afrontaven i que no entenien, es trobaven com a resposta frases com "sembla que estiguis bé" per part de professionals que feien servir com a referència el DSM-5 per avaluar el diagnòstic i que fallaven en aconseguir-lo degut al masking que feien les noies implicades.

Altres eines per al diagnòstic del TEA com l'ADOS-2 i l'ADI-R poden resultar també ineficaces, segons Millán (2021) degut a la seva falta de consideració d'aquests trets de l'espectre que es poden emmascarar i que, defensa tal i com hem vist anteriorment, dificulta majorment el diagnòstic a la població femenina. El mateix autor també comenta que aquest biaix en el diagnòstic també farà que un professional clínic, davant el dubte en el diagnòstic d'una noia, descarti el TEA en el seu diagnòstic diferencial.

Per aquest motiu hi ha estudis com el de Hull et al. (2018) que decideixen testar eines com CAT-Q la qual ha demostrat ser capaç de distingir entre persones autistes que fan masking de persones neurítiques. La existència d'aquest tipus d'eines de diagnòstic afavoreix que en un futur totes les persones amb TEA puguin ser diagnosticades en etapes primerenques de la seva vida, evitant així els problemes d'un diagnòstic tardà.

Green et al. (2019) posa de manifest que aquest diagnòstic en la etapa adulta, juntament amb les dificultats addicionals de les persones que fan masking, deriven en que la teràpia que seria efectiva en una persona autista deixa de ser-ho en aquests casos. No només s'hauria de "desemmascarar" a l'individu i substituir els trets perjudicials del masking per altres habilitats d'integració més positives, sinó que també s'haurà de tractar amb els trastorns comòrbids que deriven d'aquesta situació com és la depressió, l'ansietat o trastorns alimentaris.

Tot i així en les entrevistes de Milner et al (2019) fetes a noies diagnosticades en edat adulta afirma que el diagnòstic, tot i arribar tard, fa que les persones que el reben es sentin alleujades al poder donar explicació a aquelles rareses dins la seva identitat que no podien mostrar socialment.

Tots els estudis trobats posen de manifest que la majoria d'eines emprades actualment en el diagnòstic del TEA van ser majorment dissenyades per al diagnòstic masculí i que encara queda molta feina per poder diagnosticar la totalitat dels casos incloent aquells que fan masking però que és important treballar en aquest sentit degut al malestar que pateixen les persones que no poden ser diagnosticades correctament.

### 1.3 Trets interns del masking

Hull et al. (2020) empren un enfocament que ens sembla molt interessant per al masking indicant que hi ha una "discrepància entre com d'autista és una persona (el seu estat autista intern) i com d'autista sembla ser externament (la seva presentació autista externa)". Si bé aquesta "discrepància" de la que parlen ja suposa un problema per sí mateixa la situació sol ser pitjor ja que el masking s'inicia durant la infància i de manera instintiva (Miller et al. 2021). Això significa, segons el mateix estudi de Miller et al. (2021) que el masking es converteix en una cosa intrínseca en l'individu i que quan s'arriba a la etapa de "desemmascarament" en teràpia la pròpia persona és incapaç de distingir on comença la màscara i on comença la seva verdadera identitat.

Milner et al. (2019) recolzen aquesta teoria de la capacitat innata de fer masking ja que, en les seves entrevistes a noies autistes, detecten que les entrevistades que mai han fet camuflatge i, per tant, no fan masking de manera natural creuen que camuflar els seus trets autistes seria impossible al ser massa obvis i que tampoc sabrien com fer-ho.

Segons les persones entrevistades per Miller et al. (2021) el masking s'inicia perquè l'individu detecta que hi ha alguna cosa que "anava malament dins d'ells" i per aquest motiu van començar a emmascarar. Millán (2021) afegeix que les dones davant la frustració pel fracàs en la interacció amb l'entorn tendeixen a sentir-se culpables per la seva baixa eficàcia i que, per aquest motiu, intenten entendre l'error i integrar-se. Amb aquesta finalitat observen l'ambient, el comportament d'altres persones i les conductes que són acceptades socialment. També indica que els homes davant aquesta mateixa situació tendeixen a exterioritzar el que senten al produir-se el que anomena un "trencament" que deriva en major frustració, menys tolerància i, per tant, menor adaptació amb l'entorn.

Havent establert per què es produeix el camuflatge passarem a explicar com es dona aquest camuflatge. Segons Hull et al. (2018) el camuflatge en l'autisme s'aconsegueix mitjançant 3 grans estratègies (Figura 4):

- Compensació: consistent en aprendre i repetir habilitats i expressions de fonts externes tals com altres persones del seu àmbit o la televisió.
- Masking: implica aplicar tot el que s'ha après en la observació en un mateix, posant èmfasi en emprar posicions corporals i expressions facials que creïn l'aparença d'estar relaxat, interessat en els demés i crear bona impressió en general.
- Assimilació: al final s'aconsegueix una interacció social exitosa però comença a haver una discordança amb el que és un mateix. L'individu es força a interactuar amb els demés, tot i que no vulgui, i es força a fer-ho de la manera apresada i amb la qual no es sent còmode.

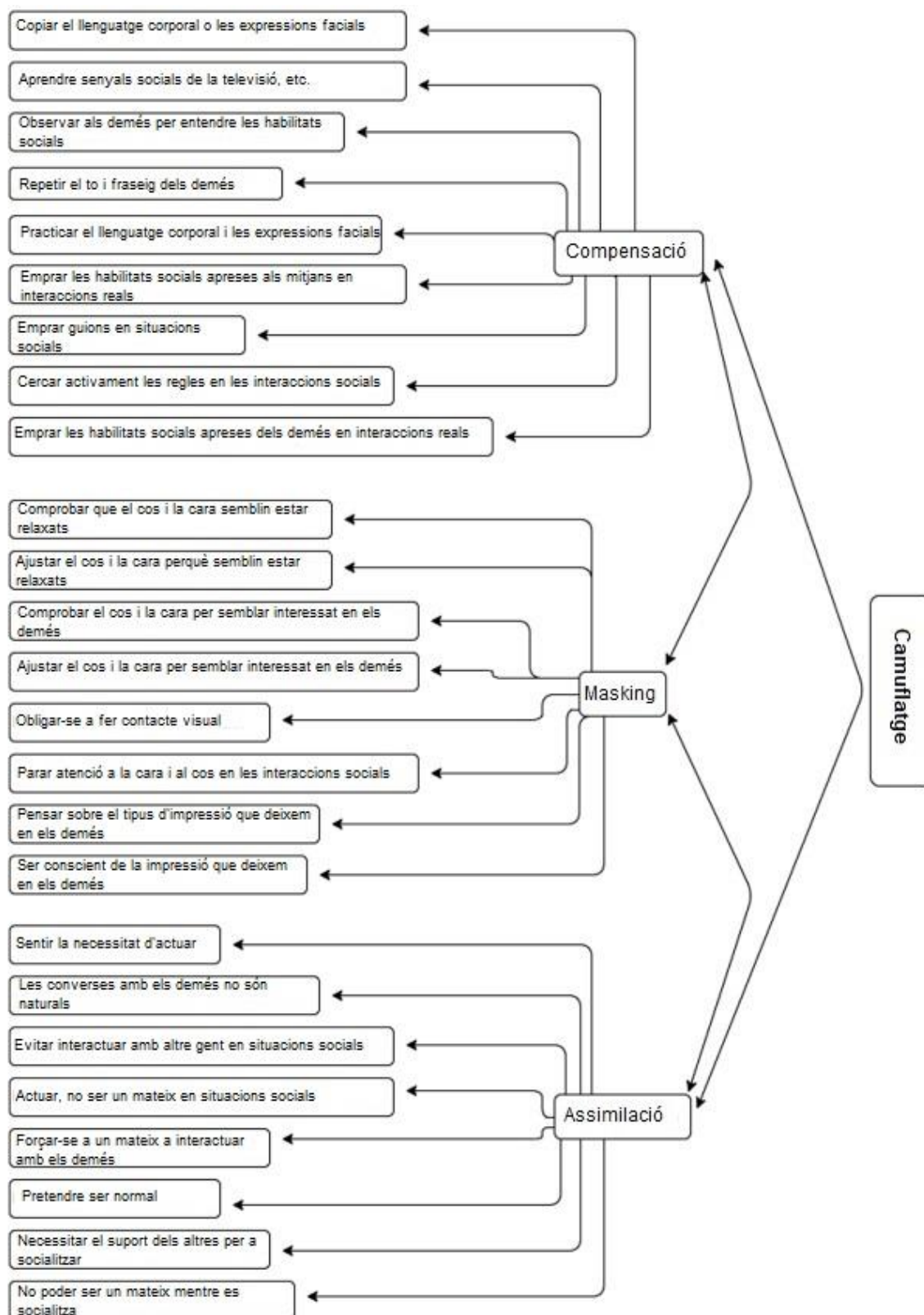


Figura 4. Model de Camuflatge Social  
 Font: Hull et al. (2018)

En aquest procés de camuflatge, a més, les persones que el fan empren estratègies per substituir habilitats que els costa d'entendre com la empatia amb trets potenciats dins del seu espectre com podria ser una bona memòria (Tierney, et al. 2016). Per exemple: si són capaços de recordar el que li agrada o quins comportaments accepta certa persona segons anteriors interaccions amb aquesta o mitjançant la observació podran decidir com actuar i com no fer-ho.

Tota la feina que suposen aquestes estratègies més la discordança entre el que l'individu necessita envers al que es fa, suposa un gran desgast per a la persona que fa masking. Tot i que el masking no és un fet que es doni només en persones autistes Miller et al. (2021) destaquen que les persones autistes que fan masking no només aprenen a copiar estratègies per a la integració en la societat sinó que també han d'amagar trets que poden provocar rebuig als demés. Dos exemples clars són l'emascament de la seva alta sensibilitat sensorial, havent d'evitar reaccionar a estímuls externs que els puguin molestar, o la contenció de les ecològies o estereotípies, havent-les de substituir per comportaments més discrets.

Aquesta pressió continua d'aprendre, reproduir i vigilar tot el que un fa per a ser acceptat causa un gran desgast físic i emocional en les persones que duen a terme aquestes estratègies. Per aquest motiu Milner et al. (2019) destaquen que en aquest procés hi ha dues coses que les persones que fan masking necessiten:

- Temps a soles per evitar sentir-se aclaparades per les interaccions socials.
- Tindre un rutina clara a la que adherir-se.

Tot i acomplir amb aquestes necessitats la pressió i la frustració pot arribar a ser massa elevada provocant comorbiditat amb altres trastorns. Però aprofundirem en aquest tema en l'apartat 1.4.

#### 1.4 Aspectes socials que afavoreixen el masking

Arribats a aquest punt ens preguntem si realment les eines de diagnòstic estan tan desactualitzades com per resultar ineficaces en la seva feina, o si les persones que fan masking el fan tan bé que és impossible de detectar els trets dins l'espectre autista.

El paper de la societat en la detecció de l'autisme sembla insignificant veient els resultats de l'estudi de Cola et al. (2020) en el que es va demostrar que en converses trivials i curtes amb persones no expertes, aquestes eren incapaces de detectar res d'estrany en noies diagnosticades amb TEA i que, aquestes, eren capaces de crear bona impressió amb les seves habilitats comunicatives tant verbals com no verbals.

Però aquest fet no desvincula a la societat d'aquest problema ja que diversos estudis demostren que els entorns socials són afavoridors del masking i de la manca de diagnòstic.

Corscadden i Casserly (2021), mitjançant entrevistes a pares i professors de noies diagnosticades amb TEA en la seva etapa adulta, van detectar que aquests descrivien a les noies de petites com a "tímides" i "peculiaris". Els dos grups d'adults acceptaven aquests atributs en les noies i tot i que el ésser "peculiaris" ho associaven com un tret atípic aquest fet no causava la preocupació suficient com per cercar assistència professional. Aquest fet dona a entendre que hi ha una acceptació de trets autistes en les noies, que causen preocupació si es veuen aquests mateixos trets en nois.

Millán (2021) concorda amb aquesta diferència social de gènere afirmant que si un nen no es comunica o no juga amb els seus iguals de seguida fa saltar les alarmes mentre que si és una nena qui ho fa, s'atribueix a aquests mateixos trets de "tímida" o "introvertida". Afegeix que les expectatives dels pares en quant a l'èxit dels seus fills en les competències socials segons el sexe també són determinants a la hora de decidir cercar un diagnòstic.

Milner et al. (2019), a més, van determinar en les seves entrevistes que les noies autistes no només sentien que per ser acceptades socialment s'havien de mimetitzar amb el seu entorn, sinó que es sentien obligades, ja que si no es mimetitzaven es sentien menys acceptades que els nois amb TEA o neurodivergents, no només per l'entorn social sinó per l'entorn familiar.

Miller et al. (2021) descobreixen al seu estudi que les persones que han fet masking durant tota la seva vida, quan intenten deixar de fer masking després del diagnòstic no es senten acceptades en la seva verdadera identitat. És a dir, que tot i en aquest punt en el que hi ha un diagnòstic, l'entorn social segueix acceptant millor que la persona segueixi seguint les normes socials o es segueixi comportant de manera "normal", cosa que dificulta el fi del masking.

Les noies entrevistades per Milner et al. (2019) mencionen com d'extenuant és fer camuflatge per a les persones autistes per tal de poder encaixar en la societat i com, amb una millor comprensió de l'autisme en la societat, aquests problemes del camuflatge es resolrien. Aquesta afirmació ens dona a entendre que l'origen del masking és la falta d'acceptació de la societat en els trets de l'espectre autista i que la principal solució seria que la mateixa societat entengués i acceptés totes les rareses que pot suposar estar dins l'espectre.

## 1.5 Conseqüències del masking

Per tot el que s'ha comentat anteriorment podem deduir que el masking té grans conseqüències per la persona que el fa. Tot i que ja hem avançat que una d'aquestes conseqüències és la comorbiditat amb altres trastorns primer mencionarem les conseqüències que podríem considerar menys nocives.

Milner et al. (2019) en el seu estudi detecten diverses conseqüències que té fer masking per a les persones autistes.

Entre els problemes que comenten que pateixen aquestes persones mencionen la dificultat, no de fer amics, sinó de mantenir les amistats o de sentir que realment formaven part del grup i no eren allà com qui no té on més anar. Tierney et al. (2019) afegixen, que aquest problema es fa més gran en el seu pas cap a l'adolescència, moment en el que els interessos del seu cercle d'amistats canvien i moltes de les normes socials apreses canvien per d'altres de totalment noves, fent que el treball de masking s'hagi d'iniciar gairebé de nou.

Green et al. (2019) afegixen que aquesta necessitat d'encaixar i camuflar-se poden derivar en conductes submissives i passives que poden derivar en abús o en relacions tòxiques.

Tornant a l'estudi de Milner et al. (2019) comenten que les noies que fan camuflatge es senten culpables per ser diferents i, en conseqüència, frustrades amb sí mateixes. Això pot provocar que aquestes persones evitin el contacte social, no perquè no els agradi, sinó per la dificultat que els suposa entendre i adaptar-se a les normes socials.

Respecte als familiars, detecten que aquests pateixen un dol després del diagnòstic envers la pèrdua del fill o filla que creien tindre i comencen a patir per les limitacions que podran tindre al llarg de la seva vida (Milner et al. 2019).

Ja hem comentat com en les noies la simptomatologia de l'autisme es reflexa de manera més aviat interna. Això provoca que aquestes tendixin a patir símptomes com depressió, ansietat, somatització o trastorns de la conducta alimentària provocant, no només el malestar d'aquests trastorns sinó que els trets relacionats amb aquests trastorns comòrbids es percebin per sobre dels trets relacionats amb la conducta de l'espectre autista.

Camm-Crosbie et al. (2018) afegixen que les persones considerades "d'alt rendiment" són capaços de funcionar correctament dins la societat i que, per tant, se'ls negarà el diagnòstic. Aquest fet pot arribar a provocar no només els trastorns comòrbids abans mencionats, sinó fins i tot pensaments suïcides pel fet de que la persona sent que no encaixa, no entén perquè i, en els casos de masking, es passa el dia intentant ser acceptat tot i arribar a la extenuació. Aquest tipus d'actitud en els professionals de la psicologia és greu en els casos en els que manca el diagnòstic però pot arribar a ser pitjor en els casos en que el diagnòstic dins l'espectre autista està confirmat però els professionals no s'atreveixen a tractar-los. Aquesta negació al tractament es deu, no només a la dificultat per discernir els trets autistes per a la teràpia, sinó a la dificultat de poder discernir si hi ha problemes addicionals que també s'estiguin emmascarant. En el mateix estudi de Camm-Crosbie et al. (2018) indiquen que la dificultat del tractament encara és major per la dificultat de les persones que fan masking per a reconèixer i explicar els seus sentiments.

Miller et al. (2021) van afirmar que el masking existeix, no només dins l'autisme, sinó també en altres trastorns i fins i tot en persones neurotípiques. Tot i així van detectar que, per algun motiu, el masking dins l'autisme té alguna cosa que el fa particularment perillós en quant a la gran quantitat de meltdowns i burnouts que pateixen les persones autistes que fan masking, acompanyat d'autolesions i intents de suïcidi.

Per últim destacar els resultats de l'estudi d'Anderson et al. (2014) en que es va detectar que moltes d'aquestes conseqüències negatives, com la depressió i l'ansietat, són menys

propenses d'aparèixer en persones diagnosticades amb TEA en etapes primerenques, confirmant un cop més la importància del diagnòstic.

## 1.6 Justificació del TFG

Com hem pogut veure en els apartats anteriors el masking i la conseqüent manca de diagnòstic d'aquests casos d'autisme sembla suposar un greu problema per a les persones que emmascaren els seus trets autistes. Els dos grans motius que podríem destacar serien:

- Els problemes en etapes de desenvolupament per la manca de recolzament terapèutic.
- Els trastorns o patologies comòrbides que genera l'emascament en sí.

També hem pogut detectar que tots els estudis que parlen del masking daten dels últims 4 anys i que, per tant, és un tema molt nou. Fins i tot les persones que treballen dia rere dia amb entorns especialitzats en el TEA coneixen el terme i què significa però no saben aportar gaire més informació al respecte.

Per tant ens sembla necessari no només fer un estudi sobre com es diagnostiquen i es tracten els casos de masking dins l'espectre autista, sinó entendre quines conseqüències té en el desenvolupament i la vida de la persona que el fa. Si obtenim nova informació i la podem sintetitzar en aquest treball podrem ajudar a la comunitat que s'especialitza en el TEA del nostre context més immediat i en la mesura de les nostres possibilitats, i, fins i tot, altres professionals que hi puguin arribar a tenir relació (professors, psicòlegs clínics, psiquiatres...) a entendre millor què és el masking i com detectar-lo.

Per aquest motiu hem estimat oportú dissenyar i realitzar entrevistes que ens permetran conèixer els punts de vista d'una neuropsicòloga, una terapeuta i tres persones autistes adultes que han estat diagnosticades fa menys de 3 anys degut a que han estat fent masking durant tota la seva vida. Els guions de les entrevistes han estat dissenyats de manera personalitzada segons l'àmbit d'especialització de la persona entrevistada i cadascuna pretén extreure informació del punt de vista professional o personal que ens pugui aportar la persona en concret.

Amb aquestes entrevistes pretenem aprofundir i ampliar la visió dels estudis ja existents sobre el masking per, finalment, poder fer una proposta de millora del diagnòstic i tractament d'aquests casos amb la finalitat de millorar la situació de les persones autistes i ajudar a evitar els problemes de desenvolupament que suposa el masking.

## 2 OBJECTIUS

### Objectius

- Conèixer i analitzar la visió d'una neuropsicòloga sobre el fenomen del masking en persones amb TEA i el seu diagnòstic.
- Conèixer i analitzar la visió d'una terapeuta especialista en masking en persones amb TEA sobre les teràpies més efectives.
- Conèixer i analitzar el fenomen del masking des de la perspectiva d'una persona amb TEA diagnosticada en l'edat adulta.
- Elaborar propostes de millora en relació amb el diagnòstic i tractament de les persones que han experimentat masking abans d'un diagnòstic de TEA.



### 3 MÈTODE

#### 3.1 Instrument de recollida de dades

Per tal de poder escollir l'instrument de recollida de dades adequat s'han de tindre en compte varis aspectes. Entre ells ressaltaríem el tipus d'informació que es vol obtenir i de quina població es vol recavar aquesta informació.

Com ja hem remarcat en apartats anteriors creiem que obtenir informació de primera mà de persones que hagin fet masking és primordial per entendre el procés i les mancances que hi ha actualment al respecte, però per tal de poder obtenir informació també de professionals vam decidir cercar dos punts de vista addicionals: dins de la psicologia clínica i dins de la teràpia.

Per tal de poder aprofundir sobre el masking, vam decidir que la millor eina a emprar seria la entrevista. Aquesta ens permetrà obtenir una gran riquesa informativa amb l'enfocament dels diferents entrevistats, dona marge per a la clarificació o ampliació de les respostes obtingudes, facilita la comprensió de les respostes obtingudes al no necessitar anàlisis estadístics i facilita la obtenció d'entrevistats degut a la seva comoditat i a no ser essencial fer desplaçaments (Valles, 1999).

Les diferents entrevistes, com es pot veure a l'ANNEX 1, van ser dissenyades en 5 grans blocs per a parlar de 3 temes en els quals, que després d'analitzar el marc teòric, vam veure pertinent aprofundir. Alhora van ser personalitzades segons l'àmbit d'experiència de cadascuna de les participants.

Els primers bloc "Presentació" i "Introducció a l'autisme i el masking" anaven destinats a donar context a la persona amb la que estàvem parlant, la seva experiència amb l'autisme ja sigui de manera professional o personal, com el descriuria, com creu que s'hauria de percebre en la societat i com descriuria el tema principal d'aquest treball: el masking. Ens hem trobat que amb aquestes primeres preguntes ja obtenim informació important sobre la visió del tema a tractar de cadascuna de les participants i ens han ajudat a poder determinar quin tipus d'informació podríem extreure en preguntes posteriors.

El segon bloc de preguntes "Diagnòstic" es pretenia aprofundir en les dificultats per al diagnòstic del TEA tractat en el marc teòric. Preteníem contrastar la informació obtinguda mitjançant els estudis amb les visions de les persones entrevistades i així poder determinar si realment existeix aquesta problemàtica per a poder treballar al respecte a l'apartat de "Proposta de millora" d'aquest treball. Les respostes d'aquest bloc han sigut analitzades en els apartats "Visió del diagnòstic de l'autisme" de cadascun dels apartats de les participants.

El tercer bloc "Teràpia" es va dissenyar tenint en compte que la problemàtica de la manca de diagnòstic, principalment degut al masking, podia afectar també al procés posterior de tractament. També considerem important la teràpia com a procés de desenvolupament d'una persona que presenta certes problemàtiques (quadres ansiosos o depressius, incomprensió de les normes socials, emmascarament...) de les que es parla als estudis analitzats en el marc teòric d'aquest treball, ja que vam notar que no es profunditzava gaire en aquest tema. Les respostes d'aquest bloc han sigut analitzades en els apartats "Visió de la teràpia de l'autisme" de cadascun dels apartats de les participants.

El quart bloc "Afectació durant el desenvolupament de la persona autista en relació amb el masking" buscava aprofundir en els trets del masking. La visió de les professionals era important per veure com es detecta, tracta i percep aquest emmascarament des de l'exterior i

la visió de les noies autistes ens permetria veure com realment pot afectar aquest emmascarament a totes les etapes de desenvolupament des de com es genera fins a quines conseqüències pot arribar a tindre. Les respostes d'aquest bloc han sigut analitzades en els apartats "Visió del masking i de la seva implicació en el desenvolupament" de cadascun dels apartats de les participants.

A part de l'anàlisi de dades que ens permetrien fer aquests tres últims grans aparats, també vam tindre en compte els tres tipus de participants que tindríem: la neuropsicòloga, la terapeuta i les noies autistes que havien sigut diagnosticades recentment degut al masking. Amb aquestes visions a les nostres entrevistes vam determinar que aquests tres blocs ens permetrien analitzar més en profunditat cadascuna de les especialitats dels tres tipus d'entrevistades, tot i que ens interessava saber el punt de vista de totes respecte les preguntes plantejades. Per aquest motiu, com ja s'ha mencionat anteriorment, les preguntes es van modificar en els casos que fos necessari per tal de poder-se adaptar a la visió que ens podria donar cada participant.

### 3.2 Participants

Les participants de les entrevistes han estat seleccionades, majoritàriament, fent cerques d'informació per internet i, sobretot per xarxes socials. Vam detectar que, sobretot a arrel de la pandèmia, moltes persones havien decidit compartir les seves experiències personals i, entre elles, hi havia persones que compartien les seves vivències com autistes.

Fem un incís en aquest punt per indicar que en aquest treball hem decidit emprar la expressió de persones autistes i no de persones amb autisme seguint el plantejament de Millán (2021) que indica que l'autisme s'hauria de considerar com una condició (Condició d'Espectre Autista) i no com un trastorn tal i com es considera en la comunitat internacional, que segueix el plantejament actual del DSM-5, ja presentat en aquest treball. Decidim anomenar-les autistes o persones autistes per respecte a les participants d'aquest treball, al ser la manera en que vol que se les identifiqui.

Així doncs es va fer una cerca per trobar persones que ens poguessin donar informació en primera persona sobre el masking que haguessin estat diagnosticades durant la etapa adulta per tal de poder identificar trets o problemàtiques sorgides del diagnòstic tardà. Vam poder contactar amb una noia que al mateix temps ens va posar en contacte amb dues noies més en la seva mateixa situació. Les tres noies estan dins la edat adulta i han sigut diagnosticades fa menys de 3 anys.

Per tal d'enriquir la informació extreta vam decidir cercar també algú que ens pogués donar la visió psicològica del masking i vam contactar a través de xarxes socials amb una neuropsicòloga amb gran experiència en l'autisme havent treballat gairebé exclusivament en aquest camp al llarg de la seva carrera i estudis complementaris.

Per acabar ens va semblar interessant parlar amb una psicòloga amb 14 anys d'experiència en l'autisme però que no es dedica al diagnòstic sinó a fer teràpies en centres especialitzats en autisme i amb la que actualment treballem a la Fundació Aprenem Autisme.

A través d'aquests punts de vista pretenem entendre millor què és el masking, com es senten les persones que el fan, com es treballa des de el punt de vista professional i, finalment, aconseguir una visió general que ens permeti fer propostes de millora per al diagnòstic i

tractament de l'autisme per tal de poder millorar el desenvolupament de les persones que entren dins l'espectre.

### 3.3 Implicacions ètiques i/o socials

La recollida de dades per a aquest treball ha sigut degudament informada amb antelació als participants mitjançant un document per al consentiment de l'enregistrament de les entrevistes i de l'ús de les dades de les mateixes.

En aquest document es fa constar la finalitat de l'estudi i es faciliten totes les dades de les persones encarregades del mateix i d'igual manera el procediment per tal de poder suspendre l'acord de cessió de dades i informació.

El model emprat per aquesta finalitat s'adjunta com a ANNEX 2 sense les dades dels participants, complint amb el codi deontològic i emprant aquestes dades només per a la finalitat acordada. S'ha fet servir el model en castellà ja que hi havia participants de l'estudi que no eren catalanoparlants.

D'igual manera durant tot el treball no s'empraran els noms de les participants per preservar el seu anonimat, sinó que se'ls atorgaran nomenclatures per tal de poder diferenciar-les durant la exposició dels resultats en cas d'ésser necessari.

### 3.4 Procediment

Es va parlar amb el centre amb el que col·laborem actualment Aprenem Autisme per tal de poder entrevistar a una terapeuta amb experiència en masking. Per tal de trobar a les persones dins l'espectre autista que havien estat diagnosticades durant la etapa adulta vam fer ús de les xarxes socials aprofitant per posar-nos en contacte amb gent que havia decidit compartir la seva experiència sobre el masking a la xarxa.

Per últim es va fer la cerca d'una professional especialitzada en diagnòstic també a través de les xarxes socials, d'entre els contactes que havíem trobat i que compartien informació al respecte.

Un cop contactades i acordades les entrevistes a arrel del marc teòric es van dissenyar les entrevistes.

Un cop dissenyada la entrevista s'ha acordat com fer-la i enregistrar-la amb les participants que, prèviament, havien signat el consentiment. Les entrevistes han estat transcrites, traduïdes al català i adjuntes com a ANNEX 3 en aquest treball canviant els seus noms per lletres assignades per tal de preservar el seu anonimat de la següent manera: ens referirem a la neuropsicòloga com NP, a la terapeuta com T i a les 3 noies autistes com A1, A2 i A3.

En els següents punts d'aquest treball es resumeixen els punts més importants de les entrevistes per a la posterior discussió i les conclusions.

### 3.5 Anàlisi de dades

S'ha fet un anàlisi de contingut de cadascuna de les entrevistes agrupant la informació en els apartats abans comentats per a recollir tota la informació obtinguda en les entrevistes per a poder fer la proposta de millora. En el cas de la neuropsicologia i la terapeuta la seva informació ha estat agrupada de manera individual mentre que en el cas de les noies autistes la informació ha estat analitzada en conjunt.

### 3.6 RESULTATS

#### 3.7 Entrevista a una neuropsicòloga

Parlem amb una neuropsicòloga (NP, a partir d'ara) que ha dedicat tota la seva carrera a l'estudi i el coneixement de l'autisme. A part de la seva pròpia experiència també s'ha format al costat d'alguns referents en aquest tema aquí a Espanya i ha cursat, entre d'altres un màster en neuropsicologia i actualment està cursant un doctorat en el que presentarà un treball final sobre el masking.

Ens comenta que el seu interès tant per l'autisme com pel masking prové de detectar una manca d'informació i d'investigació notable en aquests caps i ens informa que actualment està involucrada en que algunes eines de diagnòstic vinculades amb l'autisme siguin adaptades per ajustar-se als barems espanyols.

Actualment també està fortament implicada en els diagnòstics i teràpies sobretot en dones ja que, segons ens explica, és el grup que sol costar més de diagnosticar i que porten molts traumes i comorbiditats addicionals al propi autisme. NP defensa que hi ha molts diagnòstics parcials de TDAH o quadres ansiós-depressius que no van més enllà i no arriben al diagnòstic d'autisme per concurrència amb altres capacitats o pel propi masking.

Respecte a la seva definició d'autisme, tot i que reconeix el DSM-5 com a eina de diagnòstic, confirma que està des actualitzada i no està conforme amb emprar el nom de Trastorn d'Espectre Autista, prenent com a millor opció Condició d'Espectre Autista. També destaca que els trets que es destaquen de l'autisme com els comportaments o interessos restringits o estereotipats i les dificultats en la interacció social, tot i que poden ser correctes en alguns casos, deixen fora del diagnòstic a moltes persones que presenten unes característiques més diluïdes, impedit el seu diagnòstic mitjançant aquests trets.

D'igual manera reconeix que en algunes de les sèries de televisió on hi ha representació de persones autistes aquestes es representen també emprant aquests estereotips i normalment emfatitzant unes grans capacitats cognitives, cosa que pot formar part de l'autisme però no és una representació única o fidedigna.

Defineix el masking com una eina de supervivència perquè la persona autista es pugui adaptar al grup normatiu i ser acceptada. Alhora confirma que el masking és més comú en dones que en homes ja que les dones, fins i tot des de molt petites, tenen preferència per l'estímul social que no pas per l'objecte. Això fa que les dones tinguin moltes més oportunitats d'adonar-se que el seu funcionament és diferent al dels demés i de poder aprendre a comportar-se com el grup normatiu.

#### Diagnòstic de l'autisme

Respecte al diagnòstic de l'autisme menciona com a eines bàsiques l'ADI-R, l'ADOS-2 tot i que, destaca, en un diagnòstic en etapa adulta després d'haver fet masking la millor eina és la entrevista personalitzada i intentar reduir el masking abans d'aplicar cap tipus d'eina. És important indagar els problemes i les necessitats de la persona a avaluar i, sobretot, enfocada a un diagnòstic diferencial per tal de no poder descartar altres diagnòstics. En etapa adulta hi ha molta informació prèvia a recollir, com diagnòstics previs, però indica que el més important és complir la demanda del pacient. Per això, acompanyant a la entrevista, menciona moltes altres eines que sol emprar, però aquestes s'apliquen de manera personalitzada atenent les necessitats que expressa la persona avaluada i, alhora, les necessitats detectades durant la

entrevista. Durant la entrevista destaca l'avaluació dels següents trets, destacant algunes eines que fa servir:

- Qüestionari de comunicació social: SCQ
- Funcionament del comportament adaptatiu: Vineland, ABAS
- Avaluació cognitiva
- Llenguatge simbòlic
- Valoració neuripsicològica
- Coeficient de l'espectre autista: AQ
- Coeficient d'empatia
- Proves d'alexitimia
- Proves de camuflatge: CAT-Q
- Ansietat social: escala d'ansietat social de Liebowitz
- Funcionament de la personalitat: MCMI, MACI, PAI
- Ansietat
- Depressió

Aquests trets ajuden avaluar tant els trets autistes, inclòs els que es poden emmascarar, però també ajuda a avaluar problemàtiques addicionals degut a la manca de diagnòstic o diagnòstics previs errats. Ens posa d'exemple una pacient en etapa adulta diagnosticada de TOC des de la seva adolescència i que amb l'avaluació de NP van descobrir que el que els altres professionals es pensaven que les seves compulsions no corresponien a pensaments negatius egodistònics sinó que solien ser conseqüència de canvis de plans sobtats o de manca d'anticipació, necessitat que entra dins l'espectre autista. Aquesta pacient venia derivada amb un quadre greu d'ansietat, generat en gran mesura per aquest diagnòstic incorrecte.

Respecte a com es diagnostica actualment l'autisme NP pensa que estem avançant cap a una metodologia diagnòstica molt més complerta al haver-hi més consciència sobre el que és l'autisme. De tota manera sí que detecta que, en general, els professionals es concentren més en la simptomatologia que en un diagnòstic més a fons i que molts casos es queden amb diagnòstic parcials sobre dificultats en algunes capacitats, ansietat, etc.

Per a millorar aquest diagnòstic NP pensa que cal molta formació i actualització per part, no només de tot tipus de professionals incloent docents i personal de centres de salut general, sinó també a la societat en general. Creu que l'autisme es podria presentar de manera molt més fidedigna, per exemple mitjançant programes de televisió, si se'ls hi donés veu als propis autistes que, al final, són qui millor coneixen la seva situació i el que els hi passa. Recalca com n'és d'important que la societat conegui i accepti que és l'autisme ja que també ajudaria a la millora del diagnòstic: actualment gent a la que finalment s'aconsegueix diagnosticar veu el seu diagnòstic invalidat per gent propera i fins i tot per professionals amb manca d'especialització.

NP indica que els trets que ens haurien de cridar l'atenció per a plantejar-nos un possible diagnòstic d'autisme, més enllà de les ja mencionades conductes repetitives, la manca d'interacció social, etc. seria, especialment en dones, la imitació exagerada. Ha notat que les noies poden arribar a agafar un referent al que imiten en tot i que sense aquest referent, sobretot en contextos poc organitzats com pot ser el pati de la escola, no saben com reaccionar o socialitzar.

Finalment afirma que veu que en els últims anys molts grups d'investigació es centren en la millora del diagnòstic de l'autisme i que també se'ls està escoltant més pel que creu que totes

aquestes dificultats diagnòstiques es podran anar superant, en especial en els casos més difícils de diagnòstic com són els d'emascarament. Creu primordial que per aquest fi s'escolti a la comunitat autista i es tingui en compte la seva experiència.

### **Teràpia de l'autisme**

Quant a la teràpia NP pensa que és important sobretot buscar bons professionals més que pensar que hi ha centres millors que d'altres, és important buscar una persona ben formada, actualitzada i que realitzi una avaluació en profunditat amb la finalitat d'encarar també la teràpia.

Reconeix que la teràpia que es pot oferir a un infant diagnosticat d'autisme és molt variada. Tot i aquesta varietat NP no recolza les teràpies conductuals, destinades simplement a millorar la conducta del infant, tot i que aquesta modificació de conducta signifiqui augmentar la seva ansietat. Aposta per una teràpia en context natural com el model Denver o ImPACT.

En canvi en teràpia en etapa adulta, després d'haver emmascarat, no hi ha un tipus concret de teràpia. Depèn de les possibles mancances que pugui presentar la persona des de problemes socials a molèsties sensorials o fins i tot tractar els trastorns comòrbids que hi pugui haver com l'ansietat i la depressió però des de una visió autista. Respecte al masking la intenció seria que les persones que el fan coneguin els seus límits i necessitats i comencin a respectar-los i fer-los respectar. També és important fer un anàlisi funcional per poder ajudar a la persona a detectar aquestes necessitats, ja que moltes poden estar camuflades fins i tot per a la pròpia persona, i també determinar una estratègia de gestió de recursos, com pot ser la teoria de les culleres. Aquesta teoria planteja de manera molt visual quants recursos o quanta energia tenen per passar el dia i com els van gastant, així s'eviten burnouts o la sensació de cansanci extrem habitual en aquestes persones.

Un diagnòstic tardà i, per tant l'inici de la teràpia en etapa adulta, sí que ve marcada sobretot per les concurrències que pot haver, destacant el nivell d'ansietat, per haver hagut de representar un paper que no correspon amb la pròpia identitat durant molt de temps. Aquests diagnòstics s'han de tractar a teràpia com un tot ja que moltes vegades són causa o conseqüència d'altre simptomatologia que es presenta. En aquests casos és important implicar a l'entorn de la persona, ja que la manca d'acceptació del diagnòstic i dels canvis que es puguin veure durant el desemascarament de la persona poden arribar a afectar a la teràpia.

### **Masking i la seva implicació en el desenvolupament**

NP veu el masking no com un fet que tingui un inici sinó com una eina de supervivència que es va creant al llarg del temps. Per poder fer-lo la persona ha de tindre la predisposició genètica de la que parlàvem al principi amb NP d'imitar i de tindre preferència per l'estímul social que el portarà a percebre quan no és acceptat socialment i a fer conductes d'imitació per poder interactuar amb la resta del grup amb normalitat. Aquest procés pot començar com un procés maduratiu més en etapes primerenques que va agafant força al llarg del desenvolupament de l'individu.

Si bé el masking i la seva corresponent manca de diagnòstic i teràpia no es podria considerar, segons NP, que afecten al desenvolupament de la persona sí que és cert que un diagnòstic primerenc de l'autisme afavoreix al desenvolupament d'habilitats com el nivell simbòlic, les habilitats socials, capacitat de comunicació i sobretot llenguatge, pel que és important arribar a que sigui un diagnòstic primerenc en tants casos com sigui possible.

El masking també pot arribar al punt de que la mateixa persona que el fa no es conegui a sí mateixa, ni als seus límits gustos etc. És molt habitual que durant el desemmascament, quan la persona autista es comença a mostrar tal com és la gent del seu voltant deixi de reconèixer a la persona i se n'adonin de que tenen a algú diferent de qui creien conèixer. Això pot provocar efectes negatius, quan les persones de l'entorn no accepten els canvis però també pot provocar efectes positius en els vincles socials al enfortir en vincle mitjançant la confiança i l'acceptació.

NP confirma que el masking suposa greu simptomatologia ansiós-depressiva i trastorns adaptatius a les persones autistes, ja que es veuen exposades en l'entorn hostil que pot suposar suprimir les seves estereotípies, ecolàlies, no poder satisfer les seves necessitats d'anticipació, etc. Aquest fet prolongat en el temps també explica que aquest tipus de masking sigui el relacionat amb més casos d'intents de suïcidi o de suïcidi.

Finalment NP indica que el masking, tot i que suposa moltes coses negatives per a la gent que emmascara, té una part "positiva" com és que la societat no s'hagi de preocupar d'aquestes persones autistes, de les seves estereotípies o necessitats en general cosa que estalvia feina a la gent del voltant per preocupar-se al respecte.

### 3.8 Entrevista a una terapeuta

Parlem amb una terapeuta (a partir d'ara T) que porta treballant amb l'autisme des de fa uns 14 anys, quan va fer les seves pràctiques de la carrera i al acabar va començar a treballar en teràpia per a persones autistes. També va fer el màster de psicologia infanto-juvenil i paidopsiquiatria. Durant la seva carrera ha portat la teràpia de tots els nivells de suport i edats. Els nivells de suport als que es refereix són els següents:

- Nivell 1: poca necessitat de suport.
- Nivell 2: necessita força suport.
- Nivell 3: necessita molt de suport.

Per exemple un nivell 1 pot necessitar reforçament de les habilitats socials mentre que un nivell 3 pot arribar a necessitar un comunicador al ser no-verbal.

La definició que ens dona T de l'autisme concorda amb el DSM-5, el defineix com un trastorn del desenvolupament i també coincideix amb la tríada de Wing a la hora de destacar els trets afectats per aquest, destacant també les el component de la integració sensorial. Indica que els diferents nivells de suport necessitats, no depenen només de les habilitats de la persona autista, sinó també del nivell d'exigència de l'entorn ja que al final el suport necessari dependrà de les habilitats que necessiti per al seu dia a dia.

T veu com a positiu que l'autisme sigui representat en sèries de la televisió, que el fan més visible i ensenyen coses de les que no es solen parlar, com les necessitats sensorials, tot i que sempre s'ha de tindre en compte que aquestes sèries són ficció i cal entendre-les com a tal. També creu que aquestes sèries poden representar als autistes com a persones que tenen sentiments, emocions i que poden formar part de la societat, no com a persones discapacitades.

Respecte al masking T el defineix com la capacitat que tenen algunes persones d'amagar la seva simptomatologia autista mitjançant l'aprenentatge amb la finalitat de ser acceptades.

## Diagnòstic de l'autisme

Destacant que T no fa diagnòstic d'autisme sí que volíem parlar de la seva visió com a terapeuta al respecte. Destaca com a eines de diagnòstic el ADOS-2 i l'ADI-R tot i que comenta que les eines per sí soles no són les que fan arribar al diagnòstic. T considera que és molt important la entrevista tant amb la persona com amb el seu entorn i tindre en compte els principals manuals de diagnòstic, el DSM-5 i CIE-10, per poder percebre els trets del trastorn. En aquest aspecte considera que el masking resulta una dificultat afegida en el diagnòstic, ja que la persona no presenta les dificultats característiques de l'autisme.

T critica que en el diagnòstic actual no hi ha eines per a diagnosticar a perfils femenins, ja que totes les eines actuals estan fetes per als perfils masculins de l'autisme. Confirma que a la pràctica es veu simptomatologia molt diferent segons el sexe. També destaca que la millora del diagnòstic del perfil femení ja s'està donant, tot i que encara li queda camí per recórrer, degut a la millora de les eines per al diagnòstic i a que moltes noies, gràcies a la informació que hi ha a les xarxes socials, s'han pogut sentir identificades amb aquesta simptomatologia poc coneguda i anar a buscar el diagnòstic d'un professional.

Respecte al fet de que hi hagi noies que han de recórrer a l'autodiagnòstic mitjançant informació que obtenen de les xarxes socials pensa que és positiu que aquesta informació pugui arribar a la societat però també creu que aquesta necessitat d'informació i, sobretot, de diagnòstic s'hauria de cobrir des de la assistència sanitària: moltes d'aquestes noies ja presenten un malestar al qual els professionals sanitaris no havien pogut trobar resposta. Considera que és perillós dependre de la informació que arriba de xarxes socials ja que aquesta també pot arribar a crear confusió o no ser del tot correcta.

T ens indica que el diagnòstic és més senzill en nois que en noies ja que les noies tenen, per naturalesa, més habilitats socials i els nens, per la seva banda, quan són autistes solen externalitzar els trets fent moltes conductes repetitives, centrant-se en els seus interessos restringits, etc. Confirma, llavors, que les senyals d'alarma per al diagnòstic d'autisme solen vindre del context escolar, degut a la seva falta de socialització i que si aquest tret no es presenta o s'emascara es passa per alt la existència de cap tipus de neurodiversitat. En aquest context T ens comenta que és important que socialment es doni a conèixer l'autisme però a través de fonts professionals, és a dir, que s'hauria de formar més als sanitaris, hauria d'haver més EAPs i fins i tot els professors haurien d'estar millor formats al respecte per poder percebre els casos de sospita a temps i derivar-los als professionals pertinents. T considera que la responsabilitat del diagnòstic ha de vindre dels professionals i no pas de la societat en general.

Les senyals d'alerta per a sospitar d'un diagnòstic d'autisme que T recalca són el retràs en l'adquisició del llenguatge, les conductes repetitives i els problemes conductuals sobretot davant de canvis o demandes no anticipades. Respecte als trets que tenen menys visibilitat però que també hauríem de tindre en compte destaca el nivell d'interès en participar en activitats socials, la capacitat de relacionar-se, la empatia o que entenguin les bromes, en especial el sarcasme o bromes abstractes.

## Teràpia de l'autisme

T indica que l'enfocament de la teràpia d'una persona diagnosticada amb autisme s'ha de començar determinant quines són les necessitats que refereix la mateixa persona o els pares. En el cas d'una persona adulta el més habitual és que hi hagi demandes a nivell emocional o en quant a habilitats socials. En les teràpies durant la primera infància es prioritza l'adquisició



d'habilitats i la formació a la família, al ésser el grup principal de referència i els que més temps passen amb l'infant. T resumeix la teràpia en tres grans blocs: el treball en les habilitats, donar una estructura i donar suport emocional.

Per a escollir el lloc on poder fer teràpia T considera primordial que en infants es treballi en context i que, per tant, es busqui un lloc on les terapeutes vagin al domicili i puguin treballar allà més que no en un despatx clínic. En el seu entorn habitual es poden detectar noves necessitats de teràpia i es pot assegurar que el que s'ensenyi a teràpia podrà ser generalitzat de manera més fàcil, ja que es pot treballar conjuntament amb les famílies en l'entorn que l'infant coneix millor. Per a etapes adultes creu que el millor és buscar un centre que treballi en teràpies cognitiu-conductuals. En persones adultes que han fet masking, concretament, T treballa la teràpia primer aclarint el concepte d'emascarament i la seva utilitat. A partir d'aquí es treballa en l'acceptació de la seva simptomatologia, el que en diria l'orgull autista, donant suport emocional i eines de regulació. Ja que el masking és una cosa que provoca un gran desgast també es treballa en detectar en quins contextos és necessari i, en aquests, aprendre a fer descansos regulars anant al lavabo, per exemple, per tindre aquests moments d'alliberació i no acumular frustració o ansietat. També considera important tractar, fins i tot preventivament, els possibles trastorns comòrbids que es puguin presentar amb l'autisme i, en els casos necessaris, treballar conjuntament amb un psiquiatra.

El diagnòstic tardà pot afectar a teràpia, segons T, no pels anys de teràpia perduts ja que si el diagnòstic ha sigut complicat segurament és perquè la persona ha adquirit per sí mateixa estratègies i habilitats per a la seva integració, sinó per les conseqüències emocionals que han pogut suposar els diagnòstics i tractaments erronis o l'ansietat i depressió derivades de l'emascarament.

T considera que l'entorn no sol afectar a la teràpia ja que, si es fa ben feta, l'entorn arriba a formar-ne part i, al final, normalment poden arribar a entendre què és l'autisme i quines necessitats pot tindre la persona autista. Sí que podria afectar en els casos de teràpia a infants en que el seu entorn immediat no el recolza suficient en les seves necessitats o no els hi donen el suport que necessiten.

Respecte a la possible millora de la teràpia en autisme, especialment en casos de masking, T considera que actualment es treballa de la millor manera que es pot però que segur que d'aquí uns anys hi ha nous estudis que porten nova informació i permetrà actualitzar com es fan teràpia.

### **Masking i la seva implicació en el desenvolupament**

T indica que el masking s'inicia per la pressió social i pel desig d'agradar als demés però ens aporta l'exemple d'un cas de masking per la no acceptació del trastorn en que no només hi ha una conducta d'imitació al grup desitjar sinó que hi ha una evitació de mostrar trets que altres persones autistes conegudes presenten. Ens parla d'un cas amb el que ella va treballar de dos germans bessons, un amb un nivell 2 de suport i diagnosticar als 2 anys d'autisme i l'altre amb un nivell 1 de suport i diagnosticar als 4 anys. El germà amb menor nivell de suport volia fer masking imitant al grup de referència neurotípic, els companys de classe, i evitant les conductes que feia el seu germà. Si se li preguntava afirmava que el seu germà era "molt autista" i que ell no ho era pas. Tot i que en interaccions en un curt espai de temps aquest nen aconseguia emascarar el seu autisme al final es veia que no tenia suficients recursos per fer masking i se li acabaven notant els trets autistes.

El masking i la seva conseqüent manca de diagnòstic afecten, segons T, al desenvolupament de l'autoestima de la persona i al seu estat d'ànim. El veure que no encaixen i no saber per què és el que pot arribar a causar trastorns comòrbids com l'ansietat i la depressió, d'igual manera que el haver de forçar com actuen en el seu dia a dia, cosa que pot causar gran cansament i frustració. També pot provocar que la persona no es conegui a sí mateixa i a les seves necessitats ja que han creat un petit personatge, en paraules de T. Indica, però, que això també pot fer que adquireixin habilitats socials pel seu compte i les automatitzin, permetent que les seves relacions socials siguin millors. Tot i així T considera que el desemmascarament és positiu per a les relacions socials de la persona ja que la persona que feia masking s'acaba obrint a les seves persones properes cosa que augmenta la confiança que hi ha en aquesta relació.

En quant als problemes que pot suposar el masking, a part dels trastorns comòrbids dels que ja s'han parlat, T ressalta la major probabilitat de patir burnouts, ja que el masking gasta molta energia i quan la persona que el fa arriba a casa pot estar més irritable al haver estat tot el dia contenint-se i ser una espècie de bomba que amb qualsevol estímul negatiu pot "explotar". Recalca que no és que la persona que fa masking tingui dues "cares", la que es relaciona i la que està irritada, sinó que la irritació i els burnouts són fets conseqüencials pel desgast que suposa fer masking. Aquest desgast també està relacionat amb els pensaments suïcides i els intents de suïcidis que pot suposar aquest tipus de masking, ja que al final són persones que emocionalment estan molt afectades.

### 3.9 Entrevista a noies que han fet masking

Entrevistem a 3 autistes adultes diagnosticades fa menys de 3 anys (a partir d'ara A1, A2 i A3). Com a referència A1 va ser diagnosticada al voltant dels 36 anys, A2 i A3 van ser-ho als 20 anys. Les 3 indiquen que el seu diagnòstic d'autisme va començar perquè elles mateixes o algun familiar proper va rebre informació sobre l'espectre autista i es van sentir identificades. A1 i A2 concreten que van detectar els trets de l'autisme en elles mateixes gràcies a informació que van trobar a xarxes socials mentre que A3 va tindre un familiar al que estaven diagnosticant i van veure que A3 encaixava amb les preguntes que es feien durant el diagnòstic.

Durant la infància a A1 li van diagnosticar varies afeccions físiques que poden tenir relació amb el seu autisme però, per falta d'investigació, tot i que la simptomatologia que podia estar associada es presentava, no es va sospitar del diagnòstic d'autisme. A1 confirma que dos dels seus tres diagnòstics (hiperlaxia i disautonomia) han estat relacionades per estudis amb l'autisme.

A2, en canvi, va tindre molts diagnòstics erronis, com el de trastorn bipolar, o superficials, com ansietat o depressió, abans de trobar el seu diagnòstic d'autisme, cosa que li va suposar molt de patiment durant la infància i l'adolescència.

A3 té altres diagnòstics previs com TDAH, TOC i trastorn d'ansietat, que tot i ser comòrbids no explicaven els trets i els sentiments autistes d'A3. Confirma que fins que no la van diagnosticar dins l'espectre autista hi havia moltes coses de la seva personalitat a les que no trobava explicació.

En quan a la definició sobre el masking les 3 coincideixen en identificar-lo com amagar les actituds autistes o actuar per no semblar autista. Dues d'elles l'arriben a definir com un mecanisme de supervivència.

Les 3 noies coincideixen en quant a que, tot i que actualment l'autisme es representa en sèries de televisió, aquestes ho fan de manera estereotipada podent donar una imatge esbiaixada del que és l'autisme. Creuen convenient que es representi d'una manera més acurada, representat més tot l'espectre i no ser representats només com a genis sense habilitats socials. Creuen que per això és primordial que els actors que representen els autistes siguin persones autistes o, com a mínim, assessorats per un autista.

### **Diagnòstic de l'autisme**

En general, les noies diagnosticades dins l'espectre autista coincideixen en que la efectivitat de les eines pel diagnòstic de l'autisme no és suficient per sí soles. Creuen que el arribar al diagnòstic depèn molt de les entrevistes addicionals que es fan i que el correcte diagnòstic depèn d'arribar a un professional que conegui en profunditat el tema en específic, segons detalla A1, que tingui coneixements sobre el masking i la diferència de gènere ja que actualment l'autisme es diagnostica segons trets que generalment són masculins i eines fetes per a homes. Per a millora aquest diagnòstic les tres noies coincideixen en que els professionals s'haurien de formar i actualitzar sobre l'autisme però pensen que seria important que existissin eines o que es fessin avaluacions no tant per com es veu l'autisme des de fora sinó per com es sent des de dins. Per aquest motiu pensen que és important que la comunitat autista tingui veu en dissenyar o assessorar en la construcció d'aquestes noves eines incloent els manuals diagnòstics.

Des del seu punt de vista creuen que els trets que haurien de fer anar a buscar un diagnòstic d'autisme anirien des dels més coneguts i externs com la ecolàlia, conductes repetitives, fer jocs no basats en representacions, manca d'interès en jugar amb els altres, reaccions exagerades o falta de reacció davant d'estímul, estereotípies... però també destaquen, en casos de masking, la capacitat i tendència a la imitació. Per exemple, si un infant canvia molt com actua segons l'entorn en el que es troba hauria de valorar-se si està fent imitació a diferents referents.

A1, A2 i A3 coincideixen que la visió que té la societat sobre l'autisme pot fer que no es vagi a buscar un diagnòstic, especialment per la por de deixar de ser acceptades o del què diran. A3 destaca que amb el seu diagnòstic va sentir que s'havia d'enfrontar a la societat i A1 afegeix que fins i tot l'entorn més proper pot arribar a negar i menysprear el diagnòstic. Per aquest motiu A1, que difon la seva experiència amb l'autisme mitjançant xarxes socials, creu que la seva feina de difusió és important tant per ajudar a identificar els trets de l'autisme, com per generar una acceptació de l'espectre autista dins de la societat, al mostrar-ho d'una manera molt més personal i menys estereotipada.

### **Teràpia de l'autisme**

A1 ens comenta que pel seu context social no va necessitar fer teràpia clínica i que amb el diagnòstic i al trobar una comunitat autista que la entenia va ser suficient per a no tindre malestares clínicament rellevants. Sí que ens informa que li hauria agradat poder fer teràpia d'integració sensorial, la qual no va poder fer ja que només té efecte durant la infància, quan el cervell està en desenvolupament. A3 coincideix en que les teràpies que ella va trobar estaven molt enfocades a nens i que no eren adients per ella, o que fins i tot no eren adients pel propi autisme. A2 també va tindre dificultats en trobar algú amb qui fer una teràpia que sentís que l'ajudés, ja que també sentia que hi havia molta incomprensió cap al que sentia ella com a autista. Diu que el que més la va ajudar va ser les estratègies d'autocura com la teoria de les culleres, que ajuda a gastar els recursos energètics de manera més eficaç. D'igual manera,

comenta, és important aprendre a desemascarar en entorns segurs, saber què necessita en cada moment i dir-ho i fer-ho. A3 afegeix que és important el desemascarament per realment pensar en el que la fa feliç per poder determinar de millor manera com actuar. En aquest punt ens sembla interessant destacar que A1, quan se li pregunta, comenta que el seu entorn familiar i més proper sempre ha recolzat i, fins i tot, celebrat les seves rareses i que A2 i en especial A3 refereixen que el seu entorn familiar mai han entès per què no actuaven com s'esperava d'elles. En especial A3 ens parla de càstigs físics, violència psicològica on se la amenaçava que si actuava diferent als demés mai tindria amics. Cal destacar que el cas de menys emmascarament té trastorns comòrbids neuronals, poc influenciats per l'ambient, i que A2 i A3 que han hagut de fer molt més masking degut al seu entorn tenen trastorns comòrbids més greus i refereixen ansietat i depressió em ambdós casos. D'igual manera A1 és la única de les 3 que no ha necessitat fer teràpia tot i haver sigut diagnosticada en una edat molt major que les altres dues.

En general les tres noies veuen necessitat de millora en la teràpia de l'autisme, específicament en casos de masking. Destaquen que és important que el terapeuta entengui bé què és l'autisme, d'on poden vindre les crisis ja siguin meltdowns com burnouts o, com a mínim segons ens comenta A3, els terapeutes haurien de saber escoltar les necessitats de la persona a qui fan teràpia cosa que no sempre passa.

### **Masking i la seva implicació en el desenvolupament**

Segons la experiència de les 3 participants autistes d'aquest estudi el masking sol iniciar-se quan l'entorn els hi fa saber que les seves actituds no són correctes. En els casos d'A2 i A3 refereixen a les seves mares i àvies, que els criticaven certes conductes com les estereotípies i que arribaven a renyar-les o a obligar-les a aguantar situacions incòmodes, com roba que els hi era molesta al tacte. Davant d'aquesta imposició per part dels adults elles mateixes van començar a detectar quines conductes eren desitjables pel grup social i a imitar-les. A1, per la seva banda, indica que ella va començar a fer masking a arrel d'iniciar el teatre com a activitat que va ajudar a ajustar trets com la hiperverbalitat que tenia durant la infància. Les 3 noies coincideixen, però, en que en cap moment feien masking les 24 hores del dia. Indiquen que feien molt més masking en entorns externs com la escola, a casa no en feien tant i en moments en els que estaven completament soles deixaven d'emascarar, però normalment eren moments en els que necessitaven descansar pel desgast emocional que havien patit durant tot el dia. Durant els moments de descans les 3 participants refereixen que es relaxaven o feien activitats que els agradaven com cuinar o veure la tele.

El masking va fer que les participants d'aquest estudi, tot i saber que hi havia coses que les molestaven, les aguantessin per encaixar en el grup. A2 i A3, afegeixen que van arribar a haver de fer una feina d'autoconeixement per poder detectar totes les seves necessitats i fins i tot coses que els hi agradaven però no feien per poder ser acceptades. A2, de fet, refereix que va crear una forta dependència al reconeixement i la aprovació externa tot i el desgast que li provocava la feina tant dura que havia de fer per obtenir-los. Després del procés de desemascarament les 3 noies socialitzen de manera diferent fent una feina per entendre les seves necessitats, fer-les saber als demés, entendre els límits i la responsabilitat afectiva.

A1 i A3 pensen que el masking suposa problemes addicionals als que pot tindre una persona autista de per sí, ja que la feina d'emascarar com un és, ser com la societat espera que siguin, és esgotadora i al final comporta molt d'estrès a més d'ansietat i depressió per sentir que l'entorn els rebutja per ser com realment són i haver de fer aquesta feina tant dura de modificar conductes. A3 també ho associa amb la baixa autoestima i a pensaments recurrents

per planejar esdeveniments per avançat amb la finalitat de poder integrar-se socialment. A2, en canvi, no veu el masking d'una manera tant negativa, tot i que coincideix en que té coses negatives, sinó com l'adquisició d'una sèrie d'habilitats útils que permeten la integració amb l'entorn, anar a la escola, tenir feina i demés activitats normalitzades en el dia a dia d'una persona, essent capaces així de complir metes que d'una altra manera no podria.

Respecte a la relació entre el masking en l'espectre autista i el suïcidi ens hem trobat que només A3 va patir intents de suïcidi, però ho va fer des de molt petita. Al preguntar-li el desencadenant ens explica que ho relaciona tant amb el tracte que rebia per part de la seva família com el que rebia a la escola per les seves actituds "rars" però sobretot ho feia pel sentiment de ser diferent, de que mai podria encaixar enlloc ni ser lliure essent ella mateixa. A2, tot i que no refereix haver tingut intents de suïcidi o pensaments suïcides, sí que entén com es pot arribar a aquest sentiment ja que ella mateixa es va veure en una espiral de frustració en la qual la seva manera de pensar i de fer no encaixaven i, per tal d'agradar a la gent, s'havia d'allunyar de la seva verdadera personalitat cosa que li va suposar molts problemes de l'estat d'ànim. A1, en canvi, ens comenta que ella mai s'ha sentit així però sí que coneix a molts autistes que han fet masking que diuen que el seu diagnòstic els ha arribat a salvar la vida.

## 4 PROPOSTA DE MILLORA

La proposta de millora d'aquest treball va dirigida a millorar la detecció i acceptació dels casos d'autisme que fan masking amb la finalitat de disminuir els efectes nocius associats dels que hem parlat en aquest treball com són els trastorns alimentaris, trastorns d'ansietat, depressió i intents de suïcidi i que van en la línia del que Camm-Crosbie et al. (2018) van referenciar al seu estudi. La base de la proposta de millora és que una detecció dels casos d'autisme en etapes primerenques del desenvolupament ajuden a resoldre problemes que només es poden solucionar durant el desenvolupament del cervell, quan la seva neuroplasticitat és més elevada (Anderson et al., 2014), com poden ser problemes sensorials molt comuns en l'espectre autista. També ajudaria a la major integració d'aquestes persones en escoles ordinàries evitant l'estrès i la frustració addicionals pel desconeixement del que els hi passa (Milner et al., 2019).

També hem de tindre en compte que les persones capaces de fer masking tindran facilitat en aprendre habilitats socials i, si ho fan amb un diagnòstic i teràpia adequats durant el seu desenvolupament, podran tindre un nivell d'autonomia molt elevat.

Per aquest motiu creiem convenient el treball en 3 àmbits:

- Àmbit clínic
- Àmbit educacional
- Àmbit social

Tot i que amb la informació obtinguda durant la realització d'aquest treball creiem que la solució comença actualitzant i formant als professionals encarregats dels diagnòstic, la experiència de les nostres participants i el marc teòric recolzen que la millora va més enllà de l'àmbit clínic i que hi ha feina a fer en l'àmbit educacional, on hi ha més possibilitats de detecció precoç i en l'àmbit social, on la detecció per part de l'entorn i l'acceptació són crucials per a la solució del problema. Aquesta argumentació la reforça l'estudi de Corscadden i Casserly (2021) que van detectar com adults de l'entorn de noies diagnosticades dins l'espectre autista d'adultes veien els trets del seu camuflatge com a actituds normals descrivint-les com "tímides" i "peculiaris".

En l'àmbit clínic, concretament, és necessària l'actualització dels trets de diagnòstic de l'autisme tant en el DSM-5 com en el CIE-10. Cal, no només detallar els trets visibles de manera superficial sinó els trets interns de com es sent una persona en l'espectre autista i fer-ho d'una manera detallada. Com exemple podríem seguir la proposta de trets a avaluar que Millán (2021) fa al seu llibre:

- Comprensió socioemocional.
- Comunicació i llenguatge.
- Funcions neuropsicològiques.
- Capacitats cognitives.
- Avaluació emocional.

En casos de masking i segons ens comenten les noies autistes i la neuropsicòloga entrevistades també seria important avaluar la imitació exagerada de certs referents.

En aquest sentit també és important l'estudi i adaptació a les necessitats clíniques de cada país de noves eines d'avaluació que incloguin avaluació sobre l'emascarament, com la eina CAT-Q mencionada en varies ocasions en aquest treball, entre elles en l'estudi de Hull et al. (2018). Aquest tipus d'eines, juntament amb totes les referides per la neuropsicòloga, i la importància que ens comenten les persones entrevistades de la capacitat de l'avaluador o avaluadora de fer una entrevista en condicions amb la persona a la que està diagnosticant ens porta a parlar de la necessitat d'actualització i formació dels professionals. En aquest treball s'ha parlat de

que les persones que s'han especialitzat específicament en l'autisme són, en general, capaces de fer diagnòstics sense error fins i tot en etapes adultes del desenvolupament, però també hem detectat una manca d'informació respecte al tema per a la resta de professionals que es dediquen al diagnòstic i que poden cometre errors com no veure més enllà de l'ansietat o equivocar-se amb el diagnòstic diferencial amb un trastorn bipolar o un TDAH. En psicologia clínica considerem que és important que el professional no només es centri en els trets més externs i visibles, sinó que sigui capaç de trobar trets més ocults, fins i tot sense haver d'estar especialitzat en els casos de diagnòstic més complicats com pot ser un autista que fa masking. Fins i tot els professionals clínics que no tenen com a finalitat fer un diagnòstic, com podria ser un pediatra o metge de família, sí que haurien de tindre les eines bàsiques per a poder sospitar de casos d'autisme i d'emascarament.

En el mateix sentit, i segons la informació recollida en aquest treball, és important una millora en la teràpia (Camm-Crosbie et al.,2018). En les nostres entrevistes també s'ha destacat que per a la teràpia és important detectar, entendre i treballar les necessitats de la persona i el cas de l'espectre autista en especial al poder trobar-nos perfils tant diferents. En els casos de masking aquesta feina es pot complicar però la teràpia també és l'entorn adequat per a poder reforçar les habilitats socials que són capaces d'adquirir en un context més saludable, ensenyant estratègies per descansar de l'emascarament, ensenyant a distingir els entorns segurs on es pot deixar d'emascarar, etc.

L'àmbit educacional s'ha d'involucrar en la millora ja que és l'entorn on més hores passen els nens durant la seva etapa de desenvolupament. Durant les hores lectives els infants aprenen i treballen en les seves habilitats socials amb els iguals i és l'entorn idoni per a detectar trets autistes. Per aquest motiu el professorat hauria de rebre formació i actualitzacions sobre l'espectre autista, com detectar-lo i les necessitats que pot tindre l'alumne autista, tant per poder derivar els casos de sospita al diagnòstic com per poder crear un ambient en el que l'alumne autista pugui treballar segons les seves necessitats específiques. En aquest sentit seria important fer formacions amb la informació molt ben explicada detallant els senyals d'alerta referides per les nostres entrevistades com les ecolàlies, la estereotípia, la manca d'habilitat en les relacions socials o la imitació exagerada i també de la diferència de gènere per evitar passar per alt conductes que podem tindre normalitzades en les noies i que ajuden al masking. L'últim motiu per el qual considerem important una feina de millora en l'àmbit educacional és per poder treballar amb els nens des de petits en la visibilitat i acceptació de l'autisme en tots els seus perfils per fer de la escola un entorn segur on l'infant es pugui sentir còmode i no tingui la necessitat d'emascarar les conductes que no interfereixen en el transcurs habitual d'una aula o de la hora del pati.

Per últim en aquest treball hem explicat que la manera en la que la societat veu l'autisme té un a gran influència en l'aparició del masking al ser l'inici i el suport del mateix durant tota la seva existència. Quan els adults de referència ensenyen que les conductes o necessitats autistes no són apropiades en cap moment l'infant comença aquesta feina de camuflatge que gasta tants recursos emocionals. D'igual manera quan l'infant surt al carrer o es relaciona amb iguals si sent que no és acceptat pot iniciar el camuflatge per la necessitat d'encaixar. Per tal de poder fer una millora en l'àmbit social és necessari que la informació arribi per mitjans populars com la televisió o les xarxes, però aquesta informació ha de vindre de fonts ben informades per assegurar-nos que la informació no ha sigut manipulada ni pot arribar a aportar confusió. La comunitat autista pot fer molta feina en aquest àmbit ajudant a programes governamentals a difondre informació verídica i contrastada del que és l'autisme o assessorar a les produccions televisives perquè la representació de l'autisme no sigui només una caricatura exagerada sinó que sigui fidedigna a la realitat i a tot l'espectre. Si les persones autistes arriben a ser ben representades davant la societat creant comprensió, acceptació i normalització de l'autisme fomentarem l'empoderament i l'orgull autista eliminant la necessitat del masking com a "eina de supervivència" tal i com ha estat descrita en diverses ocasions per les participants d'aquest treball.

## 5 DISCUSSIÓ

Els resultats obtinguts en el present treball ens mostren que, tot i que ha començat una millora respecte al diagnòstic de l'espectre autista en casos de masking, encara queda molta feina per endavant.

Anderson et al. (2014) defensen al seu estudi que el diagnòstic de l'autisme durant la infància és important per a la millor evolució i adquisició d'habilitats durant aquesta etapa de desenvolupament. A les nostres entrevistes hem detectat que, tot i que les participants en general estan d'acord en que un diagnòstic durant la infància és el millor, en especial en els casos que és necessària teràpia sensorial, en els casos de masking les persones que el fan és perquè han adquirit moltes estratègies i habilitats per a la integració per sí mateixes. El motiu pel qual és important el reconeixement i el diagnòstic primerenc en casos de masking és per els trastorns comòrbids dels que ens parlen Camm-Crosbie et al. (2018) com l'ansietat i la depressió, entre altres, i fins i tot els pensaments suïcides ja que hem confirmat que són fets recurrents en les persones que emmascaren l'autisme. S'hauria d'aprofundir els motius per als quals poden haver aquestes concurrències però pel que hem pogut veure en el nostre estudi en el cas d'A1, que ha crescut en un entorn amable i d'acceptació cap a les seves "rarses" tot i que no sabés a què es devien, no ha tingut cap trastorn de l'estat d'ànim i en canvi A3, que va créixer en un entorn hostil on se li demanava que ocultés les coses que no estaven ben vistes socialment i que fins i tot va patir maltractament per aquest motiu, que sí que té trastorns de l'estat d'ànim i ens explica que va tindre pensaments suïcides des de molt petita. Aquesta informació podria ampliar l'estudi d'Anderson et al. (2014) que afirma que el diagnòstic primerenc és un gran impediment per a l'aparició d'aquests trastorns comòrbids. Davant aquesta importància que hem confirmat al nostre treball del diagnòstic primerenc en l'autisme incloent els casos de masking hem basat la nostra proposta de millora en aquesta idea.

La informació obtinguda en les nostres entrevistes van en la mateixa línia que l'estudi d'Ezpeleta i Toro (2014) envers a que els trets de diagnòstic actual estan desactualitzats i són insuficients. Mitjançant les nostres entrevistes hem pogut veure que efectivament hi ha molts trets que no s'estan considerant tant en els manuals de diagnòstic com en les eines de diagnòstic. És important no només tindre en compte els elements que es poden veure externament, sinó com es sent l'autisme i determinar trets que impliquin simptomatologia més interna però que siguin detectables com pot ser els casos d'infants que imiten exageradament i que, per tant, es comporten de diferents maneres segons el grup en el que estan i el referent a imitar que tenen en cada moment, sobretot en entorns poc organitzats com el pati de la escola. La nostra proposta de millora contempla l'àmbit educatiu per què en aquest entorn es poden observar les conductes que els infants tenen en aquest tipus d'ambients.

Respecte a les eines de diagnòstic, concretament l'ADOS-2 i l'ADI-R, quatre de les participants del nostre estudi ens indiquen que creuen que són insuficients i que només són efectives quan les aplica una professional que coneix en profunditat el masking i la diferència de gènere i les acompanya de molt de temps dedicat a les entrevistes. NP, a més, ens fa saber un llistat d'eines que, aplicades segons les necessitats detectades en cada cas, fa servir per tal de poder determinar en profunditat el perfil de la persona autista dins l'espectre. La necessitat d'aquesta especialització per part del professional que fa el diagnòstic i la necessitat del diagnòstic mitjançant entrevista recolza l'estudi de Pearson i Rose (2021) en la necessitat d'actualitzar la informació sobre l'autisme tant en l'entorn clínic com en l'entorn social. Aquest també és el motiu per el qual a la nostra proposta de millora hem tingut en compte aquests dos àmbits.



Podem posar en discussió l'afirmació de Miller et al. (2021) de que el masking s'inicia durant la infància de manera instintiva ja que hem trobat indicis de que, tot i que no es fa conscientment, hi ha altres detonants per aquest conducta. Segons les noies autistes entrevistades hem trobat dos tipus d'iniciadors: la instigació de la supressió de les conductes autistes per part dels familiars de referència o l'adquisició de coneixement de certes habilitats socials mitjançant certes activitats, en el cas d'A1 el teatre. Tot i que entenem que 3 referents no són suficients per a fer una afirmació general al respecte sí que podem afirmar que hem trobat indicis que ens porten a afirmar que cal investigar més a fons aquestes causes d'inici del masking. D'igual manera seria interessant estudiar quines habilitats són necessàries per a poder fer-lo de manera exitosa ja que T ens va fer referència al cas d'un noi que pretenia fer masking de manera conscient i no tenia les eines necessàries per fer-lo, fet que encaixa amb l'estudi de Milner et al. (2019) on es parla de la possibilitat de que les capacitats per fer masking siguin innates.

En futurs estudis seria interessant d'aprofundir en el model de camuflatge social de Hull et al. (2018), però per fer-ho necessitariem fer l'estudi envers infants o adolescents mitjançant entrevistes i/o observació per tal de poder determinar la validesa de la estructura proposada per Hull et al. (2018).

Les entrevistes amb les noies autistes també confirmen que aquestes no només aprenen estratègies socials per a integrar-se sinó que amaguen els seus trets autistes (Miller et al., 2021). Concretament ens van mencionar que es van haver d'acostumar a roba que els resultava incòmoda o que no es podien queixar en entorns en els que hi havia molt de soroll, tot i que la seva hipersensibilitat feia que estiguessin molt incòmodes. També ens comentaven com en el seu temps a soles, quan no feien masking, buscaven temps a soles per a poder descansar tal i com comenta Milner et al. (2019) al seu estudi. D'igual manera, i referenciant al mateix estudi, ens van confirmar que prefereixen l'anticipació dels esdeveniments per tal d'arribar a planejar què dir o com comportar-se en cada cas.

Per altra banda no hem pogut arribar a comprovar el que diu l'estudi de Corscadden i Casserly (2021) on es parla de que l'entorn d'infants amb autisme afavorien el camuflatge confonent els trets d'autisme amb timidesa o peculiaritats normals. Les noies autistes entrevistades refereixen que els seus familiars realment percebien que tenien conductes fora del comú i, segons el cas, decidien acceptar-les com en el cas d'A1 o decidien abolir-les com en els casos d'A2 i A3. Aquest fet podria relacionar-se millor amb l'estudi de Milner et al. (2019) en que afirma que les persones que fan masking és per ser acceptades per la seva família i l'entorn. De tota manera en el present treball donem per confirmat que com la societat veu l'autisme pot arribar a influir en el masking o en la manca de diagnòstic ja que la majoria de les nostres participants afirmen que l'entorn les ha arribat a influir per descartar buscar un diagnòstic més aviat o ha provocat que hagin d'haver buscat tota la informació per elles mateixes i trobar a un professional especialitzat per confirmar les sospites.

Green et al. (2019), per la seva banda, afirmen al seu estudi que les conductes de masking poden arribar a derivar en conductes submissives i passives que poden portar a patir abús o mantenir conductes tòxiques. A3 ens confirma que ha viscut aquests tipus de situacions durant la seva vida, fins i tot durant la seva etapa més adulta en algunes relacions de parella. A2, tot i que no arriba a aquest punt, si ens parla d'haver-se sentit obsessionada amb la necessitat d'acceptació i aprovació fins al punt de plorar en un període de vacances on deixaria de ser avaluada mitjançant notes a la escola.

Milner et al. (2019) parla de la frustració que senten les persones autistes per ser diferents cosa que confirmem en el nostre treball, tot i que les noies autistes entrevistades no refereixen a deixar de socialitzar per aquest motiu sinó que parlen, en el cas d'A2 i A3, de que aquesta frustració és la que deriva en els trastorns d'estat d'ànim.

## 6 CONCLUSIONS

Els resultats sembla que van en la mateixa línia els estudis revisats però també obren nous interrogants i ens fan veure que s'hauria d'aprofundir molt més en el masking dins l'espectre autista.

Els resultats sembla que posen de relleu la necessitat de la participació de la comunitat autista de manera formal, assessorant o participant, en futurs estudis és imprescindible tant per a l'actualització dels materials clínics com per a la visió que es segueixi donant de l'autisme en mitjans de comunicació com xarxes socials o, fins i tot, televisió.

De la mateixa manera els resultats van en la mateixa direcció que els estudis revisats pel que fa a la importància del diagnòstic primerenc per al reforçament de les necessitats de l'infant durant la seva etapa de desenvolupament per poder arribar a la integració social o per poder treballar en altres àrees mentre el cervell encara tingui una alta neuroplasticitat com en les sensibilitats sensorials per tal d'alleugerar les molèsties futures. També és important la comprensió de l'espectre autista perquè el treball d'integració social no recaigui exclusivament en els que són neurodivergents.

Estudis com aquests i similars podran evitar l'aparició de molts trastorns de l'estat d'ànim o d'alimentació en els que el masking pot ser un gran detonant, millorant la qualitat de vida de les persones autistes i el seu desenvolupament.

En l'actual treball donem per complerts els objectius establerts al haver pogut estudiar els diferents punts de vista desitjats envers el masking. També concloem que hem pogut fer una proposta de millora basada en la informació obtinguda i establerta en el marc teòric i els resultats d'aquest estudi.

## 7 AUTOAVALUACIÓ

Aquest treball es va iniciar amb la finalitat de poder fer un petit manual amb informació detallada del fenomen del masking per a poder reunir la informació ja existent i ampliar-la amb nova informació obtinguda mitjançant entrevistes. Gràcies al recolzament de la tutora el treball ha acabat derivant a un projecte molt més assequible a fer durant el temps que dura un TFG i, tot i que ens hauria agradat tindre més temps per a la revisió i reestructuració d'algunes parts del treball, en general estem satisfetes amb el treball resultant.

Tot i que teníem el tema del treball clar des d'un primer moment vam trobar difícil establir els objectius d'aquest treball que es van redissenyar unes quantes vegades, de la mateixa manera les entrevistes també van haver de ser redissenyades amb l'ajuda i el recolzament de la tutora ja que, al voler obtenir una informació tan concreta relacionada amb el nostre marc teòric, fèiem preguntes massa concretes. Durant el procés de redacció dels resultats i de la discussió dels mateixos és on més hem detectat la necessitat d'una revisió de la feina feta.

Tot i això pensem que hem après a treballar amb molta informació, d'una manera lliure sense un enunciat establert com a la resta d'assignatures, i a elaborar un marc teòric que resultés comprensible i interessant. La tutora també ens va ajudar a donar un context al tema escollit recalcant que hauríem d'introduir el Trastorn d'Espectre Autista abans de poder aprofundir en el masking.

També hem pogut treballar i millorar habilitats per a obtenir informació pròpia, cercar persones que ens puguin donar la informació que volem obtenir i recollir tota aquesta informació per poder fer una proposta de millora respecte al tema tractat.

Creiem que amb aquest treball hem obert nous interrogants en els quals ens agradaria treballar en un futur i que, amb la experiència obtinguda, ho podrem fer satisfactòriament.

## 8 REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- [1] Anderson, D. K., Liang, J. W., & Lord, C. (2014). Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 55(5), 485–494. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12178>
- [2] Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. & Cassidy, S. (2018). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- [3] Cola, M. L., Plate, S., Yankowitz, L., Petrulla, V., Bateman, L., Zampella, C. J., de Marchena, A., Pandey, J., Schultz, R. T. & Parish-Morris, J. (2020). Sex differences in the first impressions made by girls and boys with autism. *Molecular Autism*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00336-3>
- [4] Corscadden, P., & Casserly, A. M. (2021). Identification of Autism in Girls: Role of Trait Subtleties, Social Acceptance and Masking. *REACH: Journal of Inclusive Education in Ireland*, 34(1). Recuperat de <https://www.reachjournal.ie/index.php/reach/article/view/313>
- [5] Ezpeleta, L., & Toro, J. (2014). *Psicopatología del desarrollo*. Madrid: Pirámide
- [6] Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current psychiatry reports*, 21(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- [7] Hull, L., Petrides, K. V. & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306-317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- [8] Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. & Petrides, K. V. (2018). Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819-833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- [9] Millán Lopez, D. (2021). *Guía autista: Consejos para sobrevivir en el loco mundo de los neurotípicos* (1.ª ed.). Lulu
- [10] Miller, D., Rees, J. & Pearson, A. (2021). "Masking Is Life": Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330-338. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083>
- [11] Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- [12] Pearson, A. & Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- [13] Sedgewick, F., Hull, L. & Ellis, H. (2021). *Autism and Masking: How and Why People Do It, and the Impact It Can Have*. Jessica Kingsley Publishers.
- [14] Tierney, S., Burns, J. & Kilbey, E. (2016, marzo). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73-83. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.013>
- [15] Vallés, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

- [16] Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29. <https://doi.org/10.1007/bf01531288>
- [17] ¿Qué es la «Tríada de Wing» del autismo? (2022). Espacio Autismo. <https://www.espacioautismo.com/que-es-la-triada-de-wing-del-autismo/>

## ANNEXOS

### Annex 1

#### DISSENY DE LES ENTREVISTES

##### Entrevista psicòloga

###### Presentació

- Quin és el teu nom i a què et dediques?
- Quina experiència tens amb l'autisme? Sols treballar amb casos de masking?

###### Introducció a l'autisme i el masking

- Com explicaries què és l'espectre autista?
- Últimament hi ha hagut sèries que han popularitzat l'autisme com "The big bang theory", "The Good Doctor", "Extraordinary attorney Woo". Què en penses d'aquests personatges? Quina impressió poden donar a algú que no coneix què és l'autisme?
- Com explicaries què és el masking específicament en l'autisme?

###### Diagnòstic

- Quines eines es fan servir actualment per al diagnòstic de l'autisme?
- Què en penses de la seva efectivitat?
- Aquestes eines contemplen el diagnòstic en els casos de masking?
- Creus que una persona que no estigui dins l'espectre autista podria ser diagnosticada com autista? Per què?
- Creus que es podria millorar la manera en la que es diagnostica l'espectre autista? Si la resposta es positiva, com creus que es podria fer?
- Quin creus que és el motiu per el que l'autisme es diagnostica més en homes que en dones?
- Creus que com la societat veu l'autisme pot influir en el seu diagnòstic?
- Quins factors creus que han de fer que una persona o els seus pares vagin a buscar un diagnòstic d'autisme?
- Penses que en els últims anys s'està treballant per millorar el diagnòstic de l'autisme en tots els casos?

###### Teràpia

- Quin tipus de teràpia sol fer una persona a qui han diagnosticat dins l'espectre autista?
- Coneixes centres especialitzats en autisme? Creus que són llocs adients per a la teràpia i l'ajuda que necessiten la persona diagnosticada i la seva família?
- Un diagnòstic tardà afectaria també al procés de teràpia?
- Té rellevància a la teràpia que la persona autista hagi fet masking?
- Els trastorns comòrbids que hi puguin haver són importants a tractar a part?
- Què és important tindre en compte en aquests casos?
- La opinió de l'entorn social de la persona autista pot afectar a la teràpia, específicament en els casos de masking?

###### Afectació durant el desenvolupament de la persona autista en relació amb el masking

- Com creus que s'inicia el masking en una persona autista? Quins factors hi intervenen?

- Creus que un diagnòstic tardà de l'autisme pot afectar a la persona en el seu desenvolupament? Per què?
- Penses que una persona que fa masking ho fa només cap a l'entorn social? Creus que es coneix a sí mateixa?
- El masking pot afectar d'alguna manera als vincles socials de la persona?
- Creus que el masking pot suposar problemes addicionals als que ja pugui tindre una persona autista?
- El masking no és específic de l'espectre autista però sí que hi ha estudis que recolzen que el masking dins l'espectre autista és més perillós, ja que comporta trastorns comòrbids greus i en molts casos porta al suïcidi o a l'intent de suïcidi. Quina explicació creus que hi hauria al darrere d'aquest fet?
- Creus que el masking pot aportar coses positives a la persona autista?

## **Entrevista terapeuta**

### Presentació

- Quin és el teu nom i a què et dediques?
- Quina experiència tens amb l'autisme? Sols treballar amb casos de masking?

### Introducció a l'autisme i el masking

- Com explicaries què és l'espectre autista?
- Últimament hi ha hagut sèries que han popularitzat l'autisme com "The big bang theory", "The Good Doctor", "Extraordinary attorney Woo". Què en penses d'aquests personatges? Quina impressió poden donar a algú que no coneix què és l'autisme?
- Com explicaries què és el masking específicament en l'autisme?

### Diagnòstic

- Quines eines coneixes per al diagnòstic de l'autisme?
- Què en penses de la seva efectivitat?
- Creus que aquestes eines contemplen el diagnòstic en els casos de masking?
- Creus que una persona que no estigui dins l'espectre autista podria ser diagnosticada com autista? Per què?
- Creus que es podria millorar la manera en la que es diagnostica l'espectre autista? Si la resposta es positiva, com creus que es podria fer?
- Quin creus que és el motiu per el que l'autisme es diagnostica més en homes que en dones?
- Creus que com la societat veu l'autisme pot influir en el seu diagnòstic?
- Quins factors creus que han de fer que una persona o els seus pares vagin a buscar un diagnòstic d'autisme?
- Notes que hi ha més diagnòstics de casos de masking en els últims anys?

### Teràpia

- Quin tipus de teràpia sol fer una persona a qui han diagnosticat dins l'espectre autista?
- Coneixes centres especialitzats en autisme? Creus que són llocs adients per a la teràpia i l'ajuda que necessiten la persona diagnosticada i la seva família?
- Un diagnòstic tardà afectaria també al procés de teràpia?
- Té rellevància a la teràpia que la persona autista hagi fet masking?
- Els trastorns comòrbids que hi puguin haver són importants a tractar a part?

- Què és important tindre en compte en aquests casos?
- La opinió de l'entorn social de la persona autista pot afectar a la teràpia, específicament en els casos de masking?
- Creus que hi ha marge de millora en la teràpia de les persones autistes que fan masking? Si la resposta és positiva, com penses s'hauria d'arribar a aquesta millora?

#### Afectació durant el desenvolupament de la persona autista en relació amb el masking

- Com creus que s'inicia el masking en una persona autista? Quins factors hi intervenen?
- Creus que un diagnòstic tardà de l'autisme pot afectar a la persona en el seu desenvolupament? Per què?
- Penses que una persona que fa masking ho fa només cap a l'entorn social? Creus que es coneix a sí mateixa?
- El masking pot afectar d'alguna manera als vincles socials de la persona?
- Creus que el masking pot suposar problemes addicionals als que ja pugui tindre una persona autista?
- El masking no és específic de l'espectre autista però sí que hi ha estudis que recolzen que el masking dins l'espectre autista és més perillós, ja que comporta trastorns comòrbids greus i en molts casos porta al suïcidi o a l'intent de suïcidi. Quina explicació creus que hi hauria al darrere d'aquest fet?
- Creus que el masking pot aportar coses positives a la persona autista?

#### **Entrevista persona autista**

##### Presentació

- Quin és el teu nom?
- Com va ser el teu procés de diagnòstic de l'autisme?
- Com definiries el masking dins l'espectre autista?
- Actualment fas contingut a les xarxes parlant d'autisme i masking. Parles des de la teva pròpia experiència o has buscat informació addicional? En cas de la cerca d'informació d'on la treus?

##### Introducció a l'autisme i el masking

- Com explicaries què és l'espectre autista?
- Últimament hi ha hagut sèries que han popularitzat l'autisme com "The big bang theory", "The Good Doctor", "Extraordinary attorney Woo". Què en penses d'aquests personatges? Quina impressió poden donar a algú que no coneix què és l'autisme?
- Com explicaries què és el masking específicament en l'autisme?

##### Diagnòstic

- Quines eines coneixes per al diagnòstic de l'autisme?
- Què en penses de la seva efectivitat des de la teva vivència?
- Creus que aquestes eines contemplen el diagnòstic en els casos de masking?
- Creus que es podria millorar la manera en la que es diagnostica l'espectre autista? Si la resposta es positiva, com creus que es podria fer?
- Creus que com la societat veu l'autisme pot influir en el seu diagnòstic?
- Quins factors creus que han de fer que una persona o els seus pares vagin a buscar un diagnòstic d'autisme?



- Com creus que, des de les teves plataformes, podries ajudar a la millora del diagnòstic del espectre autista?

### Teràpia

- Després del teu diagnòstic com es va enfocar la teva teràpia?
- La teràpia et va resultar positiva?
- On la vas fer? Segueixes fent teràpia al mateix lloc?
- El masking és una cosa que tractes a teràpia?
- Creus que si t'haguessin diagnosticat de petita hauria canviat alguna cosa en el teu procés de teràpia?
- Tens algun diagnòstic més, a part de l'autisme?
- En el teu cas creus que la opinió del teu entorn ha pogut afectar positiva o negativament a la teva teràpia i com ha sigut la teva evolució des del teu diagnòstic?
- Milloraries alguna cosa, segons la teva experiència, en com es fa teràpia a les persones autistes que han fet masking molt de temps?

### Afectació durant el desenvolupament de la persona autista en relació amb el masking

- Com vas rebre el teu diagnòstic d'autisme? Et va semblar una cosa positiva o negativa? Per què?
- Com creus que vas començar a fer masking? Hi va haver alguna cosa que t'hi va impulsar?
- En el moment del teu diagnòstic creus que et coneixies a tu mateixa? O també emmascaraves la teva personalitat internament?
- Respecte a les teves relacions socials, creus que ha canviat alguna cosa abans i després del diagnòstic? Et relaciones de manera diferent actualment?
- Creus que el masking pot suposar problemes addicionals als que ja pugui tindre una persona autista?
- Sents que, durant la etapa escolar, tenies més problemes emocionals que la resta de nens o nenes?
- Feies masking durant totes les hores del dia? Si la resposta és negativa: en quins moments no en feies? Què feies o necessitaves en aquells moments?
- Hi ha estudis que recolzen que el masking dins l'autisme és dels més perillosos ja que implica un alt risc de suïcidi. Què en penses al respecte?
- Vas tindre pensaments catastròfics abans del diagnòstic? Si la resposta és positiva, quin creus que era l'origen?
- Creus que el masking aporta també coses positives? En cas positiu, quines?

## **Annex 2**

### **DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **TRABAJO FINAL DE GRADO UNIVERSITARIO EN PSICOLOGIA DEL DESARROLLO Y DE LA EDUCACIÓN**

Este documento quiere informaros sobre un trabajo (de ahora en adelante lo llamaremos "Estudio") al que os invitamos a participar. Este Estudio lo lleva a cabo un/a estudiante en el marco del trabajo de final de grado y ha sido aprobado por el profesorado responsable de la asignatura. Nuestra intención es que recibís la información correcta y suficiente para que podáis decidir si aceptáis o no participar en este Estudio. Os pedimos que leáis este documento con atención y que nos formuláis las dudas que tengáis.

**Título del estudio:** Masking dentro del espectro autista

**Objetivo del estudio:** En este Estudio lo que queremos es conocer las distintas visiones sobre el diagnóstico i el tratamiento del autismo, específicamente en los casos de masking. Para ello, queremos analizar cómo se perciben las herramientas de diagnóstico y de terapia actuales y qué consecuencias puede tener el masking en las personas dentro del espectro que lo hacen.

**Responsable del estudio:** Neus Garín Sánchez

Yo, el Sr./la Sra. \_\_\_\_\_ mayor de edad, con DNI número \_\_\_\_\_ y correo electrónico \_\_\_\_\_, actuando en mi propio nombre y representación, mediante el presente documento,

MANIFIESTO QUE HE SIDO INFORMADO/DA DE LAS CUESTIONES SIGUIENTES RELACIONADAS CON EL ESTUDIO:

- Mi participación en este estudio es voluntaria y, si en cualquier momento deseo cambiar mi decisión, puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento.
- La participación en este estudio consiste en hablar sobre el autismo, el masking y cómo puede influir éste en la vida de las personas que lo hacen. La persona Responsable del tratamiento de mis datos personales es Neus Garín Sánchez.
- Mis datos personales serán recogidos y tratados con finalidades exclusivamente docentes y de investigación y sin ánimo de lucro.
- Mis datos serán anonimizados, de manera que no se podrá conocer mi identidad a partir de los datos que se recojan.
- Se guardará secreto sobre la información personal que facilito, y solo se usará con finalidad docente y de investigación en el marco de este Estudio, de forma que no se me pueda identificar en los resultados del estudio.
- Siguiendo el principio de minimización, solo se recogerán los datos mínimos que sean necesarias para llevar a cabo el Estudio, y una vez haya acabado la finalidad docente o de investigación que se derive de este estudio, se destruirá toda la información de carácter personal que haya facilitado de forma definitiva.

- He sido informado/da mediante este documento sobre el Estudio, sobre su finalidad y sobre los datos que se recogerán, y he consentido a participar en este Estudio.
- En el supuesto de que el estudio requiera recoger datos de sonido, estos datos se recogerán a través de los medios de grabación que utilice el estudiante, y solo se usarán con el fin de realizar la investigación en el marco del Estudio. Estas grabaciones solo durarán el tiempo necesario e indispensable para la elaboración del trabajo, y no recibiré ninguna contraprestación económica.
- En el supuesto de que el estudio requiera recoger datos de sonido, estos datos de sonido se usarán para el Estudio respetando la normativa aplicable y en ningún caso supondrán una intromisión ilegítima ni una vulneración de los derechos a mi honor, intimidad personal y propia imagen.
- El tratamiento de los datos de carácter personal de todos los participantes se ajustará al que se dispone al Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679 y a la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. De acuerdo con el que se establece en esta legislación, podéis ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y supresión de vuestros datos de carácter personal dirigiéndoos al Responsable del tratamiento, identificado a continuación y a través de los canales de contacto establecidos.

#### AUTORIZACIÓN A PARTICIPAR EN EL ESTUDIO:

Autorizo al Sr./Sra. Neus Garín Sànchez Responsable del estudio, con DNI número 47877404Y y correo electrónico personal neusgarin@gmail.com, estudiante de la asignatura Trabajo Final de Grado (TFG) del Grado en Psicología de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) para que trate mis datos de carácter personal facilitados para la realización de la investigación descrita en el marco del Estudio indicado. En la tabla siguiente se resume de manera esquemática como se tratarán estos datos:

Información básica sobre protección de datos personales	
<b>Responsable del tratamiento</b>	Neus Garín Sànchez. Mail: <a href="mailto:neusgarin@gmail.com">neusgarin@gmail.com</a> Teléfono: 675383718
<b>Finalidades</b>	- Llevar a cabo las actividades de investigación detalladas al marco del Estudio - Solo si usted nos lo autoriza, gestionar la autorización de uso de su imagen y utilizar el material fotográfico y audiovisual que contenga su imagen y voz al marco del Estudio.
<b>Legitimación</b>	- Consentimiento del interesado. - En caso de que se recojan imágenes, su consentimiento por el uso de su imagen/vídeo/sonido

<b>Destinatarios</b>	Sus datos serán utilizados únicamente por Neus Garín Sánchez y no se comunicarán a terceros sin su consentimiento, excepto en el supuestos previstos por la ley.
<b>Derechos de los interesados</b>	Podréis ejercitar vuestro derecho de acceso, rectificación, suspensión, oposición, portabilidad y limitación enviando un correo electrónico a <a href="mailto:neusgarin@gmail.com">neusgarin@gmail.com</a> , adjuntando una fotocopia del DNI o documento acreditativo de su identidad.
<b>Información adicional</b>	Podéis revisar la información adicional sobre el tratamiento de los datos personales al apartado siguiente.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_

El Sr./La Sra. \_\_\_\_\_ (nombre y firma)

#### AUTORIZACIÓN PARA EL USO DE LA IMAGEN/SONIDO/VÍDEO

Con el fin de llevar a cabo la investigación en el marco del Estudio y la elaboración del trabajo, necesitaremos hacer grabaciones audiovisuales de la imagen y voz de los participantes en el Estudio.

Haciendo una cruz en el recuadro siguiente, doy permiso a Neus Garín Sánchez *para* hacer uso del material audiovisual que recoja durante la realización de las actividades que formen parte del Estudio en las que seré partícipe y donde aparezca, en virtud del Estudio, mi imagen y/o mi voz, durante el tiempo necesario e indispensable para la elaboración del Estudio y sin ninguna contraprestación económica.

El estudiante se compromete a que la utilización de estas imágenes respete la normativa aplicable y que en ningún caso suponga una intromisión ilegítima ni una vulneración de los derechos al honor, intimidad personal y propia imagen de los participantes.

- Autorizo el uso de mi imagen en los términos indicados.
- Autorizo el uso de mi voz en los términos indicados.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_

El Sr./La Sra. \_\_\_\_\_ (nombre y firma)

## **Annex 3**

### **TRANSCRIPCIÓ ENTREVISTES**

#### **Entrevista neuropsicòloga (NP)**

**Neus:** M'agradaria començar la entrevista amb una petita presentació: a què et dediques?

**NP:** Sóc neuropsicòloga.

**Neus:** Quina experiència tens amb l'autisme?

**NP:** Quan estava estudiant la llicenciatura ja vaig fer algunes formacions relacionades amb l'autisme. Quan vaig acabar aquesta llicenciatura vaig començar a treballar en una associació de persones que estan dins l'espectre i a partir d'aquest punt vaig començar a formar-me de manera més específica: vaig fer el màster sanitari, com gran part dels meus companys de carrera, vaig fer un altre màster d'intervenció primerenca i intervenció clínica en infància i adolescència en el qual es va tocar bastant el tema de l'autisme. Després de manera complementària vaig fer un altre post-grau de psicologia jurídica aplicada a dret civil i després vaig fer el màster de neuropsicologia el qual em va acabar de donar les eines per a fer una avaluació molt més completa. Durant aquest estudis també vaig estar formant-me amb alguns referents que tenim aquí a Espanya i a l'estranger com María Diez amb qui vaig treballar en el Model Denver tant en programa inicial com avançat. També amb Amaya Hervás per a les entrevistes diagnòstiques: l'ADI-R i l'ADOS-2 i actualment treballo amb molts casos de dones que m'arriben amb diagnòstics previs poc encertats que els han provocat un gran malestar i patiment i per aquest motiu m'estic formant també en trauma. I compagino la pràctica privada, treballant pel meu compte, amb la plataforma Autismo Femenino, que és una plataforma tant de divulgació com d'intervenció, fent jo mateixa les avaluacions i les intervencions. També col·laboro amb l'associació de Barcelona d'Asperger New Life, que és una associació dedicada al autisme més encara a joves i adults on exerceixo com a neuropsicòloga tant en intervenció com en avaluació. Tot això ho compagino amb investigació: actualment estic fent un Doctorat a la universitat de Salamanca i la meva tesi doctoral és sobre dones autistes i el masking.

**Neus:** Del que m'estic adonant és que des del principi vas tenir ja un interès marcat cap al que era l'autisme, per això que m'has comentat que ja durant la teva llicenciatura ja estaves fent formacions addicionals al respecte.

**NP:** Sí, sobretot emmarcades dins la infància seguint el prototip d'autisme que estudiem en les formacions més bàsiques. En aquest punt ja em vaig adonar que em faltava informació, jo no veia autistes adults i em preguntava on eren, si durant la etapa adulta deixaven d'ésser autistes. Evidentment no és així: no estem tenint en compte tots aquests casos tant emmascarats.

**Neus:** Clar. També has comentat que treballes amb aquesta pàgina d'Autismo Femenino i que detectes molts casos de masking. En aquests casos veus que moltes persones ja estan en edat adulta o trobes varietat en els casos que t'arriben?

**NP:** El meu objectiu principal és treballar amb la etapa adulta, joves o joves adults, ja que aquests tenen menor accés als recursos que hi ha ja que tant a nivell acadèmic com a nivell de salut mental ja sigui per emmascarament o per concurrència amb altes capacitats o TDAH... es queden en una espècie de llimbs. També hi ha molts casos amb simptomatologia ansiós-depressiva, que és conseqüència directa del masking, que es tracta aquesta simptomatologia

sense tindre en compte la perspectiva autista i molt menys la perspectiva de gènere. Per tant aquesta simptomatologia de salut mental, al final, té un llarg recorregut.

**Neus:** Com explicaries el que és l'espectre a autista a una persona que no sap el que és?

**NP:** Bé, si mirem el manual de diagnòstic, al DSM-5, que està una mica desactualitzat, però estem en camí del DSM-5-TR: inicialment l'autisme s'engloba dins els Trastorns d'Espectre Autista, personalment espero que la forma d'anomenar-ho es canvi a "Condicció", ja que no deixa de ser una condició del desenvolupament més que no pas un trastorn. Aquesta es caracteritza per aquests comportaments o interessos restringits o estereotipats i aquestes dificultats a nivell d'interacció social. Aquesta versió deixa fora a moltes persones, en especial dones, que presenten unes característiques molt més diluïdes i un fenotip molt més ampliat. Aquestes serien les dones que abans parlàvem que es quedaven en els llimbs, incloent alguns homes.

**Neus:** Seguim parlant d'aquesta part de la societat que no sap exactament què és una persona autista. Aquests últims anys hem pogut veure a la televisió sèries que intenten representar d'alguna manera a persones autistes com serien: "The Big Ban Theory", "The Good Doctor" o "Extraordinary Attorney Woo". En altres entrevistes m'han parlat d'altres sèries com "Aprendiendo a vivir" o "Atypical". En general què penses respecte a aquests personatges?

**NP:** He vist quasi totes les sèries que anomenes, la que més m'ha agradat ha estat Atypical, tot i que The Big Bang Theory també està molt bé, però no deixen de donar una visió bastant parcial. Aquestes dues sèries que he anomenat potser són menys estigmatitzants però segueixen ensenyant un perfil molt concret. En el cas de The Big Bang Theory un noi amb una gran capacitat cognitiva i la d'Atypical amb una afectació potser major que el personatge del Sheldon. És una llàstima, jo sempre defenso que si s'ha de representar un paper d'autista que és molt necessari en la nostra societat i que en el cinema i el teatre es tingui en compte aquest perfil que entra dins de la neurodiversitat, però m'agradaria que fossin representats per persones autistes. Hi ha persones autistes que són actors i actrius meravellosos i que no s'estan tenint en compte tot i que ells podrien oferir una visió molt més ajustada del que és l'autisme i no tant exagerada.

**Neus:** Llavors, quina impressió creus que poden donar aquests personatges a algú que realment no coneix què és l'autisme? Creus que aquestes persones poden veure aquests personatges i prendre'ls com a referència del que és l'autisme?

**NP:** Per descomptat, igual que passa quan hi ha algú que té una noció bàsica del que és l'autisme però veiem al típic nen petit molt desconnectat amb moltíssima estereotípia i moltíssima ecolàlia. És un tipus de perfil, amb un grau d'afectació concret, però no representa la totalitat de l'espectre. En una sèrie seria igual: sí que hi ha casos que l'autisme va de la mà amb una molt bona capacitat cognitiva, com és el cas d'en Sheldon, però no és el prototip d'autista.

**Neus:** Sembla ser que, en referència a les sèries que jo he vist : "The Big Ban Theory", "The Good Doctor" i "Extraordinary Attorney Woo", en televisió el que interessa en quant a personatges seria aquest estereotip molt intel·ligent, amb altes capacitats però que té problemes socials remarcats. Sembla que seria la representació que busquen?

**NP:** Clar, perquè és el que més ven: té una part més graciosa, fins i tot impertinent...

**Neus:** Com explicaries què és el masking dins l'autisme?

**NP:** Doncs el masking jo el definiria com una manera de supervivència. Sobretot en els casos de les dones, tot i que hi ha homes que també fan masking. És supervivència, és la tendència o necessitat d'ajustar-se al grup normatiu per no semblar diferent i per sobreviure, ser acceptats i no ser apartats ni estigmatitzats.

**Neus:** Ja que ho menciones m'agradaria saber si saps o si tens cap teoria de per què les dones fan més masking que els homes?

**NP:** Sí, per descomptat. Per exemple, quan estem davant de dos nadons, un nen i una nena, l'habitual és que la nena tingui més preferència per l'estímul social i el nen tingui més preferència per l'objecte. Per tant la nena presenta moltes més oportunitats d'aprenentatge, perquè es fixa i imita molt més als pares com a referents de grup normatiu, i per tant se n'adona que el seu funcionament no és tant semblant que la resta. Al final per aquesta capacitat d'imitació i aprenentatge fa que les nenes imitin, i vegin que hi ha coses que no els hi surt de manera natural i es forcen a fer determinades conductes en especial les socials.

**Neus:** Passant al tema del que seria el diagnòstic de l'autisme: ja has mencionat dues eines que es fan servir en aquest diagnòstic, l'ADI-R, l'ADOS-2... hi ha alguna altre eina que coneguis que es faci servir en el diagnòstic de l'autisme?

**NP:** Sí, per exemple en nens es fa servir molt el SCQ, que és el qüestionari de comunicació social. Penso que aquesta és important complementar-la amb el funcionament del comportament adaptatiu com seria un Vineland, un ABAS... També sempre recomanaria fer una avaluació cognitiva ampla, una valoració neuropsicològica perquè en moltes ocasions existeix aquesta disfunció executiva que també pot estar de base, és a dir, que és important descartar. En el cas de la etapa adulta el que es fa és molta entrevista i complementar amb proves que són menys estàndards però que alhora són molt útils com l'AQ, que seria l'Autism Spectrum Quotient. També acostumo a passar el coeficient d'empatia, alguna prova d'alexitimia, proves de camuflatge, la escala d'ansietat social de Liebowitz... Però durant la etapa adulta el que més informació et donarà és la vivència de la pròpia persona avaluada: les dificultats que ha tingut al llarg de la seva vida, ja sigui per encaixar, l'alimentació, el nivell de rituals, manies, a nivell de funcionament sensorial... A la majoria de les meves avaluacions faig una prova de funcionament de la personalitat com pot ser el MCMI o el MACI de Millon o pot ser el PAI, depenent de la edat. És molt important complementar-ho amb una valoració de simptomatologia clínica per si tenim un quadre ansiós, depressiu, etc.

**Neus:** Pel que comentes en etapa adulta a part de la importància de la entrevista també es seleccionen les eines addicionals envers el perfil resultant en una avaluació molt personalitzada.

**NP:** Sí, és important que sigui personalitzada però també enfocada a un diagnòstic diferencial. Jo no aniré a avaluar només l'autisme, avaluaré totes les característiques a les que la persona estigui fent referència per a poder descartar. S'ha de tindre en compte que en la etapa adulta moltes persones ja venen amb diagnòstics previs: poden ser TCA, trastorns d'ansietat, TOC, trastorn bipolar o inclús el que en diuen petits brots psicòtics que podrien ser en realitat meltdowns. Aquestes serien crisis a nivell explosiu però que no serien de caire psicòtic, sinó que seria un col·lapse. En quant a la avaluació també seria important afegir, que abans se m'ha oblidat mencionar-ho, que és molt important avaluar el llenguatge simbòlic: tot el que serien metàfores, doble sentits, frases fetes, peticions mitjançant preguntes, ironies... Que són les coses que marquen molt la diferència a nivell de diagnòstic diferencial.

**Neus:** Al final, pel que comentes, els diagnòstics previs o si una persona demana una avaluació d'autisme poc influeix en el tipus d'avaluació que duràs a terme o les eines que empraràs.

**NP:** Sí que recullo la informació prèvia del pacient i les tinc en compte, però al final és important la demanda del pacient. Et poso l'exemple d'un cas que he tingut fa poc: una dona adulta d'entre 45 i 47 anys mare de dos nens, la filla diagnosticada d'autisme, tenint la mare un diagnòstic d'ansietat molt greu i un TOC també molt pronunciat. La mare es preguntava com podia tindre aquest TOC de tant llarga evolució, diagnosticat en l'adolescència, però alhora veure's tant reflexada en la seva filla. Durant l'avaluació ens vam posar a descartar al llarg de varies visites recollint informació, mostrant exemples, passant proves... Vam detectar que, tot i el que digués el seu psiquiatra, aquesta mare no tenia TOC: ella no mostrava aquesta valència emocional de les compulsions, el que el seu psiquiatra referia com a compulsions o rituals no corresponien a pensaments negatius egodistònics, era una manera de reduir l'ansietat que ella tenia en quant a la necessitat d'un entorn estable i predictable. No eren compulsions de neteja, d'ordre o establir pautes.... eren compulsions en quant a canvis de plans: "si tenim un pla a les 5 i me'l canvies a les 6 jo em torno boja". O si un dia li dius que treballarà en una secció de la empresa no se li pot canviar el mateix dia ja que entraria en col·lapse. Es pot confondre amb un TOC però al final era una necessitat molt gran d'estructuració i anticipació.

**Neus:** Creus que en general tots els professionals fan un diagnòstic tan personal com el que tu comentes que fas?

**NP:** M'agradaria pensar que cada cop els professionals són més conscients i fan un diagnòstic molt més ajustat. Però també és cert que en la majoria d'associacions i centres privats en que treballem amb autisme, especialment en adults, es remeten al símptoma i a confirmar o descartar l'autisme. Un altre exemple que et puc posar en aquest sentit és una dona de molt altes capacitats que va vindre sabent que li passava alguna cosa i va demanar descartar el que li passava. Van treballar sobre les capacitats però no van veure totes les característiques autistes que hi havia de fons. Per tant no deixa de ser un diagnòstic parcial, ja que es van centrar en les altes capacitats però no van acabar d'explicar tota la rigidesa d'aquesta persona i totes les seves dificultats.

**Neus:** Respecte a totes les eines de diagnòstic que has mencionat, què penses de la seva efectivitat?

**NP:** Penso que si es fan servir de forma aïllada molt poques són efectives. Per exemple l'ADI-R i l'ADOS-2 són molt efectives però en la etapa infantil, per a la qual estan fetes. Sí és cert que l'ADOS-2 té el mòdul 4 enfocat a etapes adultes i adolescents però no acaba de ser sensible a les dones, que tenen un funcionament molt més conductual, tenint un malestar que és intern i per tant poc visible. Per aquets motiu s'ha de complementar amb entrevista i amb preguntes concretes en aquest sentit. S'ha de tindre en compte que les dones o homes que fan masking en poden fer fins i tot durant el procés d'avaluació i per tant és important allargar aquest procés per generar un procés de confiança en el que la persona es pugui sentir còmoda amb l'avaluador i detectar trets de l'autisme. No serveix passar un ADOS-2 i que s'estigui fent masking, potser de manera inconscient. Tampoc val entrevistar als pares d'una persona adulta que ja ha canviat el seu comportament i les coses que abans hauríem passat per alt ara els hi prestem molta més atenció. Per tant no tenim informadors del tot vàlids en aquests casos.



**Neus:** Em comentes que en general per a les eines emprades és necessari que la persona deixi de fer masking per al diagnòstic. Hi ha alguna eina que pugui detectar autisme fins i tot si la persona segueix fent masking?

**NP:** Actualment que siguin vàlides Espanya no, que jo sàpiga. És cert, que cada cop n'estan apareixent més com per exemple el CAT-Q, que és una prova destinada a avaluar camuflatge. Tenim també GQSC que és una prova que estan adaptant a dones adultes, tot i que inicialment estava prevista per aplicar a adolescents. Estem intentant validar-les a Espanya també perquè s'ajustin als barems espanyols. Actualment són proves que estan recollides en estudis científics, no estan a la venda. Necessitem molts més estudis per poder ajustar-los a la població espanyola.

**Neus:** Dins d'aquest provés de diagnòstic del que estem parlant, creus que hi cap la possibilitat que una persona que no sigui autista rebi un diagnòstic dins l'espectre?

**NP:** Es podria donar en casos de persones amb un alt nivell de desorganització. Últimament hi ha varis estudis que relacionen aquesta simptomatologia, més de desconnèixió potser, amb efectes de trauma a la infància, de trauma complex. També són estudis incipients, però pot passar.

**Neus:** Dins del que seria el diagnòstic de l'espectre autista creus que hi hauria alguna altra millora a fer a part de les que ja hem comentat?

**NP:** Sí, sobretot es necessitaria fer molta formació. La formació i la actualització són molt importants sobretot per a detectar en etapes primerenques tots aquests casos. La formació seria necessària per part de docents, per part de referents... També en els centres de salut mental on potser tenen molta formació en altres àrees però potser no estan tant formats en autisme. Començaria amb formacions i actualitzacions per a tothom i sobretot mostrar el que és l'autisme en societat, però no a través de programes com el que es va emetre fa poc de "Salvados" que van donar una versió, des del meu punt de vista, molt capacitista i molt esbiaixada. Que puguin sortir els autistes en primera persona, que puguin tindre la seva pròpia veu perquè al final són ells els que millor saben el que els hi passa.

**Neus:** Llavors creus que escoltar als autistes i que ells puguin ajudar a millorar aquest diagnòstic seria important?

**NP:** Sí, crec que seria primordial.

**Neus:** Ja hem parlat una mica de com arriben certes figures del que seria un autista a la població en general a través de la televisió, etc. Creus que aquesta impressió que pugui tindre la societat sobre l'autisme pot afectar al seu diagnòstic?

**NP:** Sí, totalment. Pot afectar fins i tot a la validació d'un diagnòstic ja establert. Per exemple dones adultes i joves que obtenen el seu diagnòstic en una edat més tardana en moltes ocasions són invalidades pel seu grup social: amics i inclús familiars. Per exemple reben comentaris com "Com has de ser autista si mires als ulls?" o "Com has de ser autista si tens una feina?" Clar, si aquesta persona no s'ajusta al que jo veig reflexat com autisme als programes de la tele llavors no consideraré que és autisme. I aquesta persona pot tindre un malestar molt gran afegit. També hi ha persones que va amb el seu diagnòstic al seu centre de salut i el mateix psiquiatra o psicòleg els invalida: "però si has estat aquí genial, m'has estat mirant... com has de ser autista?" Clar, aquestes coses m'enfaden bastant perquè la persona surt d'aquest centre de salut amb un malestar molt gran.

**Neus:** Al final aquests professionals són persones que no tenen aquesta formació que abans parlàvem específica de l'autisme i al final s'atreveix a invalidar el diagnòstic d'algú que sí la té.

**NP:** Clar, tampoc és que invalidin el diagnòstic en sí però sí que se'l prenen poc seriosament o inclús s'ho prenen a broma ja que la persona té treball, té fills... Potser no és només això el que ens produeix malestar.

**Neus:** Llavors aquesta influència de la televisió sobre la societat en quant al que pot ser l'autisme no només afectaria a la població en general sinó que, pel que dius, arribaria fins i tot a influenciar a com entenen l'autisme els professionals que no tenen una formació específica?

**NP:** Exactament és així.

**Neus:** Abans ja hem comentat com a les dones els hi resultaria més fàcil fer masking per les seves capacitats socials i d'imitació. En quant a diagnòstic creus que aquest és l'únic motiu per al qual es diagnostiquen a més homes que a dones?

**NP:** Hi ha informació força contrastada de que hi ha molts motius, principalment a nivell social. S'espera que les dones siguin éssers de llum, com dic jo, és a dir: conformistes, tímides, tranquil·les... El que passa és que en els casos femenins es produeix molta més simptomatologia interna que no entra en discrepància amb el que seria una noia neurotípica. Per altra banda en els nois es sol donar simptomatologia més externa, més conductual que potser interfereixen més i ho podem veure més de forma externa... Al final no crida l'atenció si una nena és tímida, si una nena fa més mutisme... és el que s'espera a nivell social. I això al final repercuteix per a un diagnòstic més tardà. Anteriorment els estudis també recolzaven, tot i que actualment ja s'ha refusat aquesta hipòtesi, que l'autisme afectava a un major nombre d'homes que de dones. Per tant les proves diagnòstiques, incloent l'ADI-R i l'ADOS, estan basades en aquesta mostra en la qual les dones estan infrarrepresentades i en les quals les característiques que s'engloben tendeixen a ser més masculines. Pot passar que es passi un ADI-R o un ADOS a una nena i no puntuï quedant-se sense diagnòstic.

**Neus:** Podria donar-se el cas fins i tot de que en cas de dubte en que una nena arribi a la puntuació de forma molt justa generant un dubte el professional decideixi descartar per aquesta creença de que l'autisme afecta més als homes?

**NP:** Sí, fins i tot en casos en que la persona tingui experiència en autisme però no tingui aquesta visió de gènere i que vegi que la dona pot semblar una mica autista però que pugui ser degut a trauma o a altres condicions clíniques o trastorns de salut mental que no són autisme. Si no sé el que estic buscant quan ho trobi no ho sabré identificar: jo puc saber el que és un autista masculí però quan em ve una nena que em vincula, que fa la tríada i que em mira als ulls pensaré que potser no és autisme.

**Neus:** Quines característiques penses que s'haurien de destacar per anar a buscar un diagnòstic d'autisme per part d'uns pares o d'un adult que tingui sospites?

**NP:** Destacaria una guia molt interessant que seria la guia de María Merino on es parlen de diferents característiques que ens poden donar aquesta alarma, especialment en nenes ja que són casos més difícils de detectar en general. En els casos de nens potser és més senzill ja que tenen dificultat per al seguiment de la mirada, tenen conductes més repetitives o que tenen presència d'ecolàlies, estereotípies, etc. En el cas de les nenes les ecolàlies poden ser també mentals, pot ser un pensament que es repeteixi tota l'estona al cap però que no ho estiguin verbalitzant... En les nenes es dona una tendència a la imitació, però de vegades es passen

imitant de vegades. Això també és important tenir-ho en compte: està molt bé que la nena imiti però està imitant sempre en contextos on s'espera que la nena imiti? O potser s'està passant imitant al referent. Per exemple, la nena pot tindre un referent i que sense aquell referent la nena no sap ajustar la conducta. Per exemple a la hora del pati, que és un lloc molt menys estructurat que un aula... a l'aula la nena pot no tindre cap tipus de problema perquè no tinguem concurrències en tema d'aprenentatge, atencional, etc. Però quan surt al pati aquesta nena el que farà és enganxar-se a un referent i imitar i seguir a aquest referent. És habitual en dones adultes que et comentin que de petites tenien una millor amiga que era la que posteriorment la va introduir al grup social. Però quan falta aquest referent la nena autista es queda descol·locada, no sap ajustar el seu comportament per a unir-se a un altre grup. Aquest és un signe d'alarma que no tenim en compte.

**Neus:** M'has comentat abans que hi ha un grup de persones que esteu treballant en la millora del diagnòstic de l'autisme incloent els casos de masking. Tens constància que aquesta feina de millora s'estigui fent a nivell general?

**NP:** No, cada dia està més extens, cada dia hi ha més grups incipients o grups que porten anys treballant en aquesta condició però no se'ls havia donat publicitat. És cert que el tema de la dona autista ha sortit fa pocs anys però ha arribat per quedar-se. Per tant és un tema que espero que tingui molta repercussió i que espero que cada dia se'n sàpiga més sobre com és la seva realitat. Però no solament des del punt de vista clínic o neuropsicològic, sinó des de la seva pròpia veu i la seva pròpia experiència.

**Neus:** Si et sembla bé passem a parlar de la teràpia, perquè un cop tenim aquest diagnòstic d'autisme quin tipus de teràpia es sol fer?

**NP:** Quan es diagnostica en la infància hi ha una àmplia varietat de programes d'intervenció. A títol personal no m'agraden les teràpies de caràcter conductual perquè el que fan és no permetre a un nen autista fer estereotípies, cosa que dispara el nivell d'ansietat. No té cap sentit augmentar el nivell d'ansietat d'aquest nen, quan el que s'hauria de buscar és reduir-la. Aquestes teràpies estan destinades a "desautistitzar" a la persona autista. Les intervencions que jo aplico i recomano serien en context natural, per exemple el model Denver dona bons resultats en nens petits ja que afavoreix la comunicació, afavoreix la tríada... en un context sempre natural. També hi ha intervencions com per exemple un model ImPACT que va destinada als pares, que al final són els que més temps passen amb els nens, i així es pot oferir una intervenció o un desenvolupament més ajustat.

**Neus:** Com s'enfocaria una teràpia en etapa adulta?

**NP:** En etapa adulta no hi ha cap intervenció específica, tenint en compte l'àmplia simptomatologia comòrbida que poden presentar. En el cas dels adults, com jo treballo, es segueix més aviat la demanda de la persona. Si hi ha més ansietat, si la molèstia és sensorial, problemes socials... És ajustar la conducta individual, no tant a la demanda de l'entorn, sinó essent respectuós amb un mateix. Un exemple que puc posar: amb dones que fan masking la intenció seria que deixin de fer masking. Com deixen de fer masking? Doncs no sempre intentant ajustar-se als que els demés esperen de mi o al que jo penso que els demés esperen de mi i essent més respectuosa amb el meu límit. No té sentit anar a un sopar i després anar de copes, creant un malestar i resultant en una ressaca de tres dies per aquest esforç. No em refereixo a ressaca per l'alcohol, sinó una ressaca tant emocional com física pel sobreesforç d'haver fer masking en entorns socials.

**Neus:** Les persones que han fet masking amb les que jo personalment he parlat m'han comentat que fins i tot en entorns propers seguien fent masking i els hi podia costar detectar les seves pròpies necessitats. Com s'enfocaria aquest fet a la hora de la teràpia?

**NP:** El que jo personalment sempre començo fent, ja en el procés d'avaluació, és un anàlisi funcional. Detectem totes les conductes que generen malestar, veiem en què consistia aquesta conducta i el grau de malestar que produeixi per, a arrel d'aquí, anar detectant altres conductes que potser no percebíem que produïen malestar però sí que en produïen. En aquest sentit destacaria la teoria de les culleres en quant als recursos ja que és una teoria molt visual i que serveix per ensenyar a contar els recursos. Per exemple es comença el dia amb 100 culleres, surts al carrer i de sobte comença a ploure i no portes paraigües per tant has de caminar en una condició que no s'havia planificat, arribes al destí incòmoda per estar mullada, reps una trucada que no t'esperes, has d'anar a comprar, etc. Compte perquè potser al migdia ja has gastat tots els recursos i el que estem fent és gastar més culleres de les que tenia. Per tant és evident que després tinguem un cansament extrem i malestar ja que no hem mesurat bé els nostres recursos.

**Neus:** Em sembla molt interessant aquesta teoria de les culleres, ja me n'ha parlat alguna de les noies amb qui he parlat.

**NP:** Sí, tinc pacients que amb aquesta teoria dibuixen com es gasten les culleres o bales i fins i tot tinc una noia que porta un collar amb un nus que el fa servir per visualitzar la seva gestió dels recursos ajudant al seu control i acabant en l'automatització.

**Neus:** A part del centre que m'has mencionat d'Asperger New Life amb el que treballes, coneixes altres centres que es dediquin a fer teràpia especialitzats en l'autisme?

**NP:** Per exemple a Barcelona tenim el centre IGAIN, que és el centre que dirigeix Amaia Hervás. També tinc com a centre de referència l'IDAPP, on hi ha experts en autisme. A nivell organització dins de San Joan de Deu hi ha una part que s'ha ajuntat amb la fundació Mas Casadevall amb la qual està relacionada María Diez i han format un institut dedicat exclusivament a l'autisme. Després hi ha referents molt bons a Vell d'Hebron com pot ser la psiquiatra Laura Gisbert i Jorge Lobo que és un altre referent molt important en autisme i trastorns psicòtics, esquizofrènia.

**Neus:** Aquests centres especialitzats en autisme creus que són bons llocs per dirigir-se per a fer teràpia?

**NP:** Hem de tindre en compte que aquests són centres privats i que també hi ha associacions com Asperger New Life, Asperger Catalunya, la Federació Catalana d'Autisme i destacaria, en el cas de dones, CEPAMA. Aquesta és una associació que ajuda a dones que tenen sospita d'estar dins l'espectre. Jo treballo amb ells en quant a diagnòstic i teràpia. Aquests al final són llocs associatius: no hi ha un centre millor que un altre, al final el centre el componen els professionals que hi treballen. En un centre molt especialitzat pots tindre mala sort amb el professional que t'atén i en un centre menys especialitzat potser et trobes un professional molt actualitzat i molt ben format i et fa una avaluació molt més potent. Jo personalment recomano anar a buscar més aviat el professional i com treballa més que no un centre en específic.

**Neus:** Tornant al que seria la teràpia, creus que aquesta es pot veure afectada per un diagnòstic tardà?

**NP:** S'ha de tindre en compte que com més tard es faci el diagnòstic més concurrències poden haver-hi, sobretot a nivell d'ansietat. Estem tota la estona forçant-nos a representar un paper que no ens genera benestar i per tant la simptomatologia ansiosa-depressiva i les dificultats d'adaptació s'accentuen. No és que les característiques autistes siguin majors en un diagnòstic tardà, sinó que aquesta manca de diagnòstic pot provocar un col·lapse que genera en ansietat, depressió i fins i tot idees suïcides. Per exemple: una pacient que ha estat anys molt medicada per ansietat, ha passat per molts professionals especialitzats en ansietat i el que més li recomanen són tècniques d'exposició que la deixen esgotada. No podem exposar a una persona que té un trastorn d'integració sensorial al estímul que li produeix un col·lapse. No és l'ansietat neurotípica i per tant provoca un efecte bola de neu: el que em recomana el professional no em va bé, la medicació no em fa efecte, em prenen per ximple perquè es pensen que no faig el que em diuen... i això acaba influint a nivell d'autoconcepte.

**Neus:** Aquest trastorns comòrbids dels que estem parlant es tractarien a teràpia com un conjunt amb la teràpia per l'autisme?

**NP:** Jo normalment ho faig tot alhora ja que al final tots els símptomes estan mesclats i és difícil separar-los en sessions.

**Neus:** Què seria important a la hora de fer aquesta teràpia amb tanta simptomatologia?

**NP:** Seria important tindre en compte la demanda de la persona. Què és el que li provoca més malestar o què és el que vol canviar. També seria important involucrar a coterapeutes o referents: pares, parella, amics propers...

**Neus:** Abans mencionàvem que l'entorn social podria afectar al diagnòstic de l'autisme, podria també arribar a afectar la teràpia si aquest entorn invalida el diagnòstic o no recolzen a la persona?

**NP:** Si arribes a tindre en compte també aquesta variable de que existeix alguna invalidació del diagnòstic en l'entorn seria una cosa més a tractar a teràpia i s'hauria de treballar al respecte. Es podria fins i tot implicar a les persones que invaliden aquest diagnòstic en la teràpia per a poder arribar a fer-los entendre el motiu del diagnòstic i fer-los entendre què és l'autisme. També hem de valorar el nivell de relació amb la persona que pot fer aquesta invalidació. En casos en que es tracta d'un familiar llunyà potser val més la pena aprendre a que els comentaris que pugui fer no ens afectin. En canvi en familiars propers sí que es pot fer una psicoeducació que pot resultar molt beneficiosa.

**Neus:** Detectes que en tots els casos en que els familiars o gent propera s'impliquen en la teràpia acaben entenent el que suposa l'autisme?

**NP:** Al final hi ha de tot, hi ha gent que ho accepta molt ràpid i hi ha d'altres que passen per un dol ja que es troben que la persona amb qui creien conviure no és realment qui creien que era. Hi ha familiars que em diuen que des de que fa teràpia amb mi la persona autista és més rígida o més intolerant... realment és que ho deixen de ser davant d'aquesta persona ja que deixen d'emascarar. Després ja es pot reconduir aquesta situació per arribar a un punt on tots es sentin còmodes. En general un cop establim unes pautes la teràpia acaba funcionant.

**Neus:** Passant a l'últim bloc de preguntes: com creus que una persona autista comença a fer masking? Ja hem comentat que de nadons les noies tenim més predisposició genètica a imitar, etc, però creus que hi hauria algun factor addicional que l'iniciaria?

**NP:** Personalment no crec que el masking tingui un punt d'inflexió en que s'iniciï. Crec que és una cosa que es va creant poc a poc per supervivència. Si el nadó creix i es converteix en un nen o una nena petit que veu que per rebre el tracte que ell o ella vol s'ha de comportar d'alguna manera concreta perquè juguin amb ells o per qualsevol demanda social que pugui tindre faran aquest masking inconscientment.

**Neus:** Llavors seria com un aprenentatge natural més?

**NP:** Sí, igual que aprenc que he de parlar amb la meva mare perquè m'entengui doncs seria una cosa semblant. Això sí, és un procés a nivell maduratiu en edats primerenques es pot iniciar molt poc a poc però quan més es notarà és quan es desenvolupa més l'autoconsciència, al voltant dels 4 o 6 anys adquirint una major força en l'adolescència.

**Neus:** En quant al diagnòstic tardà creus que d'alguna manera pot afectar al desenvolupament de la persona autista?

**NP:** Més que dir que el diagnòstic tardà afecti al desenvolupament jo diria que el diagnòstic primerenc afavoreix al desenvolupament posterior. Ja que té oportunitats d'aprenentatge durant els períodes en que es desenvolupen certes habilitats com a nivell simbòlic, per exemple. Si comencem a treballar habilitats socials en una etapa més primerenca està clar que tindrem moltes més habilitats socials en etapes posteriors. A major estimulació el cervell té major capacitat. També hem de tindre en compte que en quant a capacitat cognitiva sí que podem reforçar però hi haurà un límit al que arribarà a la seva etapa adulta. Tot i que és cert que la plasticitat neuronal es pot treballar però no podem donar un salt gaire gran. Igual que per molt que estimulem a un nadó si el seu cervell no està preparat no podrà tindre altes capacitats. Sí que hi ha certes habilitats que es poden millorar en etapes primerenques, per exemple amb el model Denver en que tindrem a un nen molt més connectat, amb una comunicació molt més eficient, etc. També es pot treballar a nivell motriu o a nivell sensorial resultant que en la etapa adulta pugui deixar de presentar aquestes dificultats. La part en la que més es podria notar seria a nivell de llenguatge, que en etapes primerenques es pot desenvolupar molt millor amb teràpia.

**Neus:** Tornant al tema del masking m'agradaria aprofundir una mica: creus que una persona que fa masking el fa només en entorns socials o també el fa internament arribant a desconèixer quines serien les seves necessitats, etc?

**NP:** Pot arribar a passar que la persona que ha fet masking durant molts anys realment no conegui els seus límits o no sàpiga el que li agrada.

**Neus:** I en quant al que seria el desemmascarament que es pot fer en teràpia creus que pot arribar a afectar als vincles socials de la persona?

**NP:** Per descomptat. Afecta de manera positiva i negativa. La part negativa seria quan l'entorn més proper veu que la persona autista s'està comportant de manera diferent a com ho feia habitualment potser no entén per què es comporta de diferent manera, arribant a preguntar-se qui és aquesta persona poden haver de treballar de nou en aquest vincle, en especial en els casos de parella. A la llarga és positiu ja que la persona autista es manifesta tal i com és i això és el que necessitem ja que al final el masking li provoca cansament i malestar.

**Neus:** També és el que deies abans que la persona es pot incloure a la teràpia o emprar estratègies per a ignorar certs comentaris... però creus que es pot arribar al punt en que trencar certs vincles sigui la solució?

**NP:** Això seria una decisió personal, però si ens trobem davant d'un cas que hi ha una persona que només ens produeix malestar i que després d'intentar-ho tot la situació segueix igual de vegades s'ha de posar un límit, igual que faria qualsevol persona neurotípica en una situació semblant.

**Neus:** Creus que el masking pot suposar més comorbiditats en una persona autista?

**NP:** Sí, en especial simptomatologia ansiós-depressiva i trastorns adaptatius. Hem de tindre en compte que l'autisme és una condició del desenvolupament i l'ansietat és un trastorn en quant a que suposa un malestar clínicament significatiu. Un nen autista no neix amb ansietat, aquesta ve quan estem exposat a un entorn hostil com seria estar suprimint les estereotipes, no resoldre les nostres necessitats d'anticipació, etc.

**Neus:** Fent la cerca per a la realització d'aquest treball hi ha una dada que m'ha cridat molt l'atenció: hi ha estudis que indiquen que el masking dins l'espectre autista és dels més perillosos al ser el que més simptomatologia negativa tenen o el que més casos de suïcidi o d'intent de suïcidi té. Quina explicació creus que hi pot haver?

**NP:** Potser és perquè és del masking més potents que es fan, per tant la contrapart o la conseqüència també serà la més potent. També és dels més prolongats en el temps.

**Neus:** En general durant tota la entrevista hem estat comentant com de negatiu és el masking, però creus que hi ha alguna cosa positiva?

**NP:** El que produeix és acomodació social ja que al final ajustem la conducta al que la societat espera de nosaltres. Però això ho fa a costa de totes les dificultats de les que ja hem parlat.

**Neus:** És a dir que trobes que la part positiva la rep la societat, que no ha de pensar en les persones autistes ni en les seves dificultats?

**NP:** Clar, és positiu perquè si convisc amb una persona autista aquesta no tindrà un comportament que em suposi un mal de cap al estar emmascarant. Si aquesta persona comencés a fer estereotípies o a fer preguntes o a tindre un altre tipus de comportament fora de l'esperat seria feina addicional per a mi.

### **Entrevista terapeuta (T)**

**Neus:** Ens podries dir quina experiència tens amb l'autisme?

**T:** Soc psicòloga i tinc uns 13 o 14 anys d'experiència a l'autisme. Vaig fer les pràctiques de la carrera Sant Joan de Déu i allà vaig conèixer a una noia que treballava a en l'autisme i quan vaig acabar a les pràctiques de la carrera ja vaig començar a treballar allà. Després vaig començar a treballar en autisme en un lloc es deia FIPA fent intervenció primerenca en autisme. Després vaig començar el màster de psicologia infanto-juvenil i paidopsiquiatria, tot això paral·lelament a la pràctica en l'autisme. Tota la meva carrera professional a estat dedicada a l'autisme. Porto tots els perfils tant de nivell 1 fins a nivell 3, molt necessitats de suport, o altres necessitats. De franja d'edat treballa des dels 5 anys fins a 22 anys, que és la persona d'edat més avançada que porto.

**Neus:** La persona de 22 anys que dius que potes vas començar a treballar amb ella des de petita o en edat ja adulta?

**T:** Aquesta persona la porto des de que tenia 10 anys i l'he estat acompanyant durant tots aquests anys i encara soc la seva terapeuta. Les demandes són molt diferents d'ençà que va començar però també porto un altre cas de de una noia que té disfòria de gènere i que té 21 anys amb TEA.

**Neus:** A ella també la portes des de la infància?

**T:** A aquesta noia la he agafada aquest any.

**Neus:** El diagnòstic d'ella quan va ser?

**T:** Ella va ser diagnosticada durant la adolescència. Ha tingut algun suport psicològic durant la infància però no gaire continuat.

**Neus:** Més que res per determinar si portes casos de masking ara mateix.

**T:** Sí, actualment faig la intervenció de tres noies en un grup d'habilitats socials que són i també algun noi de amb un grau u que també podríem observar que també fa masking.

**Neus:** Aquests casos de masking han estat diagnosticats durant la infància o han estat diagnosticats més tard?

**T:** Alguns durant la primera infància i la noia que fa més masking va ser diagnosticada als 7 anys.

**Neus:** Com li explicaries tu el que és l'espectre autista a algú que no sap què és?

**T:** És un trastorn que apareix a la infància, que a comporta dificultats a nivell social i d'interessos restringits, està afectada la comunicació i les relacions socials. També hi ha un fort component en la integració sensorial cosa que es contempla en el DSM i que són persones que els hi costa establir relacions socials, comunicar-se i respondre a les exigències de l'entorn. És un espectre molt ampli i que pot haver molt tipus de persones: amb més o menys necessitat de suport, que estan lligades a les exigències de l'entorn. Una persona pot necessitar molt de suport perquè l'entorn li fa moltes exigències.

**Neus:** Ens podries detallar s'entenen aquests nivells de suport?



**T:** Tenim el nivell 1 que té menys necessitats de suport, el 2 que té una mica més i el 3 que té moltes necessitats de suport. Per exemple un nivell 3 a pot necessitar fer ús d'un comunicador per fer demandes, en canvi una persona de nivell 1 potser necessita més suport a nivell social, en les seves interaccions. Potser és la persona que pot o tenir una feina remunerada però amb aquesta necessitarà suport per fer una entrevista, per relacionar-se amb els companys... Clar, és diferent. Tot depèn de les exigències de l'entorn.

**Neus:** Respecte al que la gent pot pensar que el és l'autisme, últimament hi ha algunes sèries que d'alguna manera han popularitzat l'autisme com per exemple "The Big Bang Theory", "The good doctor" o "Extraordinary attorney Woo". També "Atypical" o "Aprendiendo a vivir"... Què penses que aquestes sèries poden aportar al públic en general que no coneix què és l'autisme?

**T:** Jo crec que ajuden a fer més visible l'autisme. Per exemple a mi "Extraordinary Attorney Woo" em va agradar molt perquè, sempre tenint en compte que és ficció, ensenya moltes coses que potser altres no es veuen: tot el tema sensorial o les rigideses... Però també humanitza molt a les persones amb autisme, que això està bé, ensenya que són persones que tenen sentiments, que tenen emocions, que poden formar part de la societat.. i jo això crec que és positiu. També hi ha un altre que és d'un grup de nois autistes i que viuen en un pis, que tenen una terapeuta que els ajuda. Allà es veuen diferents perfils d'autisme i el que comentàvem dels nivells de suport. Si bé és cert que sèries com "The Big Bang Theory" pot donar una imatge molt distorsionada, que et pots imaginar que l'autisme són genis, frikis i ja està, però també és cert que en cap cas es confirma que el Sheldon té autisme. "The good doctor" sí que et crea altre cop aquesta imatge de geni però sí que es veuen les rigideses, les dificultats socials... Jo crec que és positiu.

**Neus:** En quant al masking específicament dins l'autisme com explicaries el que és?

**T:** És la capacitat que tenen algunes persones per amagar la simptomatologia típica autista a través de la imitació de conductes de l'entorn. Ja que pretenen amagar les seves conductes que veuen com a poc acceptables i substituir-les per unes de més acceptades en la societat, ho fan a través de la imitació. De vegades ho fan a través de l'aprenentatge i de vegades ho han de forçar.

**Neus:** Respecte al diagnòstic de l'autisme quines eines destacaries?

**T:** Tot i que jo no faig diagnòstic sí conec l'ADI-R, l'ADOS... el que sí he vist quan he estat en llocs on sí es fa diagnòstic és que el que sempre preval és fer-lo a través de la entrevista clínica i la observació directa. Tot el que és psicomètric t'ajuda a agafar informació però sempre s'ha de fer el diagnòstic des de la visió clínica utilitzant els criteris del DSM-5 i del CIE-10.

**Neus:** Què diries sobre l'efectivitat d'aquestes eines?

**T:** Penso que són molt efectives, però que no ens podem quedar només amb els resultats que ens donin. Per a fer un diagnòstic es necessita molta més informació, la que et pugui donar els pares, la escola, la observació directa... Per tant no es pot agafar únicament els resultats de les proves psicomètriques.

**Neus:** Creus que el masking complica el diagnòstic d'aquestes eines i les entrevistes a les que feies referència?

**T:** Jo crec que sí, sobretot en edat adulta que ja són persones que han pogut aconseguir una vida normalitzada. En aquests casos ni el seu entorn i potser ni la pròpia persona és conscient de l'emascament i de les dificultats que estan per sota i que no veuen.

**Neus:** Creus que una persona es diagnostiqui amb autisme quan no entra en l'espectre?

**T:** Jo crec que no, que això és molt difícil que passi. S'hauria de passar el diagnòstic diferencial descartant altres trastorns similars com el TDAH, però el clínic hauria de tindre formació suficient com per elaborar un bon diagnòstic.

**Neus:** Creus que es podria millorar la manera en la que es diagnostica l'espectre autista?

**T:** Sí, sobretot en el perfil femení perquè actualment encara no hi ha eines específiques per a diagnosticar a les noies, sempre es refereix als criteris masculins. A la pràctica s'està demostrant és que hi ha molta simptomatologia diferent en nois i noies joves, de tota manera últimament s'està avançant molt. Ara s'està diagnosticat moltíssima més gent no perquè ara hi hagi més persones amb autisme sinó perquè hi ha millors eines per al diagnòstic i gent que podria haver passat desapercebuda ha pogut ser diagnosticada. Hi ha moltes noies també que comencen amb un autodiagnòstic gràcies a que veuen en xarxes socials a noies amb autisme i es senten identificades amb els perfils i recorren a un psicòleg o psiquiatre demanant un diagnòstic.

**Neus:** Llavors creus que les xarxes socials poden ser importants per aquesta millora del diagnòstic? Donant visibilitat a aquest perfil i arribant a persones que es puguin sentir identificades?

**T:** Al final cobreixen una necessitat que hi ha que no s'està cobrint des de una banda més assistencial. Al final aquestes noies que s'identifiquen amb un perfil diagnòstic que veuen a les xarxes socials són persones que ja tenen un malestar i estaria bé que des de la sanitat pública fos la que pogués respondre a aquest malestar: hi ha moltes dificultats a arribar a un psicòleg a través de la sanitat pública cosa que dificulta el diagnòstic. Però tampoc crec correcte depositar responsabilitat en les xarxes socials ja que també pot arribar a crear confusió.

**Neus:** Per què creus que es diagnostica concretament més l'autisme en homes que en dones, com has mencionat anteriorment?

**T:** Els estudis diuen que és més present en la població masculina, però també és cert que els símptomes masculins són molt més visibles que els femenins. Les dones tenen un cervell molt més social: tenen moltes més habilitats socials, durant la infància tenen molts més interessos similars a les seves companyes, tenen molt més interès social, el masking... I això provoca que es diagnostiqui molt menys en noies. Els nois en canvi es centren més en els seus interessos restringits, en general no els sol agradar l'esport, tenen moltes conductes repetitives...

**Neus:** Pel que comentes al final la senyal d'alerta ve de si el nen o nena socialitza, és igual com?

**T:** Sí, de fet moltes vegades els diagnòstics en la primera infància venen per una senyal d'alerta de de la llar d'infants o de l'escola de infantil ja que els hi costa relacionar-se amb els companys, no és comunica... En canvi les noies això ho fan millor i per tant els senyals d'alerta es noten més en nois durant la primera infància. Fa anys el que es deia és que hi havia molt més nois amb autisme i que les nenes eren molt més "greus". Ara el que es veu que el que passava és que les nenes que no tenien tanta necessitat de suport no s'estaven detectant.

**Neus:** Respecte al que ja hem comentat sobre com les sèries i les xarxes socials reflecteixen l'autisme... Creus que com la societat veu l'autisme pot arribar a influir en el seu diagnòstic?

**T:** Crec que les sèries i les xarxes socials sí que poden ajudar d'alguna manera a detectar la simptomatologia, potser les sèries no tant, però realment aquesta informació hauria de vindre de formacions més formals i que la responsabilitat del diagnòstic és més aviat dels sanitaris més que de la societat en sí. També en el tema escolar hi hauria d'haver més presència dels EAPs, més formació al professorat perquè tinguin eines de poder veure un autisme, un TDAH, etc. No perquè el diagnostiquin però sí perquè el puguin derivar.

**Neus:** En quant a les senyals d'alerta de l'autisme de les que parlàvem quines serien les que destacaries per uns pares, uns sanitaris, professors o una persona adulta que pugui tindre sospites d'autisme?

**T:** En nens que tenen més necessitat de suport sol ser evident al haver un retràs en l'adquisició del llenguatge, hi ha conductes molt repetitives, hi ha problemes conductuals perquè els hi costa acostumar-se als canvis o los demandes, etc. En quant a les persones d'un nivell de suport 1 s'hauria de tindre en compte tota aquesta part més social, d'interessos, de voler participar en activitats socials, de saber-se relacionar, saber-se posar en el lloc de l'altre, entendre les bromes, tot el que es pot veure a través del llenguatge... Al final és més complicat.

**Neus:** Passem a parlar de la teràpia, des de que es diagnostica a una persona en l'espectre autista com s'hauria d'encarar la teràpia?

**T:** Tot depèn de la de l'edat d'aquesta i de la demanda de la família, de la pròpia persona... Si estem parlant d'un diagnòstic d'una persona adulta potser s'enfoca més en ajudar a aquesta persona en el seu benestar emocional i ajudar-lo en les demandes que pugui fer. Per exemple: amb la noia que abans comentava de 21 anys fa la demanda de poder gestionar les situacions socials i també el seu benestar emocional. Té molts altibaixos pel que enfoquem la teràpia en aquest sentit. En primera infància ens centrem més aviat en l'adquisició d'habilitats, en formar a la família, en empoderar-la, donar estratègies: treballar en estructura, en estructurar l'entorn, com relacionar-se amb els seus fills. Hi ha moltes vegades en que senten pena i el disculpen i no els hi demanen el que els hi podrien demanar. També treballem en la comunicació... al final el resum és aquest, dotar-los d'habilitats, donar-los estructura i suport emocional.

**Neus:** Per a la teràpia del autisme hi ha centres especialitzats en l'autisme però també es pot fer teràpia en centres sanitaris, creus que hi ha algun lloc millor que un altre per fer teràpia? O com s'escolliria un lloc per fer aquesta teràpia?

**T:** Sí que crec que hi ha llocs millors que altres. Jo crec que el principal, parlant de nens i nenes, seria treballar en context, és a dir, en el domicili, amb la família, amb l'escola... Penso que portar a un nen de 5 o 6 anys a un despatx clínic per a fer teràpia no provoca el mateix impacte que una intervenció amb la família, ja que la família al final és qui passa més estona amb l'infant. Estant a casa també es poden veure les dificultats que pot tindre dins la casa en primera persona, si s'utilitzen suports visuals, com treballen l'autonomia, la comunicació, etc. En persones més adultes crec que les orientacions més cognitiu-conductuals són més positives més que altres més psicodinàmiques.

**Neus:** Ja hem comentat les diferències del diagnòstic en etapes primerenques i en etapes més adultes, però en quant a la teràpia un diagnòstic tardà podria significar més dificultats a part del que ja hem comentat?

**T:** Al final si el diagnòstic arriba tard també és perquè la persona ha anat adquirint pel seu compte estratègies i habilitats. Per tant no seria tant preocupant els anys de teràpia que hagin pogut perdre. El que segurament sí passi és que emocionalment siguin persones que estan molt tocades, amb ansietat, depressió... Fins i tot pot ser que arrossequin diagnòstics erronis: trastorn bipolar, de l'estat d'ànim... i això al final suposa un desgast per la persona. Moltes vegades el rebre el diagnòstic de l'autisme resulta alliberador per a la persona però d'altres ho neguen i creuen que no poden tindre autisme perquè tenen una vida social i han complert una sèrie de metes que no es relacionen amb l'autisme. Jo sempre enfoco la intervenció en l'aquí i en l'ara i en quines necessitats hi ha ara.

**Neus:** Seguint en com enfoques tu la teràpia el que seria el masking l'enfoques com una cosa individual o com un tot?

**T:** El que faig en aquests casos és revisar com aquesta persona es comporta amb la gent, explicar-li què és el masking, qui ho fa i fer una mica d'anàlisi de si és necessari fer aquest masking. Personalment amb les noies en edat adolescent el que treballo és que evitin el masking el màxim que puguin, de vegades sí és necessari per a poder-te desenvolupar, però per exemple en el seu entorn més proper no els hi cal controlar les estereotípies perquè ja saben que en fan. El que treballes és en la seva acceptació de la seva simptomatologia, el que seria l'orgull autista i donar suport emocional, eines de regulació... Tenir en compte que el masking acaba provocant un desgast molt gran en la persona, en el cas de les noies adolescents els recomano que facin petits descansos, poden anar al lavabo, per exemple per tindre aquests moments alliberadors per elles.

**Neus:** Ja hem comentat també que les persones que han estat fent masking poden vindre amb molta problemàtica relacionada com diagnòstics erronis o trastorns comòrbids. Aquests trastorns comòrbids es tractarien a teràpia, es tractarien a part o com ho sols enfocar?

**T:** Hem de tindre en compte que els trastorns de l'estat d'ànim acostumen a estar-hi sempre, això ho treballo a teràpia però al final és una cosa que treballo amb tothom. Fins i tot amb persones que no tenen simptomatologia associada ho treballo de forma preventiva perquè si no es treballa acabarà apareixent. Hi ha vegades que aquesta simptomatologia o trastorns associats poden requerir treballar conjuntament amb psiquiatria perquè els hi puguin receptar fàrmacs.

**Neus:** La opinió de l'entorn social pot arribar a afectar a la teràpia, sobretot en casos de negociació del diagnòstic per part de l'entorn?

**T:** Jo crec que no, sí que de vegades et trobes familiars que tenen dubtes del diagnòstic però com al final treballes a través de les necessitats de la persona, siguin necessitats "autistes" o no, no afectaria en absolut. Podria arribar a afectar si en el cas de nens i nenes no se'ls hi dona el suport que necessitin o si no se'ls té en compte les necessitats que tenen.

**Neus:** En aquests casos que comentes hi ha alguna cosa que tu puguis fer?

**T:** Al final treballo també una mica amb l'entorn donant consells sobre el que necessita la persona i que al final ho puguin entendre i aplicar. També hi ha casos en que els pares no apliquen aquests consells però si tu com a professional veus que ho estàs fent tot correctament també has d'arribar a entendre que ells són els pares i els que han de decidir si aplicar els teus consells.

**Neus:** Penses que hi ha marge de millora en la teràpia de les persones autistes, especialment en els casos de masking?

**T:** En aquest sentit només puc parlar de com treballo jo... penso que actualment estic treballant d'una manera correcta si bé és cert que estic convençuda que en el futur treballaré d'una manera encara que sigui una mica diferent perquè sempre hi ha marge d'aprendre coses noves, apareixen coses noves, nous estudis... així que segur que hi haurà canvis. A més l'autisme es un trastorn que és sorprenent i segur que hi haurà canvis. En especial el camp femení ara mateix s'està estudiant força, ha estat molts anys deixat de banda i espero que surtin molts estudis d'intervenció i diagnòstic en autisme femení.

**Neus:** Passem a l'últim bloc de la entrevista: com creus que s'iniciaria el masking en una persona autista?

**T:** Jo crec que el masking s'inicia per la pressió social i per voler agradar. En algun cas també he vist la no acceptació del trastorn i en aquests casos s'esforcen en no ser igual que la resta d'autistes perquè ells no volen tenir autisme. Per exemple: conec el cas de dos germans bessons un d'ells amb un nivell 2 d'autisme diagnosticat als dos anys i l'altre amb un nivell 1 de suport i diagnosticat als quatre anys. Hi havia bastantes diferències entre els dos, el de nivell 1 veia al seu germà en paraules seves "molt autista" i ell deia "jo no soc això". El mirall que tenia era una persona molt diferent, però ell també tenia autisme i tenia moltes dificultats socials. Aquest nen tot el dia feia molt masking, mirant als companys, etc. I quan se li parlava de l'autisme ell negava totalment tindre autisme. Per tant intentava comportar-se com la resta de la gent per demostrar que realment no tenia autisme tot i que no tenia recursos suficients.

**Neus:** Aquest cas que comentes em sembla molt interessant perquè no només hi ha una imitació sinó que aquest nen tenia un referent de les conductes que no volia fer, les conductes autistes del seu germà, i tenia no només un referent de com comportar-se sinó de com no es volia comportar.

**T:** Sí, realment a la primera impressió sí que aconseguia emmascarar-la i la gent realment pensava que no tenia autisme però al cap d'una estona se li notava. Per molt que ell ho intentés hi havia moltes carències socials, en teoria de la ment, etc.

**Neus:** Penses que pot afectar no tindre un diagnòstic durant tota la etapa de desenvolupament de la persona?

**T:** Totalment. Afecta sobretot en la seva autoestima, ja que veuen que no encaixen, que els hi passa alguna cosa, que pateixen... això acaba repercutint en trastorns de l'estat d'ànim, depressions, ansietat i hi ha un deteriorament i molt patiment en la majoria de casos. Hi ha molta frustració per haver de comportar-se d'una manera i al final haver de forçar aquest comportament fent un gran esforç i preguntant-se per què els hi costa tant.

**Neus:** Penses que una persona que fa masking només el fa cap a l'entorn o aquesta persona pot arribar a fer un camuflatge tant fort que ni ella mateixa es conegui?

**T:** Sí que pot arribar a aquest punt, ja que han estat fent un aprenentatge i hi ha coses que els acaben sortint de forma automàtica i creant un petit personatge. Moltes vegades en entorns segurs poden ser elles mateixes... però sí que poden crear nous trets que potser no tindrien sense el masking. De vegades això pot ser positiu i els hi pot permetre adquirir habilitats socials.

**Neus:** Creus que el desemmascarament pot fer que els vincles socials de la persona que feia masking canviïn?

**T:** Jo crec que sí canvien, però per a bé. Pel que estic veient quan aquestes persones s'obren acaben creant vincles més forts. Per una banda pel nivell de confiança que percep la persona autista que sent que es pot mostrar ella mateixa com és amb l'altre persona i aquesta altra persona per la confiança que sent cap a ella a la hora d'explicar o mostrar una cara més íntima de la persona autista.

**Neus:** Creus que el masking pot suposar algun problema addicional als que pugui tindre una persona autista?

**T:** El que provoca sobretot és el burnout, sentir-se cremat, perquè requereix moltíssima energia i després de tot el dia de fer masking arriben molt cansats a casa cosa que pot fer que s'acabin tancant sense fer res o també pot provocar problemes de conducta com irritabilitat, ja que porten tot el dia contenint-se i al arribar a casa poden ser una bomba. Conec noies que són alumnes model i a la hora d'arribar a casa són més agressives per la frustració i el desgast que senten. Crec que és un fenomen conseqüencial, però, que si no haguessin fet aquest emmascarament a casa no serien així.

**Neus:** En general els estudis coincideixen en que el masking en l'espectre autista és dels més perillosos i en el que hi ha més risc d'intents de suïcidi o de suïcidi. Trobaries alguna explicació al respecte?

**T:** Sí, al final ens tornaríem a remetre al desgast del que parlàvem abans, i que emocionalment al arribar a casa aquestes persones poden estar molt tocades i tindre aquest tipus de pensaments. També està aquesta frustració d'haver d'interpretar un paper, de no sentir-se acceptats tal com són i d'haver de ser diferent per ser acceptat, cosa que toca molt l'autoestima... La majoria de noies que fan masking tenen trastorns de l'estat d'ànim.

**Neus:** Hem parlat del masking i dels problemes que pot suposar... fins i tot en algun moment ja m'has apuntat que pot tindre la seva part positiva en quant a l'adquisició d'habilitats socials. No sé si hi hauria alguna cosa més positiva que podria tindre el masking?

**T:** Al final el positiu del masking sí és l'adquisició d'aquestes habilitats de forma automàtica i més natural cosa que no li suposa un desgast d'energia i jo crec que això és positiu ja que s'adaptarà millor en entorns socials es poden sentir més triomfadors, així que sí pot acabar sent positiu. Però sí és important treballar en que facin descansos i que es vagin regulant, per poder aprofitar aquesta part positiva.

### **Entrevista noia autista (A1)**

**Neus:** M'agradaria començar preguntant-te en com va ser el teu procés de diagnòstic.

**A1:** El meu procés va començar tard, als 36 anys i gracies al tiktok, encara que la gent em deia que no podia ser, que jo era súper sociable, etc... Vaig començar a llegir també coses sobre l'autisme, fins que vaig dir; jo estic segura sobre el que tinc. Llavors vaig anar al metge social, i hem va dir que els que fan els test d'autisme, eren els neuròlegs o psiquiatres, i hem va donar data per visitar al neuròleg. El neuròleg va dir que no tenia símptomes, que mirava sempre als ulls, que era molt sociable, ... Amb el temps vaig trobar una pagina web que es diu insurgència autista, el qual disposa un directori de gent professional sobre tot aquest tema, i vaig començar a escriure a tots. Finalment, vaig trobar a una professional que em podia permetre pagar. Com estàvem en temps de pandèmia, hem va proposar fer el diagnòstic online, per videotrucada, per poder veure'm la cara. Vam fer dues sessions. La primera va ser el ADI-R que la vaig fer amb la meva mare, i la segona va ser l'ADOS-2. Només amb la prova de ADI-R, ja hem va dir que estava al 90% segura de que era autista i amb l'ADOS-2 va acabar de confirmar, tot i que l'informe amb la confirmació arriba més tard.

**Neus:** Com definiries el masking dins l'espectre autista?

**A1:** Jo crec que és com una estratègia de supervivència social, la majoria de vegades no ets conscient que estàs fent masking, ja que vivim en un món que no està dissenyat per a nosaltres. Bàsicament el masking consisteix en suprimir actituds autistes i potenciar actituds neurotípiques i disfressar-nos de neurotípics.

**Neus:** Abans em comentaves que vas començar veient vídeos, tiktoks de gent que parlava sobre l'autisme, i ara mateix tu també formes part d'aquest grup de persones que es dediquen a informar sobre l'autisme i el masking. En el teu cas en particular, parles només des de la teva pròpia experiència? O per fer aquests vídeos també has buscat informació addicional?

**A1:** L'autisme és el meu interès profund així que sempre estic llegint, investigant sobre aquest tema ... llegeixo articles científics que vaig trobant. També parlo molt amb altra gent autista; tenim una comunitat autista molt activa que fa molt soroll a les xarxes socials. Ara estem organitzant un grup d'investigació, format per dones autistes, així que podem dir que estic molt involucrada i que tinc moltes fonts d'informació. Però ,encara que tingui tota aquesta informació, a les xarxes socials parlo només sobre la meva experiència ja que crec que el que li falta a la ciència sobre l'autisme, es justament la part personal. Per què dic això? Doncs per que està tot relacionat en com els neurotípics veuen l'autisme i no en com ho senten les persones que tenen autisme. Per això el meu objectiu és ajudar a que més persones puguin arribar al seu diagnòstic. Cap llibre de ciències t'explica aquesta part. Si te n'adones el DSM-5 parla de com es veu el dèficit, de la dificultat, dels problemes, i en realitat així no es com es sent. Quan parlen d'interessos, es refereixen a interessos restringits, i de cap de les maneres ens restringeix, al contrari, ens obre universos. Per això els autistes diem interessos profunds, no restringits ja que es veu una diferencia tant gran en com es veu des de fora a com es veu des de dins.

**Neus:** Aprofito per preguntar-te: com explicaries tu el que es l'espectre autista?

**A1:** L'autisme, és un neurotipus. Al principi es veia com una malaltia, després com un trastorn, sempre tirant cap a la part deficitària i a mesura que anem avançant una mica en el que es va sabent, cada vegada més, estem convençuts en que això simplement es una estructura mental diferent, que tenim connexions mentals diferents, i això es tot. Tenim una forma diferent de

veure el món, compartim certes característiques entre nosaltres, que solen ser comunes o freqüents en tots els que som part de l'espectre. Per error solem pensar que l'espectre sol ser una línia que va de menys autista a mes autista, i no es així, en realitat es com un cercle que té diferents característiques i algunes persones tenen més d'una i altres en tenen mes d'una altra... La configuració de l'espectre de cada persona es totalment diferent.

**Neus:** El que també et volia preguntar en referencia a l'autisme i com es representa, hi ha sèries molt populars que han representat l'autisme una mica a la seva manera. "The Big Bang Theory", "The Good Doctor", "Extraordinary attorney Woo" i també m'han parlat d'una altra serie que es diu "Aprendiendo a vivir" que m'han dit que representa molt be el que és l'autisme. Què penses dels personatges que representen l'autisme dins d'aquestes series?

**A1:** Com a sèries hem semblen genials, és cert que hi ha gent autista que és com la que representen en aquestes sèries. Però un problema que veig, és que al món audiovisual, han agafat la tendència en representar-los sempre d'aquesta mateixa manera. Llavors les persones que no entenen res sobre l'autisme, pensen que tots els autistes som així (genis, amb memòria perfecte) i no es així. La sèrie de "Aprendiendo a vivir" m'agrada molt perquè mostra molt el tema del masking i, a més, l'actor és autista. També mostra les crisis, mostra una realitat que normalment no es veu a les sèries d'autisme.

**Neus:** Coneixes cap eina de diagnòstic a part de les que es van utilitzar en el teu diagnòstic?

**A1:** Conec també el RAADS que utilitzen als Estats Units durant el temps d'espera de la teva vida per al diagnòstic, ja que hi ha molt temps d'espera. Seria el test d'aplicació a un mateix més efectiu. També conec el CAT-Q que és un qüestionari de camuflatge social.

**Neus:** Creus que totes aquestes eines son efectives?

**A1:** Jo crec que totes tenen coses que poden fallar perquè a mi hem van funcionar només quan vaig trobar a una persona que sabia sobre el masking i sobre la diferencia de gènere, ja que aquestes eines estan fetes només per a homes. És possible que una persona que no tingués aquests coneixements, basant-se només amb els resultats de les proves, hagués desestimat el meu diagnòstic d'autisme.

**Neus:** Com creus que es pot millorar la forma en la que es diagnostica l'autisme?

**A1:** Des del meu punt de vista hauria de ser un eina dissenyada o creada per autistes, basada en coses que es repeteixin molt. Hi ha elements que són molt i molt comuns, però d'altres que no ho són tant. Per tant, si l'avaluació es fes basada en altres coses que del que es veu des de un món extern, potser es podria fer una eina molt més realista. També serviria si s'involucrés una persona no autista però molt involucrada amb la comunitat autista, que comparteixi temps i pugui percebre patrons més interns, no només el com es veu des de fora. El que crec que és important per a la millora del diagnòstic no és la observació sinó avaluar com es sent la persona.

**Neus:** Creus que la impressió que te la societat sobre l'autisme pot arribar a influir en el diagnòstic o a la falta de diagnòstic de l'autisme?

**A1:** Sí. Al meu tiktok parlo molt del tema de motivar a la gent que es sent identificada, a buscar el seu diagnòstic i hi ha gent que em diu que li dona por per com reaccionarà la seva família, al treball... Tenim gent dins de la comunitat que li dona por dir que és autista pel que dirà la gent o com reaccionin. Fins i tot hi ha molta gent que, quan per fi te una explicació de tot el que li



passa, la família, en comptes de recolzar-lo, no li dona importància i li diuen que no busqui coses que no són.

**Neus:** Quins factors són els que s'han de tenir en compte per contactar amb especialista sobre l'autisme per a fer un diagnòstic?

**A1:** En el meu cas hi ha varis elements que els meus pares no van veure perquè en aquella època no es sabia sobre el tema, però van ser senyals que vaig veure en altres nens que van ser diagnosticats. Van ser la ecolàlia, que es la repetició de paraules o frases de forma insistent, donar voltes en cercles. alinear joguines, fer jocs que no són basats en representacions, si no, muntar i desmuntar. Per últim destacaria que els nens en general no tinguin interès en jugar amb els altres nens, jo per exemple, podia passar hores jugant sola.

**Neus:** Quins trets destacaries en el cas d'algú que faci masking?

**A1:** Jo crec que hi ha una cosa del masking que es molt notòria tant en nens com en adults, que es que quan et fiquen en qualsevol grup, tu t'adaptes molt ràpidament. La actitud canvia respecte amb la gent que et trobis. Per exemple, un nen que amb un grup de persones és d'una manera concreta i després quan canvia de grup canvia la seva manera de ser adaptar-se a aquest nou grup o persona, pot ser un signe de que està fent masking.

**Neus:** Com creus que des de les teves xarxes socials pots ajudar específicament al que seria a millorar el diagnòstic de l'autisme?

**A1:** Jo crec que en el que puc és ajudar a educar, això ho dic en dos sentits: tant en la identificació dels trets de l'autisme en un mateix com en ajudar a entendre què és l'autisme perquè la gent del entorn no sigui tant dura amb els autistes.

**Neus:** És a dir que el teu missatge arriba a la població en general. Però creus que aquesta informació que dones pot estar arribant a terapeutes o psicòlegs que es prenguin seriosament aquesta informació que tu puguis estar donant i que els pugui arribar a fer replantejar-se com ells entenen l'autisme?

**A1:** Seria el millor que podria passar, però pels comentaris que jo rebo veig que arribo més aviat a l'àmbit familiar.

**Neus:** Ja hem parlat del que seria el teu diagnòstic però a partir d'aquest punt, com es va enfocar la teva teràpia?

**A1:** Doncs el meu cas es una mica particular, puc dir que vaig tindre molta sort perquè a la meva família sempre ha existit la idea de que cadascú és com és així que em recolzaven. Quan em van donar el meu diagnòstic vaig parlar molt amb la persona que em va diagnosticar i em va dir que en general el que es sol fer en aquesta part es enviar a la persona a un procés de teràpia que consisteix en acceptació i un procés de canvi perquè normalment aquestes persones no les deixaven ser elles mateixes. En el meu cas això no va ser necessari perquè a la meva família sempre havien acceptat que jo fos així. El meu procés d'acceptació de l'autisme va vindre amb la comunitat autista. En realitat vaig fer teràpia abans de saber que era autista ja que jo ja sabia que era autista abans del diagnòstic oficial. En aquest procés sempre he tingut recolzament per part de la meva família i de la comunitat autista i l'únic que destacaria és el shock inicial del diagnòstic, al revisar coses que has fet en el passar i trobar-li explicació en l'autisme. El que sí m'hauria agradat és poder fer teràpia d'integració sensorial, però això requeria saber que era autista quan era més petita encara.

**Neus:** Justament ara estava apunt de preguntar-te, en que hagués canviat en el teu procés de teràpia si des de petita haguessis tingut el diagnòstic?

**A1:** Doncs jo vaig estar buscant aquesta teràpia d'integració sensorial, vaig parlar amb una terapeuta ocupacional que em van fer un perfil sensorial però em van dir que a aquesta edat l'únic que es pot fer són acomodacions externes. La teràpia d'integració sensorial només és efectiva quan el cervell encara està en desenvolupament.

**Neus:** A part de l'autisme, tens algun diagnòstic?

**A1:** Sí que tinc altres diagnòstics que son molt comuns dins del autisme, com per exemple, soc hiperlaxa, i també tinc moltes sospites de tindre disautonomia i també neuràlgia del trigemin. Vaig estar investigant sobre les dues primeres i vaig veure que hi ha molta relació en les mutacions de les proteïnes del col·lagen i la disautonomia, la hiperlaxia, i l'autisme.

**Neus:** Aquests són diagnòstics que t'has trobat tu mateixa? O és un diagnòstic clínic?

**A1:** El de la neuràlgia és un diagnòstic que tinc des de fa aproximadament 15 anys, molt abans del diagnòstic de l'autisme. El de la hiperlaxia el tinc des de fa com 5 anys aproximadament. I el de la disautonomia em van dir que tinc alts indicis de tenir-la, però que l'avaluació de la disautonomia no val molt la pena i que per al nivell que jo tinc, probablement sigui molt lleu. I aquest últim m'ho van dir mes o menys fa dues setmanes.

**Neus:** Ja has comentat que tu personalment no has arribat al punt de fer teràpia però igual sí que amb les experiències que has escoltat dintre de la comunitat autista o amb altra informació que hagis pogut tindre em podries donar la teva opinió: tu creus que hi hauria algun tipus de millora que es pogués fer a la teràpia amb persones autistes, en especial a les que han fet masking?

**A1:** Jo crec que sí. El procés de desemascarar, que és com li diuen, és un procés complicadíssim, per què va lligat a una crisi d'identitat. A mi no em va passar perquè com vaig créixer en un entorn que em donava seguretat per a ser jo mateixa no he canviat gaire, només a l'entorn laboral on sí he de fer una mica més de masking. Però hi ha persones que fins i tot fan masking en les seves relacions de parella i això fa que primer hagin de trobar-se a ells mateixos i això necessita molt d'acompanyament i processament.

**Neus:** Les persones que han hagut de fer aquest tipus de teràpia, creus que es senten ben acompanyades pel seu terapeuta?

**A1:** En general es senten més acompanyats quan els terapeutes són autistes o saben molt sobre autisme. Perquè, si no es així no entenen bé el tema de la sensibilitat, els meltdowns, etc... I pot ser que de cop i volta, la persona entri en crisi i no li puguin donar solucions correctes, ja que no entenen el problema. Encara hi ha molta feina a fer perquè la majoria de teràpies estan enfocades als nens i no hi ha res respecte a la crisi d'identitat en adults.

**Neus:** Passem a l'últim bloc de preguntes: tu recordes com vas començar a fer masking?

**A1:** Sí, de fet amb la prova de l'ADI-R va sorgir exactament en quin moment vaig aprendre a fer masking. Jo de petita era hiperverbal, és a dir, parlava moltíssim i durant la avaluació van detectar que als 7 o 8 anys, quan vaig començar a fer teatre, és quan vaig començar a aprendre fer masking.

**Neus:** En el teu cas, creus que el masking va fer que deixessis de conèixer a tu mateixa?

**A1:** Més que deixar de conèixer-me a mi mateixa el masking feia que aguantés coses que realment em molestaven, per exemple per la meva sensibilitat auditiva em molestaven molt els sorolls forts i abans, en alguns entorns, aguantava aquests sorolls forts pensant que eren manies meves. Ara no m'agunto i marxo ja que entenc que he de cuidar-me al entendre que hi ha una explicació: la sensibilitat auditiva. També abans em resultava més difícil explicar que el soroll estava molt alt i em molestava, ara simplement dic que sóc autista i marxo.

**Neus:** En quant al que seria les teves relacions socials, creus que has canviat alguna abans i després del teu diagnòstic?

**A1:** Ha canviat absolutament tot, em vaig adonar que mantenia relacions que realment no m'interessaven però ho feia només perquè havia de fer-ho. Realment tenia molt pocs amics perquè la majoria de gent amb qui em relacionava no tenien res en comú amb mi. Avui en dia no m'interessen aquest tipus de relacions: només vaig a llocs on realment vull ser i surto amb la gent amb la que em ve de gust sortir. Em relaciono molt amb la comunitat autista on em sento molt recolzada i fem moltes activitats i tinc una vida social molt activa en aquest sentit. La forma amb la que hem relaciono, ara es totalment diferent. Amb els autistes, la manera de relacionar-nos es molt diferent, la dinàmica social dels autistes, es completament diferent, i entre nosaltres podem ser com som realment i podem estar més relaxats.

**Neus:** Creus que el masking pot suposar algun problema addicional als que ja pot tindre un autista?

**A1:** Sí, totalment. De fet el masking va relacionat amb problemes de depressió severa, sobretot persones que han fet masking tota la seva vida. En algun moment col·lapsen i no saben que els hi passa, fins que finalment, arriben al seu diagnòstic i entenen el que els hi estava passant.

**Neus:** Canviant una mica de tema. A la teva etapa escolar, senties que tenies més problemes emocionals que la resta de nens i nenes?

**A1:** Personalment jo tenia un agreujant ja que tenia un ull torçat i era motiu de moltes burles per part dels meus companys. Em vaig sentir molt rebutjada per aquest motiu, però no pas per sentir-me diferent. En quant a la meva "rarsa" personalment jo la vaig assumir i crec que em va aportar moltes coses bones.

**Neus:** En referència al masking, és una cosa que feies durant tot el dia o només en moments concrets?

**A1:** Jo ho feia en situacions específiques. Tractava de deduir en quines situacions havia de fer masking perquè em resultava molt cansat fer-ho. Per exemple ho feia a classe, a la feina, en situacions més formals... Sempre he intentat tindre amics amb els que no havia de fer masking, aquella gent que és considerada diferent.

**Neus:** I quan has hagut d'estar en algun d'aquests entorns en els que per a tu era inevitable fer masking, quan has tornat a un entorn segur on ja no n'havies de fer com seria aquest procés?

**A1:** En general depèn de la intensitat del moment en el que he hagut de fer masking: si és una situació social molt esgotadora o que s'ha allargat en el temps, un entorn sobrecarregat sensorialment o similars. Quan surto d'aquestes situacions després he "d'apagar-me" durant un parell de dies, és a dir, no he de socialitzar. Això en els casos més extrems, habitualment aïllant-me durant un parell d'hores ja estic bé.

**Neus:** Fer masking durant molt de temps pot comportar a que caiguis en una crisi?

**A1:** Sí, exacte. Però normalment no és només el masking sinó que depèn més de la intensitat.

**Neus:** Creus que ara tens moltes més eines que abans per evitar arribar a aquells extrems de crisi?

**A1:** Ara sí tinc moltes eines, perquè ara ja sé el que em passa. Abans no sabia el que era una crisi i seguia socialitzant, i fent masking fins que m'esgotava i em col·lapsava. Ara sé quan he de parar i allunyar-me de les diferents situacions. També em resulta més fàcil fer-ho ja que puc dir que soc autista i tinc una explicació més clara.

**Neus:** Hi ha estudis que recolzen que el masking a l'autisme és dels més perillosos que hi ha perquè és el que més risc de suïcidi implica. Què en penses al respecte?

**A1:** Jo estimo massa la vida, així que en el meu cas personal, no m'afecta. Però sí que conec casos de persones que consideren que el diagnòstic de l'autisme els ha salvat la vida ja que ells estaven considerant el suïcidi per no entendre què els passava i havien entrat en crisi.

**Neus:** Per últim creus que el masking té alguna part positiva?

**A1:** Jo crec que l'únic positiu és que es un instrument per poder aconseguir coses que, si no féssim masking, no podríem aconseguir.

### **Entrevista noia autista (A2)**

**Neus:** Com va començar el teu procés per al diagnòstic de l'autisme i com va ser tot aquest procés?

**A2:** La primera vegada que vaig sospitar que podia ser autista va ser quan tenia 22 anys. En aquell moment estava estudiant psicologia, concretament el manual de diagnòstic i em vaig sentir identificada amb el que es definia com Síndrome d'Asperger. Ho vaig comentar amb algunes amigues i em van dir que no era possible, que tots passem per etapes en que creiem que entrem dins dels criteris d'algun diagnòstic i ho vaig desestimar. Però ja dins la pandèmia del COVID-19 estava veient vídeos a tiktok i vaig veure una tiktoker que explicava quins eren els estereotips d'ésser autista en dones adultes o com es veia "l'autisme en femení" i sobretot com s'evidenciava l'autisme que no havia estat diagnosticat. A arrel d'aquí vaig començar a buscar tant per les xarxes socials com estudis psicològics sobre aquest tema i en una setmana, amb tota la informació que havia trobat, em vaig sentir totalment identificada. Aquell mateix dia vaig tindre una crisi perquè tampoc sabia com dir-ho a la meva família o als demés però jo volia ser avaluada ja que jo portava des de molt petita buscant ajuda perquè em sentia malament i no entenia el per què. Als 16 anys em van diagnosticar amb depressió major, amb trastorn d'ansietat generalitzat... Després vaig passar per alguns períodes bons però quan vaig estudiar a la universitat, concretament psicologia, i vaig tornar a tindre contacte amb aquest tema vaig aprofitar que donaven recolzament psicològic als alumnes i jo anava tots els semestres. Tot i així aquestes consultes no arribaven a res ja que les persones que les feien tampoc es comprometien amb un diagnòstic. Vaig deixar la carrera al tindre un burnout i vaig tornar a teràpia. En aquesta ocasió vaig anar amb una psiquiatra que em va diagnosticar amb bipolaritat tipus dos, tot i que jo no estava gaire segura, em prenia tots els medicaments que em deien tot i que no veia en mi mateixa els episodis maníacs de la bipolaritat. Finalment jo mateixa vaig deixar el tractament ja que no sentia que estigués avançant en res.

**Neus:** Llavors vas anar a buscar a una altra persona que et pogués donar un diagnòstic satisfactori?

**A2:** Realment buscava una resposta, perquè realment tampoc estava segura del que em passava. Vaig seguir notant que hi havia coses que m'incomodaven com els sorolls, els olors, etc. i vaig tornar a entrar en etapa de depressió així que vaig tornar consultar i llavors em van dir que podia ser un Trastorn Límit de la Personalitat però que no es comprometien tampoc amb aquest diagnòstic. Vaig seguir buscant ajuda, consultant amb psicòlegs, psiquiatres... fins que vaig arribar al meu propi diagnòstic i vaig anar a algú que estigués especialitzat en autisme i dones autistes. Vaig trobar, gràcies a una fundació, a una doctora que em va fer un parell d'avaluacions, l'ADOS i l'ADI-R, entrevistant a la meva mare, vaig parlar amb una terapeuta ocupacional especialitzada en autisme... I finalment em van confirmar el meu diagnòstic. De fet em van dir que des de la primera entrevista van notar que entrava dins l'espectre autista per la meua manera de parlar, d'organitzar les meves frases, etc. També em van comentar que vaig poder desenvolupar-me de forma més o menys exitosa per tindre una família que em recolzava i per ser hiperverbal i això aconseguia emmascarar el meu autisme.

**Neus:** Pel que em comentes la manca de diagnòstic no venia només de l'entorn professional sinó també de l'entorn social que et deia que no semblaves autista?

**A2:** Sí, em deien que era molt sensible o que reaccionava amb massa intensitat a les coses en general, també em deien que era dramàtica...

**Neus:** Després aprofundirem una mica més en tot això. Abans m'agradaria que em comentis com definiries tu el masking dins l'autisme.

**A2:** El masking és un mecanisme de defensa on tu actues per no rebre respostes negatives sobre com ets realment. Metafòricament seria posar-se una màscara per a no ser discriminat, no ser maltractat i ser inclosa i sentir-se part de la societat.

**Neus:** Hi ha algunes sèries a la televisió que potser han popularitzat el que és l'autisme com per exemple "The Big Bang Theory", "The good doctor" o "Extraordinary Attorney Woo", si n'has vist alguna quina opinió en tens al respecte?

**A2:** He vist les dues primeres que menciones, la tercera no la he vist perquè he llegit algunes crítiques que m'han fet enrere respecte a com representen l'autisme. "The good doctor" el trobo molt estereotipat, no crec que sigui una bona representació ja que, al final, tampoc el fa un actor autista. El mateix passa amb Sheldon Cooper, aquests dos són com una representació del típic home blanc amb una intel·ligència desbordant, amb problemes per socialitzar, problemes d'empatia... i al final és això, que són molt estereotipats. Dins d'aquesta representació potser més estereotipada preferiria una sèrie que es diu Atypical, però la sèrie que veig que millor representen l'autisme és "Aprendiendo a vivir", on l'actriu és autista i va assessorar a la creació del personatge. Al final aquesta sèrie representa coses en les que jo em veig reflexada.

**Neus:** Creus que si alguna persona que no coneix què és l'autisme veu alguna d'aquestes sèries que hem mencionat quina impressió al respecte creus que es pot endur? Creus que el públic veu rellevant aquestes representacions?

**A2:** Sí ho crec, per exemple en el cas de Sheldon Cooper, que és el protagonista d'una sitcom, fa servir els seus trets autistes per a la comèdia. Això pot ser desconcertant ja que fan servir l'autisme com una caricatura del personatge creant una representació molt esbiaixada.

**Neus:** Llavors creus que el públic d'aquesta sèrie quan trobin un autista a la vida real pensin que les seves "rarses" puguin ser motiu de riure?

**A2:** Sí, a més que estan donant a entendre que tots els autistes són genis, que tots els autistes tenen interessos "nerds", que no tenen empatia, etc.

**Neus:** Respecte a aquesta generalització de que els autistes no tenen empatia què en penses?

**A2:** És totalment errònia, més que una falta d'empatia sento que tenim massa empatia, i davant de tantes emocions ens resulta difícil entendre com es sent l'altre.

**Neus:** La sèrie que comentaves tu "Aprendiendo a vivir" creus que fa una representació molt més fidel del que és l'autisme?

**A2:** Sí, per començar la trama ja no és al voltant de que la protagonista sigui autista i que necessiti ser tractada de manera especial: està en un institut normal i ella està integrada en el grup. Dins d'aquest context és on es veuen les seves necessitats, per exemple es veu com li poden molestar els sorolls, quan té una parella i aquesta parella no entén els seus trets autistes, com organitza la seva rutina, com viu un episodi de mutisme, etc.

**Neus:** Aprofundirem ara en el diagnòstic, potser tu al haver estudiar psicologia podràs aportar una visió més extensa al respecte. Tot i així m'interessa més aviat la teva experiència com a autista. Abans m'has mencionat dues eines per al diagnòstic de l'autisme, en coneixes alguna més?

**A2:** Doncs per al meu diagnòstic es van utilitzar les eines de les que hem parlat abans però més aviat van fer servir entrevistes per determinar el meu perfil sensorial, per les meves funcions executives, etc. Sí que abans del meu diagnòstic un psiquiatra que negava el meu autisme ens va recomanar que féssim un qüestionari australià del Síndrome d'Asperger de l'any 1998, una eina totalment desactualitzada... però encara hi ha professionals que les fan servir.

**Neus:** Abans ja m'has comentat que per arribar al teu diagnòstic abans vas passar per molts diagnòstics erronis. Què penses de la efectivitat del diagnòstic de l'autisme doncs?

**A2:** Crec que ara mateix, si depenem del sistema públic de salut i dels professionals que el formen, si hi ha algú que creu que pot ser autista li recomanaria que fes molta investigació i un anàlisi de la seva història personal. Sinó pot arribar a dependre de la sort que tinguis amb el metge que et toqui per arribar al diagnòstic. Si hi ha la possibilitat i té sospita d'autisme el millor que es pot fer és buscar ajuda en persones especialitzades.

**Neus:** I què penses concretament de la efectivitat de les eines utilitzades en el diagnòstic de l'autisme en especial en casos de masking, l'ADI-R i l'ADOS-2?

**A2:** Aquestes eines penso que depenen sobretot del professional. Hi ha gent que fa els qüestionaris i com tenen els prejudicis i construccions de l'autisme poden arribar a descartar moltes conductes. Hi ha professionals que en la seva formació ha après que si es té autisme no es pot tindre dèficit atencional i si diagnostiquen una descarten l'altra, cosa que no sempre és correcte.

**Neus:** Com penses que es podria millorar el diagnòstic de l'autisme?

**A2:** Crec que els professionals no s'actualitzen i es queden amb la informació bàsica que van obtenir alguna vegada. També penso que s'hauria d'escoltar a la comunitat autista, no tan sols als cuidadors sinó també a les persones autistes directament. A les escoles també sembla que si no s'arriba al punt de que el nen no parli en absolut o fa una rutina de joc molt estereotipada tampoc perceben la necessitat d'un diagnòstic.

**Neus:** Creus que el que pensa la societat sobre l'autisme també influeix en el seu diagnòstic?

**A2:** Sí, és una de les causes de falta de diagnòstic. La societat en general pensa que la gent que surt de la norma hauria de ser la que s'ha d'adaptar a la resta. És curiós que un dels principals trets que es relacioni amb l'autisme són els problemes d'adaptació, com s'ha d'adaptar una persona autista si presenta aquests problemes d'adaptació per començar?

**Neus:** Quins creus que són els trets a tindre en compte com a pares o en un mateix per anar a buscar un diagnòstic d'autisme?

**A2:** Si hi ha problemes sensorials i el nen o la persona no respon als estímuls amb la intensitat que s'espera ja siguin reaccions exagerades o falta de reacció. Per exemple en el meu cas de petita jo no responia al meu nom, es van pensar que podria tindre problemes d'audició però el que passava és que jo em focalitzava molt en una altra cosa i ignorava quan em cridaven. També quan hi havia reunions amb molta gent i hi havia molt de soroll jo m'irritava molt i fins i tot entrava en discussions que no tenien sentit. Tampoc donava la resposta correcta a la esperada en certes situacions, tenim els clàssics: no mirar als ulls, demora en la resposta, selectivitat alimentària...

**Neus:** En el teu cas creus que els teus pares van ignorar o normalitzar aquestes situacions?

**A2:** Sí, també en el meu cas em vaig criar amb els meus avis i no veien estrany les meves rutines, que m'aprenguéss els diàlegs de la tele, etc. deien "ah, això és el que ella fa, ella és així i ja està".

**Neus:** Passem a parlar de la teva experiència en teràpia. Un cop obtingut el teu diagnòstic d'autisme com van enfocar la teva teràpia?

**A2:** Va ser durant la pandèmia així que vaig fer teràpia per videotrucada amb la mateixa doctora que em va diagnosticar. També vaig fer teràpia amb una psicòloga ocupacional. Després vaig passar a fer teràpia amb una neuropsicòloga, que va ser amb qui vaig notar que avançava més. Ara mateix estic amb una alta psiquiatra que té perspectiva de neurodiversitat i m'agrada molt perquè m'entén millor. Abans d'aquesta, sentia que havia de donar un discurs sobre el que era l'autisme ja que les persones no ho entenien. Amb la professional amb la que faig teràpia ara vaig aprendre cosa com la teoria de les culleres, que és una teoria que ajuda a la gestió dels recursos. Aquesta diu que tenim certes "culleres" de energia per tot el dia i que si no gestionem correctament aquestes "culleres" s'esgoten provocant crisis o burnouts. Al final és una ajuda a l'autocura ja que t'ajuda a veure quan, per exemple, no tens energia per quedar amb les teves amigues i poder dir-ho. Aprens a escollir a gent amb la que sentir-te cuidada i que et comprenen. En aquest sentit m'agrada molt la expressió d'empoderament autista: cada cop que entenc que el que jo faig, si li molesta a la resta, no té a veure amb el meu valor personal sinó que està relacionat amb com em pot percebre la gent i això m'ha ajudat també a deixar d'emascarar. Això no treu que intenti investigar, quan sé que estaré en un entorn nou, quines coses que pugui dir o fer es poden malinterpretar o que si arribo a molestar algú no escolti el que vol dir l'altre.

**Neus:** Ara m'agradaria reprendre aquell tema que abans hem deixat aparcat: creus que si haguessis tingut un diagnòstic de més petita hauria canviat alguna cosa en la teva teràpia i en el teu procés de desenvolupament?

**A2:** Sí que va haver un moment en que em vaig sentir molt enfadada per no haver sigut diagnosticada abans i per haver hagut de passar per tot el que vaig passar abans de poder comprendre. Per altra banda penso que si m'haguessin diagnosticat abans, amb el paradigma d'aquella època, segurament jo no m'hauria pogut desenvolupar com a persona. No m'agrada haver desenvolupat ansietat, depressió i trastorns alimentaris, però estic segura que si m'haguessin diagnosticat abans posant-me la etiqueta tan esbiaixada d'autista també hauria sigut difícil. Sí que m'hauria agradat que amb el coneixement del 2022 se m'hagués pogut diagnosticar i tractar de petita, hauria sigut meravellós. Però quan jo era petita no es treballava en la intel·ligència emocional, que és amb la que puc tindre dificultats.

**Neus:** Abans m'has comentat per tots els diagnòstics pels que vas passar abans del d'autisme. Ara mateix tens algun altre diagnòstic vàlid a part d'autisme?

**A2:** Sí, tinc diagnòstic d'autisme amb nivell de necessitat 1. També estic diagnosticada de TDAH i he tingut alguns episodis depressius, tot i que ara mateix no és el cas, però el que sí tinc és ansietat generalitzada degut al nivell de pressió i d'estrès al que he estat sotmesa durant molts anys. Tinc la necessitat de cuidar molt el que faig per procurar no fallar.

**Neus:** A arrel del teu diagnòstic i teràpia creus que el teu entorn ha influït d'alguna manera en la teva evolució en especial en aquesta feina que comentaves d'aprendre a entendre't i cuidar-te?

**A2:** Sí, ha influït molt. He hagut de ser molt persistent sensibilitzant al meu entorn sobre el meu autisme, ja que si no ho hagués fet hauria entrat en un trastorn depressiu greu. Fins i tot la meva mare, que és qui més m'ha recolzat, va arribar a frustrar-se per com jo era, va sentir molta culpa per no adonar-se de com era jo, la forma com em tractaven... però a arrel de fer teràpia ara sembla que ho entén millor. En el cas dels meus avis, per altra banda, van haver de veure un reportatge sobre l'autisme i a una persona autista parlant de la seva experiència a la tele per entendre que no és una espècie de caprici meu, sinó que és una cosa que existeix de debò i entendre-ho. Els meus cosins per la seva part, que són amb qui em vaig criar més, són els que més m'entenen i em recolzen, fins i tot venen a preguntar-me informació sobre l'autisme. Respecte a les amistats he après a ser més selectiva i a quedar-me amb les persones que em comprenen millor. Finalment, en quant a la societat en general, per exemple quan vaig a comprar o a la feina, sí detecto que hi ha més incomprensió cap a les meves necessitats i el que em passa cosa que em pot dificultar aquest tipus d'activitats diàries.

**Neus:** Et volia preguntar també si milloraries alguna cosa en la teràpia que es fa en persones autistes, especialment en casos de masking?

**A2:** No et sabria respondre tant específicament, ja que el masking més que ser un criteri diagnòstic seria una resposta al que la societat espera de nosaltres. Però si que s'hauria de fer educació sobre el masking, no només a les famílies en específic ja que l'autisme està a tot arreu.

**Neus:** Passarem a l'últim bloc de la entrevista, com vas rebre el teu diagnòstic d'autisme?

**A2:** Vaig passar per alguns processos, com el procés del dol. En el moment mateix de saber-ho em vaig posar molt feliç i li volia explicar a tothom que tenia raó en les meves sospites. Però



després vaig veure que quan ho deia m'ho negaven a la cara, o que li treien importància. Vaig tindre una etapa en que em vaig obsessionar amb el tema, relacionava tot el que m'havia passat en el passat amb això i em vaig començar a especialitzar amb els termes i els trets observables. De fet hi ha persones que jo havia observat que podien ser autistes i quan van anar el diagnòstic els hi van confirmar, em vaig dedicar molt a fer observació. Després vaig "baixar la intensitat" en aquest sentit i va arribar l'acceptació i la tranquil·litat, ho sento part de mi.

**Neus:** Quant temps fa que et van diagnosticar?

**A2:** Uns dos anys aproximadament.

**Neus:** Abans has comentat que el masking era com un mecanisme de defensa, recordes com va començar?

**A2:** Al final el que jo feia era reaccionar a coses que em feien sentir malament i que em diguessin que no em podia sentir malament per aquestes coses. Per exemple si la meva àvia em teixia un barret de llana i a mi em molestava fins al punt de plorar em deien que m'havia d'aguantar i dur-lo igualment. També, quan em movia de manera estranya es burlaven de mi així que vaig aprendre a apretar-me les mans i el cos per no moure'm fins al punt de fer-me mal.

**Neus:** Pel que comentes el masking va ser més un procés d'acció-reacció i vas haver d'anar canviant les coses que feies que et deien que no eren correctes?

**A2:** Sí, el resum és que estava malament ser jo mateixa, res del que feia rebia una resposta positiva. Quan em vaig adonar que planificant el que feia podia rebre respostes positives vaig començar a fer-ho buscant l'acceptació dels demés.

**Neus:** En el moment del teu diagnòstic, després d'haver fet un masking tant intens durant tants anys creus que et coneixies a tu mateixa o vas haver de fer un treball d'autoconeixement?

**A2:** En aquell moment tenia una noció molt borrosa de com era. Sabia que hi havia algunes coses que m'agradaven i d'altres que no... Però al final vaig haver de fer un treball de mirar si les coses que feia les feia buscant un reconeixement o perquè jo realment volia fer-ho. Per exemple quan estava creant vincles afectius feia moltes coses per ser acceptada per l'altre en comptes de buscar que m'acceptessin i m'apreciessin. Va arribar a haver dies en que aquesta feina d'autoconeixement era tant intensa que no tenia ni energia per aixecar-me.

**Neus:** En aquest sentit sí que m'agradaria saber com ha canviat la forma en la que et relaciones amb la gent actualment, després del teu diagnòstic.

**A2:** Hi ha molts conceptes que he hagut d'aprendre com els de límits, responsabilitat afectiva, també he hagut d'aprendre a comunicar i entendre les meves necessitats, les expectatives que tinc de mi mateixa envers als altres... Tot això és el que m'ha ajudat a relacionar-me millor a arrel del meu diagnòstic. Al final són coses que potser la gent dona per fet però que jo he hagut d'aprendre activament. De fet penso que les persones neurotípiques també ho haurien d'aprendre ja que donen per fet que com es comuniquen és correcte i moltes vegades no ho és.

**Neus:** Creus que el masking pot ser un problema addicional al que ja suposa ser una persona autista?

**A2:** Tot el contrari, penso que és una eina molt útil però que té conseqüències negatives ja que no et permet un autoconeixement. El problema pot vindre amb el desemmascarament, amb persones a qui els resultàvem millors, d'alguna manera, quan fèiem masking ja no som tan bones per ser nosaltres mateixes. El masking no porta problemes ja que és una eina de supervivència. Tampoc ho consideraria una cosa positiva, però donades les condicions actuals és la manera que tenim de sobreviure. La qüestió és per què ens hem de veure forçats a fingir per poder sobreviure o per fer coses tan senzilles com poder estudiar a la escola sense que ningú ens digui res desagradable.

**Neus:** En quant a aquesta etapa escolar creus que tu vas tindre més problemes emocionals que els teus companys?

**A2:** Sincerament en aquella etapa tot el que era el món exterior era molt confós per a mi. Sí que vaig veure que els companys tenien altres tipus de problemes emocionals que jo no entenia donats pel nivell econòmic de la seva família, per exemple. Comparant-me amb ells jo pensava que no tenia motius per queixar-me, minimitzava el que em passava a mi o com jo em sentia ja que creia que els problemes dels demés eren més greus. Parlant ara d'adults amb companys de classe sí que m'han comentat que notaven que plorava a la escola o que em dissociava, però no és una cosa que els adults tinguessin en consideració, ja que treia bones notes. Vaig arribar al punt de normalitzar que em tractessin malament i a sentir-me malament envers el nivell de les meves notes, fins i tot.

**Neus:** Respecte al masking, recordes que hi hagués algun moment del dia en aquella etapa en el que deixaves de fer-lo?

**A2:** Ho descriuria com en diferents graus: a la escola estava al màxim grau, en especial a la hora del pati. A casa preferia estar sola ja que podia ser jo mateixa i podia fer el que jo volgués. Com menys gent hi havia menys grau de masking feia. També en els espais en que hi havia gent de major confiança podia tenir reaccions explosives ja que sentia que podia alliberar-me més. Aquestes reaccions moltes vegades es donaven després d'haver-me comportat de manera totalment civilitzada a la escola, si em deien alguna cosa que no m'agrada al arribar a casa podia explotar.

**Neus:** En aquestes estones que estaves sola tenies alguna necessitat especial?

**A2:** En general em sentia molt cansada per emmascarar que solia descansar, veure la tele i menjar capricis.

**Neus:** Per a fer aquest treball he trobat una informació que realment m'ha resultat impactant: hi ha molts estudis que indiquen que el masking en l'espectre autista és el més perillós i el que implica més casos d'intent de suïcidi o suïcidi. Què penses al respecte?

**A2:** En el meu cas concret la meva psicòloga em va comentar que jo tenia un bucle cognitiu en que sento d'una manera, penso d'una manera i actuo d'una altra manera. Per exemple em sento malament quan es burlen de mi per ser com sóc, per tant penso que ser jo està malament i per tant actuo d'una manera poc semblant a mi perquè em tractin bé i deixar de pensar que estic malament. Però això no feia més que alimentar el bucle perquè com més intentava agradar als demés menys jo em sentia i al separar-me de fer el que jo volia i necessitava era com si fos una marioneta de la resta de gent. Al tindre un autoconcepte tan dependent de la opinió dels demés en el moment en el que jo no rebia un feedback positiu del que jo era o feia el meu valor era nul. Va arribar fins i tot al punt en que vaig arribar a dependre de les avaluacions a la meua universitat, ja que les meves notes eren de les més altes, i que el fet de

deixar de tindre aquestes avaluacions numèriques em va posar molt trista i em vaig posar a plorar ja que deixaria de tindre aquest feedback en que algú em deia que jo era intel·ligent o que tenia un valor. Sentia que res tenia sentit sense això. Aquest sentiment crec que sí que pot comportar el suïcidi ja que aquest mateix bucle et fa entrar en un sentiment horrible en que no importa quina manera d'actuar tingui ja que em segueixen tractant malament. Hi ha un gran malestar, una gran frustració sobre la manera d'actuar i el que pensen els altres de tu.

### **Entrevista noia autista (A3)**

**Neus:** Quants anys tens i quants anys fa que et van diagnosticar?

**A3:** Tinc 21 anys i un psiquiatra em va diagnosticar fa un any. Després em vaig fer el test ADOS fa uns sis mesos, el quan va confirmar el diagnòstic.

**Neus:** Com va ser el teu procés de diagnòstic?

**A3:** Tota la vida vaig tindre conductes que no quadraven amb la societat en general. Ningú va saber identificar el meu autisme perquè s'entenia que els autistes eren persones que no parlaven, que de cop i volta cridaven i començaven a trencar tot i jo no encaixava en cap d'aquests estereotips. Després d'uns anys, la meva tieta va portar a la meva cosina a la consulta d'un psiquiatra, li van començar a fer preguntes i la meva tieta es va donar compte de que les preguntes tenien a veure amb moltes coses que jo feia. Després hem van fer el test per saber quin nivell d'ajuda necessitava, i soc nivell 1. El meu procés va ser molt difícil: primer va ser el moment d'entendre per fi el que em passava, podia dir que no estava boja, que hi havia més gent com jo. Però el psiquiatra va ser molt dur amb mi, em va dir que seria molt difícil que tingues amics, i això hem va sentir molt malament ja que he patit bullying. A més també em va dir que sempre tindria ansietat, que tota la vida estaria patint i que no tindria cap solució al respecte.

**Neus:** Abans d'aquest diagnòstic la teva família va detectar que et passava alguna cosa o que necessitaves ajuda?

**A3:** Sí, de petita van intentar portar-me com al psicòleg però crec que no va servir de res ja que només m'observaven mentre jugava i no parlaven amb mi. Sospitem que només volien cobrar les sessions. A la escola, tot i que a mi em semblava que tot era molt avorrit perquè em resultava molt fàcil i em posava a dibuixar o fer voltes en cerclem els mestres només li deien a la meva mare que em donessin pastilles perquè jo estigués més tranquil·la i deixés aquestes conductes.

**Neus:** Com definiries el masking dins l'espectre autista?

**A3:** El masking és tapar les conductes que m'han demostrat que no son acceptables socialment per poder sobreviure a la societat. Per exemple quan era petita recordo que caminava sobre les puntetes dels peus perquè m'agradava i la mare em renyava i em deia que la gent no m'estimaria i no tindria amics ni res. Llavors vaig haver d'aprendre a eliminar aquestes conductes des de petita. Ho descriuria com una closca que no em deixa mostrar com realment soc i que serveix perquè la gent em vegi com em volen veure.

**Neus:** Què penses dels personatges que representen l'autisme en algunes de les sèries que han sigut més populars en els últims anys: "The Big bang theory", "The Good Doctor", "Extraordinary attorney Woo", "Atypical", "Aprendiendo a Vivir"...?

**A3:** Em sento identificada amb moltes coses però que haurien de fer més representació dels autistes que fan masking. Crec que només representen la part mes introvertida dels autistes i n'hi ha molts que són extravertits dins de tot l'espectre.

**Neus:** És a dir que creus que sempre tenen tendència a fer una representació molt específica de l'autisme. Aquesta representació tan específica, quina impressió creus que pot donar a algú que realment no coneix-hi el que es l'autisme?

**A3:** Jo crec que reforça estereotips i també fa que la gent et jutgi quan dius que ets autista, perquè a mi m'ha passat molt que em diguin "Tu no ets autista per que mires als ulls". Com no estic dintre dels estereotips que té la gent sobre l'autisme llavors consideren que no ho sóc.

**Neus:** Passem a parlar sobre el diagnòstic de l'autisme: coneixes alguna altra eina de diagnòstic a part de la que ja has mencionat?

**A3:** He utilitzat una eina que era un test online que em va dir la meua psicòloga quan vaig perdre el meu grup d'amics, però no en recordo el nom.

**Neus:** Parlem llavors de la eina ADOS-2, com creus que és d'efectiva?

**A3:** Jo crec que va ajudar però alhora crec que és important que el professional també faci observacions addicionals sobre interacció amb el medi, moviments, etc. També penso que la eina és molt bàsica i molt orientada als nens. Tampoc crec que serveixi per als casos de masking, ja que aquest tipus de casos només es poden detectar parlant i observant.

**Neus:** Llavors com milloraries la forma en la que es diagnostica l'espectre autista?

**A3:** Jo penso que es podrien fer eines didàctiques, per observar que opina una persona respecte a una situació social, com per exemple, el observar una imatge i dir què sents o què faries i perquè.  
Seria per avaluar situacions socials que poden ser normals per a persones neurotípiques però que, per a nosaltres els autistes, poden suposar un gran repte afrontar-les. O també dir què pensen dels demès, de si mateixos, què els hi faria vergonya o si senten que hi ha coses de les que no han de parlar.

**Neus:** Creus que la impressió que té la societat sobre l'autisme pot influir en el diagnòstic?

**A3:** Definitivament sí, perquè gran part del meu patiment i del dolor que sentia jo va ser pensar el què diran els demès i què faré ara que sé que soc autista. Pensava en què faria per enfrontar-me a la societat o si la gent no m'acceptaria. Va ser molt difícil per a mi enfrontar-me a una societat que pensa que jo estic malament del cap, que soc una persona boja, o que soc una persona que no deuria d'estar aquí.

**Neus:** En el teu cas fins hi tot vas arribar a negar el diagnòstic per por al que dirien? O ho vas acceptar però et feia por a dir-ho?

**A3:** Ho vaig acceptar però em feia por dir-ho. Em va costar i ho vaig ocultar. A la universitat, per exemple, ho estava passant malament per una crisi d'identitat i una companya només feia que dir-me que m'anava malament perquè era autista i que no hauria d'estar fent la carrera d'enginyeria en biotecnologia molecular.

**Neus:** Quins factors creus que deuen fer que una persona, o els pares en els casos d'infants, vagin a buscar un diagnòstic d'autisme?

**A3:** Jo crec que deuriem analitzar si tenen estereotípies perquè crec que això és una cosa molt determinant. Haurien d'analitzar si té necessitats sensorials específiques o si tenen problemes amb la frustració.

**Neus:** En referència a la teràpia, com s'ha enfocat la teua teràpia després del teu diagnòstic?

**A3:** Doncs primer vaig fer una teràpia ocupacional però gairebé totes les teràpies ocupacionals estaven enfocades per a nens i em feien fer coses que jo trobava molt absurdes. La majoria de teràpies eren en per a gent que tenia problemes que no tenien res a veure amb l'autisme. Per això penso que es molt important ampliar el coneixement del què és l'espectre autista.

**Neus:** On has fet teràpia específicament?

**A3:** La teràpia ocupacional va ser en un centre mèdic proper a on jo visc i l'última que vaig fer va ser on-line amb una psicòloga.

**Neus:** El masking és una de les coses que has arribat a tractar a teràpia?

**A3:** Sí, perquè era en part el motiu per el que jo no aconseguia acceptar-me a mi mateixa i no sabia qui era. Al llarg dels anys vaig anar perdent realment el què volia jo, i qui era jo. Per exemple a mi no m'agradava anar al col·legi i anar a festes perquè el soroll m'estressava molt.

**Neus:** Si t'haguessin diagnosticat de petita, creus que hagués canviat alguna cosa en el teu procés de teràpia?

**A3:** Sé, definitivament, sé. Hagués sigut molt més fàcil, perquè des de petita hagués entès quines eren les meves necessitats, què era el que em feia feliç o m'hagués acceptat més ràpid i més fàcilment. Perquè quan era petita em van fer molt de bullying i sempre vaig pensar que el problema era jo quan realment el problema era que jo era autista i la gent no ho entenia, fins i tot jo no ho entenia.

**Neus:** Llavors tens altres diagnòstics a part de l'autisme?

**A3:** Tinc dèficit d'atenció, trastorn obsessiu compulsiu, i trastorns d'ansietat.

**Neus:** La opinió del teu entorn ha afectat d'alguna manera al teu procés de teràpia?

**A3:** M'ha afectat negativament quan al meu grup d'amics de la universitat els vaig explicar que era autista i una d'aquestes persones em va començar a maltractar amb això. Però aquestes coses les vaig tractar a teràpia per tal de que no m'afectessin tant. També he tingut feedbacks positius, la meua parella de fa 3 anys em diu que això em fa especial, em fa honesta, transparent, amable i molt intel·ligent.

**Neus:** En quan a la teràpia, segons la teua experiència, milloraries alguna cosa relacionada amb la teràpia amb persones adultes que hagin fet masking?

**A3:** Jo crec que és important reconèixer les necessitats específiques de cada adult autista perquè no tots som iguals, cada un te necessitats diferents i cadascun ha de treballar coses diferents. Molts de nosaltres, per exemple, hem fet masking però hi ha altres altres que no ho han fet, al final cadascú te les seves pròpies càrregues. Penso que també es important reconèixer d'on ve aquest masking, així com saber on es va generar, és molt important, perquè pot haver-se generat des de la família, en interaccions socials al col·legi, a la universitat. També és molt important recalcar a les persones autistes que no és res dolent el que siguin ells mateixos i que tenen límits i han de respectar-los, perquè part d'aquest masking es transgredir els teus límits. Moltes vegades les persones tenen por de posar límits, reconèixer-los i respectar-los, perquè senten que si ho fan es quedaran sols, o ningú els acceptarà. També seria important que a teràpia es respecti el que necessita un autista ja que m'he trobat que alguns terapeutes, quan els hi dic el que necessito, em diuen que ells treballen d'una altra manera i no respecten aquestes necessitats. De fet les úniques teràpies que van ser bones per a mi van ser amb persones que no estaven especialitzades amb tot això de l'espectre autista, pel simple fet de que em van saber tractar com jo els vaig dir que necessitava. La resta em tractaven com si fos una nena de 5 anys.

**Neus:** Com va ser l'acceptació del teu diagnòstic?

**A3:** Va ser com una muntanya russa, amb força alts i baixos. Primer em vaig sentir alleujada per poder entendre per fi el que em passava, però després em vaig sentir malament pel que t'he comentat sobre el que em va dir el psiquiatra. Després vaig anar acceptant i entenent poc a poc el diagnòstic i ara estic en un molt bon moment.

**Neus:** En quan els teus inicis fent masking què penses que ho va impulsar?

**A3:** Va ser la meva mare, que com he comentat abans em deia que no tindria amics i coses similars quan tenia conductes autistes. També els nens que hem feien bullying al col·legi, perquè moltes vegades al col·legi em tractaven de rara, només destacaven les coses rares que feia jo. I la meva àvia també va ser impulsora perquè quan de petita tenia cap tipus autista em castigava lligant-me a la cadira, bufetejant-me, em castigava sense menjar, em tancava al bany a les fosques o coses semblants.

**Neus:** Quan vas rebre el teu diagnòstic consideres que et coneixies a tu mateixa i a les teves necessitats?

**A3:** Hi havia coses que jo sabia, per exemple jo sempre vaig saber que no m'agradava convidar a gent a casa meva, perquè em sentia envaïda, també tenia la noció de que realment no m'agrada sortir socialitzar varis dies seguits. El que vaig oblidar completament és que m'agradava xerrar molt, durant hores i hores, sobre ciència. També hem vaig forçar moltes vegades a mirar als ulls.

**Neus:** Aquestes coses que has anat recordant, ha sigut durant un procés de teràpia? O a sigut un procés intern teu?

**A3:** Ha sigut un procés autoexploratori més que res vaig ser jo mateixa, mentre vaig estar estudiant pel meu compte sobre el què era l'autisme per poder entendre'm a mi mateixa.

**Neus:** Creus que en quant a les teves relacions socials ha canviat alguna cosa després del diagnòstic?

**A3:** I tant que sí! Ha sigut com treure'm un pes de sobre perquè ara no em forço a fer coses que realment no vull fer, ara sé quant de temps he de descansar, etc.

**Neus:** En quan al que és el masking, creus que pot suposar problemes addicionals als que ja pugui tindre de per si una persona autista?

**A3:** Sí, jo crec que fomenta molt els trastorns d'ansietat, aporta molt estrés, també aporta molt a la baixa autoestima, i també fa donar-li moltes voltes a les coses. També fomenta molt el decidir si sortir o no de casa perquè, per exemple, jo puc estar dies o hores pensant què faré, què em posaré. Constantment he d'estar pensant o replicant o fent guions de situacions al meu cap amb coses que puguin passar.

**Neus:** Sents que durant la teva etapa escolar tenies mes problemes emocionals que la resta de nens?

**A3:** Jo crec que sí, perquè sempre tenia temes de frustració. Ara en la meva etapa d'adulta, que ja porto temps treballant en mi mateixa, en la meva autoestima, ansietat, emocions... veig el fracàs com una petita part de camí que em durà cap a l'èxit.

**Neus:** Respecte al masking el feies durant tot el dia?

**A3:** A casa meva no feia masking, per això no m'agradava portar a gent a casa, ja que era com el meu temple, era l'únic lloc on jo podia ser lliure. Actualment, fins i tot, m'agrada estar sola als

trajectes de tornada a casa i la única persona que m'agrada que m'acompanyi en aquests moments és la meva parella.

**Neus:** Què fas en aquests moments de descans?

**A3:** Doncs em puc quedar al terra mirant el sostre durant moltíssima estona, mirant vídeos, fent neteja de la casa de manera compulsiva, cuinar galetes, pastissos... Són els meus moments de descans i d'alliberament.

**Neus:** Hi ha estudis que recolzen que el masking dins l'autisme és dels mes perillosos ja que implica un alt risc de suïcidi o intent de suïcidi. Que en penses al respecte?

**A3:** És totalment cert, jo moltes vegades vaig intentar suïcidar-me, fins i tot de ben petita, des de els 6 o 7 anys. Realment ho feia per que no hem sentia lliure, perquè no podia ser jo mateixa. I perquè realment sentia que mai podria encaixar en cap lloc, que mai ningú m'acceptaria tal i com soc realment.

**Neus:** Creus que en el teu cas, els pensaments i els intents de suïcidi, tenen relació amb el tracte que et donava la teva àvia o la teva mare? O era simplement pel fet de no encaixar?

**A3:** Era una barreja de tot perquè al final em creia el que em deia la meva àvia, en referència a que al final m'abandonarien. La meva mare no tant, però la meva àvia sí que em deia que m'odiava per com era, perquè em trobava ridícula.

**Neus:** La darrera pregunta que et voldria fer és, si creus que el masking també aporta coses positives, i en cas que sí, quines serien?

**A3:** No sabria dir-te exactament, penso que el masking és necessari fins a cert punt: per poder treballar, comportar-te com les altres persones, per poder discernir què fer i què no fer, fer front a certes situacions... He notat que hi ha altres autistes que no han aconseguit tindre autocontrol dins i tot en contextos laborals, cosa que els ha impedit tindre feina, mentre que jo no tinc aquest problema.