NIEVES CASANOVA

Lo que no se ve del autismo adulto

Experiencias invisibles detrás de una aparente normalidad

10 claves para comprender experiencias que suelen pasar desapercibidas

nievescasanova.es

ANTES DE EMPEZAR

Lo invisible también cuenta

Hay experiencias que no se ven desde fuera: el esfuerzo de seguir una conversación, la dificultad para cambiar de actividad, el cansancio que llega después de socializar o la necesidad de recuperarse cuando el entorno ya parece tranquilo.

Este cuaderno nace para poner palabras a algunas de esas experiencias. No pretende describir a todas las personas autistas ni establecer una lista de rasgos obligatorios. El autismo es heterogéneo; el contexto, la historia personal y los apoyos cambian profundamente la manera de vivir cada situación.

Cada capítulo diferencia lo que puede observarse desde fuera de lo que algunas personas experimentan por dentro. Las frases interiores son ejemplos ilustrativos, no testimonios literales ni experiencias atribuibles a todas las personas autistas.

La intención es favorecer la comprensión, no convertir las diferencias en defectos ni proponer que la persona autista deba esforzarse todavía más por adaptarse.

Cómo leerlo

Puedes leer los capítulos en cualquier orden. No hay actividades que completar, plazos ni objetivos de rendimiento. Si un capítulo no refleja tu experiencia, eso no invalida la tuya.

Una precisión importante

Este material es divulgativo y no sustituye una valoración individualizada. Algunas dificultades descritas también pueden aparecer en personas no autistas o asociarse a otras condiciones.

CAPÍTULO 01 / 10

Socializar también puede agotar

> Disfrutar de la compañía no elimina el coste de procesar una interacción.

Una conversación agradable puede exigir atención sostenida a las palabras, al contexto, a los turnos de habla y a varios estímulos a la vez. En determinados entornos, también hay que filtrar ruido, luces o movimiento. Nada de esto implica que la persona no desee estar allí.

En algunas personas autistas, las interacciones requieren un esfuerzo consciente que otras personas realizan de manera más automática. La cantidad de esfuerzo depende del contexto, la confianza, la accesibilidad del entorno y las características individuales.

El cansancio puede aparecer al terminar el encuentro, cuando ya no es necesario mantener la atención o responder a las demandas sociales. Por eso, disfrutar de una reunión y necesitar después soledad o silencio son experiencias perfectamente compatibles.

Una idea para conservar

> «Me ha gustado verte» y «ahora necesito estar sola» no se contradicen.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Se lo ha pasado bien; no puede estar tan cansada».

Por dentro

«Me ha gustado, pero he tenido que procesar muchas cosas a la vez y ahora necesito bajar la estimulación».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• No interpretar la retirada posterior como rechazo personal.

• Facilitar encuentros en espacios menos ruidosos y permitir pausas.

• Respetar que la duración tolerable de un encuentro puede variar de un día a otro.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

Cambiar de actividad no siempre es sencillo

> La transición también requiere recursos, aunque el cambio parezca pequeño.

Terminar una tarea, abandonar un interés o empezar una actividad distinta puede implicar mucho más que decidir hacerlo. A veces hay que interrumpir una secuencia mental, reorganizar prioridades y preparar el cuerpo para otra demanda.

La llamada inercia autista se utiliza para describir dificultades para iniciar, detener o cambiar actividades. No es sinónimo de pereza ni explica por sí sola todas las dificultades de transición: también pueden intervenir las funciones ejecutivas, la incertidumbre o la sobrecarga.

Un cambio imprevisto puede añadir trabajo: comprender la nueva situación, actualizar el plan y recuperar una sensación de orientación. Incluso los cambios deseados pueden resultar costosos.

Una idea para conservar

> Un cambio pequeño para el entorno puede ser una reorganización grande para quien lo vive.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Si quiere, puede dejarlo y venir».

Por dentro

«Necesito cerrar mentalmente lo que estaba haciendo antes de poder empezar otra cosa».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Avisar con antelación cuando sea posible y evitar interrupciones innecesarias.

• Permitir tiempo de transición sin presionar para responder de inmediato.

• Ofrecer información clara sobre qué cambia y qué permanece igual.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

No siempre sé qué necesito

> Notar malestar no siempre significa poder identificar su origen.

Podemos sentir inquietud, tensión o cansancio sin saber si necesitamos comer, descansar, reducir estímulos o alejarnos de una situación. Reconocer una señal corporal e interpretarla son procesos relacionados, pero no idénticos.

La interocepción se refiere a la percepción de señales internas del cuerpo. La alexitimia describe dificultades para identificar o describir emociones. Ambas pueden estar presentes en personas autistas, pero no son universales ni equivalen al autismo.

Cuando las señales son ambiguas, pedir «dime qué te pasa» puede resultar una demanda adicional. A veces la respuesta más precisa es «todavía no lo sé».

Una idea para conservar

> No saber explicarlo inmediatamente no significa que el malestar no sea real.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Si no sabe qué le pasa, quizá no sea importante».

Por dentro

«Sé que algo ha cambiado, pero todavía no encuentro palabras ni una explicación».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Aceptar respuestas como «no lo sé» sin insistir.

• Ofrecer opciones concretas sin convertirlas en un interrogatorio.

• Dar tiempo y respetar que atender al cuerpo no siempre resulta cómodo o útil.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

CAPÍTULO 04 / 10

Una conversación puede exigir mucho más de lo que parece

> Hablar no consiste únicamente en producir palabras.

En una conversación intervienen la comprensión del mensaje, la selección de una respuesta, la regulación de los turnos y la interpretación del contexto. Si varias personas hablan a la vez, la carga puede aumentar.

No todas las personas autistas procesan el lenguaje del mismo modo. Algunas necesitan más tiempo para organizar una respuesta; otras encuentran especialmente costosas las ambigüedades, las interrupciones o las instrucciones poco concretas.

Una pausa antes de responder puede reflejar procesamiento, no falta de interés. Y una conversación fluida en un entorno tranquilo no garantiza la misma facilidad en otro lleno de ruido y demandas.

Una idea para conservar

> La fluidez visible no siempre revela el esfuerzo necesario para sostenerla.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Habla perfectamente; no parece tener dificultades».

Por dentro

«Puedo conversar, pero necesito dedicar mucha atención a seguirlo todo».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Hablar de una cosa cada vez y evitar preguntas encadenadas.

• Permitir silencios y respuestas por escrito cuando resulten más cómodas.

• No confundir contacto visual, rapidez o expresividad con atención y comprensión.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

Después de la sobrecarga, necesito recuperarme

> Que la situación haya terminado no significa que el sistema se haya recuperado.

Una sobrecarga puede producirse cuando las demandas sensoriales, cognitivas o emocionales superan los recursos disponibles en ese momento. La respuesta es variable: algunas personas necesitan retirarse; otras pueden experimentar bloqueo, llanto o dificultades para hablar.

Cuando desaparece el estímulo desencadenante, puede persistir el agotamiento. Recuperarse no siempre es inmediato ni sigue un calendario predecible.

Es importante distinguir las respuestas a la sobrecarga de conductas deliberadas para obtener algo. La prioridad debería ser la seguridad, la reducción de demandas y el respeto a la forma de regulación de cada persona.

Una idea para conservar

> El final del ruido no marca necesariamente el final de la sobrecarga.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Ya está todo tranquilo; deberías estar bien».

Por dentro

«El entorno ha cambiado, pero yo todavía necesito tiempo y menos demandas».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Reducir preguntas y exigencias en el periodo de recuperación.

• Permitir silencio, descanso y acceso a apoyos sensoriales elegidos.

• Preguntar por preferencias en momentos de calma, no imponer estrategias durante la crisis.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

Necesitar más tiempo no significa comprender menos

> La velocidad de respuesta y la profundidad de comprensión son dimensiones diferentes.

Hay personas autistas que necesitan más tiempo para procesar información, especialmente cuando es nueva, ambigua o se presenta rápidamente. Otras pueden responder con agilidad en áreas de interés y necesitar pausas en contextos sociales o multitarea.

El procesamiento no es uniforme: puede variar según el cansancio, la ansiedad, la cantidad de estímulos y el tipo de tarea. Por eso, hablar de «lentitud autista» como una característica universal sería inexacto.

Dar tiempo no supone reducir expectativas intelectuales. Significa ofrecer condiciones que permitan mostrar lo que realmente se comprende.

Una idea para conservar

> Responder más despacio no es lo mismo que pensar menos.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Tarda en contestar; quizá no lo ha entendido».

Por dentro

«Lo estoy comprendiendo, pero necesito ordenar la información antes de responder».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Evitar completar frases o repetir preguntas de forma insistente.

• Dar instrucciones por escrito cuando sean complejas.

• Valorar la calidad de la respuesta, no solo la rapidez.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

Parecer tranquila no significa estar regulada

> La expresión externa no siempre coincide con la experiencia interna.

Una persona puede mantener el tono de voz, sonreír o continuar con una tarea mientras experimenta una activación intensa. Algunas personas han aprendido a ocultar señales de malestar para evitar conflictos o incomprensión.

La ausencia de señales visibles no demuestra ausencia de saturación. Tampoco significa que toda persona aparentemente tranquila esté necesariamente sufriendo: el estado interno no puede deducirse solo de la apariencia.

El respeto comienza por no exigir pruebas externas del malestar. Escuchar lo que alguien comunica sobre sus límites puede ser más útil que juzgar su expresión facial o su conducta.

Una idea para conservar

> No todo lo que se sostiene por fuera está en calma por dentro.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«No parece afectarle».

Por dentro

«Estoy haciendo un gran esfuerzo por continuar, aunque por dentro estoy al límite».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Creer a la persona cuando comunica saturación o necesidad de parar.

• No esperar a que aparezca una crisis visible para ofrecer ajustes.

• Preguntar qué apoyo sería útil, sin interpretar la apariencia como diagnóstico.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

Adaptarme constantemente también tiene un precio

> El camuflaje social puede facilitar la participación y, a la vez, consumir recursos.

El camuflaje o masking puede incluir ensayar respuestas, controlar gestos, imitar convenciones sociales o disimular necesidades. Algunas estrategias se aprenden para evitar rechazo, acceder a oportunidades o sentirse más seguras.

No todas las personas autistas camuflan del mismo modo ni siempre pueden elegir cuándo hacerlo. La investigación ha relacionado el camuflaje con experiencias de agotamiento y malestar, aunque las relaciones causales son complejas y dependen de múltiples factores.

La cuestión no es exigir autenticidad en cualquier situación, sino construir entornos donde expresar necesidades no implique un coste social excesivo.

Una idea para conservar

> Encajar por fuera puede exigir renunciar temporalmente a señales importantes de dentro.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Se adapta sin problemas».

Por dentro

«Estoy pendiente de cómo hablo, miro y reacciono para no parecer fuera de lugar».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Evitar exigir formas únicas de contacto visual o expresión emocional.

• Respetar estilos de comunicación diferentes.

• Crear relaciones donde sea seguro pedir pausas y ajustes sin justificarse continuamente.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

Lo cotidiano también puede requerir mucho esfuerzo

Una tarea sencilla puede esconder muchas operaciones mentales.

Organizar una compra, responder varios mensajes o preparar una salida implica decidir, priorizar, recordar pasos, anticipar imprevistos y pasar de una acción a otra. Son demandas relacionadas con las funciones ejecutivas.

El perfil ejecutivo de las personas autistas es heterogéneo. Algunas encuentran dificultades en la planificación o la flexibilidad; otras destacan en organización dentro de contextos predecibles. La carga aumenta cuando las tareas se acumulan o compiten por la atención.

Lo que parece una tarea única desde fuera puede vivirse como una cadena de decisiones. El cansancio no depende solo del resultado visible, sino también del esfuerzo requerido para alcanzarlo.

Una idea para conservar

Lo cotidiano no siempre es pequeño para el cerebro que debe organizarlo.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Solo tienes que hacer una llamada».

Por dentro

«Tengo que preparar qué decir, anticipar preguntas, tolerar la incertidumbre y reorganizar mi día».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Desglosar tareas sin infantilizar a la persona.

• Reducir interrupciones y permitir herramientas externas de organización.

• Acordar prioridades realistas y evitar medir el esfuerzo únicamente por el resultado.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

CAPÍTULO 10 / 10

Que pueda hacerlo no significa que pueda sostenerlo

> La capacidad puntual no equivale a disponibilidad ilimitada.

Una persona puede completar una jornada exigente, asistir a una celebración o resolver una situación compleja y necesitar después un periodo considerable de recuperación. El hecho de haberlo conseguido una vez no garantiza que sea sostenible cada día.

La capacidad funcional varía con el descanso, el entorno, el estado de salud, el apoyo disponible y las demandas acumuladas. Evaluarla solo a partir de momentos de buen rendimiento puede invisibilizar el coste y las consecuencias posteriores.

Una adaptación útil no consiste en comprobar hasta dónde puede aguantar alguien, sino en favorecer una participación que no dependa de sobrepasar repetidamente sus límites.

Una idea para conservar

> Poder hacerlo hoy no demuestra que hacerlo siempre sea saludable o sostenible.

Lo que suele quedar fuera

Desde fuera

«Ayer pudiste; hoy también deberías poder».

Por dentro

«Ayer lo hice, pero el esfuerzo ha reducido los recursos que tengo hoy».

Qué puede ayudar a comprender y acompañar

• Considerar el coste posterior, no solo el desempeño durante la actividad.

• Ofrecer flexibilidad, descansos y alternativas de participación.

• Entender los límites como información útil, no como falta de voluntad.

Para no generalizar

Estas son posibilidades, no instrucciones universales. Conviene preguntar por las preferencias de cada persona, respetar sus decisiones y revisar los apoyos según el contexto.

CIERRE

Lo que se ve no es toda la historia

Una persona puede conversar, trabajar, cuidar de otras personas, viajar o participar en actividades sociales y, al mismo tiempo, necesitar apoyos, ajustes y tiempo de recuperación. La apariencia de autonomía no elimina las necesidades, igual que la presencia de dificultades no borra las capacidades.

Comprender el autismo adulto exige mirar más allá del resultado visible. Importa también el esfuerzo, el contexto, la posibilidad de elegir y el coste que una actividad puede tener después.

No se trata de reducir a nadie a su cansancio ni a sus dificultades. Se trata de dejar espacio para experiencias que a menudo se minimizan porque no encajan con lo que los demás esperan ver.

> Que algo no se vea no significa que no exista.

Sobre este cuaderno

Texto divulgativo preparado para revisión editorial de Nieves Casanova. Las expresiones «desde fuera» y «por dentro» son ejemplos creados con fines explicativos. Antes de su publicación definitiva se recomienda una revisión de fuentes, matices clínicos y adecuación a la voz de la autora.

Nieves Casanova · Psicóloga sanitaria, escritora y divulgadora sobre autismo adulto