

Las niñas y el autismo

LA CREENCIA DE QUE EL AUTISMO ES UN TEMA “DE NIÑOS HOMBRES” HA INVISIBILIZADO A MUCHAS NIÑAS QUE ESTÁN DENTRO DEL ESPECTRO. UN NUEVO LIBRO DE LA INVESTIGADORA GINA RIPPON ADVIERTE QUE ESTE SESGO HA DADO LUGAR A DIAGNÓSTICOS ERRADOS, DESDE DEPRESIÓN O BIPOLARIDAD HASTA TRASTORNOS ALIMENTARIOS.

POR *Sofía Beuchat*

¿De qué hablamos cuando hablamos de autismo? Es una de las preguntas que se ha hecho la investigadora inglesa Gina Rippon, profesora emérita de la Universidad de Aston, Inglaterra, y una de las neurocientíficas más prominentes de la actualidad.

Como la científica sería que es, reconoce que aún falta mucho por entender sobre este fenómeno.

—Todavía no sabemos bien qué es en realidad —advierte al otro lado de la videocámara desde su casa en la zona de Birmingham, Inglaterra, donde vive.

—Lo que sí sabemos es que es una condición que está presente desde el nacimiento, que los síntomas no se manifiestan con claridad hasta más tarde y que, hasta ahora, no existe un biomarcador que permita identificar sus causas.

Dicho esto, la neurocientífica reconoce ciertos patrones que ayudan a identificarlo. Las dificultades en la comunicación, para empezar. “Una persona autista tiende a estar centrada en sí misma, y no parece necesitar a otras personas”, explica. Pero también está lo conductual: muchas personas autistas tienen comportamientos motores inusuales y repetitivos. Aletear con las manos o golpear la cabeza contra la pared son quizás los más conocidos y notorios, pero también hay otros menos evidentes y sutiles. Y está también lo que describe como “un aspecto cognitivo muy restringido”, es decir, la presencia de obsesiones inusuales, por ejemplo, con los números.

Durante décadas, estos patrones se asociaron más al género masculino que al femenino. Simplemente, se asumía que el autismo era algo característico de los niños hombres, porque esos comportamientos se veían menos en las mujeres. Como resultado, las niñas no estaban siendo diagnosticadas. No se pensó en que tal vez en ellas el autismo podía presentarse de otra forma, y que esta diferencia podía tener su raíz en temas culturales, más que en un funcionamiento cerebral distinto.

Esa es la tesis de su nuevo libro, lanzado en inglés a comienzos de abril con dos diferentes títulos: “The Lost Girls of Autism” (Las niñas perdidas del autismo), para el Reino Unido, y “Off the Spectrum” (Fuera del espectro) para el mercado esta-



Gina Rippon, neurocientífica y profesora emérita de la Universidad de Aston, Inglaterra.

dounidense.

—Yo misma caí en la trampa de creer que el autismo era un tema de niños durante años —cuenta Gina Rippon.

Es algo que confiesa también al inicio de su libro. Pero, junto con hacer su *mea culpa*, Rippon identifica qué la hizo cambiar de perspectiva: el darse cuenta de que investigar sobre si el autismo era “más de niñas o de niños” le hacía ruido. Mal que mal, la especialista ha centrado toda su carrera en comprobar que los cerebros de hombres y mujeres no son biológicamente diferentes, sino que son únicos, como una suerte de huella digital. Hay más diferencias dentro de los mismos géneros que entre géneros, asegura. Esa es la base de su libro “The Gendered Brain” (2019), sobre el que la entrevistamos para esta revista en 2021 y que la tuvo como expositora en Congreso Futuro 2022.

—Me puse a buscar la investigación que había en torno a las diferencias de género y autismo, y descubrí que prácticamente no existía un cuerpo de trabajo de neurociencia en esa línea: se investigó mayoritariamente con niños. Hasta hace muy poco, ni siquiera se estaba mirando a las niñas —acusa Rippon.

Si los adultos que se relacionan con estos niños y los profesionales a cargo no piensan que las niñas también pueden estar en el espectro, no las verán, resume. Y entrega cifras decidoras:

—Los niños tienen entre dos y cinco veces más probabilidad

des que las niñas de ser diagnosticados con autismo. Y aquellos que son diagnosticados lo reciben en promedio entre 1,5 y 2 años antes que las niñas.

—¿Qué costos tiene ese sesgo para ellas?

—Cuando reafirmas el estereotipo, el profesor que observa problemas de conducta en un niño puede pensar que tal vez esté dentro del espectro autista y va a buscar la ayuda que ese niño necesita. Pero si una niña tiene exactamente la misma conducta, va a creer que el problema es otro. Por ejemplo, a un niño le pueden consultar por su obsesión con los autos, pero a una niña nunca le van a preguntar por su obsesión con las muñecas. Les parecerá normal, aunque los padres digan algo como que su hija tiene 300 barbies ordenadas por altura.

BURNOUT AUTISTA

Según ha observado Gina Rippon, la reacción más común por parte del mundo adulto, frente a los síntomas de un posible autismo en niñas, es bajarles el perfil. Y cuando los padres muestran preocupación, a veces se les tilda de hipersensibles.

—Los adultos suelen decir “es tímida, tiene ansiedad social, lo superará con el tiempo”. O “simplemente le cuesta hacer amigos, pero ya se le va a pasar, estará bien”. Entonces, ellas comienzan a poner en práctica una serie de estrategias para que no se note mucho que son diferentes. Eso las desgasta mucho.

Aunque la presión por “encajar” está presente en todos los niños, tales estrategias se dan con más intensidad, según Rippon, en las niñas del espectro autista que en los niños. La razón estaría, de acuerdo con la psicología evolucionista, en que ellas habrían heredado una carga genética que les da una mayor motivación que los hombres por lo social. Es un asunto de sobrevivencia de la especie que forja en ellas una mayor necesidad de conectar —o parecer que conectan— con los demás, y cumplir con lo que se espera de ellas.

Por eso, en sus estudios muchas niñas y adolescentes con autismo se describen a sí mismas como “pretending to be normal” (tratando de parecer normal). Luchan por responder no solo a lo que se supone que debe ser una niña, sino también un ser humano en general. Mientras tanto, la falta de comprensión de los otros, tanto adultos como niños, hace que muchas veces vean su autoestima constantemente atacada. Son dejadas de lado, cuando lo que más necesitan es pertenecer. Y no pocas veces son víctimas de *bullying*.

Estas niñas suelen ser tímidas, algo perfeccionistas, y por lo general les va muy bien en el colegio. Muchas entran en crisis durante la adolescencia, cuando las exigencias sociales aumentan.

—Así vemos cómo niñas que se veían bien adaptadas de repente empiezan a hacerse autolesiones o a tener trastornos alimentarios. Cada vez hay más casos de adolescentes que llegan a clínicas para estos trastornos, y una vez allá se descubre que el problema de fondo era el autismo. Bastante tarde y cuando ya el “ser anoréxica” se ha convertido en parte de su identidad.

—¿Cuál es el principal problema que trae un diagnóstico

equivocado?

—No recibir la ayuda que requieren. Muchas personas que están en el espectro y no lo saben toman medicamentos por años, por ejemplo, para la bipolaridad o la depresión, que no les sirven y tienen efectos secundarios.

—¿Es útil un diagnóstico correcto, pero tardío?

—Mientras más temprano sea el diagnóstico, mejor. La mayoría de las mujeres diagnosticadas con autismo durante su adultez o adolescencia suelen describir la lucha que tuvieron durante toda su vida para tratar de esconder lo que les pasaba. Nadie tenía conciencia de su sufrimiento, porque lo escondían. Ese camuflaje es una maladaptación que trae consigo problemas de salud mental, porque pasar 24-7 intentando esconder lo que te pasa es agotador y tiene consecuencias.

Por eso existe el *burnout* autista. Y por eso lo primero que las mujeres con diagnóstico tardío te dicen es que se sienten aliviadas, porque al fin encuentran a su tribu; al fin la vida les hace sentido.

LA TERAPIA QUE SIRVE

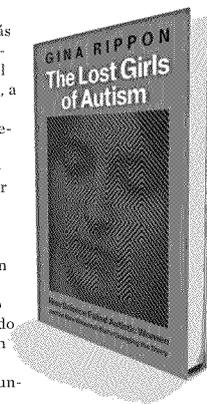
Una gran cantidad de niñas y adolescentes con autismo, diagnosticado o no, enfrentan la falta de apoyo psicológico, o reciben una terapia equivocada. Generalmente, las sesiones giran en torno a cómo lidiar mejor con su entorno, lo cual —dice Gina Rippon— solo exacerba su problema. Y por una buena razón: estas terapias suelen trabajar en torno a estrategias para insertarse mejor en la sociedad, aumentando aún más sus esfuerzos por disimular lo que les sucede y no pueden evitar. El agotamiento es inevitable. Como correr una carrera y no llegar nunca a la meta.

El camino de la autoaceptación, asegura Rippon, les resulta mucho más sanador y es más fácil de manejar por parte de las personas de todas las edades que están en su entorno. Especialmente en un contexto como el actual, donde los diagnósticos van en aumento (algo que a su juicio se debe a la mayor disponibilidad de información, no a un posible aumento de casos).

—Al hablar con mujeres autistas que fueron diagnosticadas en su adultez, suelen decirte que les habría gustado contar con una terapia enfocada en mejorar su comprensión de lo que les pasa. Muchas dicen: nunca entendí por qué sentía que no calzaba con la gente —explica Rippon.

La científica agrega que la conciencia del problema de fondo funciona en ambos sentidos: es útil tanto para el o la autista como para quienes lo rodean. Así, por ejemplo, las personas neurotípicas pueden dejar de dar por obvias cosas como la necesidad de hacer contacto visual, muy difícil en algunos casos de autismo.

—No todo el mundo entiende que a veces necesitas hacer concesiones y tratar de entender lo que le pasa al otro. Comprender, por ejemplo, que ese otro puede ser más sensible a los cambios, a los ruidos, o tener dificultades sensoriales. Que hay personas que experimentan el mundo de una manera diferente y debemos actuar de manera acorde, con empatía. ■



Muchas niñas y adolescentes con autismo, diagnosticado o no, enfrentan la falta de apoyo psicológico, o reciben una terapia equivocada.