

Fecha: 16-11-2021
Medio: El Mercurio
Supl. : El Mercurio - Revista Ya
Tipo: Actualidad
Título: LO QUE PASA CUANDO ERES ADULTA Y DESCUBRES QUE ERES AUTISTA

Pág. : 10
Cm2: 529,8
VPE: \$ 6.959.690

Tiraje: 126.654
Lectoría: 320.543
Favorabilidad: No Definida



Un estudio realizado por la Universidad de Exeter, en Inglaterra, concluyó que los diagnósticos de autismo aumentaron 787% entre 1998 y 2018, con un crecimiento mayor en mujeres que en hombres. Expertas aseguran que ahora existe más información, nuevas investigaciones y menos sesgo de género.

Por CAROLINA LÓPEZ MONTECINOS.

Ilustración: FRANCISCO JAVIER OLEA.

“D

ados los resultados y considerando la puntuación total global, Carolina presenta indicadores clínicos pertenecientes a la categoría de autismo”. Así termina mi informe

del test ADOS-2: un instrumento que evalúa comunicación, interacción social recíproca, intereses restringidos y comportamientos estereotipados, y que se usa, en conjunto con otras herramientas, para el diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Era abril de 2019 cuando me senté a escuchar el resumen de mi evaluación: tenía 34 años, un marido y dos hijos.

Entonces vivía en Puerto Varas, trabajaba como periodista en una empresa de más de dos mil personas y me acababan de confirmar lo que sospechaba desde que habían diagnosticado a mi hijo mayor, Guillermo, en 2017: yo también era autista.

Con Guille aprendí muchas cosas sobre autismo. Que es una condición y no una enfermedad, por ejemplo. Que tiene que ver con cómo nuestro cerebro recibe y procesa la información, con cómo nos relacionamos con el mundo. Que los movimientos repetitivos son una forma de regularse, que no es necesario mirar a los ojos para poder escuchar, que a veces lo único que hace falta para sentirse en paz es un poco de silencio.

Y me empecé a reconocer en él.

Busqué documentos, investigaciones, páginas, estudios y foros. Encontré cuentas en redes sociales y libros escritos por mujeres autistas y sentí que, por fin, después de toda la vida sin pertenecer a ninguna parte, había encontrado mi tribu.

“Creo que el aumento de diagnósticos de autismo está relacionado con muchos factores, entre ellos que ahora entendamos y conozcamos mejor las múltiples presentaciones del autismo en mujeres y personas no binarias”, explica Cynthia D’Agostino, directora de la organización Mujeres-SEA, en Buenos Aires. “Por otro lado, creo que además de la investigación acerca de género, un factor clave fueron las

voces de las mismas mujeres: organizaciones, comités, proyectos y activistas en primera persona. Las personas autistas tienen un rol fundamental e imprescindible en guiar a los profesionales, divulgar y tomar decisiones”.

Sara Codina es una de esas personas. Vive en Barcelona, tiene 42 años y dirige una escuela de música. Es madre de gemelos y recibió su diagnóstico en 2020. Desde entonces ha desarrollado distintas formas de difusión del autismo en mujeres a través de su cuenta de Instagram, desde donde relata su experiencia y genera redes de apoyo. “A pesar de sentirme diferente a la mayoría a lo largo de mi vida, me resultaba muy difícil, por no decir imposible, saber el porqué. Durante años llevé a cabo una búsqueda agotadora de ese porqué, por muchas consultas médicas y muchos diagnósticos que no daban con lo que realmente me pasaba”, cuenta y agrega:

“Lo más habitual era que me dijeran que tenía ansiedad y/o depresión. Y, ojo, que las tenía, pero no eran la causa, sino la consecuencia de no haber contado con un diagnóstico correcto y a una edad más temprana”.

A Sara Codina a los 38 años le diagnosticaron trastorno de déficit atencional con hiperactividad. Pero, al poco tiempo, se dio cuenta de que había algo más que se les estaba escapando. Y reanudó su búsqueda: “Finalmente, me orientaron hacia un posible trastorno del espectro autista (TEA). Y así fue: TEA nivel 1”.

En 2013, el síndrome de Asperger dejó de ser un diagnóstico. Fue el año en que la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) publicó la nueva versión del “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales”, DSM-V. El trastorno autista, el síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado se fusionaron en el trastorno del espectro del autismo y se definieron niveles, según la necesidad de apoyo para distintos aspectos de la vida cotidiana: el nivel 1 requiere ayuda en menor grado y el nivel 3, en mayor, mientras que el nivel 2 requiere ayuda moderada.

En general, lo que antes se llamaba Asperger hoy es autismo nivel 1.

Como el que nos diagnosticaron a Sara Codina y a mí.

De acuerdo a la mirada clínica, el autismo nivel 1 es “leve”. Eso quiere decir que, en teoría, somos las personas autistas que enfrentamos menos desafíos para poder cumplir con expectativas sociales: muchas de nosotras fuimos a la universidad, trabajamos, nos convertimos en madres y tenemos parejas estables. Lo que no considera esa mirada es el costo emocional y mental que significa haber construido —y construir a diario— este personaje tan alejado de nuestra esencia.



Carolina López: “Mi sueño es que las niñas autistas puedan ser quienes son; que alguien las quiera y les diga que, tal como son, son perfectas”.

El espectro autista no es lineal: no va de menos a más, sino que se parece a esas paletas cromáticas que cubren una gama amplia de colores, con distinta intensidad y tonalidades, donde ninguno es igual a otro.

USTED NO PUEDE SER AUTISTA

“Carolina logra establecer contacto visual, lo cual se presenta de manera intermitente, con escasos cambios sutiles entremezclados con otro tipo de comunicación, y limitada flexibilidad en sus propósitos” (un párrafo de mi informe del ADOS-2).

A lo largo de mi vida, he ido a muchas consultas de salud mental: a los 23 años me dijeron que tenía un trastorno obsesivo compulsivo y a los 28, un trastorno de ansiedad generalizada. Es muy común entre las mujeres autistas recibir distintos diagnósticos antes de llegar al TEA. Como explica la trabajadora social clínica de Canadá, Dori Zener, en su *paper* “Viaje al diagnóstico para mujeres con autismo”, publicado en 2018, las comorbilidades de salud mental en las personas autistas van en un rango del 65% al 94%. Las más recurrentes son la ansiedad (66%) y la depresión (50%). Pero no siempre se trata de condiciones que coexisten, a veces simplemente son diagnósticos equivocados. Por ejemplo, señala Zener: “El trastorno afectivo bipolar puede coexistir con el autismo, pero también puede confundirse con la condición debido a sus características compartidas (irritabilidad, desregulación del ánimo, disfunción del sueño). Las experiencias emocionales intensas tienen el potencial de ser categorizadas de manera equivocada como cambios de ánimo y síntomas de trastorno afectivo bipolar”.

Para Andrea Mesones, codirectora del proyecto Mujeres Autistas del Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo (EITA) en Perú, existe un sesgo de género por parte de los profesionales, que se traduce en una dificultad de acceso al diagnóstico de autismo para las mujeres. Explica que se debe, en parte, a que durante muchos años el autismo fue solamente estudiado desde los hombres. Y, con base en eso, se fueron desarrollando los criterios diagnósticos para detectarlo. Mesones dice: “Las mujeres pasan entonces por una invisibilización, debido a que se piensa en muchos posibles motivos, antes que en autismo. Esto afecta a las mujeres, que finalmente llegan a ser diagnosticadas de manera tardía, en la adolescencia o la adultez, después de pasar por tratamientos o terapias que no son adecuadas y no las ayudan para su desarrollo”.

Lo que dice Andrea Mesones, yo lo viví.

Cuando recibí mi diagnóstico, mi terapeuta ocupacional me recomendó que fuera al psiquiatra para poder manejar la ansiedad que surge como consecuencia de estar en constante alerta a un entorno que no comprendo. Me senté en uno de los sillones de su consulta y le conté lo que me pasaba.

Me dijo: “Usted no puede ser autista, porque usted mira a los ojos”.

Andrea Mesones entrega un consejo para las mujeres que puedan estar buscando un proceso diagnóstico: “Busquen profesionales especializados en autismo, con años de experiencia trabajando con esta población en específico y más aún, si se puede, con mujeres. Profesionales que muestren una apertura a seguir aprendiendo. Busquen opiniones de



Andrea Mesones señala que existe un sesgo de género en el diagnóstico de autismo en mujeres y que eso provoca “una invisibilización”.



Varinia Signorelli dice: “Si bien no es posible generalizar, hay muchas niñas autistas cercanas a la complacencia”.



Cynthia D'Agostino: “Actualmente, un diagnóstico tardío muchas veces implica una historia de sobreadaptación”.

otras mujeres autistas que ya hayan sido evaluadas, acompañadas psicológicamente por ellos, pues creo que eso es, finalmente, la mejor referencia”.

CAMUFLAJE Y SOBREADAPTACIÓN

“Durante conversaciones, Carolina logra elaborar espontáneamente sus respuestas para el beneficio de la evaluadora; no obstante, tiende a hablar por períodos prolongados, lo que impacta en una conversación fluida que se construye sobre el diálogo con el otro” (en el resumen de Lenguaje y Comunicación de mi ADOS-2).

Ya sabemos que, de acuerdo a las opiniones de especialistas, existen factores como falta de investigación de autismo en mujeres, pautas de observación y evaluación basadas en hombres y un sesgo de género importante al momento de diagnosticar TEA. Pero hay, además, otro aspecto que dificulta el diagnóstico, y es que las niñas autistas tienden a desarrollar estrategias para intentar encajar o pasar inadvertidas. Se ajustan como pueden a lo que el entorno les exige, a pesar del costo emocional y el desgaste que esto significa.

La psicóloga Varinia Signorelli, que recibe hace más de diez años en su consulta a niños y niñas con espectro autista, lo explica así: “Existen exigencias sociales que se diferencian por género: con respecto al movimiento, a su actuación en el mundo, incluso en las carreras que se les sugiere seguir cuando crecen. Entonces eso hace que las niñas se sientan con la necesidad de cumplir con ciertos parámetros, ser más tranquilas, más cuidadoras, más recatadas, menos movedizas”.

Varinia Signorelli agrega que si bien no es posible generalizar, hay muchas niñas autistas cercanas a la complacencia, que entienden muy bien lo que el otro necesita. “Para poder cumplir con las expectativas que perciben, se sobreadaptan de una manera bastante hábil, con una exigencia importante a nivel sensorial y de funcionamiento cerebral”, concluye.

Las niñas que no molestan, las que son muy obedientes y silenciosas, las que leen todos los recreos, las que tienen una sola amiga –o ninguna– y odian ensuciarse las manos y guardan sus juguetes en un orden perfecto. Esas son las niñas que muchas veces no tienen la posibilidad de acceder a un diagnóstico.

Saber esto fue un factor clave en la motivación del trabajo que realiza Cynthia D'Agostino: “Surgió de ellas, de poder pensar en lo invisibilizado de sus necesidades y derechos y la inequidad. Actualmente, un diagnóstico tardío muchas veces implica una historia de sobreadaptación, enmascaramiento y ajustes erráticos, que puede generar un impacto muy grande en la salud mental y física, y que debemos evitar a toda costa. Para evaluar y apoyar a las niñas, tenemos que pensar ‘fuera de la caja’. La mente autista es un llamado a eso siempre, y el tema del género en autismo viene a señalarlo muy claramente”.

MÁS VALE TARDE

“Al conversar sobre sus emociones, Carolina muestra dificultad para identificar qué las produce y cómo las reconoce” (en la sección de Interacción Social Recíproca de mi ADOS-2).

Magdalena Montero (28) supo que era autista a los 25

Fecha: 16-11-2021
Medio: El Mercurio
Supl.: El Mercurio - Revista Ya
Tipo: Actualidad
Título: LO QUE PASA CUANDO ERES ADULTA Y DESCUBRES QUE ERES AUTISTA

Pág. : 13
Cm2: 238,4
VPE: \$ 3.132.268

Tiraje: 126.654
Lectoría: 320.543
Favorabilidad: No Definida

años, en medio de una crisis depresiva. Estaba viviendo una etapa compleja, en que sentía que le costaba demasiado lo que a los demás parecía resultarles sin esfuerzo: "Se me hacía muy difícil soportar mi ritmo de trabajo como educadora, y encontrar el equilibrio entre los distintos ámbitos de mi vida. Me preguntaba, por ejemplo, ¿por qué no puedo trabajar como la mayoría de las personas?, ¿por qué me cuesta tanto tener amigos? Enterarme de mi condición ha sido literalmente nacer de nuevo".

Después de conocer su diagnóstico, Magdalena Montero creó una página web donde publica acerca de temas relacionados con autismo y vende accesorios que ella misma diseña, inspirados en el orgullo de ser autista. Además, fundó en 2019, junto a Karina Arancibia, la agrupación Aspergirls Chile, desde donde han construido un espacio de apoyo y encuentro para mujeres autistas en el país.

¿Es mejor un diagnóstico temprano? Siempre.

¿Vale la pena recibarlo siendo adulta? Sara Codina piensa que sí: "Por fin encontré ese porqué que tanto necesitaba. Y, a partir de ese momento, pude empezar a poner nombre a muchas cosas y a ordenar mi vida. Fue como un soplo de aire fresco. Además, pude dejar de exigirme y castigarme tanto por y para querer encajar y ser como los demás. Conocerse una misma, quererse y respetarse, es vital. Gracias al diagnóstico sé que no estoy defectuosa, ni rota".

Por mi parte, saber que soy autista significó muchas

cosas. Me cuestioné todo: por qué me casé, por qué tuve hijos, por qué estudié Periodismo. Me pregunté qué me gusta comer, cuál es mi color favorito, si disfruto la lluvia. Cuánto de lo que hice, pensé o dije en mi vida fue para intentar pertenecer, y cuánto porque de verdad quería. Qué habría pasado si hubiera sabido antes que soy autista. Y a partir de esas respuestas, tomé decisiones: dejé el trabajo de oficina, la ropa incómoda, la necesidad imperiosa de mostrarme sociable.

Hoy vivo en España con mi marido y mis dos hijos, estudio un máster en Igualdad y Género y soy periodista independiente a la distancia.

Hoy, mi sueño es que las futuras Carolitas tengan una vida más fácil: que las niñas autistas (y los niños, y las personas en general) puedan ser quienes son, sin necesidad de esconderse debajo de tantas máscaras para sentir que cumplen con las expectativas de una sociedad que todavía tiene mucho por aprender sobre diversidad. Que tengan un lugar seguro, alguien que las quiera y las abrace y les diga que, tal como son, son perfectas. Que les ayude a comprender el mundo que a veces parece tan hostil.

Por eso escribo de autismo, y hablo de autismo, y a veces me cansas, pero también me ilusiona.

Porque el aumento de diagnósticos de autismo en mujeres no quiere decir que haya más mujeres autistas: quiere decir que, por fin, las estamos viendo. ■

"El aumento de diagnósticos de autismo en mujeres no quiere decir que haya más mujeres autistas: quiere decir que, por fin, las estamos viendo".