

IBEROREPORT

NO.46

AUTISMO INVISIBLE

MUJERES Y NIÑAS

CARMEN IRENE MORA VILLAMIZAR
MAUREN LIZETH VILLALBA.

Contenido

INTRODUCCIÓN

NEURODIVERSIDAD Y NEURODIVERGENCIAS

BREVE HISTORIA DEL AUTISMO

EL SESGO DE GÉNERO

¿CÓMO SE VE EL AUTISMO EN MUJERES?

LA DOBLE EXCEPCIONALIDAD

APORTES DE UNA ESCUELA INCLUSIVA EN EL DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO

RECOMENDACIONES

SOY LA PROFE DE LOS CUENTOS.

REFERENCIAS

3

4

6

8

10

12

13

14

15

16

Resumen

Hablar de autismo casi necesariamente remite a algunos datos que circulan en el imaginario colectivo desde hace mucho: Leo Kanner “el padre del autismo”, Hans Asperger describió el “Síndrome de Asperger”, Existe una relación 4-1 en la incidencia del autismo respecto al género, o sea que a las mujeres “casi no les da”, la culpa es de la crianza, las “madres nevera”, existe una dieta que puede curar el autismo. Hoy en día, la ciencia está en disposición de desmontar algunos de estos mitos, otros tardarán algunos años más. Para comenzar, al hacer una revisión de la literatura existente sobre el autismo en femenino, se buscaron artículos, estudios e informes relevantes sobre la situación de las mujeres adultas en el proceso de diagnóstico del autismo y sobre la creciente tendencia al autodiagnóstico. También se obtuvo información sobre los desafíos y barreras que enfrentan las mujeres adultas en el proceso de diagnóstico, como el sesgo de género y la falta de conocimiento sobre el autismo en mujeres. Esto, para finalmente llegar a nuevos interrogantes: ¿Cómo, desde la Licenciatura en Educación Especial, abordar la educación de estas niñas, adolescentes y mujeres adultas que se sienten extrañas en un mundo neurotípico cuando ni siquiera tienen acceso a un diagnóstico adecuado?

Introducción

Las discapacidades psicosociales son algo así como las “cenicientas de las discapacidades”, entró a formar parte de la clasificación de la ONU recién en 2006, en la Convención Internacional De Personas Con Discapacidad. Ahora, según la OMS, la discapacidad psicosocial se refiere a las “personas con diagnóstico de trastorno mental que han sufrido los efectos de factores sociales negativos, como el estigma, la discriminación y la exclusión.

Algunos de los diagnósticos que se incluyen dentro de este grupo de discapacidades están: Depresión, Trastorno de ansiedad, Psicosis, Trastorno bipolar, Esquizofrenia, Trastorno esquizo-afectivo, TLP, Autismo, aunque este último se encuentra en un limbo, pues suele considerarse una discapacidad intelectual, aunque la capacidad intelectual no es un criterio diagnóstico del autismo como sí lo son las “deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, Patrones y/o intereses restrictivos y repetitivos de comportamiento” (DSM-5) Estos criterios están más cerca de las discapacidades psicosociales que de las intelectuales, pero aquí nuevamente llegamos al limbo y es por esto, es cuando menos tentador pensar en una “categoría intermedia” entre las discapacidades psicosociales y las discapacidades intelectuales, que de acuerdo al MEN “Se refiere a aquellas personas que presentan deficiencias en las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia” y son las Neurodivergencias.

Neurodiversidad y neurodivergencias

Resulta interesante conocer a la socióloga australiana Judy Singer, quien acuñó los términos Neurodiversidad y Neurodivergencia desde en 1998, basándose en el modelo de la biodiversidad: El primero resulta de entender que todos los seres humanos tienen una forma de procesar los pensamientos de forma única y particular, aunque compartan características similares y el segundo se refiere a esa parte de la humanidad que se aleja del estándar en sus procesos de pensamiento. Judy Singer otorga un carácter político a la diversidad neurológica, nace allí un movimiento social que busca reivindicar las neurodivergencias más allá de la concepción medicalizada y de normalización. Considera las neurodivergencias como un modelo social, en analogía a la comunidad de personas sordas, en tanto que la discapacidad o disfuncionalidad de estas no está en su diversidad, sino en la adecuación del medio a sus "rarezas". Singer (2016) propone "al autismo como un modelo social y el valor de la gente rara", a su vez que reconoce que el "paraguas de la neurodivergencia agrupa problemas similares" (Singer, 2022).

Así pues, la neurodiversidad resulta una experiencia tan variada como personas neurodivergentes hay, cada persona es única. El porcentaje de personas neurodiversas en el mundo puede oscilar entre un 10% y un 20%, (De acuerdo con el World Forum Economic, 2022) y dentro de este amplio rango "intermedio" se encuentran condiciones como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Trastorno

por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), la Dislexia, la Dispraxia, el Síndrome de Tourette y el Trastorno Bipolar, trastornos de Ansiedad y Depresión, entre otros.

He aquí el porqué se podría hablar de una categoría intermedia, pues más allá de una discapacidad, enfermedad o "problema", representan una visión de la realidad diferente, con derecho a compartir espacio con la comunidad neurotípica. Esa visión diferente de la realidad se refleja en al menos un par de características comunes, como que son condiciones del neurodesarrollo y además al ser condiciones "invisibles" son de difícil diagnóstico y por lo tanto suelen pasar desapercibidas, teniendo como desafortunadas consecuencias que parten del desconocimiento, que en las aulas y en la sociedad en general, se culpe y estigmatice a quien se "comporta diferente" negándole el enfoque de derechos y los ajustes y apoyos que su condición requiere. Este desconocimiento surge desde la misma investigación y actualización de los médicos tratantes, psicólogos y psiquiatras llegando a los docentes.

Ahora, cerrando un poco el lente de la neurodiversidad, se da paso al Trastorno del Espectro Autista, donde, siguiendo la lógica anterior, no es de extrañar que hablar de autismo en mujeres niñas y adultas genera extrañeza y la pregunta inmediata y casi invariable es ¿en mujeres? ¿por qué? ¿Eso le da a los niños? Pues bien, la evidencia dice que, debido al desconocimiento generalizado, para una

mujer es casi imposible obtener un diagnóstico oportuno y libre de prejuicios, sin contar con la falta de tratamientos y apoyos de calidad. Por esto se convierte en una tarea más para el campo de la Educación Especial. Darle la visibilidad, la investigación y el respeto que merecen las mujeres que incansablemente buscan un diagnóstico que les permita encontrar las respuestas que han buscado por toda una vida.

Este marco es el punto de partida para iniciar un proceso de indagación que establezca la necesidad de visibilizar un fenómeno que antes del DSM-5 no se observaba, y es el incremento de casos de mujeres diagnosticadas con Autismo. ¿Por qué se da este fenómeno? que no se puede considerar una "simple moda" como en algunos espacios se ha pretendido hacer ver. Es indudable que este

incremento se deba en gran medida a la unificación de diagnósticos que en el DSM-4 eran patologías diferentes como la enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo, además del mismo Autismo y que en el DSM-5 pertenecen a una sola condición. Sin embargo, el la unificación de criterios no explica del todo el incremento de diagnósticos del Autismo, especialmente por que este incremento es en gran medida ocupado por mujeres adultas que han buscado su diagnóstico bien sea porque sus propios hijos han sido diagnosticados o porque han pasado previamente por incontables diagnósticos psicológicos o psiquiátricos con tratamientos poco exitosos.

El Foro Económico Mundial (2023) aporta una luz que permite dilucidar el porqué de los sus diagnósticos de TEA en mujeres.



“Las soluciones para cerrar la brecha sanitaria de las mujeres no son revolucionarias. La lentitud de los avances se debe en gran medida a la falta de financiación y, por consiguiente, a la escasez de investigación clínica y de datos sobre la salud de la mujer. Históricamente, el enfoque del sistema médico ha sido más bien una investigación patriarcal del cuerpo humano, con datos y resultados procedentes de pruebas y ensayos exclusivamente masculinos. Puede sorprender que la inclusión de participantes femeninas en los estudios clínicos no empezara hasta finales de los años ochenta y no fuera obligatoria en EE. UU. hasta 1993, según las directrices de los Institutos Nacionales de Salud”. (DAVOS, 2023).

La relevancia de la Educación Especial, radica en la habilidad que se adquiere para observar y reconocer rasgos de las diferentes condiciones del neurodesarrollo o del aprendizaje de los niños, niñas

y adolescentes que ahora podrán reconocer buscar un diagnóstico oportuno. Si se amplía esta habilidad a reconocer aquellas características que diferencian el autismo en hombres y en mujeres, de modo que esa primera detección a tiempo por parte de los docentes de apoyo permita derivar a estos niños y niñas hacia el profesional que pueda realizar el diagnóstico a tiempo, se podría ayudar a estas niñas a evitar una vida de incertidumbre que muchas mujeres adultas hoy lamentan haber tenido.

Es que solamente cuando se juntan una serie de nuevos conocimientos empiezan a surgir interrogantes y es tal vez eso lo más valioso de la Educación Especial, aprender a cuestionarse lo que se da por sentado, a ir más allá de lo visible a primera vista. Aprender a escuchar al otro, al niño, al adulto, a la mujer, al investigador y a quien nunca ha pasado por una escuela.

Breve historia del Autismo

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos o estereotipados. Si bien el autismo se ha asociado históricamente con los hombres y niños, existe evidencia que sugiere que las mujeres y niñas también pueden ser afectadas por el trastorno. Sin embargo, debido al sesgo de género en el diagnóstico y tratamiento del autismo, muchas mujeres y niñas autistas experimentan dificultades para obtener un diagnóstico preciso y recibir los apoyos adecuados.

La primera persona en realizar la descripción de la sintomatología y de las caracterizaciones de las personas autistas no fue Leo Kanner, tampoco fue Hans Asperger. Realmente la primera fue una mujer Grunya Sukhareva, una neuropsiquiatra rusa de principios de siglo XX. En 1925, Sukhareva publicó un artículo titulado “Esquizofrenia Infantil” en el que describió los síntomas de un grupo de niños que hoy en día se identificarían como autistas. Esta publicación se considera uno de los primeros trabajos que describen el autismo como un trastorno separado y distinto de la esquizofrenia. Pero como suele suceder en muchos

aspectos de la vida, y la ciencia no es la excepción, sus aportes fueron ignorados, ¿quizás por ser mujer en un mundo donde los hombres son considerados los dueños del saber?

Se ha encontrado evidencia reciente que sugiere que Hans Asperger pudo tener acceso a las investigaciones de Sukhareva que inspirarían las suyas, sin embargo, estas investigaciones se diferencian en que Asperger no tuvo en cuenta a niñas en sus estudios. Por otra parte, se cuestiona la ética de Asperger en sus investigaciones con niños en los campos de concentración nazis, tema que amerita una revisión aparte.

Desde los años 40 con Kanner y Asperger, los criterios diagnósticos han sido fundamentados en investigaciones dirigidas por hombres blancos donde las personas estudiadas eran niños (varones blancos). Nunca hasta hace unos 10 años se estudió realmente el autismo en mujeres adultas, y es por esto que aún las baterías diagnósticas como el ADOS y el ADI-R muestran un sesgo de género pues fueron diseñadas en 1989 y 1994 respectivamente, y aunque el ADOS tiene una revisión y actualización en 2012 (ADOS-2) esta se realizó justo antes del boom de estudios sobre el autismo en mujeres.

Siempre se ha considerado que el autismo es una es una condición que se da generalmente en niños varones siendo la relación 4 a 1 con respecto al diagnóstico de las niñas. Recientemente esa relación ha bajado a tres a uno y se estima que con los nuevos hallazgos en la evaluación clínica, la relación baje aún más incluso a dos a uno. Esta relación de 4 – 1 se debe a múltiples factores, entre estos están que los estudios realizados en niños no contemplan características particulares de las niñas y mujeres como

lo son el enmascaramiento social o masking, la expectativa patriarcal que hace que las mujeres sean consideradas mejores mujeres por ser más calladas, entre otras causas.

Lamentablemente, la investigación sobre el autismo en mujeres adultas con diagnóstico tardío en Latinoamérica es limitada. Existe una brecha significativa en la investigación del autismo en general en la región, y aún más en la investigación específica del autismo en mujeres adultas con diagnóstico tardío.

Sin embargo, se han realizado algunos estudios y proyectos sobre el autismo en mujeres en la región. Por ejemplo, en Argentina la universidad CAECE – Centro de Altos Estudios en Ciencias Exactas, está ofertando un “programa de actualización niñas, adolescentes y mujeres en el espectro autista” que va en su 4a. edición en modalidad virtual para toda Latinoamérica y está dirigido a profesionales de la salud y la educación.

AETAPI es la Asociación Española de Profesionales del Autismo. Es una organización sin ánimo de lucro fundada en 1994, es tal vez la organización de habla hispana más reconocida en la investigación del autismo en mujeres, ha llevado a cabo diversas iniciativas relacionadas con el autismo en mujeres, incluyendo investigación, formación y sensibilización, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las mujeres con autismo y sus familias y promover el conocimiento y la comprensión del autismo en la sociedad.

Además, algunas organizaciones en Latinoamérica están trabajando activamente para aumentar la conciencia y la comprensión del autismo en mujeres, y para promover la investigación y la formación en el tema. Por ejemplo, en México, la organización Autismo Teletón tiene un



programa específico para mujeres con autismo, y en Argentina, la organización Asociación Argentina de Padres de Autistas (APADEA) ha organizado eventos y cursos de formación sobre el autismo en mujeres.

En resumen, aunque la investigación sobre el autismo en mujeres es limitada, existen algunos estudios y proyectos en la región, así como organizaciones y sobre todo, mujeres en el espectro que han sido diagnosticadas tardíamente y reconocen la importancia de la investigación y la divulgación. Entre ellas están la mexicana Alejandra Aceves, Alita, de "Historias cotidianas" o Sara Codina del blog "Mujer y Autista".

Se necesita una mayor atención y recursos para la investigación del autismo en particular en lo que respecta a la comprensión del autismo en niñas y en mujeres adultas con diagnóstico tardío en Colombia.



El sesgo de género

Hablar de sesgo de género nos remite a los feminismos y esto implica necesariamente hablar de Kimberlé Crenshaw y de interseccionalidad, que en pocas palabras son todos esos cruces de camino que hacen que la vulnerabilidad a la exclusión en los diferentes ámbitos de la vida sea mayor en las mujeres.

Esos caminos que nos pueden llevar a la exclusión son primero que nada el ser mujer, pero no es lo mismo ser mujer blanca Europea de clase alta que ser mujer latinoamericana racializada pobre, con alguna diversidad sexual y con alguna discapacidad.

Entre más factores haya más probabilidades de exclusión hay.

Y ¿qué tiene que ver el feminismo y la interseccionalidad con el autismo en mujeres?

Pues bien, la Licenciatura en Educación Especial, no solo proporciona información sobre los rasgos generales de los niños autistas, sino que permite adentrarse en las formas de exclusión que atraviesan a las poblaciones, específicamente hablamos hoy de aquellas formas de exclusión que afectan principalmente a las mujeres. Estos temas no pueden quedar en simples clases de currículo; en algún punto han de converger y ese pun-

to llega hilando un poco más fino, donde se puede encontrar un tema que hasta hace poco tiempo pasaba desapercibido y es el sesgo de género en la medicina. El feminismo nos ha permitido detectar el sesgo de género en muchos ámbitos de la vida, desde la literatura, la educación, la ciencia incluida la medicina. Los ejemplos de la investigación científica en medicina con abundante evidencia del sesgo de género son incontables: desde los estudios sobre los ataques al corazón pasando por el desconocimiento de la fisiología femenina pasando también por el uso de anticonceptivos orales exclusivamente por parte de la mujer para evitar que el hombre utilice métodos anticonceptivos cargados de hormonas y llegando al tema de nuestro interés el autismo.

Las mujeres y niñas autistas también experimentan dificultades en su vida dia-

ria, como el acoso escolar y laboral, la ansiedad social, y la falta de oportunidades educativas y de carrera. A menudo, estas dificultades se deben a la falta de comprensión y apoyo por parte de la sociedad en general. Por ejemplo, las mujeres autistas pueden ser juzgadas por no cumplir con las expectativas sociales de género, como la comunicación emocional y el comportamiento social. Como resultado, a menudo tienen dificultades para formar y mantener relaciones sociales significativas.

Sin embargo, estas dificultades suelen pasar desapercibidas y sería fácil transcribir un listado de razones ya estudiadas sobre esto, pero tal vez es más acertado otorgar voz a una de estas mujeres, Diana Peña, quien hizo el siguiente comentario luego de escuchar una conferencia de la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN de Chile, titulada "Mujeres, Autismo y Emociones", donde participaron la Dra. María Merino y la Psicóloga Lola Garrote, ambas especialistas en Autismo:

"Cuando María... está hablando allí en estos minutos 34 en adelante, muy interesante y acertado.. Es un mundo esa parte cognitiva.. apenas a los 69 años me enteré de mi asperger, si escribiera todo, sería un libro super gordo.. Lo que habla Lola, muy acertado también..Me enteré de mi TEA hace 9 meses.. La parte más terrible del TEA, es todo ese teatro, actuación, máscaras y todo el aparataje en nuestras mentes para sobrevivir en este mundo.. La parte de interactuar con nuestros pares es la peor parte.. Ya al menos mi alma ha encontrado paz.. Estoy mejor ahora que lo sé, sin embargo la lucha continuará, lo peor de mi vida ya pasó: la niñez, adolescencia, adultez y ahora ya terminando, solo me queda "guardar silencio" cuando no entiendo o no sé qué decir para no errar y meter la pata.. Es lo que dice Lola, no tanto con-

ducta y lo que ves en estos niños, sino en lo que está pensando y repensando y lo se arma en esa cabeza-mente.. Por eso no dormimos cuando somos adultos.

Ahorita mismo, estoy pensando que debería borrar todo esto.. Pero lo dejaré por si sirve de algo..”

¿Cómo se ve el autismo en mujeres?

Si bien los criterios de evaluación del autismo en mujeres son los mismos que para los hombres, la manera de “buscarlos” es la principal diferencia diagnóstica:

En cuanto a los intereses restringidos y obsesivos en temas específicos, se suele camuflar mejor que en los hombres, pues no suelen ser intereses extraordinarios como lo típicamente asociado al autismo, los intereses pueden estar asociados a su vida cotidiana, o pueden variar con el tiempo, no es tanto qué interés restringido tenga, sino si ese interés absorbe su atención a tal punto que descuida otros aspectos de su vida que deberían tener más relevancia.

Es en la comunicación social y las habilidades de interacción social, donde se presentan las mayores dificultades, aunque se piensa que son menos evidentes que en los hombres, las experiencias recogidas por AETAPI sugieren que las mujeres autistas han desarrollado mecanismos de defensa ante situaciones de interacción social, por ejemplo, suelen tener una mujer o niña “guía” que le ayuda consciente o inconscientemente a reconocer las normas sociales y las respuestas adecuadas a estas situaciones sociales, aprenden a mirar al entrecejo y a evadir la mirada de formas sutiles, aprenden a sonreír, a veces de forma un tanto

exagerada, prefieren trabajos remotos y en la escuela prefieren trabajar en forma individual. Por todo esto parecería que las mujeres autistas realmente no lo son o que “se han curado” o que “no son tan autistas” pero se desconoce que el esfuerzo por mantener una situación social de acuerdo a las normas neurotípicas, se “paga” cuando estas mujeres suelen caer en lo que se conoce como “shutdown” autista o una desconexión temporal del

entorno. En los niños autistas es más común y reconocible el “meltdown” que es cuando por sobrestimulación sensorial se colapsa y pierde el control y se expresa con gritos, estereotipias, autolesión entre otros. Una mujer autista, luego de jornada laboral, de estudio o simplemente luego de una salida normal a hacer las compras, termina en completo silencio y alejada de todo estímulo durante varias horas, no responde a estímulos, se aísla, se desconecta, si “internaliza” para poder reponerse del estrés causado por el esfuerzo social que acaba de realizar.

Sostener estas conductas en el tiempo es lo que lleva a que la ansiedad social y la depresión se conviertan en diagnósticos que anteceden al del propio autismo, aun cuando sean consecuencia y no causa.

Además de lo anterior, algunas pistas que ofrece una niña o mujer autista las

ofrecen las funciones ejecutivas que son esas habilidades cognitivas complejas que permiten planificar, organizar, regular y controlar la conducta dirigida a metas. Las personas autistas suelen tener afectaciones en estas funciones ejecutivas, aunque existen algunas particularidades en la forma en cómo las mujeres se ven afectadas:

Flexibilidad cognitiva: Se observa cuando la persona presenta dificultades para cambiar de una tarea a otra o para adaptarse a nuevas situaciones. La diferencia en las mujeres es que se piensa que debido a su rol históricamente sumiso y de cuidadora, estas han aprendido a responder a los cambios ocultando su frustración y aceptándolos como parte de su rol “natural”, un elemento “delator” podría ser la expresión facial de frustración o descontento que sucede en forma espontánea cuando se dan estos “cambios” de rutina.

Planificación: Planificar y organizar actividades complejas o establecer metas y objetivos puede resultar una tarea agotadora mentalmente, que puede verse favorecida por el entrenamiento que ha dado por generaciones la “carga mental” asociada a las tareas del hogar.

Memoria de trabajo: Si bien la memoria de trabajo que es la capacidad para retener y manipular información en la mente de manera temporal puede no estar alterada, puede verse afectada como efecto del alto estrés y ansiedad a que se ven expuestas las mujeres con TEA especialmente cuando no cuentan con diagnóstico.

Atención selectiva: Tal vez este es uno de los puntos que más controversia genera al momento de realizar un diagnóstico TEA en mujeres niñas o adultas, pues aunque pueden tener dificultades para



filtrar estímulos irrelevantes y centrar la atención en lo importante, las mujeres tienen a crear estrategias que “camuflan” su incomodidad ante esos estímulos, como que puede ser que no exista el aleteo autorregulador sino que esconden las manos para que no se note lo que hacen con ellas, puede que no se tapen los oídos con las manos, pero con una especie de pequeño bostezo pueden cerrar los canales auditivos para disminuir el ruido, la selectividad alimentaria puede justificarse con una “dieta” por ejemplo. Se ha observado que suelen presentarse casos de prosopagnosia asociados al autismo, sin embargo, sería interesante indagar si esto obedece más a la aten-

ción selectiva que a un desorden neurológico independiente, pues es cierto que a menudo no se reconocen rostros, pero también es cierto que la persona autista no suele prestar atención a las personas que le rodean a no ser que expresamente sea de su interés y cuando eso sucede se evita mirarla a menos que sea estrictamente necesario.

Inhibición: Controlar los impulsos y reprimir respuestas socialmente inapropiadas resulta demasiado agotador, pues son conscientes que tienen fallas en este aspecto y sienten que nunca saben qué decir o cuando callar.

La doble excepcionalidad

Sabemos que la doble excepcionalidad se refiere a la presencia simultánea de dos características distintivas en una persona, en este caso, el autismo y altas capacidades en mujeres. Esta situación dificulta aún más el diagnóstico en mujeres pues se suelen enmascarar mutuamente.

El estereotipo de autismo muestra hombres caucásicos con comportamientos altamente estereotipados que también presentan el Síndrome del Sabio, tal como el personaje de ficción Sheldon Cooper, pero también existen personas como Amy Farrah Fowler, otro personaje de ficción y novia de Sheldon en la misma serie televisiva, una mujer autista con altas capacidades. Amy tiene una interacción social pobre y recurre a una amiga como guía de esas interacciones. Este ejemplo de la ficción, donde los rasgos que se muestran no concuerdan con la mayoría de las personas autistas, ya que como se sabe, el autismo es un espectro,

sirve para ejemplificar y evidenciar las diferencias sutiles del autismo en femenino: Todo aquel que haya visto la serie, identifica al personaje masculino como autista, pero solo una mujer autista identifica al personaje femenino como autista.

En mujeres con doble excepcionalidad de autismo y altas capacidades, es común que presenten una serie de desafíos únicos, ya que pueden tener habilidades cognitivas avanzadas, pero también pueden tener dificultades en las habilidades sociales, de comunicación y en el procesamiento sensorial. Suelen tener habilidades cognitivas avanzadas en áreas específicas, como la memoria, la atención selectiva, el razonamiento abstracto y la resolución de problemas, así como una gran capacidad de enfoque (hiperfoco) y atención en áreas específicas de interés.

Es frecuente que el TEA se invisibilice en personas con AACC, porque presentan lo

que se conoce como Hiperlexia, ya que lo común es que las personas dentro del espectro hayan tenido un retraso al iniciar su comunicación verbal e incluso, algunos llegan a la adultez con un lenguaje pobre o nulo. Se suele desconocer que las personas con AACC suelen tener un desarrollo del lenguaje muy temprano, incluso desde los 7 meses de edad, y suelen tener un léxico muy rico y especializado, a veces “chocante” para los demás.

Esto se suma a que como parte de sus dificultades en las habilidades sociales además de la comunicación no verbal, la interpretación de las emociones y la empatía existe otra no tan estudiada: su dificultad para expresar emociones suele interpretarse como “persona antipática” o de “mal carácter” y esto en una mujer “no es bien visto”, cosa que genera una carga social adicional a las que ya tiene.

Sin embargo, contrario a lo que se piensa, las mujeres autistas con doble excepcionalidad tienen una intensa y profunda necesidad de comprender el mundo

que les rodea y tienen una gran empatía con las causas sociales, por esto no es raro que existan tantas mujeres autistas en profesiones como psicología, educación, sociología, medicina y otras afines. Sin que esto signifique que sean las únicas profesiones de elección de las mujeres con altas capacidades.

Así, es importante que las mujeres con doble excepcionalidad reciban una evaluación y apoyo individualizados para identificar sus fortalezas y necesidades específicas. Esto puede incluir adaptaciones curriculares y pedagógicas que permitan el desarrollo de sus habilidades y la atención a sus necesidades socioemocionales. Además, la detección temprana y la intervención adecuada pueden mejorar el pronóstico y la calidad de vida de estas mujeres. Las personas con AACC no “la tienen ganada”, al contrario suelen pasar desapercibidas con la sensación de nunca haber hecho nada, y si esa persona es una mujer autista, la sensación de inutilidad y no pertenencia puede ser en extremo agobiante.

Aportes de una escuela inclusiva en el diagnóstico del autismo

¿Por qué abordar el diagnóstico desde la mirada de una licenciatura en Educación Especial y no desde la mirada de la psicología o la psiquiatría?

Como se ha venido planteando a lo largo de este artículo, la obtención del diagnóstico de autismo es considerablemen-

te más difícil para una mujer que para un hombre, y esta dificultad se acrecienta en la medida en que la mujer se hace mayor. Pues se suele pensar que el Autismo es una condición de niños. Si bien es indiscutible la relevancia de un diagnóstico, y entre más pronto mejor, pues de este surge la caracterización que permitirá realizar los ajustes pedagógicos y los

apoyos necesarios para afrontar la etapa escolar y laboral de las mujeres con autismo, la casi imposibilidad de obtenerlo en las condiciones actuales de la investigación y los sistemas de salud hace que en el caso del diagnóstico de Autismo en mujeres niñas y adultas pase a un segundo orden de relevancia.

Para la Educación Especial podría resultar más útil comprender las causas por las cuales una mujer adulta busca ese diagnóstico. Cabe señalar en este punto que no se pretende fomentar el autodiagnóstico, que no es un diagnóstico formal, y no reemplaza la opinión de un profesional capacitado en el área del autismo. Sin embargo, muchas mujeres adultas que sospechan que tienen autismo recurren al autodiagnóstico como un primer paso para comprender mejor sus experiencias y encontrar apoyo.

Las mujeres suelen sospechar de su condición por dos vías:

- a. Cuando reciben el diagnóstico de sus hijos y se sienten identificadas con las descripciones de los terapeutas.

- b. Cuando los múltiples diagnósticos y tratamientos para otras condiciones psiquiátricas o psicológicas no han surtido efecto o sienten que “algo” hace falta en estos diagnósticos.

Las especialistas de Aetapi cuentan que según su experiencia, cuando una mujer llega solicitando un diagnóstico de autismo, generalmente resulta acertado y sus sospechas son confirmadas, pues las mujeres suelen investigar mucho antes de aventurarse a un diagnóstico. El diagnóstico significa una especie de liberación, una tranquilidad, un punto de partida.

Así, pues, la Educación Especial sirve para ayudar en esa búsqueda, como se dijo antes, una de las cualidades de ella o la educadora especial es su capacidad de observación. Conocer y reconocer en las niñas, adolescentes y adultas los rasgos propios del autismo en femenino, derivarlas al profesional que corresponda y brindarles las adecuaciones y apoyos necesarios aún antes del diagnóstico pueden hacer que esa mujer encuentre la armonía entre su entorno y su interior y mejore su calidad de vida.

Recomendaciones

La primera y seguramente más importante recomendación es que siempre es necesario tener en cuenta que el Trastorno del Espectro Autista – TEA, es precisamente un espectro y como tal, es amplio y rico en su diversidad, no existen dos personas autistas iguales, como tampoco existen dos personas neurotípicas iguales. Aunque los criterios diagnósticos se mantienen, basar las observaciones en los estereotipos hace que se pierdan las sutilezas que

se esconden detrás del masking o las diferencias de género.

La segunda recomendación es tener claridad de que el autismo no es una enfermedad que necesite ser curada, que tampoco es estático, como todo ser humano las personas neurodivergentes evolucionan a través de su ciclo vital y la identificación temprana (que no busca “curar”), si le permite a la mujer autista afrontar los desafíos de vivir en un mundo neurotípico siendo neurodiversa.

Una tercera recomendación orientada al aula, es fomentar un ambiente de aprendizaje más amable, que no es útil solo para las mujeres autistas, lo es también para todas las personas que comparten ese ambiente, niñas, niños, mujeres y hombres docentes, familias o personal de apoyo logístico. Un ambiente tranquilo y con bajos niveles de ruido y de contaminación visual favorece el aprendizaje y disminuye el estrés.

Trabajar los currículos con base en el Diseño Universal de Aprendizaje – DUA aporta herramientas y estrategias que funcionan para todos y para cada uno, no buscando la normalización de las neurodivergencias, sino trabajando con ellas desde sus particularidades, para enriquecer los aprendizajes de todos y todas.

La Educación Especial es un puente que puede servir para unir a las personas: Escuela, familia, terapeutas y sociedad en general. Desde un niño con dificultades para aprender a contar hasta una mujer adulta que nunca fue diagnosticada, la educación especial es especial porque no pretende enseñar conceptos a cambio de una nota. Como buena negociadora, la educación especial ha de escuchar y observar para buscar estrategias y consensuar formas de interactuar que conduzcan al bienestar de estudiantes, maestros y familias.

La investigación sobre el autismo en femenino lleva poco tiempo, es necesario estar en constante actualización. Pero es más necesario derribar las propias barreras que hacen que se nieguen las evidencias porque se contraponen a lo ya aprendido.

Si bien aún son pocas las investigaciones revisadas por pares, si existen organizaciones dedicadas a visibilizar el autismo en mujeres, AETAPI se destaca por sus avances, con su “Guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo”.

En el portal Fundación FUAÑ de la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAÑ, en CHILE se pueden encontrar recursos y bibliografía sobre autismo en general y autismo en mujeres en particular.

Esto, por mencionar solo dos de las instituciones que realizan una labor de investigación y divulgación en autismo en mujeres.

Para finalizar, un poema escrito hace algunos meses, cuando surgieron las conexiones, eso que se suele llamar “pensamiento arborescente” que llevarían a este interés especial del Autismo en Femenino:

Soy la profe de los cuentos.

Nunca pude decidirme por una carrera, finalmente fui cuidadora.

De mis hijos, de mi propia familia.

Ellos ya no están, volaron con sus propias alas y el nido quedó vacío.

Empecé a estudiar en línea. Así evitaba el desgaste del contacto y la interacción física.

Ya no soy la Wiki-mami, ahora soy la profe de los cuentos.

Ser maestra también es ser cuidadora y con los niños no me siento tan extraña.

Con ellos no es raro repetir palabras y sonidos, ellos también lo hacen.

Con ellos no tengo temor a interrumpir, ellos también pueden hacerlo.

Con ellos disfruto de mi color favorito, ellos también tienen un color favorito.

Con ellos no siento pena al tener un juguete entre mis manos, ellos también tienen los suyos.

Con ellos me pierdo contándoles sobre galaxias lejanas y otras historias camufladas de cuentos,

mientras ellos me hablan de dinosaurios y fantasmas.

Ellos no juzgan, entienden cuando estoy cansada y sus abrazos no duelen.

Son transparentes, dicen lo que piensan y lo que sienten, no necesito interpretarlos.

Cuando me dicen que soy la profe antigua sé que mis canas me están delatando.

Soy la maestra que hubiera querido tener cuando niña.

La maestra que escuchara incluso mis silencios.

Que entendiera que no era la niña buena, callada, juiciosa, ordenada,

la buena estudiante que se molestaba cuando sus compañeros hacían algarabía.

No importaba que en los deportes no sobresaliera, porque

“Las niñas es mejor que sean recatadas, los deportes son para niños”.

Merino, M. (2017) Mujeres con TEA, Universidad de Burgos, [Video] Youtube <https://www.youtube.com/watch?v=InCFHhzffO0&t=141s>

Resolución 1239 De 2022 (Julio 21) Diario Oficial No. 52.116 De 4 De Agosto De 2022 Ministerio De Salud Y Protección Social

Robinson, A. (Feb. 2022) Entrevista a Judy Singer. Mad in Mexico. Recuperado de <https://madinmexico.org/entrevista-con-judy-singer/>

SALUD MENTAL, ¿Qué es la neurodivergencia? Esto es lo que necesitas saber (4 oct 2022) <https://es.weforum.org/agenda/2022/10/que-es-la-neurodivergencia-esto-es-lo-que-necesitas-saber/#:~:text=Entre%20el%2010%25%20y%20el,son%20variaciones%20normales%20del%20cerebro.>

Fuente de imágenes: Shutterstock <https://www.shutterstock.com/es>

Carmen Irene Mora Villamizar
Estudiante
Licenciatura en Educación Especial

Mauren Lizeth Villalba
Docente líder

Referencias

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Arenas, Andrea del Pilar y Melo-Trujillo, Didier Evander. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. Hacia la Promoción de la Salud, 26 (1), 69-83. Epub 17 de marzo de 2021. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.1.7>

DAVOS 2023, Salud de la mujer: ¿Por qué se pasa por alto frecuentemente la salud de la mitad de la población mundial? 4 ene 2023 <https://es.weforum.org/agenda/2023/01/salud-de-la-mujer-por-que-se-pasa-por-alto-frecuentemente-la-salud-de-la-mitad-de-la-poblacion-mundial/>

Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN (2020), Sesión 1. Jornada de Formación: “Mujeres, Autismo y Emociones”, co-organizado por Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN, y Corporación Educacional Aspaut de Viña del Mar. <https://www.youtube.com/watch?v=cwfrYnqXuhU&t=533s>

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54(1), 11-24.

Merino, M., D'Agostino, C., de Sousa, V., Gutiérrez, A., Morales, P., Pérez, L., ... & Amat, C. (2018). Guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo. Asociación Española de Profesionales del Autismo.