



Facultad de Psicología  
Trabajo Integrador Final

Nada sobre ellas sin ellas: acceso al diagnóstico de autismo en  
mujeres adultas de Rosario  
Investigación de campo

Autora: Amadio, Serena Luz  
Legajo: A-5613/8  
DNI: 41906002  
Docente responsable: Sartori, Mariana

2023

INDICE

RESUMEN.....	2
TEMA	Y
PROBLEMA.....	3
FUNDAMENTACIÓN DE LA RELEVANCIA DEL PROBLEMA.....	4
OBJETIVO GENERAL.....	5
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	5
TEÓRICO.....	6
INSTRUMENTOS Y PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	12
RESULTADOS.....	13
CONCLUSIONES.....	2
1	REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS.....	23

## RESUMEN

Una extensa revisión de la bibliografía sugiere que las mujeres autistas acceden al diagnóstico en menor medida que los hombres autistas debido a la diferencia de presentación del autismo entre géneros. Al no contar con estudios sobre el tema en nuestro contexto, la presente investigación tiene como objetivo explorar las condiciones de acceso al diagnóstico de autismo en mujeres autistas adultas de la ciudad de Rosario y zonas aledañas, prestando atención a las posibles dificultades presentes y a la posible influencia de las características diferenciales de las mujeres autistas en la obtención del mismo, y destacando la necesidad de trabajar desde la perspectiva de las propias protagonistas. Se parte de la hipótesis de que el acceso al diagnóstico de autismo para estas mujeres resulta dificultoso, posiblemente debido al desconocimiento de la presentación diferencial por género. La muestra estuvo constituida por tres mujeres autistas que habitan y obtuvieron su diagnóstico en Rosario y zonas aledañas, y la técnica de elaboración de información fue la entrevista semidirigida. El análisis semántico del contenido demuestra una marcada dificultad para llegar al diagnóstico correcto, encontrando que un factor determinante son las

características diferenciales de las mujeres autistas respecto de los hombres, particularmente respecto a la capacidad de camuflaje y los intereses especiales. Surge como categoría emergente la incidencia del factor económico en el acceso al diagnóstico, que puede retrasar o interrumpir el acceso a un tratamiento psicológico.

#### PALABRAS CLAVE

Autismo, mujeres, género, diagnóstico, acceso.

#### TEMA Y PROBLEMA

El tema del presente Trabajo Integrador Final es el autismo en mujeres. Diversos estudios han señalado que la presentación del autismo difiere en hombres y mujeres, presentando estas últimas mayor capacidad de camuflaje, intereses especiales con mayor aceptación social y dificultades menos notorias en la comunicación (Augusto-Della-Torre, 2021; Carvajal-Torres et al., 2021; Cedano et al., 2020, Lockwood-Estrin et al., 2020). Asimismo, otros estudios han señalado que las mujeres representan una parte mínima de la población autista diagnosticada (Contini et al., 2019). En su conjunto, estos estudios denotan mayores dificultades para las mujeres en el acceso al diagnóstico, lo que podría deberse a cierto desconocimiento por parte de los profesionales y de la sociedad sobre estas diferencias en las manifestaciones características del autismo en hombres y mujeres.

A pesar de estos valiosos aportes, las investigaciones halladas y citadas fueron llevadas a cabo en Perú, Inglaterra y España; no encontrándose antecedentes sobre el tema

en nuestro contexto. En este marco, la presente investigación se interroga, desde la perspectiva de las propias protagonistas, sobre las condiciones de acceso al diagnóstico en mujeres adultas de la ciudad de Rosario y zonas aledañas. Así, se hace especial hincapié en conocer las historias y narrativa en primera persona de estas mujeres en relación al diagnóstico de su autismo y posterior tratamiento.

#### FUNDAMENTACIÓN DE LA RELEVANCIA DEL PROBLEMA

Una profunda revisión de la literatura evidenció una falta de estudios sobre el autismo en mujeres en Argentina, y particularmente en la ciudad de Rosario, acompañado con frecuencia de una falta de conciencia respecto a las necesidades de estas mujeres y las prácticas en las que se encuentran implicadas. Esto se constituye en una falta de recursos de las disciplinas de la salud mental para abordar a adultas autistas, haciendo que los procesos diagnósticos y tratamientos psicológicos no sean lo suficientemente específicos en el abordaje. Por tanto, la detección y análisis de las posibles dificultades en estos procesos -que pretende analizar esta investigación- es de valor, dado que la producción de conocimiento sobre estos aspectos dentro de la disciplina puede contribuir a ofrecer servicios de salud de calidad, que se adecuen a las necesidades especiales de mujeres

autistas.

Una cuestión tan compleja como el autismo necesita de un tratamiento que se adecúe a las necesidades individuales de cada paciente, y esto no podrá hacerse si la población femenina no puede acceder a un diagnóstico, tendencia ampliamente demostrada en la literatura académica sobre el tema (Hervás, 2022; Lockwood-Estrin et al., 2020; Menassé, 2018). Generar conocimiento sobre el acceso al diagnóstico en mujeres autistas de Rosario y la zona contribuiría a que tanto a las mujeres ya diagnosticadas como aquellas que están en la búsqueda del diagnóstico sean abordadas por profesionales que comprendan las particularidades que pueden presentar por su género en cada momento del proceso.

Los datos y experiencias concretos, actualizados y en base a nuestro contexto sociocultural sobre la realidad de las mujeres autistas que se puedan obtener a partir de esta investigación podrán aportar herramientas para cuestionar la clásica visión del autismo. Atender y comprender las historias de mujeres autistas no solo es un recurso para trabajar con ellas en cada práctica particular, sino también para reflexionar sobre el autismo en niñas, tendiendo nuestros esfuerzos a salvar la distancia etaria existente en la obtención del diagnóstico entre hombres y en mujeres.

#### OBJETIVO GENERAL

- Explorar las condiciones de acceso al diagnóstico de autismo en mujeres autistas adultas de la ciudad de Rosario y zonas aledañas.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explorar posibles dificultades en el acceso al diagnóstico en mujeres autistas de Rosario y zonas aledañas.
- Analizar la posible influencia de las características diferenciales de las mujeres autistas

en la obtención del diagnóstico de autismo.

## MARCO TEÓRICO

El presente trabajo se enmarca en el paradigma de la neurodiversidad. El concepto fue inicialmente definido por Judy Singer en 1998 como “la diversidad de los cerebros y mentes humanas – la infinita variación en el funcionamiento neurocognitivo dentro de nuestra especie” (Walker, 2016, p. 1). Este paradigma plantea que las ideas de normalidad, salud y funcionamiento correcto son construcciones culturales, “no más válidas que la idea de que hay una etnicidad, género o cultura normal o correcta” (Sánchez-Sosa, 2020, p. 8).

Así, las neurodivergencias, entendidas como las maneras en las que un cerebro funciona en formas que divergen de los estándares de normalidad de la sociedad, serían simplemente una variación más en la neurocognición de las personas. Ahora bien, esto no significa que se encuentren en pie de igualdad con las personas llamadas neurotípicas, que tienen “un estilo de funcionamiento neurocognitivo que cae dentro de los estándares sociales dominantes” (Walker, 2016, p. 3), sino que neurodivergencia y neurotipicidad, se ven envueltas en dinámicas sociales homólogas a aquellas de otras formas de diversidad humana, por ejemplo, la de las personas blancas y las personas asiáticas, o las personas cisgénero y las transgénero. Por tanto, implican desigualdades de poder social.

Dentro de este paradigma, el autismo es considerado una neurodivergencia, y por tanto es solo otra variación de las tantas posibles en el funcionamiento neurocognitivo de la especie humana. Por eso este trabajo refiere a personas autistas, no a personas con autismo, apoyando el rechazo de la patologización de estas neurodivergencias que plantea el paradigma de la neurodiversidad.

Se sigue entonces la línea de Ruiz-Danegger (2016) al plantear el autismo como una alteración del neurodesarrollo. Considerarlo de esta manera, reconoce la diversidad de las formas del desarrollo psicológico, dentro de las cuales la neurotípica es “la más frecuente, la más común, (...) sólo una forma y no algo así como un prototipo de normalidad, como sinónimo de lo que está bien” (p. 5).

Los criterios básicos de diagnóstico han sido cuestión de debate constante desde que Wing (1998) planteó su tríada de deficiencias en la interacción social, en la comunicación y la imaginación, y un patrón de actividades repetitivo y rígido, que se correspondían a los criterios del DSM en ese momento, replicados también por Frith (1989). Otros autores resaltan los intereses especiales, la alteración en la sensorialidad (ya sea hipersensibilidad o hiposensibilidad) y un procesamiento excesivo de la información (Augusto-Della-Torre, 2021; Menassé, 2018). Cuando se habla de características o síntomas autistas, siempre hay que destacar que, al ser un espectro y al posicionarnos en el paradigma de la neurodiversidad, estas características varían en intensidad y prevalencia de un individuo a otro.

El DSM III de 1980 fue la primera versión del manual que incluyó al autismo como entidad diagnóstica específica, pero como *autismo infantil*. Recién en la revisión de 1987 se lo llamó trastorno autista, sin distinción de edad (Menassé, 2018), lo cual denota un descuido histórico de los adultos autistas. Además, en la última versión del DSM se eliminó la presencia de entidades como el síndrome de Asperger y el Trastorno general del desarrollo, reflejando una posición que ya se observaba en la comunidad autista adulta, que proponía no separar el autismo según grados de funcionamiento para evitar la profundización de la estigmatización de aquellos de *bajo funcionamiento*, y la carga que los de *alto funcionamiento* sentían de no requerir el apoyo que en realidad necesitaban. Al respecto, Belek (2018) entrevistó a adultos autistas, y encontró que incluso aquellos que parecían más extrovertidos y elocuentes no se sentían de *alto funcionamiento*, enfrentándose con problemáticas como el desempleo, el aislamiento social, la ansiedad y la depresión.

En este marco, uno de los grupos que ha alzado su voz en estos últimos años son las mujeres autistas. Desde las primeras descripciones de Kanner, el autismo se ha relacionado con el género masculino: en su estudio participaron 8 niños y 3 niñas, mientras que Asperger estudió solo varones, e incluso llegó a afirmar que el autismo afectaba únicamente a niños

(Hervás, 2022; Menassé, 2018). Incluso en la actualidad, muchos estudios excluyen a las niñas o mujeres autistas de sus muestras (Carvajal-Torres et al., 2021; Hervás, 2022). Varios estudios demuestran que las mujeres autistas reúnen los requisitos diagnósticos, pero de

manera distinta a los hombres, lo que lleva a una infradetección y a un retraso en el diagnóstico (Hervás, 2022; Lai et al., 2015). Algunas de las diferencias son conductas expresivas y sociales similares a las personas neurotípicas, tales como conversación recíproca, compartir intereses, mejor integración de las conductas verbales y no verbales, imaginación activa, más motivación. También se encuentran diferencias en situaciones sociales como grupos más pequeños de amigas, problemas para mantener amistades más que iniciarlas, aislamiento de sus compañeros de clases más que discriminación directa, intereses especiales más sociales, y menos conductas repetitivas - como el aleteo de los brazos y las muecas tales como guiñar un ojo o chasquear la lengua- (Carvajal-Torres et al., 2021; Hervás, 2022; Lai et al., 2015).

Estas diferencias han sido ignoradas por el sesgo de género en la creación de los criterios diagnósticos previamente discutidos, lo que lleva por ejemplo a que niñas autistas que no tienen las mismas dificultades que los niños autistas en la escuela pasen desapercibidas, o que aquellas que no presentan déficits cognitivos sean vistas simplemente como tímidas, tranquilas o solitarias y no como autistas (Carvajal-Torres et al., 2021; Menassé, 2018).

Para el presente trabajo se eligieron dos características autistas que se consideraron que difieren especialmente en las mujeres respecto de los hombres: camuflaje e intereses especiales.

El camuflaje es definido por Augusto-Della-Torre (2021) como “un mecanismo adaptativo que se manifiesta en un contexto de presión social cuyo objetivo es ayudar a la persona autista a relacionarse exitosamente con los demás” (p.10), lo que favorecería que se parezca más a una persona neurotípica conductualmente. Varios estudios han documentado que este fenómeno es más común en mujeres que en varones autistas (Augusto-Della-Torre, 2021; Lockwood-Estrin et al., 2020), especialmente en ambientes laborales y educativos. Esto no necesariamente es algo consciente, y por ello les es difícil controlarlo, teniendo consecuencias negativas para su salud mental. Aunque contribuye a la integración social, se ha demostrado que, a mayor camuflaje, mayores niveles de ansiedad y estrés, depresión, baja autoestima y agotamiento emocional (Augusto-Della-Torre, 2021; Cedano et al., 2020; Hervás, 2022). Además, se encontró que estas consecuencias se ven intensificadas en mujeres que no poseían un diagnóstico oficial, profesional de autismo (Augusto-Della-Torre, 2021).

Varios autores señalan que la mayor presencia de camuflaje en mujeres que en hombres autistas se debería a las expectativas más rígidas sobre los roles de género femeninos que los masculinos, que llevaría a mayores sanciones sociales para las mujeres que no encajan que para los hombres que no lo hacen. Se cree que las mujeres tienen más práctica en adaptarse a diferentes situaciones sociales, por la mayor cantidad de demandas relacionadas con el género a las que se ven expuestas, lo que las condiciona a usar técnicas de imitación, creación de guiones, censura de conductas inadecuadas y acomodación verbal para camuflarse entre sus pares neurotípicas (Lai et al., 2015; Hervás, 2022; Carvajal-Torres et al., 2021). Se perfila, así como una característica propia del autismo, pero más presente en mujeres.

Otra característica son los intereses especiales. Estos son homólogos a cualquier interés de las personas neurotípicas, pero con mayor intensidad y afectación en sus actividades diarias y sociales (Ruggieri & Arberas, 2016). Encontramos nuevamente diferencias en los intereses especiales entre hombres y mujeres autistas. Los de los varones son percibidos más por su entorno adulto en su niñez, porque no es común que niños neurotípicos se aficionen con cosas como las especies de ranas, el funcionamiento de los trenes, los números, etc. En cuanto a las niñas, es esperable dentro del desarrollo

neurotípico que en algún momento se enamoren de un famoso, se interesen en saber todo sobre los

7

caballos o sepan enumerar una larga lista de marcas de maquillaje, por lo que cuando una niña autista toma alguno de estos tópicos como interés especial se cree que es propio de la edad y del género, y se subestima el hecho de que no pueda hablar de otra cosa, que pase todo su tiempo averiguando sobre ese tema o que sepa mucho más sobre eso de lo que es esperable a su edad. Como son intereses aceptados socialmente, no se ve la diferencia con sus pares neurotípicas, y no se sospecha el autismo (Carvajal-Torres et al., 2021; Cedano et al., 2020).

Las mujeres adultas autistas no transicionan, como las mujeres neurotípicas, a otro tipo de intereses a medida que crecen, sino que se concentran en las mismas actividades a lo largo de toda su vida (Carvajal-Torres et al., 2021). Nuevamente vemos otro punto por el que el autismo podría ser detectado recién en la adultez de estas mujeres, cuando siguen demostrando un interés intenso por los mismos tópicos que en su infancia y adolescencia.

Dado que estas diferencias de presentación en el autismo según el género llevan a desigualdades en la detección, diagnóstico y tratamiento de las mujeres autistas, es oportuno posicionarse desde una perspectiva de género.

Se parte de comprender el género como una construcción histórica, social y cultural, un conjunto de creencias, prescripciones y atribuciones que toman la diferencia sexual como base para construir una serie de roles, comportamientos, actividades y atributos que se creen apropiados para el hombre y la mujer (Lai et al., 2015; Lamas, s/f). Estos conceptos que se forman estructuran la organización concreta y simbólica de toda la vida social, no sólo la percepción individual, por lo que hay que buscar el origen de los prejuicios, subordinaciones y opresiones que ellos generan en un nivel más amplio que las acciones individuales. Así, por ejemplo, si las mujeres autistas acceden en menor medida a un diagnóstico profesional que sus pares masculinos, será debido a una maquinaria más global que la práctica profesional particular, más antigua y más opresiva que las enmarca en un contexto en el cual no se las tiene en cuenta como autistas, solo por ser mujeres.

Lai et al. (2015) concluyen que, al estar determinada la experiencia de un individuo según la expectativa que tenga la sociedad sobre él según su género y sexo, esto inevitablemente repercutirá en las maneras de definir y reconocer el autismo. Los estudios de Reinhardt et al. (2016) demuestran que los adultos interactúan de diversa forma con los niños que con las niñas, e hipotetizan que las estrategias de socialización diferenciales proporcionan un ambiente más alentador para el desarrollo de la comunicación social en las niñas. Se puede ver cómo esto dificulta el acceso al diagnóstico del autismo: la comunicación social ha sido nombrada desde el comienzo de los estudios sobre esta neurodivergencia como uno de los pilares fundamentales para su diagnóstico, y si se ve diferenciada de base entre los géneros, sumado a que la mayoría de los estudios y herramientas diagnósticas han sido construidas considerando al género masculino, las niñas y mujeres autistas pueden pasar fácilmente inadvertidas, “por debajo del radar”.

Hervás (2022) enumera algunas de las diferencias que genera esta socialización desigual entre géneros. Primero que las niñas, todas, neurotípicas y neurodivergentes, utilizan juegos y situaciones verbales para interactuar con el mundo más frecuentemente que los niños. Estos últimos lo hacen mayoritariamente a través de juegos físicos; lo que lleva a que las dificultades psicomotrices y de incorporación a juegos grupales que suele esperarse en una persona autista se note más en los niños, que viven siendo alentados a la acción, que en las niñas, que habitualmente son empujadas a ser más tranquilas y calladas.

En cuestiones de género la producción académica suele estar más atrasada que la realidad concreta, y es por esto que aquellas personas que no se ajustan a los esquemas tradicionales de su género “se sienten violentados en su propia identidad y subjetividad por los códigos culturales y los estereotipos de género existentes” (Lamas, s/f, p. 6). Una manera de no ajustarse a estos esquemas es definitivamente ser autista y mujer. Por lo que un abordaje

8

que considere la perspectiva de género, propicia la identificación y el abordaje del malestar que a las mujeres autistas les produce el “olvido” sufrido durante todas estas décadas. Una de las áreas más afectadas por la falta de perspectiva de género en relación al autismo es la del diagnóstico. El diagnóstico del autismo se basa en la conducta. Se toma en cuenta la historia del desarrollo de la persona y la presencia de conductas poco comunes, comparando esto con criterios diagnósticos estandarizados (Bejerot et al., 2012; Lai et al., 2012). En Argentina, carecemos de estudios sobre la prevalencia del autismo diferenciado por género, encontrándose por ejemplo un estudio hecho en 2019 por Contini et al., que ubica la prevalencia en la provincia de Santa Fe en 78 niños autistas de cada 10000, sin especificar cuántos son varones y cuántas son mujeres. Los números a nivel global varían mínimamente: históricamente los estudios han arrojado que existen cuatro varones autistas por cada mujer, aunque parece que esto está empezando a emparejarse, teniendo resultados de hasta dos o tres varones autistas por cada mujer. Asimismo, el coeficiente intelectual de los autistas se asocia a cambios en la prevalencia: en personas autistas con CI más alto de la media, hay entre seis y nueve varones por cada mujer. Cuando el CI es bajo, las estadísticas arrojaron resultados de dos varones por cada mujer (Carvajal-Torres et al., 2021; Menassé, 2018). Esto demuestra que las mujeres deben presentar dificultades más marcadas para acceder a su diagnóstico.

Ha sido probado que en las mujeres autistas el diagnóstico es más tardío, casi siempre luego de la pubertad, ya que allí se evidencia la diferencia con sus pares neurotípicas: una niña con buen rendimiento académico que lleva un libro con ella a todas sus actividades puede no ser detectada como alguien autista, sino como una variante típica menos sociable que sus pares. Para identificarla, sería necesario analizar su vida social y su comportamiento con más detenimiento (Hervás, 2022).

Gran parte de la problemática del diagnóstico en mujeres autistas recae en los instrumentos utilizados para llegar a él. Estos fueron construidos con el fenotipo masculino de autismo en mente, por lo tanto, no son especialmente sensibles a la diferente distribución de características autistas que hay entre hombres y mujeres (Lockwood-Estrin et al., 2020; Hervás, 2022; Menassé, 2018). Así, la diferencia en prevalencia según el género sería causada por una subestimación de las características autistas de las mujeres, en especial aquellas que no demuestran dificultades cognitivas, y por un grado de alerta bajo en relación a las niñas y mujeres autistas (Ruggieri & Arberas, 2016).

Además, tanto el DSM, como la mayoría de los tests estandarizados para diagnosticar fueron desarrollados y probados en una población mayoritariamente masculina (Reinhardt et al., 2016). Hervás (2022) destaca la experiencia del evaluador como una variable más que lleva a las dificultades en el diagnóstico, porque este puede interpretar erróneamente las dificultades sociales y comunicativas de las mujeres autistas, atribuyéndolas a la timidez o a la ansiedad, ignorando que son causadas por su autismo. En relación a este tema, Ruggieri &

Arberas (2016) encontraron que cuando las mujeres autistas eran diagnosticadas mediante

tests que permitían la autocalificación como el BAPQ (Cuestionario del Fenotipo Ampliado del Autismo), tenían puntuaciones incluso mayores a la de los varones autistas. Sin embargo, cuando se utilizaba el ADOS-2 (Escala de Observación del Diagnóstico del Autismo), en que el profesional puntúa las conductas observadas, sus niveles eran más bajos en comparación a los varones.

Antes de examinar los resultados de un diagnóstico tardío, es importante fundamentar por qué un diagnóstico es necesario. Las mujeres autistas con las que trabajaron Cedano et al. (2020) expresan que recibir su diagnóstico las ayudó a reconceptualizar sus diferencias con sus pares neurotípicas, y a sentirse identificadas como parte de un grupo que las comprendía. Además, poder llamarse autistas les brindó un sentido de pertenencia y bienestar emocional por poder ponerse en contacto con otras personas autistas, en especial otras mujeres, con quienes formar una comunidad (Belek, 2018).

9

En relación a las posibles consecuencias de un retraso o error en el diagnóstico, Augusto-Della-Torre (2021), vincula esta problemática con el suicidio. En su estudio concluye que las personas autistas que fueron diagnosticadas en la adultez muestran las proporciones más altas de pensamientos suicidas e intentos de suicidio dentro de la comunidad autista. Un 16% de las mujeres autistas habían intentado suicidarse y el número subió a 40% cuando se trató de mujeres autistas sin diagnóstico oficial.

Es sabido también que el autismo puede presentarse con una amplia gama de comorbilidades, pero estas también pueden desarrollarse luego. Cedano et al. (2020) plantean que una falta de diagnóstico en las mujeres autistas contribuye al desarrollo o exacerbación de condiciones psiquiátricas comórbidas, en especial la depresión, con la ansiedad en el segundo puesto.

Uno de los fines del diagnóstico es habilitar un tratamiento personalizado a las dificultades y fortalezas de cada persona. Como el autismo es un neurotipo y no una enfermedad, en ningún momento se plantea el tratamiento como una cura. Ya en 1989 Frith era muy clara respecto a esto: “el autismo no desaparece, aunque cambie la conducta (...), es intratable la alteración que subyace al autismo (...). Aun cuando se haya producido un aprendizaje compensatorio, no significa que se haya desvanecido la incapacidad fundamental” (p. 35).

El tratamiento debe ser entonces altamente individualizado, adaptado a la presentación clínica y particularidades de cada persona (Phung et al., 2021; Hervás, 2022). Algunos factores que deben ser tenidos en cuenta a la hora de armar una estrategia de tratamiento son las preferencias individuales, edad, género, comorbilidades, hipersensibilidades, dificultades específicas, capacidad de camuflaje. Además, es central la evaluación del contexto escolar, familiar, socioeconómico y laboral de la persona. Dentro de las intervenciones psicológicas, Cedano et al. (2020) plantean la importancia de la adaptación o modificación de intervenciones avaladas por la evidencia científica, por ejemplo, la terapia cognitivo-conductual no puede aplicarse de la misma manera a una persona neurotípica que a una autista. Esto porque muchas veces sus técnicas necesitan de un nivel de interocepción y reconocimiento de los propios procesos psíquicos que las personas autistas no poseen, o de una desrigidización de rutinas que no les es posible. Tampoco se descarta la presencia de un tratamiento farmacológico, siendo que las personas autistas suelen tener disfunciones ejecutivas, ansiedad y trastornos del sueño pudiendo ser abordados también mediante este tipo de tratamiento.

En suma, el recorrido teórico realizado tuvo por objetivo describir las particularidades del autismo en mujeres desde la perspectiva de la neurodiversidad. En síntesis, el camuflaje

y los intereses especiales son nombradas por varios autores (Augusto-Della-Torre, 2012; Lai et al., 2015) como las características que más describen a las autistas mujeres, y a la vez las que menos suelen ser tenidas en cuenta a la hora de interrogarse sobre un diagnóstico para ellas.

Además, para abordar el tema es necesario explicitar la posición que se toma en cuanto al género, el autismo, su diagnóstico y su tratamiento, presente en este marco teórico. Siendo el género el factor que parece ser pasado por alto en las características diferenciales en las mujeres autistas, se considera pertinente también haberlo enlazado a los sesgos presentes en la construcción e implementación de herramientas diagnósticas. La visión que tienen los profesionales de la salud está implícita en los modos de tratamiento que estos proponen, por lo que también fue un concepto a tener en cuenta.

Para abordar esta problemática y luego de la lectura plasmada en el marco teórico se partirá de la hipótesis de que en la ciudad de Rosario y zonas aledañas el acceso al diagnóstico de autismo para mujeres autistas resulta dificultoso, debido al desconocimiento de la presentación diferencial entre hombres y mujeres.

10

Las categorías que rigen esta indagación son el autismo, el género y el diagnóstico, mostrándose íntimamente entrelazadas tanto en el marco teórico como en la investigación posterior.

No se puede pensar a las mujeres autistas tomando por separado a su autismo o a su ser mujer, y para abordar el autismo se tiene que pensar primero en un proceso diagnóstico que logre identificarlo. Así, dada la dificultad para acceder al diagnóstico propuesta por varios autores (Cedano et al., 2020; Hervás, 2022; Menassé, 2018; Ruggieri & Arberas, 2016), se describieron ciertas características del autismo que son aquellas que tienden a generar más confusiones a los profesionales abocados a esa tarea. Estas aparecen en la literatura consultada ligadas al género, y parecen ser determinantes a la hora de acceder o no a un diagnóstico de autismo.

INSTRUMENTOS Y PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS La muestra estuvo constituida por tres mujeres autistas de 22 a 34 años residentes en Rosario y zonas aledañas (Puerto General San Martín), y diagnosticadas profesionalmente. El nivel de estudios alcanzado por parte de las participantes fue universitario completo en dos de ellas, y universitario en curso en otra. Sus ocupaciones eran estudiante, comerciante y docente y comunicadora social. Una de ellas tenía acceso al sistema de salud por salud pública, otra por obra social, y otra por ambas vías.

En cuanto a los resguardos éticos, en todos los casos se contó con el consentimiento informado y por escrito de las participantes, a quienes se les garantizó la confidencialidad y el profesionalismo en el tratamiento de la información obtenida, y se les explicitó que su

participación sería voluntaria e incluía el derecho de retirarse de la entrevista si así lo deseaban. Además, se les ofreció la posibilidad de obtener una copia del presente Trabajo Integrador Final si así lo solicitan.

La técnica de construcción de información fue la entrevista semidirigida. Así, se realizó una entrevista semidirigida e individual a cada participante. Para la construcción del guion de entrevistas, además de la revisión teórica y la supervisión docente, se realizó una entrevista preliminar con un experto en el tema con el objeto de profundizar conceptos y delimitar la problemática. Finalmente, el guión de entrevista confeccionado para las mujeres autistas está compuesto por un primer apartado de preguntas demográficas, y una segunda parte de catorce preguntas referidas a: condiciones de acceso de su diagnóstico, síntomas previos y actuales, reacción del entorno y cambios percibidos luego de la obtención del diagnóstico.

El procedimiento consistió en establecer un primer contacto telefónico en el cual se informó el objetivo de la investigación y se las invitó a participar. Se utilizó la técnica de bola de nieve para establecer contacto con ellas, y el criterio de saturación teórica para delimitar el número de participantes.

Dadas las particularidades de la muestra y con la intención de generar un entorno cómodo y accesible a las participantes, se les ofreció responder la entrevista de manera presencial, por videollamada, o por escrito. Finalmente, de las tres mujeres, una solicitó realizar la entrevista por videollamada, y dos por escrito.

La estrategia de análisis consistió en un análisis semántico del contenido (Marradi et al., 2007), comprendiéndolo como una técnica de interpretación de textos basada en su descomposición y clasificación. En este caso, los textos mencionados son las transcripciones de las tres entrevistas realizadas. Al ser semántico, el foco estuvo en resaltar y estudiar las relaciones entre los temas que surgieron en las entrevistas, a la luz de las categorías teóricas desarrolladas en el marco teórico y con el fin de responder a los objetivos de la investigación.

## RESULTADOS

### CONDICIONES DE ACCESO AL DIAGNÓSTICO

El análisis de las entrevistas realizadas evidenció que las tres mujeres seguían la tendencia evidenciada en la bibliografía consultada respecto a la edad de diagnóstico en mujeres (Ruggieri & Arberas, 2016), en tanto fueron diagnosticadas a los 21, 26 y 29 años de edad. En relación a la edad en que recibieron su diagnóstico, una de ellas expresó “me

hubiese servido tener mucho antes mi diagnóstico, aun sin tener apoyo ni comprensión familiar”. Cuando se les preguntó acerca del comienzo de las sospechas sobre ser autistas respondieron lo expuesto en la siguiente tabla, resaltando el papel del entorno y las redes sociales en el proceso:

### **Tabla 1**

#### *Comienzo de las sospechas de autismo*

“Un día leí por primera vez sobre autismo en un libro que compré. Era una novela policial donde un chico tenía síndrome de Asperger, y por la forma en la que este protagonista se desenvolvía en el libro comencé a sentirme muy identificada con él. Entonces decidí investigar mucho más sobre esto por internet, comenzando a sentirme cada vez más identificada con muchas de las cosas que leía”.

“Constantes malestares por falta de comunicación con mi familia y no entender lenguajes sociales llamaron la atención a mi tía que vive en Canadá, y sugirió un diagnóstico. (Tuve una infancia y adolescencia difíciles, en grandes rasgos”.

“Todo empezó (...) cuando me anoté a estudiar el profesorado de biología, y una de las materias era análisis matemático y bioestadística. Tenía muchas dificultades para hacer los ejercicios, entonces pedí ayuda a algunos compañeros, y nadie me podía explicar. Por algún motivo el algoritmo de Instagram me mostró una publicación de alguien que decía que había una forma de sumar neurodivergente. Empecé a googlear la palabra neurodivergente y eso me llevó a la comunidad de adultos Asperger, y cuadraban demasiadas cosas. Así que hice un test (por internet), y ahí me salió que tenía un 93% de posibilidades de tener Asperger, que me acercara a un profesional de la salud mental”.

Fuente: elaboración propia.

A partir de ahí, sus caminos se asemejaron: mucha búsqueda personal de información sobre autismo, ingreso a la comunidad *online* de adultos autistas intentando sentirse contenidas, y consultas con varios profesionales de la salud mental que no les parecieron capacitados para diagnosticar autismo.

### **Tabla 2**

#### *Primeras experiencias luego del diagnóstico y autodiagnóstico*

“Fui a una primera psicóloga, a la cual le comenté sobre mi situación y que pensaba que realmente podía ser autista, y ella me lo negó sin tener conocimientos reales en el autismo. Me comuniqué por Twitter con muchas personas que estaban en la misma situación mía. Sabían mucho de autismo pero les costaba conseguir un diagnóstico. Me hice amiga de bastantes mujeres autistas que me ayudaron a entender aún más sobre el autismo, y a entender la falta de información que hay sobre este tema. Y que ni siquiera muchos psicólogos y psiquiatras saben. Luego de esto, pasó mucho tiempo en el cual seguí sin tener un diagnóstico, pasando por varios psicólogos y psiquiatras a los que les comentaba mi situación y todos lo negaban también sin saber sobre este tema”.

“Después de mi diagnóstico, (el psicólogo que me diagnosticó) me puso en contacto con otros adultos en el espectro, y me di cuenta que de todo ese grupo yo era la única que había terminado los estudios universitarios”.

Fuente: elaboración propia.

En los tres casos, tras las sospechas iniciales de estas mujeres, la persona que llevó adelante el proceso diagnóstico fue un psicólogo, en uno de los casos acompañado por un psiquiatra. La recurrencia con la que acudieron repetidamente a psicólogos para consultar sobre un posible autismo, y el papel principal y decisivo de un psicólogo en el diagnóstico de estas tres mujeres, confirma la importancia de que se amplíen los espacios de formación en autismo para psicólogos.

### Tabla 3

#### *Valoraciones de las entrevistadas sobre sus diagnósticos*

“Encontré a los profesionales correctos y me ayudaron a mejorar mi situación y a obtener mi diagnóstico”.

“Después de una sola entrevista con (el psicólogo), me dijo que tenía autismo. Cuando me entero de esto no fue una sorpresa, sino un alivio”.

Fuente: elaboración propia.

### SÍNTOMAS PREVIOS Y ACTUALES

Cuando fueron interrogadas sobre los signos y síntomas que las llevaron a sospechar de ser autistas, las tres refirieron sentimientos de ser diferentes. Esto tuvo connotaciones negativas en la manera en la que ellas pensaban en ellas mismas, pero positivas en la manera en la que su entorno pensaba en ellas.

### Tabla 4

#### *Primeros síntomas de autismo*

“Mi entorno notaba características que consideraban curiosas y llamativas, siempre vinculándolas a rasgos hasta graciosos en mi personalidad”.

“Lo único, haciendo memoria, que había dicho alguien alguna vez de mi entorno es que capaz yo era superdotada porque me iba muy bien en la escuela. Me lo dijeron un par de profesoras, que se lo dijeron a mis viejos, y ellos les dijeron que no, que solamente tengo buena memoria”.

“Con respecto a los signos, siempre me sentí diferente, que hay algo raro en mí”. “(Tenía) intereses y preguntas que sorprendían por el amplio vocabulario e indagaciones que no coincidían con mi corta edad”.

Fuente: elaboración propia.

Además, aunque una de ellas presentó signos que suelen relacionarse más al autismo en varones que en mujeres, como el rechazo de contacto corporal, problemas para comunicarse y obsesiones frecuentes (Carvajal-Torres et al., 2021; Hervás, 2022; Lai et al., 2015), tampoco fueron captados en su infancia como alarma para detectar su autismo. Otra de las entrevistadas explicó esta contradicción expresando: “Ya es una cuestión de género el hecho de que si el pibe no corre atrás de toda la pibada con la pelota es raro. Ahora, si la nena está en un rincón leyendo está bien, (porque) las nenas son más tranquilas. No es así, capaz que la nena tiene autismo, prestale atención. Porque se supone que si la nena no te hace renegar o no tiene conductas problemáticas, como me pasaba a mí en mi infancia, no le pasa nada”.

Esto concuerda con lo planteado por Carvajal-Torres et al. (2021) y Menassé (2018) sobre la diferencia de atención a los síntomas de autismo que suele presentar el entorno de las niñas respecto de los niños. Se puede pensar que no es lo mismo rechazar el contacto corporal golpeando a quien intenta dar un abrazo, que escondiéndose en su habitación cada vez que llegan visitas a casa. Diferentes conductas se corresponden con diferentes maneras de ser socializadas según su género, por más que el origen sea el mismo, en este caso la hipersensibilidad táctil. Sin embargo, una de ellas es leída como conducta problemática neurodivergente y la otra como timidez neurotípica.

Las tres entrevistadas recordaron notar estos signos desde siempre, pero solo a partir de la búsqueda de su diagnóstico pudieron resignificarlos como marcadores de autismo. Siendo el autismo un trastorno del neurodesarrollo, es esperable que los signos y síntomas asociados a él puedan detectarse desde la más temprana infancia si se presta atención. Como ejemplo de signo de esta etapa, una entrevistada mencionó no haber empezado a hablar hasta los 4 años, para luego llegar a formar frases completas en un corto tiempo: “Desde que nací, demoré mucho en hablar. No decía una palabra. Y cuando hablé a los cuatro años podía formular de repente frases enteras, muy sofisticadas, hacer preguntas que nada que ver con mi edad”.

En lo que respecta al camuflaje, ante la pregunta sobre si sentían que había momentos en su vida en que tenían que actuar como si no fueran autistas, las tres reconocieron muchas de estas situaciones tanto antes como después de su diagnóstico. Se leyó en las tres un esfuerzo consciente por aprender las reglas sociales neurotípicas y copiarlas.

## **Tabla 5**

### *Experiencias con el camuflaje*

“(Camuflar) constantemente. De a poco he aprendido (...) a imitar formas de actuar. He aprendido que ‘después te llamo’ significa que no están interesados, pero se entiende como quedar bien sin demostrar desinterés”.

“Tengo mucha capacidad de camuflaje, al punto tal que adquiero personalidades y tonalidades de voz distintas dependiendo del grupo con el que estoy. (...) Me cuesta mucho darme cuenta cuándo estoy haciendo mimesis y cuándo no. (...) En la escuela sí o sí tengo que camuflar, porque los pibes sino te pasan por encima. En mi otro laburo como comunicadora social no tengo que camuflar, y ahí me siento mucho más cómoda. El camuflaje es la única forma de encajar, de que me quieran, de que no me aislen socialmente”.

“La mayor parte del tiempo vivo situaciones de camuflaje, ya que desde niña siempre me han marcado muchas situaciones como inapropiadas y he aprendido a camuflar mis stimmings (autoestimulación). A no quejarme por la luz o el sonido. Siempre me han llamado caprichosa por necesitar o pedir cosas que eran necesarias para sentirme mejor, entonces, he aprendido con el tiempo a que no tenía que quejarme, sólo para complacer a los demás. Esto ocasionó y ocasiona en mí muchísima ansiedad, frustración y malestar en general. También mucho cansancio. Me cuesta mucho escuchar a mis necesidades a causa de esto”.

“Fue difícil (camuflar), especialmente en la adolescencia, donde no notaba que podrían hasta tener intereses sexuales conmigo, y yo sin darme cuenta. He estado en peligro, sin tener con quien hablarlo, o teniendo como respuesta que me hice la tonta”. “Yo simplemente sabía cómo actuaba el resto entonces pensaba: ‘ok, tengo que hacer esto

porque al resto le parece gracioso. y ser gracioso es algo bueno”.

“Sobre todo cuando estoy enmascarando, los docentes suelen ser muy paternalistas cuando les digo que tengo autismo. Yo quiero que me vean como una colega. no como una nena

15

chiquita que tienen que cuidar. Soy más que mi autismo. Soy una docente que tiene autismo”.

Fuente: elaboración propia.

Augusto-Della-Torre (2021) toma al camuflaje como un mecanismo adaptativo, y así se evidencia en el relato de la entrevistada que resaltó la diferencia de camuflaje en sus dos trabajos. Por la cantidad de camuflaje que expresaron llevar a cabo todos los días, se puede pensar en un ocultamiento de los signos de autismo que dificultaría el diagnóstico (Augusto Della-Torre, 2021).

La misma entrevistada también reconoció situaciones donde camufla sin saberlo, copiando por ejemplo los acentos, inflexiones y tonalidades de voz de las distintas personas con las que habla sin poder evitarlo, y solo notándolo cuando alguien más se lo señala. Son varios los autores que destacan las consecuencias que el camuflaje puede tener para las mujeres autistas (Augusto-Della-Torre, 2021; Cedano et al., 2020; Hervás, 2022), y las tres entrevistadas las reconocieron también en su día a día. Así, vemos que el camuflaje no solo afecta la probabilidad de obtener un diagnóstico, sino también el día a día de las mujeres autistas que lo utilizan y su salud en general.

Por otro lado, otra de las características por la que se preguntó fueron los intereses especiales. Las mujeres entrevistadas manifestaron tenerlos a lo largo de toda su vida, siendo los tópicos de su infancia y adolescencia los perros, las casas de juguete, el idioma inglés, Sherlock Holmes, los dinosaurios, la biología y la literatura fantástica; intereses que en su mayoría no las diferenciaban de sus pares por su contenido, sino más bien por su intensidad, como lo plantean Ruggieri & Arberas (2016).

## **Tabla 6**

### *Experiencias con los intereses especiales en la infancia y adolescencia*

“El interés especial de mi infancia y el que más tiempo duró fue construir casas con juguetes. Tenía todos los juguetes necesarios y podía pasar todo un día entero jugando sin comer ni parar un rato. Lo cual ocasionaba que tuviera muy malas notas en la escuela”. “Jamás encontré jóvenes con mis intereses. (Tenía) mucha información que no es común en niños/adolescentes y que nada más llamaba la atención”.

“Mi familia siempre me apoyó con mis intereses especiales, más que nada porque mis viejos son los dos docentes entonces les copaba que su hija fuera inteligente y leyera y tuviera charlas con ellos. (...) Cuando fui creciendo me gustó mucho la biología. Ese fue un problema que incomodaba a los profesores porque para mí iban muy lento, como que me decían cosas que yo ya sabía y yo iba a la escuela a aprender cosas nuevas, y fue un problema. (...) Tenía mucha curiosidad sobre cosas y sentía que la escuela no me la estaba saciando”.

“En la escuela fue el mayor problema, ya que las maestras sí vieron cosas diferentes en mí y nunca hicieron nada. Notaban que no me iba bien en la escuela, que era diferente y que me distraía con facilidad. Al ser diferente tuve bastantes situaciones de mucho bullying por mi forma de ser y mis intereses especiales”.

“En familia y en la escuela solo fue anecdótico llamados de atención por conductas peculiares, nunca nadie sospechó ni supo de un posible diagnóstico”.

Fuente: elaboración propia.

Como no les interesaban temas poco comunes para las chicas de su edad, nunca se pudo pensar estos intereses como un marcador de autismo. Sin embargo, se mencionaron igualmente instancias en las que estos les supusieron una dificultad, especialmente en la escuela.

16

Al preguntarles por sus intereses especiales actuales, se encontró lo contrario que lo que plantean Carvajal-Torres et al. (2021), porque sí manifestaron un cambio de intereses respecto de su infancia y adolescencia. Nombraron el autismo, la astronomía, la sociología, la política, la historia, el arte, la nutrición. La única entrevistada que manifestó mantener el mismo interés desde su infancia es la que había hecho mención a la biología, que igualmente no es un interés poco común para su edad, como sí se pensaría por ejemplo el armar casas de juguete. Al respecto, una de las entrevistadas expresó: “Hoy, mi familia y mi entorno respetan mis temas de interés y me escuchan más al respecto. Hay amigos que hasta me comparten *podcasts* o *posts* interesantes al respecto y me siento acompañada, me siento escuchada cuando hacen una cosa así”.

No parece entonces que haya habido en el entorno de las entrevistadas una consciencia de los intereses especiales como un signo de autismo, siendo el único reconocimiento que mencionaron, posterior a la obtención del diagnóstico. Esta actitud se corresponde con la presentada por Carvajal-Torres et al. (2021) y Cedano et al. (2020).

#### REACCIÓN DEL ENTORNO

Una constante encontrada en las entrevistas fue la desinformación inicial del entorno de las mujeres autistas respecto de su diagnóstico, aunque luego sus círculos más allegados pudieron llegar a comprenderlo. Las tres relataron situaciones en las que se enfrentaron a esto.

#### Tabla 7

##### *Reacción del entorno ante el diagnóstico*

“Con mi familia no se habla de mí respecto al diagnóstico, consideran que es un error, porque no miro un punto fijo, ni suelo mecerme en una silla, ni estereotipos de lo que sería una persona con autismo. Ni se me nota nada físicamente. Me ven muy sana, dicen que no tengo absolutamente nada fuera de lo normal, más que una personalidad particular”.

“Con mis mismos hermanos y muchos compañeros, amigos o familiares cercanos. Siempre que les cuento no me creen, ya que tienen una idea de autismo completamente errónea basada en estereotipos. Creen, además, que es algo sólo de los hombres”. Fuente:

elaboración propia.

Vemos cómo la desinformación está basada en estereotipos que vienen de series y ficciones, en vez de testimonios reales, reflejando quizás figuras de la ficción que no son representativas de las experiencias de las mujeres autistas. Esta desinformación se ve profundizada por el hecho de que estos estereotipos correspondan a síntomas que presentan principalmente los autistas hombres. Como señala una entrevistada: “Capaz alguien (de mi entorno) había visto alguna película (con un personaje autista). Siempre me decían que yo no era como Sheldon (de *The big bang theory*). Y Sheldon primero que es ficción, segundo que

no es verdad que tenga autismo, simplemente es molesto, porque nunca tuvo un episodio de *shutdown* o de hipersensibilidad o de abrumamiento, simplemente es una persona más bien caprichosa, no autista. Y los escritores dijeron que no lo quisieron hacer como una persona autista, simplemente eso es lo que asumió todo el mundo, pero no es así”.

Aún después de recibido el diagnóstico, y de que las entrevistadas hayan intentado informar a su entorno, relataron seguir luchando constantemente con la desinformación; aunque también marcaron situaciones en las cuales la reacción fue positiva:

### **Tabla 8**

#### *Reacciones actuales positivas y negativas del entorno respecto al diagnóstico*

17

“A día de hoy, por suerte, y gracias a un arduo trabajo mío de hacerles comprender a mis allegados cómo es el autismo, todos lo aceptaron bastante bien y lo comprenden. También, dos de mis amigas han recibido el diagnóstico de autismo después de haber visto mi caso y que yo les recomendara hacerse tests”.

“Con gente conocida es con la que más me sucede (que duden de mi diagnóstico), debido a la gran desinformación que existe. También lo ven como algo malo, lo juzgan como algo trágico y feo”.

“(En mi entorno) absolutamente nadie lo cree, no hablo del tema con nadie. Es motivo de risas, burlas y apodos peyorativos”.

Fuente: elaboración propia.

**CAMBIOS PERCIBIDOS LUEGO DE LA OBTENCIÓN DEL DIAGNÓSTICO** Se les preguntó a las mujeres autistas entrevistadas si percibieron cambios en su vida luego de obtener su diagnóstico, dado el esfuerzo que les había supuesto conseguirlo. Cedano et al. (2020) habían planteado la recontextualización de las características autistas que ellas refirieron como una de las consecuencias positivas del diagnóstico, sin importar qué tan tardío sea. Hicieron mención también a una mejoría en las comorbilidades como la depresión, una de las consecuencias del diagnóstico tardío estudiada por Augusto-Della-Torre (2021), donde se demuestra además que el mayor número de intentos de suicidio dentro de la comunidad autista lo tienen las mujeres que aún no han sido diagnosticadas.

### **Tabla 10**

#### *Valoraciones sobre el impacto del diagnóstico en la vida de las entrevistadas*

“(Conseguir el diagnóstico) fue uno de los mayores alivios que sentí en mi vida. Después del diagnóstico mi vida mejoró notablemente. Padecía una depresión muy grande, llegando a tomar la decisión de quitarme la vida. Luego de ese diagnóstico sentí mucha paz, y sobre todo pude comenzar a aceptarme a mí misma. (...) El hecho de tener un diagnóstico hizo que absolutamente todo en mi vida fuera más fácil y mejor. Pude empezar a ser yo misma desde ese momento”.

“El cambio no fue significativo, más que el saber que hay algo en mí que hace que perciba la realidad de manera diferente. Fue un pequeño alivio”.

“Me sentí mucho más cómoda conmigo misma”.

Fuente: elaboración propia.

Las tres hicieron hincapié en el acceso al tratamiento específico para autismo como

uno de los puntos más positivos de la obtención de su diagnóstico. En cuanto a tratamientos llevados a cabo por profesionales de la salud mental, dos de ellas acudieron a psiquiatras quienes les recetaron diversos psicofármacos, y las tres tuvieron experiencias con psicólogos, tanto para su diagnóstico como para su posterior tratamiento. Ninguna estaba en tratamiento psicológico en el momento de la entrevista, mientras que una sola acudía a un psiquiatra. En cuanto a las experiencias positivas que han tenido en estos tratamientos, relatan:

### **Tabla 11**

#### *Tratamientos que llevan y llevaron a cabo las entrevistadas en relación a su autismo*

“El psicólogo que me diagnosticó me ayudó mucho con ejercicios para la regulación emocional. En especial la cuestión del registro, yo tengo alexitimia entonces no puedo distinguir emociones, sensaciones y sentimientos. Es toda una serie de ejercicios para poder encontrar eso. Después, el hecho de que ahora me doy cuenta que a veces me estoy quedando sin cucharas, para saber parar un poco y aplicar mejor el autocuidado”.

18

“Estuve y estoy tomando antidepresivos, ya que era completamente necesario. También a causa de que tengo diagnosticado TDAH, algo muy común también en las neurodivergencias, comencé a tomar una pastilla que me ayuda a concentrarme y logró que podiera estudiar con mayor facilidad”.

“A día de hoy sigo en tratamiento con mi psiquiatra especializada en autismo y TDAH, ya que siempre que me encuentro mal ella me ayuda dándome recomendaciones y haciendo un seguimiento”.

Fuente: elaboración propia.

Esta enseñanza de técnicas y ejercicios de parte de su psicólogo que comentó una entrevistada para poder salvar algunas de las dificultades con las que se enfrentaba día a día; sumado a la formación específica en autismo que manifestaron tener los profesionales que las trataron, son características del tratamiento que Phung et al. (2021) y Hervás (2022) plantean como fundamentales para abordar el autismo.

Dos señalaron como causa de la interrupción de su tratamiento la dificultad para encontrar psicólogos formados en autismo, mientras que otra manifestó motivos económicos:

### **Tabla 12**

#### *Experiencias con psicólogos valoradas negativamente por las entrevistadas*

“(Me recomendaron) una psicoanalista, pero no funcionó. Me traté con ella unos meses y la terminé echando porque me decía que tenía que tomar pastillas psiquiátricas y que necesitaba un acompañante terapéutico, cuando lo que necesitaba era otra forma de encarar los problemas. (...) Yo no tenía un perfil depresivo, sino que lo que estaba teniendo era un episodio autista del cual se sale con ejercicios, no con pastillas, porque no hay una pastilla que cure el autismo”.

“En este momento no estoy en tratamiento. Me hace muy bien hacer deportes, estudiar, leer, meditar, estar con animales. No tengo tiempo ni mucho dinero para tratamientos. Estuve en terapia con un psicólogo de mi pueblo ocasionalmente pero, como muchos, no me sirvió, (porque) él no estaba formado para atender Asperger. Creo que eso pudo hacer que (el tratamiento) sea muy superficial”.

“(Mi psicóloga) me decía ‘pero bueno, no podés ver todo en blanco y negro’, y es como que en mi cabeza funciona de esa manera, no puedo reprogramarla porque así es el autismo. ‘Bueno, pero tenés que ser más flexible’, no me podés pedir que sea menos autista. No funciona así. Lo justificaba diciendo que ella sabía de autismo porque su sobrino es autista. El psicoanálisis a veces no reconoce sus límites”.

Fuente: elaboración propia.

Los testimonios de las tres entrevistadas denotaron entonces una desinformación en relación al autismo en los profesionales de salud mental a los que ellas acudieron, tanto para su diagnóstico como para su posterior tratamiento, contradiciendo lo que proponen Cedano et al. (2020) como método óptimo para abordarlo. En dos ocasiones distintas hicieron mención a profesionales que trabajan desde el psicoanálisis y a las barreras con que se encontraron para continuar con ese tratamiento.

En el transcurso de las entrevistas surgió también una categoría emergente, que no se tuvo en cuenta previamente en la construcción de esta investigación de campo pero que se considera valiosa para ser abordada con mayor profundidad en futuras investigaciones. Se trata de la incidencia del factor económico en el acceso al diagnóstico. Dos de las entrevistadas refirieron al costo del proceso diagnóstico y el posterior tratamiento como un obstáculo,

19

independientemente de si pudieron superarlo o no. Sumándolo a los largos tiempos de nuestro sistema público de salud y a la dificultad para encontrar profesionales especialistas en autismo en mujeres adultas, se consolida como otra de las grandes trabas para que mujeres autistas puedan acceder a su diagnóstico.

## CONCLUSIONES

La presente investigación tuvo por objetivo explorar las condiciones de acceso al diagnóstico de autismo en mujeres autistas adultas de la ciudad de Rosario y zonas

aledañas, prestando atención a las posibles dificultades presentes y la posible influencia de las características diferenciales de las mujeres autistas en la obtención de dicho diagnóstico. Para ello, se implementó una entrevista semidirigida a tres mujeres autistas adultas, con preguntas que apuntaron a que relaten su experiencia poniendo hincapié en sus primeros síntomas y sospechas, la reacción de su entorno ante su diagnóstico, las condiciones de acceso al mismo, y los cambios percibidos luego de la obtención del diagnóstico.

En base a las entrevistas realizadas, se llegó a la conclusión de que hay posibilidades de diagnóstico en la ciudad de Rosario y la zona, si bien podrían ser limitadas. Las entrevistadas manifestaron dificultades en el acceso al mismo, resaltando la desinformación sobre el trastorno y la presentación diferencial del mismo en ellas en tanto que mujeres como dos factores que influyeron en esta problemática.

En cuanto al camuflaje, como una de las características destacada como punto diferencial entre autistas varones y mujeres (Hervás, 2022; Lai et al., 2015), las entrevistadas manifestaron que les provoca dificultades en su día a día. Si bien las ayudó de cierta manera a desempeñarse satisfactoriamente en sus trabajos y estudios, también reconocieron el cansancio, el estrés y la frustración que genera tener que aprender conscientemente reglas sociales que sus pares neurotípicos consideran naturales. Agregaron las consecuencias que creen que se darían si no camuflaran, por ejemplo, no encajar o sufrir violencia en sus trabajos. Esto coincide tanto con lo que plantea Augusto-Della-Torre (2021) al tomar el camuflaje como un mecanismo adaptativo, como con las conclusiones de Cedano et al. (2020) y Hervás (2022), quienes plantean que, a mayor camuflaje, mayor estrés, agotamiento y depresión. Pero no tenemos que limitarnos a pensar en las consecuencias personales del día a día de las mujeres autistas que se ven obligadas a camuflar, sino también en que este mecanismo puede llevar a un ocultamiento de síntomas en las niñas, jóvenes y adultas autistas que desemboque en un diagnóstico tardío o erróneo. Así es que más de una de las entrevistadas relata que su entorno no creyó desde un primer momento en su diagnóstico, puesto que el nivel de camuflaje al que habían llegado hacía que “no se les note”, o que no se parezca al estereotípico autismo masculino. Si se toma al autismo desde el modelo de la discapacidad social, el camuflaje es una característica que podría no presentarse si existieran en la sociedad suficiente concientización sobre el autismo, y las acomodaciones necesarias para las personas autistas. Puesto que si no se sintieran obligadas a parecerse a sus pares neurotípicos, no tendrían razones para camuflarse, lo que las liberaría del estrés ya mencionado. De esta manera, la importancia de una mayor investigación sobre esta problemática también reside en sus propiedades educativas.

Cuando se les preguntó por los intereses especiales, todas manifestaron tenerlos en su infancia y en la actualidad, pero estos no fueron comprendidos como característica autista hasta después del diagnóstico, aunque su entorno incluso las alentaba a que sigan explorándolos. Estos tenían en las entrevistadas mayor intensidad y afectación de las actividades diarias que los intereses de las personas neurotípicas, dos características claves de los mismos que remarcan Ruggieri & Arberas (2016). Nuevamente, el problema para acceder al diagnóstico parece ser la desinformación. Quizás, mayor conocimiento de parte de su entorno familiar y escolar sobre las características específicas del autismo en niñas y mujeres hubiera generado un mayor nivel de alerta respecto de un posible diagnóstico.

Todas relatan experiencias poco satisfactorias con profesionales de la salud mental en el camino para obtener su diagnóstico. Es importante como profesionales que comprendamos que un error en el diagnóstico no es sin consecuencias, puesto que todas nombran complicaciones del orden de la depresión y el desamparo en aquel tiempo donde sabían que eran diferentes, pero no habían encontrado aún la respuesta. Es significativo también el alivio

que expresan haber sentido las tres luego de llegar al diagnóstico, en consonancia con lo que Cedano et al. (2020) y Belek (2018) mencionaron como un resultado positivo del diagnóstico, junto a la reconceptualización de las diferencias y el encontrar una comunidad de gente parecida a ellas. Se demostró entonces que, aún en la edad adulta, hay beneficios significativos y perceptibles después de obtener el diagnóstico, no comprendido como rótulo y estigmatización, sino como alivio y comunidad.

Las categorías emergentes, sin embargo, demostraron que algunas aristas no se consideraron en la construcción de la problemática y la realización de las entrevistas. El factor económico pesó mucho en las tres entrevistadas a la hora de buscar o no un diagnóstico y un posterior tratamiento psicológico, y las dificultades propias del autismo para conseguir y mantener un trabajo con un sueldo digno y estable sólo profundizaron esta problemática. Asimismo, cabe aclarar que dentro de la muestra no se consideraron personas transgénero y no binarias, teniendo presente que la obtención del diagnóstico en ellas probablemente siga un camino distinto al transitado por las mujeres autistas cisgénero que fueron entrevistadas para esta investigación.

Por lo tanto, las posibles líneas futuras de investigación podrían tomar en cuenta estas variables al indagar en las condiciones de acceso al diagnóstico en personas autistas, para obtener un panorama lo más completo posible del tema y así planificar estrategias que ya no dejen afuera a la mitad de la población cuando pensamos en autismo. Además, aunque las mujeres han sido excluidas históricamente de estas investigaciones, todavía quedan por considerar las personas autistas transgénero y no binarias, quienes indudablemente tendrán una experiencia particular, distinta a la de los hombres y las mujeres cisgénero. También sería enriquecedor que, más allá de la investigación, se implementaran más estrategias de labor social que promuevan la concientización y educación sobre autismo, tanto a profesionales de la salud como a maestros, profesores y público general.

Con los resultados obtenidos, se hace evidente que arribar al diagnóstico de autismo no es el final del camino, sino la continuación del mismo, aunque sea con obstáculos de otro tipo. Las entrevistadas expresaron su frustración respecto a aquellas personas con las que se encuentran en su vida cotidiana que reniegan de su diagnóstico, opinan sobre él desde la desinformación y creen poder ofrecerles curas.

Por esto es que se plantean los aportes de este estudio a nuestra disciplina como un punto de partida, que nos permita nutrirnos con aportes en primera persona de mujeres autistas de Rosario y zonas aledañas para ver específicamente qué dificultades y necesidades expresan. Tener conocimiento situado en nuestro territorio sobre esta problemática ayudará a reafirmar o rever nuestra posición como psicólogos, adaptándonos en nuestro acompañamiento de mujeres posiblemente autistas para tener en cuenta todas las posibilidades de diagnóstico y actuar acordemente. Durante demasiados años han sido dejadas de lado en la construcción de instrumentos diagnósticos y caracterización del diagnóstico, y es urgente que empecemos a tenerlas en cuenta en la construcción de conocimiento, puesto que las consecuencias de no hacerlo son demasiado graves.

La realización de la presente investigación aportó a mi formación lo que espero que aporte a la disciplina: una perspectiva novedosa sobre una problemática que ya se encontraba instalada hace algunas décadas en la formación. Cuando el único contacto que se tiene con el autismo son textos académicos, es fácil perderse los detalles de las vivencias específicas de las personas autistas, en especial si forman parte de minorías demográficas y sociales que no son tenidas en cuenta en el grueso de la construcción del conocimiento. Es

hora de que ya no hagamos nada sobre ellas sin ellas.

22

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Augusto Della Torre, M. L. (2021). *Efectos del camuflaje en la salud mental de las personas con el trastorno del espectro autista*. Universidad de Lima. Lima, Perú.
- Bejerot, S., Eriksson, J. M., Bonde, S., Carlstrom, K., Humble, M. B. & Eriksson, E. (2012). The extreme male brain revisited: gender coherence in adults with autism spectrum disorder. *The British journal of psychiatry*, 201(1), 116-123.
- Belek, B. (2018). Articulating sensory sensitivity: From bodies with autism to autistic bodies. *Medical Anthropology*, 38(1), 30-43.
- Carvajal-Torres, J., Riveros-del-Valle, C., Robinson-Aldunate, S. & Farías, V. (2021). Influencia de las expectativas de género en las dificultades diagnósticas en mujeres con Trastorno del espectro autista. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 8(1), 64-82.
- Cedano, Y. M., Rivera-Caquias, N., Alvarez-Alvarez, M. & Vega-Carrero, M. (2020). Trastorno del espectro autista en féminas. *Revista Caribeña de Psicología*, 4(3), 281-194.
- Contini, L. E., Astorino, F. & Manni, D. C. (2019) Estimación de la prevalencia temprana de Trastornos del espectro autista. Santa Fe - Argentina. *Boletín Técnico, Serie Zoológica*, 13, 12-13.
- Frith, U. (1989). *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Alianza Editorial. España.
- Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 82(1), 37-42.
- 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. *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 54(1), 11-24.
- Lamas, M. (s/f). *El género es cultura*. Carta Cultural Iberoamericana.
- Lockwood-Estrin, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F. & Colvert, E. (2020). Barriers to autism spectrum disorder diagnosis for young women and girls: a systematic review. *Review journal of autism and developmental disorders*, 8(4), 454-470.
- Marradi, A., Archenti, N. & Piovani, J. I. (2007). *Metodología de las ciencias sociales*. Emecé Editores. Buenos Aires, Argentina.
- Menassé, M. (2018). *Los autismos: una ventana a la neurodiversidad*. Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina.
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C. & Welch, C. (2021). What I wish you knew: insights on burnout, inertia, meltdown, and shutdown from autistic youth. *Front. Psychol*, 12:741421
- Reinhardt, V. P., Wetherby, A. M. & Schatschneider, C. (2016). Examination of sex differences in a large sample of young children with autism spectrum disorder and typical development. *J Autism Dev. Disord*, 45(3), 697-706.
- Ruggieri, V. L. & Arberas, C. L. (2016). Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Rev Neurol*, 62(1), 21-6.
- Ruiz-Danegger, C. (2016). *Neurodiversidad y alteraciones del desarrollo*. Universidad Nacional de Salta. Salta, Argentina.
- Sánchez-Sosa, S. A. (2020). Paradigma de la neurodiversidad: una nueva forma de comprender el trastorno del espectro autista. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 7(1), 19-35.

Walker, N. (18 de junio de 2016). *Neurodiversidad: algunos términos y definiciones básicas*. En [neurolatino.wordpress.com](http://neurolatino.wordpress.com)

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Paidós. Buenos Aires, Argentina.