

AEV

Autismo



en vivo

El dolor que causa que se diagnostique mal el autismo en niñas y mujeres

- Graham Satchell
- BBC

4 septiembre 2016



"Me queda muy difícil hacer amigos, porque la gente me parece muy, muy difícil", cuenta Millie, una chica de 14 años que hace dos fue diagnosticada con el síndrome de Asperger.

"Se me dificulta entender lo que la gente siente o lo que están queriendo decir, y eso me avergüenza, así que siento que es más conveniente para todos si me retiro", dice.

Cuando Hans Asperger definió por primera vez la psicopatía autista en 1944, sin embargo, habló solamente de varones. En ese momento **no pensó que podían haber mujeres o niñas afectadas por la enfermedad.**

Una falta de empatía, poca capacidad de formar amistades, conversaciones unilaterales, la absorción intensa en un interés especial y movimientos torpes"

Más adelante, Asperger corrigió su error, pero su teoría inicial perduró: **el autismo sigue siendo una condición predominantemente asociada a los niños y hombres.**

Infradiagnosticado

Los estudios estadísticos en los últimos años no han sido concluyentes.

Una investigación de 1993 en Suecia encontró una proporción de niño a niña de 4 a 1. Otros ponen la relación de **16 a 1.**



Un estudio más reciente, realizado por la Sociedad Nacional de Autismo de Reino Unido en 2015, por su parte, indica que la proporción puede ser de 3 a 1, siempre a favor de los niños.

Sin embargo, hay una creciente evidencia de que **más niñas y mujeres sufren la condición de lo que se pensaba originalmente y que la misma está siendo significativamente infradiagnosticada.**

Y para Millie fue un alivio ser diagnosticada.

"Hizo que mi vida fuera más fácil, porque desde entonces puedo decir, 'Así soy yo'".

"Sé que a veces puedo ser un problema, pero no es intencional: es la forma en que funciona mi cerebro".

Las razones

Los expertos piensan que se debe a que las chicas son mejores en enmascarar los síntomas, más diestras al copiar las reglas sociales aunque no las estén entendiendo.



Emily, 29, trabaja para la Sociedad Nacional de Autismo en Londres.

"Cuando me conoces, no parezco autista a primera vista", le dice a la BBC.

"Vengo a trabajar y lo hago todo el día perfectamente, y luego me voy a casa y me meto en un cuarto oscuro en silencio".

"Me torno en no verbal, es decir que no puedo hablar o comunicarme. Me toma unas cuatro horas poder reiniciar", explica Emily.

La ansiedad que le produce hacerle frente a la vida diaria la ha llevado a una serie de lo que ella llama colapsos o clausuras.

Como había sido diagnosticada erróneamente con una serie de problemas de salud mental -bipolar, trastorno límite de la personalidad- le recetaron **tratamientos que ella piensa que empeoraron la situación.**

Hasta que su diagnóstico de autismo año pasado cambió todo.



"Fue básicamente un punto de inflexión instantáneo", asegura.

"Soy una persona radicalmente diferente".

"Ahora entiendo quién soy y cómo mi manera de relacionarme con el mundo puede ser diferente, así que que puedo hacer de ese distintivo algo exitoso".

Pretendiendo ser normal

Hay otra razón posible por la que muchas niñas y mujeres aparezcan en las estadísticas.

Los criterios diagnósticos de trastornos del espectro autista en gran medida se ha basado en las características de comportamiento de los niños y los hombres.

Organizaciones benéficas están haciendo campaña para que esto cambie y **se reconozca la forma más matizada niñas y las mujeres pueden presentar con la enfermedad.**



Eso es lo que acaba de suceder en Escocia.

El *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*, que produce guías de práctica clínica para el Servicio de Salud Nacional en Escocia, publicó una nueva guía en julio.

El psiquiatra Iain McClure, quien ayudó a redactar las directrices, dice que hay una creciente evidencia que muestra diferencias en la manera en la que el autismo se presenta en hombres y mujeres.

"Una adolescente con autismo, por ejemplo, puede estar integrada en un grupo", ilustra.

"Trata de encajar con el grupo y comparte el mismo tipo de interés que sus compañeros, pero tal vez de una manera más extraña o inusual".

"Por lo tanto, cuando realmente entras en el detalle, empiezas a ver cómo **este problema es más camuflado, pero aún sutilmente presente**".



Iain McClure está convencido de que hay muchas mujeres y niñas que están desarrollando problemas de salud mental, ansiedad, depresión, trastornos de la alimentación, debido a que su problema real no ha sido detectada.

"Veo y veo pacientes que son autistas sin saberlo", dice.

"Lo que les sucede es que **desarrollan una especie de agotamiento**".

"Por lo tanto, es muy importante tratar de reconocer estas dificultades tan pronto como sea posible.

"El conocimiento es poder: si uno entiende un problema puede hacer algo al respecto", insiste.



En su casa, Millie está ayudando a su padre, Roger, en el jardín.

No hay antecedentes de autismo en la familia, y Roger dice que pasaron por una serie de emociones cuando se hizo el diagnóstico. Confusión, shock, negación y finalmente aceptación.

Secándose las lágrimas, me dice: "Con que la aceptación, uno empieza a darse cuenta de que hay puntos muy buenos".

"Millie ve el mundo de una manera completamente diferente y se da cuenta de cosas que yo ni veo".

"Es una pena que no hay suficiente gente que entienda la enfermedad. Y mi preocupación, más que cualquier otra cosa, es que cuando Millie sea mayor, la gente no vaya a ver lo que veo".

Por lo pronto, Millie ahora está recibiendo ayuda especializada. Y en la escuela le va muy bien.