

Mujeres y autismo, una asignatura pendiente

Infrarrepresentadas en los estudios científicos niñas y mujeres «reciben más frecuentemente diagnósticos tardíos»

#skoymas#ainhoa

ainhoa.bas

» Laura A. Izaguirre

El autismo (TEA) afecta a 1 de cada 100 nacimientos, según datos de la organización Autismo Europa. No existen registros oficiales, por lo que no podemos saber cuántas personas tienen esta condición a nivel estatal o de Euzkadi, pero «teniendo en cuenta la población de Bizkaia, podríamos hablar que más de 10.000 personas tienen autismo, aunque no todas ellas tienen un diagnóstico», explica Susana Valladolid, directora de Hogares y Vida Adulta de Apnabi (Asociación de familias de personas con un Trastorno del Espectro del Autismo de Bizkaia) y coordinadora del grupo de trabajo 'Mujeres TEA' de la asociación. Y aunque no se tienen datos concluyentes desagregados por sexo, el Centro de Control y Prevención de Enfermedades apunta que este tipo de trastorno afecta a 1 de cada 34 niños y a 1 de cada 144 niñas.

Porque sí, el autismo es una condición que, tradicionalmente, se asocia en mayor medida a hombres que a mujeres. Y esa realidad ha hecho que también tradicionalmente, «muchas mujeres en el

espectro del autismo, especialmente aquellas sin discapacidad intelectual asociada, encuentran dificultades importantes hasta que logran ser identificadas y obtienen un diagnóstico preciso, y a menudo la confirmación diagnóstica para ellas se retrasa significativamente más que en el caso de los hombres, incluso hay quienes reci-

ben el diagnóstico ya en la edad adulta. Además, las niñas y mujeres reciben más frecuentemente diagnósticos equivocados o alternativos al TEA, frecuentemente relacionados con cuestiones de salud mental como ansiedad o depresión», lamenta Valladolid.

El autismo es una condición para la que aún no hay unas causas claras, pero para intentar explicar el por qué de esa diferencia entre mujeres y hombre, se manejan diferentes explicaciones: desde el hecho de que el TEA se manifieste de forma distinta en ellos y en ellas, hasta una falta de sensibilidad en las herramientas para la detección y el diagnóstico en las mujeres. Esto último probablemente debido a lo que ya comentábamos de que se ha considerado el TEA como un trastorno mayoritariamente masculino. «Debido a ello, todavía hoy existe un importante vacío de conocimiento sobre cómo se presenta

esta condición en el caso de las niñas y mujeres y cómo impacta en su calidad de vida. Un diagnóstico erróneo o tardío dificulta el acceso de las niñas y mujeres a los recursos de apoyo especializados que favorecen su desarrollo personal y, en consecuencia, una vida de calidad. Asimismo ocasiona un gran sufrimiento recibir etiquetas erróneas que generan que encajes menos en la sociedad y no te identifiques con lo que te dicen que te pasa», advierte la experta.

Más problemas de salud

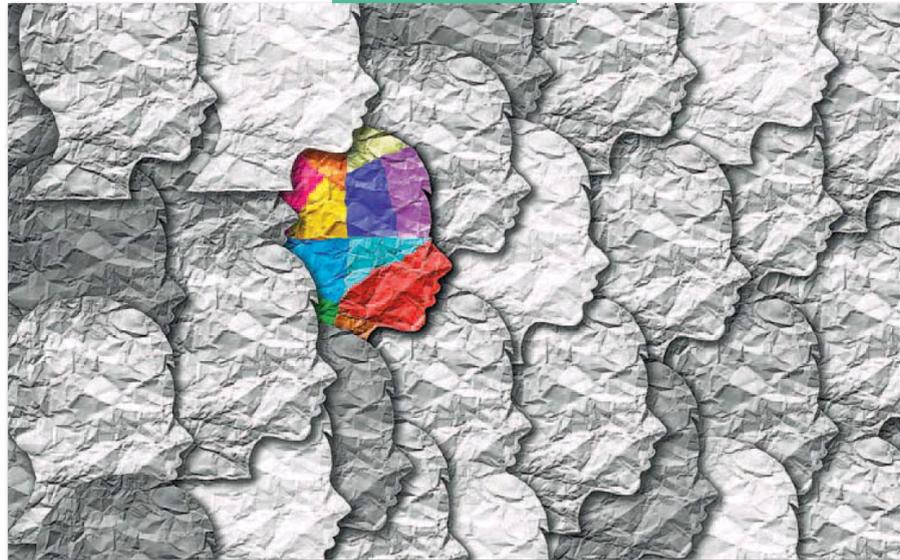
En cualquier caso, atendiendo a algunos estudios, si se cree que existen algunas diferencias entre sexos frente al TEA. Por ejemplo, neurobiológicas, ya que «contamos con la evidencia de que las mujeres están más protegidas genéticamente respecto al autismo, de modo que necesitarían un impacto genético mayor que los

niños para desarrollarlo. Esto provoca que la incidencia sea menor», explica Valladolid. Además, en el caso de las diferencias en las que se manifiesta el autismo en niñas y mujeres frente a los niños y hombres, «las competencias sociales y de comunicación pueden ser mejores en el caso de ellas. Los comportamientos repetitivos y los intereses restringidos pueden parecerse más a sus iguales, aunque varían en intensidad y, por ello, que el TEA pase más desapercibido».

Pero para entender esta realidad también hay que tener en cuenta que las niñas y las mujeres han estado infrarrepresentadas en los estudios científicos sobre el autismo, de modo que es posible que la definición y conceptualización que hoy manejamos del TEA no abarque adecuadamente algunas manifestaciones típicamente femeninas del espectro y, además «la mayor parte de los instrumentos que se emplean para la detección

Seguridad de niñas y mujeres

En España se desconoce el número de mujeres con trastorno del espectro del autismo que sufren maltrato o abuso por cuestión de género. No obstante, los datos extraídos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer realizada en 2020 por la delegación del Gobierno contra la Violencia de Género del Ministerio de Igualdad de España señalan que más del 40% de las mujeres con discapacidad ha sufrido violencia en la pareja a lo largo de la vida, en comparación con el 31,9% de las mujeres sin discapacidad.



y el diagnóstico del TEA también se han desarrollado y validado con muestras de población esencialmente masculinas. Algunos trabajos señalan que puede existir un sesgo de género en la valoración diagnóstica que predispone a los profesionales a identificar otro tipo de trastornos en el caso de las mujeres».

Las conclusiones que se extraen de las investigaciones de Autismo España sobre la percepción de la salud entre hombres y mujeres con TEA muestran que ellas experimentan más problemas de salud en comparación con la población no autista y los hombres con autismo. «Ellas también tienen una peor percepción de su bienestar y calidad de vida y presentan más trastornos asociados que los hombres con TEA. En concreto, respecto a su salud mental, los datos señalan que las mujeres experimentan malestar emocional y problemas como depresión, trastornos de la conducta alimentaria, ansiedad o fobia social que son difíciles de detectar si se atiende únicamente a los signos conductuales. En relación a su salud física, las mujeres presentan una mayor frecuencia de trastornos del sueño, migrañas, dermatitis y fatiga», enumera Valladolid. Cuadros de ansiedad y depresión que están relacionados con las barreras que encuentran en su vida diaria porque «‘camuflar’ su condición autista es agotador y amenaza su salud mental».

Seguir investigando

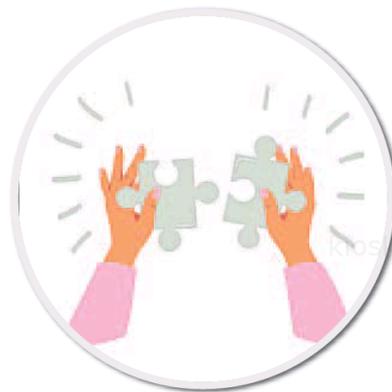
Por eso los expertos apuntan a la necesidad de aplicar una perspectiva de género en la investigación sobre el TEA «para generar conocimiento y promover buenas prácticas que beneficien de manera especial a las niñas y mujeres. Del mismo modo, estas investigaciones conllevarían afinar las herramientas diagnósticas. Todo ello, por supuesto, para facilitar su detección de tal forma que las niñas puedan acceder a los recursos de apoyo de forma más temprana posible y facilitar así un desarrollo de vida de mayor calidad». Además, es importante prestar

«Muchos instrumentos usados para detectar el TEA se han validado con muestras de población masculina»

atención a algunas ‘señales’ con las que las pequeñas pueden comenzar a dar ‘pistas’ sobre un posible trastorno del espectro autista: niñas que manifiestan escasa iniciativa social o espontaneidad en la comunicación, conductas de búsqueda sensorial o autoestimulación inusuales; que imitan a sus iguales de forma mecánica y poco espontánea; que aparentan integrarse en el grupo de iguales por estar físicamente próximas, pero sin participar activamente en él; que muestran desinhibición o conductas inapropiadas hacia desconocidos, como contar secretos o hacer preguntas que trascienden la intimidad de los demás; o pequeñas que manifiestan una excesiva complacencia o falta de comprensión de las bromas de sus pares o recepción de burlas por parte de otras niñas.

Para ayudarles «es necesario que la sociedad esté sensibilizada con la realidad de las personas con TEA, hombres y mujeres, niños y niñas. Son más conocidos los casos de los niños y niñas, pero estos crecen y se convierten en mujeres y hombres en la sociedad. Y es necesario que ésta sea sensible, inclusiva y facilite la participación de todos sus ciudadanos para convertirse en un entorno más rico y justo», solicita la experta de Apnabi.

Y también es importante dar visibilidad a las historias de vida de las mujeres con autismo y sensibilizar, con el objetivo de que tanto las familias como las propias personas con TEA y los profesionales del ámbito sanitario o educativo, entre otros, tengan un mayor conocimiento sobre el autismo y se les puedan identificar de forma más temprana y derivar a especialistas.



Idoia, mujer, emprendedora y con TEA

Idoia Campillo es una bilbaína de 30 años a la que diagnosticaron TEA hace 4 años. Un diagnóstico que, por fin, le ayudó a entender «cosas de mi pasado que antes no entendía bien y que ahora sí entiendo; por ejemplo, para caer bien a la gente decía tonterías, pero no está bien, porque no caía bien sino todo lo contrario. O no hablaba o decía tonterías y las dos estaban mal; o cuando estoy con gente me disperso y no hablo y la gente piensa que soy ‘tonta’ pero no es por eso sino que me disperso por el TEA».

Tras estudiar Administración y Finanzas y Moda y Patronaje, y tras algunas experiencias profesionales breves, Idoia es hoy una mujer emprendedora que ha puesto en marcha su tienda online de ropa infantil, Lil Creative. «No encontraba el trabajo de diseño y confección, no hay nicho de moda infantil por aquí y, además, cuando voy a trabajos lo paso mal, siento que no encajo en ningún trabajo, así que prefiero más trabajar por mi cuenta. Entonces pensé que si me quiero dedicar a lo mío sin irme fuera de Euskadi y por mi cuenta, con mis propios ritmos... ¿por qué no probar a emprender?», recuerda. Claro, que el camino tiene sus piedras. «La principal dificultad es encontrar clientes. Hago cada prenda una a una a mano,

con mucho mimo y detalle, y elijo tejidos que respeten el medio ambiente; eso hace que sea una marca especial, pero que necesita visibilidad. Así que las dificultades son conseguir clientes, ir a tiendas para que conozcan mi producto... Me falta un poco de carisma. Y hacer marketing, para lo que se necesita dinero porque la publicidad es cara».

El emprendimiento es otra vía para cumplir con el objetivo de garantizar un empleo de calidad también para las personas con una discapacidad, sin embargo, a menudo es necesario el apoyo. Idoia es ejemplo de ello gracias al programa de emprendimiento con apoyo de Apnabi LAN. «Gracias a él no me siento sola, especialmente con aquellas cosas que son más tediosas para mí como el papeleo, etc. Si te cuesta encontrar trabajo y mantenerlo, los cursos de emprendimiento te ayudan a ver otra vía que es emprender. A mí me ha servido para darme un empujón y no dejarlo, para darme caña», asegura. Y, ¿qué le dirías a una persona con TEA que quiere emprender y tiene miedo o dudas? «Que emprendan y que compartan las dudas con expertos. El no ya lo tienen, pero hay un montón de gente que puede ayudar. Y si tienen un sueño, a por ello».