

Influencia de las expectativas de género en las dificultades diagnósticas en mujeres con Trastorno del Espectro Autista

Javiera Carvajal Torres¹, Constanza Riveros Del Valle², Sofía Robinson Aldunate³,
Valentina Farías⁴

RESUMEN

El siguiente artículo se construye en base a una revisión bibliográfica a través de una búsqueda de conceptos relacionados con niñas, mujeres, autismo y/o Trastornos del Espectro Autista (en adelante denominado TEA). Esta investigación pretende dar cuenta que el TEA en mujeres y niñas tiene una sintomatología distinta a la más estudiada, especialmente en aquellas consideradas de alto funcionamiento, lo que conlleva a un diagnóstico erróneo y/o tardío. Para ello, se buscaron artículos variados que permitieran responder la pregunta de investigación planteada. Dentro de estos artículos se barajan diferentes hipótesis de distintos autores y autoras que buscan responder la problemática planteada, notando grandes diferencias de expresión del TEA en mujeres en comparación a hombres, principalmente en los aspectos de camuflaje, sesgo de género e intereses restrictivos. Tras la investigación, se concluye que efectivamente hay menos mujeres y niñas diagnosticadas con TEA, especialmente por la existencia de un sesgo de género al momento de diagnosticar y porque las pruebas estandarizadas y criterios diagnósticos para identificarlas no cubren las características representativas de TEA en mujeres.

Palabras clave: Mujeres; Diagnóstico; Trastornos del espectro autista; Género.

¹ Estudiante de Segundo año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. javi.vct@gmail.com

² Estudiante de Segundo año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. coni.riveros97@gmail.com

³ Estudiante de Segundo año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. sofiaabelen04@gmail.com

⁴ Terapeuta Ocupacional Infantil. Universidad de Chile. valenfariasm@gmail.com

Influence of gender expectations on diagnostic difficulties in women with Autism Spectrum Disorder

The following article is built on the basis of a bibliographic review through a search for concepts related to girls, women, autism and / or Autism Spectrum Disorders (hereinafter referred to as ASD). This research aims to show that ASD in women and girls has a different symptomatology from the one most studied, especially in those considered high functioning, which leads to an erroneous and / or late diagnosis. To do this, a variety of articles were sought that would allow us to answer the research question posed. Within these articles, different hypotheses of different authors are considered that seek to answer the problem raised, noting large differences in the expression of ASD in women compared to men, mainly in the aspects of camouflage, gender bias and restrictive interests. After the investigation, it is concluded that there are indeed fewer women and girls diagnosed with ASD, especially due to the existence of a gender bias at the time of diagnosis and because the standardized tests and diagnostic criteria to identify them do not cover the representative characteristics of ASD in women.

Keywords: Women; Diagnosis; Autism spectrum disorders; Gender.

INTRODUCCIÓN

Según el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5 (DSM-5), se entiende al TEA como:

“un trastorno que se caracteriza por tener dificultades en la comunicación y la interacción social, por la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, estos deben estar presentes desde las primeras fases del desarrollo y cuyos síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en varias áreas del funcionamiento habitual de la persona” (American Psychiatric Association, 2013).

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista ha ido en aumento en las últimas décadas. En Chile no hay datos epidemiológicos, es por esto que se utilizan estadísticas realizadas en otros países. De acuerdo a esto, se estima una proporción de 4:1, donde cada 4 hombres existen 1 mujer con TEA. Sin embargo, los recientes estudios epidemiológicos a gran escala de población muestran una preponderancia masculina de 2-3:1 en comparación con el ampliamente citado 4-5:1 de estudios anteriores (Fombonne, 2009, citado por Ratto et al. 2017), sugiriendo un mejor reconocimiento de las mujeres en los últimos años debido a una mayor conciencia clínica o una medición más sensible.

Shattuck et al., (2009) expone que los investigadores históricamente han experimentado dificultades para identificar y diagnosticar a niñas con Trastorno del Espectro Autista sin deterioro cognitivo (citado en Dean, Harwood y Kasari, 2017). El diagnóstico de niñas y mujeres con TEA es complejo debido a diversos factores, los que provocan que existan dificultades diagnósticas por parte de los y las especialistas.

Por un lado, hay una existencia de un sesgo de género en la identificación de los rasgos autísticos en la población infantil (Mandy, Pellicano, Pourcain, Skuse, Heron, 2018). Esto debido a que las pruebas, las bases diagnósticas y los conocimientos fueron estudiados primeramente en usuarios masculinos y a partir de ello se estandarizaron para toda la población, generalizando el comportamiento de las mujeres de igual manera. En un principio, Asperger

sólo estudió a los hombres, pero luego reconoció que había mujeres con su mismo patrón de comportamiento (Gould, 2017). Debido al predominio de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista (TEA), las niñas rara vez se estudian de forma independiente (Harrop, et al., 2014). De igual modo, Lai y Baron- Cohen (2015), exponen que los sesgos de género construidos socialmente configuran la forma en que se toleran y perciben los comportamientos relacionados con los TEA (cita en Dean et al., 2017).

Por otro lado, la teoría del camuflaje (Dean, et al., 2017) es otro factor que obstaculiza el diagnóstico, ya que las mujeres con TEA pueden enmascarar sus síntomas del autismo. Según afirma Gould (2017) las mujeres han tenido más práctica y pueden estar mejor adaptadas para implementar el camuflaje a causa de la experiencia social y las demandas relacionadas con el género.

Como último factor en cuestión, se encuentran los intereses que presentan las mujeres y niñas con TEA. Algunos investigadores abordan este tema como un punto importante a la hora de observar patrones de diferencias entre niñas/mujeres con TEA y neurotípicas. Así queda en evidencia en el texto “Being a girl in a boys’ World: Investigating the experiences of girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence” (Cridland, Jones, Caputi y Magee, 2014), manifestando que los intereses de las niñas con autismo son aceptados socialmente, como por ejemplo, le gustan los libros, la música, las muñecas, etc., por lo que no se ve diferencia a la hora de compararlas con sus pares y realizar un diagnóstico.

Según experiencias de madres y niñas con TEA el proceso de obtener un diagnóstico con TEA es un desafío, debido a cómo se presentan sus síntomas, imitación del comportamiento social, mayor incidencia de TEA en niños, diagnósticos erróneos y renuencia de los profesionales de salud para proporcionar un diagnóstico formal. Además, ellas mismas consideraron que el proceso de diagnóstico es más difícil para las niñas, debido a que son comparadas con niños del espectro autista (Cridland, Jones, Caputi y Magee, 2013). Estos componentes traen como consecuencia dificultades diagnósticas a la hora de entregar un diagnóstico a las mujeres y niñas con TEA. Si bien este tema no ha sido investigado en el país,

a lo largo de la revisión bibliográfica se pudieron exponer las problemáticas y las diversas hipótesis que rodean este tema.

Tal como se ha referido, la búsqueda bibliográfica indaga en las ocupaciones, con un enfoque relacional e intersubjetivo del proceso de identificación particular y exclusivo de lo que viven las mujeres con autismo con diagnóstico tardío, participantes de ocupaciones desafiantes producto a la falta de precisión diagnóstica, esto debido a que las dificultades presentadas por ellas a lo largo de su ciclo vital, tienden a ser muy diferentes a las descritas por hombres con el mismo diagnóstico, así como lo referido en la literatura y marcan un estigma al momento de brindar apoyos y oportunidades de participación

Es por esto que fue de interés abordar la problemática desde la base a través de la pregunta de investigación *¿Cómo, las expectativas de género repercuten en las dificultades diagnósticas de mujeres con TEA?*

Por ello, para fines de este artículo se aborda la problemática exponiendo la visión tanto de niñas como mujeres con TEA, ya que ambos grupos etarios reciben efectos de las repercusiones diagnósticas erróneas o tardías en las diferentes etapas de sus vidas.

METODOLOGÍA

Para la construcción de este artículo se utilizó como metodología la revisión bibliográfica que consiste en la búsqueda de información escrita con respecto a un tema. El objetivo de la investigación fue indagar respecto al autismo en mujeres y cómo diversos factores contribuyen a un diagnóstico tardío y muchas veces a un mal diagnóstico.

La búsqueda de artículos se realizó en las bases de datos PubMed, Scielo y Web of Science; y se limitó a investigaciones publicadas entre los años 2014 y 2019. Las palabras claves fueron combinadas con los términos booleanos “AND” y “+”, tal como: “autism AND women”. El proceso de revisión y selección de artículos por cada base de datos se describe a continuación.

La primera búsqueda se realizó en PubMed combinando “autism AND women” y aplicándose de inmediato la restricción de años e idioma, donde se obtienen 465 resultados aproximadamente. Posteriormente, dentro de la misma base de datos, se combinaron los términos “autism AND girl”, pero se limitó a que dichos términos estuvieran en el título y/o en el resumen del texto, además se aplicó la restricción de disponibilidad del texto sólo a “free full text”, lo que arrojó 157 resultados aproximadamente.

Se realizó una búsqueda similar en Scielo, en la que se utilizaron los términos “autism AND women” limitando la búsqueda a resultados en español e inglés. En esta búsqueda se obtuvieron 20 resultados de los cuales se escogió sólo uno aplicando los criterios de inclusión y exclusión. El primer resultado que arrojó la búsqueda se escogió para una lectura completa. Este resultado fue una revisión bibliográfica por lo que se utilizaron sus referencias bibliográficas para continuar con el proceso de búsqueda. Las referencias fueron leídas en su totalidad y según sus títulos se discriminaron entre textos atinentes al objetivo de búsqueda y textos que se escapaban de esta, por consiguiente, de las referencias bibliográficas se obtuvieron ocho artículos que cumplían con los criterios de búsqueda.

De acuerdo a uno de los artículos elegidos de las referencias bibliográficas anteriormente mencionadas, se realizó el mismo procedimiento que se expuso anteriormente, y se procedió a leer las referencias de las cuales se escogió un artículo con el criterio de inclusión del título.

De estos buscadores y procedimientos de búsqueda, se seleccionaron alrededor de treinta artículos que podrían estar relacionados con nuestro tema en un principio y la selección se basó en la lectura del título y del resumen.

Una vez que se discutió y conversó respecto a esta primera búsqueda, se definieron los criterios de inclusión de los artículos, que fueron los siguientes: artículos relacionados con diagnóstico de TEA, artículos que proporcionen datos sobre la diferencia entre mujeres y hombres con TEA, artículos que tratan sobre el sesgo de género al momento de diagnosticar TEA y artículos que abordan específicamente el autismo en mujeres o niñas.

Tras la posterior lectura de los artículos completos se descartaron algunos que escapaban del tema y que no cumplían con los criterios de inclusión, por lo que al final quedaron 20 artículos que hacen referencia directa al tema y a la pregunta de investigación.

De manera complementaria se recurrió a buscar libros y/o revistas que tratan el tema del autismo en mujeres, con el fin de ahondar más en nuestro tema de investigación. Utilizando esta metodología se encontró el libro “Empowering Females with Asperger Syndrome, Aspergirls” de Rudy Simone, a partir de este se llegó a la traducción de la Federació Espectre Autista- Asperger de Catalunya, “El Asperger en Femenino”.

RESULTADOS/ANÁLISIS

En la revisión realizada se exponen diferentes hipótesis que responden a la problemática, por lo que se dividirán en diferentes tópicos: camuflaje, sesgo de género e intereses.

Camuflaje

El camuflaje social se define como el uso de estrategias por parte de personas con autismo para minimizar la visibilidad de su autismo en situaciones sociales (Lai et al., 2011). En el artículo “Neural self- representation in autistic women and association with ‘compensatory camouflaging’” (Lai et al., 2019) manifiestan que el camuflaje es un método empleado para parecerse lo más posible a una persona neurotípica conductual y es utilizado como una forma de afrontar situaciones sociales. Por esto mismo, hay autores como Attwood (2007), Bargiela (2016) y Ala (1981) que proponen que el camuflaje es más común en mujeres con niveles cognitivos más alto y sobre todo en en aquellas cuyas el autismo no se reconoce temprano en la vida (citados en Lai et al., 2019).

En el texto “Towards understanding the under- recognition of girls and women on the autism spectrum” (Gould, 2017) se hace referencia a ideas de Dean y cols. (2017), quienes

expresan apoyo a la hipótesis anteriormente mencionada, ya que sugieren que las niñas con TEA enmascaran o camuflan sus síntomas. Bajo esta misma línea, los autores exponen que realizar camuflaje social requiere de un gran esfuerzo cognitivo por parte de las niñas y mujeres con TEA.

Según Holtmann et al. (2007), los padres también pueden esperar un comportamiento socialmente más deseado por parte de las niñas y presionarlas más para que actúen de maneras socialmente más apropiadas que los niños. Este "sesgo de interpretación" entre los padres podría enmascarar los síntomas de TEA en las niñas (cita en Begeer et al., 2012).

Dean et al. (2017) citan a diversos autores quienes exponen que las niñas son más capaces de camuflar síntomas de TEA en comparación a los niños y, además, de recurrir a comportamientos compensatorios que mitigan sus desafíos sociales, esto principalmente porque están más atentas e imitan los comportamientos sociales de las personas neurotípicas (Dworzynski et al., (2012); Goul y Ashton-Smith, (2011); Tierney et al., (2016).

Según Gould (2017), en mujeres con TEA hay una mayor tendencia a camuflar las dificultades que surgen tanto en la interacción social como en la comunicación social, lo que hace que sea menos probable un diagnóstico oportuno de TEA. Según la misma autora, esta 'adaptabilidad' a los contextos más sociales podría deberse a la experiencia social y a las demandas relacionadas con el género.

Siguiendo la misma línea, se evidencia que niñas y mujeres con TEA presentan un camuflaje en relación con el ámbito de comunicación social, mímica social y el comportamiento típico (Parish-Morris et al., 2017). Los y las autoras manifiestan que se utiliza la modificación del comportamiento para enmascarar un área tradicional de debilidad, y poder camuflarse con la gente que las rodea.

El lenguaje es un factor clave en el camuflaje social. Es por esto, que se dice que el comportamiento aprendido, que normaliza la percepción en relación con pares típicos, enmascara las luchas sociales internas y sirve como camuflaje lingüístico (Boorse, et al., 2019).

En relación al camuflaje lingüístico, las niñas con TEA tienen más lenguaje, presentan más contacto visual y participan en la interacción social de una manera más emocional, lo que queda en evidencia en el artículo “Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder” (Parish- Morris et al., 2017).

Lai y colegas (2011) aludieron a un mayor camuflaje en mujeres que en hombres con autismo basado en la observación de que, dados niveles similares de síntomas autistas infantiles medidos por la Entrevista de Diagnóstico del Autismo-Revisado (ADI-R), las mujeres con autismo tendían a mostrar características autistas menos pronunciadas en contextos interpersonales-sociales medidos por el Programa de Observación de Diagnóstico del Autismo (ADOS). Al analizar el comportamiento de las actividades de demostración en el ADOS-2, Rynkiewicz y sus colegas encontraron que las niñas con autismo usaban gestos más vívidamente que hombres con autismo, y sospecharon que esto era un componente de la mejora de la camuflación en las mujeres que "pueden suponer riesgo de subdiagnóstico o no recibir el diagnóstico adecuado para esta población" (Rynwikiecz, 2016, p. 6).

En el texto “A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD)”, Milner, Mcintosh y Happé (2019) sugieren que los hombres autistas no sienten tanta presión por camuflar sus síntomas para encajar, ya que están contentos con quienes son y se aceptan tal cual, situación opuesta a la de las mujeres.

Sesgo de género

En la identificación de rasgos TEA, el sesgo de género se basa en la idea de que, socialmente se mantiene una serie de expectativas respecto a cómo se relacionan tanto los niños como las niñas, con concepciones que hacen alusión a que las niñas son más tímidas, que presentan un juego más tranquilo, entre otras. De este modo, las niñas y mujeres con TEA tienden a pasar desapercibidas ante los ojos de los profesionales porque cumplen con estas expectativas esperadas según su género.

En el texto “ASD in females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis?” se exponen las ideas de Hartung and Widiger (1998) quienes declaran que, cuando los criterios de un diagnóstico son más característicos de un género o los hombres y mujeres manifiestan patrones diferentes, es probable que haya una sub-representación en muestras de investigación y una subestimación de la ocurrencia del trastorno en el género menos frecuentemente diagnosticado (Kreiser y White, 2014).

En el mismo texto se referencia a un artículo de opinión de Goldman (2013) donde destacó el punto de que “el diagnóstico clínico está en los ojos del observador” (p. 6) y en cómo la expectativa clínica e interpretación social de conductas según el género pueden contribuir al subdiagnóstico de mujeres con TEA.

En el artículo “The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development” de Geelhand, Bernard, Klein, Van Tiel, y Kissine (2019) se realizó un juego de roles online donde los participantes debían pensar como si fueran padres o madres y así calificar viñetas (en cuanto a severidad de comportamiento, probabilidad futura de pedir ayuda, probable comportamiento atípico a futuro etc.) que representaban comportamientos de niños y niñas en distintos escenarios de la vida diaria y a distintas edades. Una de las razones por las que se decidió realizar esta metodología fue porque las expectativas de género son productos socioculturales y, por lo tanto, se prevé que se extiendan prácticamente a todos los miembros de la sociedad; por lo tanto, es probable que las elecciones de los participantes reflejen las actitudes de los padres en etapa pre-diagnóstica. En el estudio, no se encontraron grandes diferencias en la percepción de la gravedad de los síntomas, no obstante, los participantes predijeron que los niños eran percibidos como más atípicos por sus pares a la edad de 15 años. Los autores atribuyen estos resultados a la idea que los estereotipos de género si influyen en la percepción de conductas atípicas y que las diferencias de género surgen por la suposición que se hace respecto a los comportamientos y al ajuste social futuro de niños y niñas (Geelhand et al., 2019).

En dicho trabajo, los investigadores exponen que lo que se considera típico está sujeto a las normas socioculturales, por esta razón, es más probable que las evaluaciones de tipicidad

están más influenciadas por los tipos de estereotipos sociales y los sesgos más que por las clasificaciones de preocupación y severidad del diagnóstico (Geelhand et al., 2019).

En el artículo “Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: a meta-analysis” de Moseley, Hitchiner y Kirkby (2018) se expone que la conceptualización actual del autismo, las herramientas diagnósticas y los instrumentos de cribaje usados para detectarlo, son innegablemente androcéntricos, siendo desarrollados y estandarizados según los casos masculinos.

Según Kreiser y White (2014), si se suman las experiencias socioculturales diferenciales y las investigaciones que sugieren diferencias en la manifestación de TEA entre hombres y mujeres, esto podría tener dos consecuencias potenciales para mujeres con TEA. Por una parte, podrían ser diagnosticadas con mayor facilidad debido a un mayor contraste entre las expectativas según género y las características según déficit y anormalidades sociales del trastorno (contraste dentro del género). Y por otra parte, pueden no ser tan fácilmente diagnosticadas debido a que la sintomatología difiere del prototipo clásico de TEA (presentación atípica o contraste dentro del diagnóstico).

En el mismo texto se incluye un dato clave otorgado por Volkmar et al (como se citó en Kreiser y White, 2014), donde se hace alusión a que las mujeres fueron incluidas en ensayos de campo del DSM-IV a tasas proporcionales a las estimaciones existentes de la proporción de género, es decir cada 4 hombres se incluyó 1 mujer en el estudio.

Así mismo, la American Psychiatric Association (2000) expuso que, tras hacer diferentes estudios con diferentes poblaciones, se han tenido que ampliar los criterios diagnósticos del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) porque se han dado cuenta de que hay diferentes formas de presentación entre hombres y mujeres (citado en Kreiser y White, 2013).

Debido a ello, es imperativo que la investigación del fenotipo autista femenino siga siendo prioridad (Moseley et al., 2018). Por lo mismo, se necesita ampliar la investigación

psicométrica sobre el posible papel del género en la especificidad de las herramientas de detección y las evaluaciones existentes para TEA, así como también en la idoneidad de los umbrales o límites existentes para diagnosticar a una mujer con TEA (Kreiser y White, 2014).

En el texto “A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD)” se da cuenta de la realización de un estudio en el que casi todas las mujeres y niñas con TEA mencionan que hacer frente a una vida ‘normal’ era agotador, ya que, en lo cotidiano las mujeres buscan encajar y comportarse de forma similar a sus amigas, o mujeres cercanas, y las mujeres con TEA buscan hacer lo mismo pero les es más complicado debido a que no logran entender el género como un concepto binario (Milner, et al., 2019). Una de las 4 madres de niñas con TEA que fueron seleccionadas para el estudio, expresó que a su hija le resulta difícil adoptar la idea de ser femenina, relatando lo siguiente: “ella escoge (su hija) usar ropa masculina porque es mucho más simple, ella no tiene que preocuparse por las complejidades del maquillaje y esas cosas, así que creo que la feminidad es un gran problema”. (Citado en Milner, et al., 2019, p. 7)

Por otro lado, según la investigación de Geelhand et al. (2019), la respuesta de los padres ante el comportamiento de los niños y niñas puede estar influenciado por la naturaleza de la causa que ellos y ellas atribuyen a ese comportamiento, lo que a su vez está influenciado por el género del niño o niña, tal vez, incluso más, que por la magnitud o la presencia de preocupaciones. Es por esto que los autores afirman que la investigación futura debe centrarse en la relación entre factores como el género del niño o niña, a qué se atribuye la causa y a la respuesta de los padres, y cómo estas relaciones influyen particularmente en la evaluación de comportamientos y síntomas del autismo.

Intereses

Los intereses son un factor importante respecto a diferencias clínicas entre hombres y mujeres. En el texto “Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos”, los autores hacen referencia a las ideas de Halladay et al. (2015), exponiendo que los hombres tienen intereses en aficiones, cosas o hechos, mientras que las mujeres presentan mayor

atracción en la información de las personas que en las cosas (citado en Ruggieri y Arberas, 2016), es por eso que los intereses y fijaciones de los hombres, se perciben y notan mucho más, ya que no es común que se aficionen con cosas, como los dinosaurios, los números, los aviones, etc., en comparación con los intereses de las mujeres que son más ‘sutiles’ por el hecho de que se acercan más a los estereotipos esperados, como animales, moda, celebridades, etc. De igual manera, esto no quiere decir que todas las niñas tienen estos intereses, sino más bien se generaliza para dar a entender la idea.

Hiller, Young y Weber (citado en Ruggieri y Arberas, 2016) exponen que las mujeres tienen a presentar más interés en cosas más comunes con su género y sus pares. La diferencia está en la intensidad y calidad de éste, lo que afecta su funcionamiento social por ser el hecho de presentar un interés acotado y restringido.

En la pubertad se comienzan a generar las primeras diferencias entre hombres y mujeres respecto a los intereses, ya que es durante esta época donde habitualmente se amplían los intereses sociales, lo que conlleva que niñas con TEA queden en un mundo más infantil, limitado y con intereses restringidos según lo esperado (Ruggieri y Arberas, 2016), Esta podría ser una de las razones por las que niñas con TEA tienden a no ser diagnosticadas de manera temprana durante la niñez, ya que una vez alcanzada la adolescencia se comienzan a notar más estas diferencias respecto a sus compañeras neurotípicas.

En un relato de experiencias de madres con hijas con TEA, estas manifiestan que, al momento de llegar a la adolescencia sus hijas mostraban un desinterés hacia la moda, lo que impactó negativamente en sus relaciones sociales (Cridland et al., 2014). Este es un indicador, que se muestra notoriamente al momento de llegar a la pubertad o adolescencia; lo que tiene como consecuencia el aislamiento social, según el mismo relato anterior.

En la traducción del libro “Aspergirls” se exponen diversas experiencias de mujeres con Asperger respecto a todo lo relacionado con su condición, y, en relación a los intereses, en un relato se expone que:

“Otra razón por la que pasamos desapercibidas en cuanto se refiere al diagnóstico de autismo en que nuestras obsesiones corresponden a cosa en que la mayoría de las chicas se interesan, a saber, los libros, la música, el arte y los animales. Pero es el entusiasmo con el que las apreciamos, así como la pasión que nos inspiran hace que le pongamos en un lugar más allá de lo común.” (Simone, 2010, p.14) (Traducida por Federació Espectre Autista- Asperger de Catalunya, 2013)

En este mismo libro se hace referencia a que las mujeres con TEA se concentran en las mismas actividades a lo largo de toda nuestra vida, en cambio las chicas neurotípicas se comienzan a interesar en actividades más propias según su edad. (Simone, 2010).

Las dificultades diagnósticas de mujeres con TEA pueden tener relación con que las mujeres presentan un interés restringido poco inusual y más común según su género en comparación a los hombres con TEA, lo que puede pasar de manera más desapercibida frente a los ojos de un observador (Simone, 2010).

Respecto a esto, es importante jerarquizar el contexto social, ya que muchas veces las actitudes de juego solitario y patrones restringidos de intereses son conductas aceptadas por ser típicas de mujeres (Ruggieri y Arberas, 2016). En este punto es relevante profundizar en cada uno de los intereses, a la hora de observar, en relación con sus pares.

Conclusiones

A partir de esta revisión bibliográfica pudimos dar cuenta, a través de diversas autoras y autores, de la gran dificultad que existe a la hora de diagnosticar a mujeres con TEA y que, aparentemente, el origen de todas estas dificultades está en las expectativas de género.

Las mujeres, tan sólo por el hecho de ser mujeres nos encontramos en una situación de opresión constante por parte de la sociedad patriarcal en la que vivimos. Ser mujer y además tener una discapacidad muchas veces conlleva sufrir de una doble discriminación.

Acorde a lo investigado y leído, consideramos que es de suma importancia sacar los prejuicios y estigmas que se les tiene a las mujeres y a las personas en situación de discapacidad (PsD). Para ello, es necesario que comencemos a autoevaluarnos tanto como personas y como futuras Terapeutas Ocupacionales, respecto a cómo seguimos perpetuando estos estigmas y las mismas expectativas de género en nuestro diario vivir.

Como estudiantes de Terapia Ocupacional, a diario nos enseñan respecto a distintas enfermedades, patologías, síndromes y discapacidades, nos enseñan cómo se manifiestan, sus principales signos, síntomas, consecuencias, etc. Sin embargo, hasta el momento de hacer este artículo jamás nos habíamos cuestionado qué tan representativos son esos lineamientos clínicos en cuanto a una enfermedad o discapacidad.

Así es como comenzamos a hacernos preguntas como: ¿esta patología y/o discapacidad fue estudiada por primera vez en hombres?, ¿se presentará de distinta manera en mujeres?, ¿habrá siquiera intención de seguir investigando respecto a sus manifestaciones clínicas o sólo nos quedaremos en buscar las soluciones o tratamientos a ellas? Estas y un sin fin de preguntas comenzaron a inundar nuestra mente y nos hizo creer firmemente en la necesidad urgente de investigar, en este caso, respecto al TEA y su manifestación en mujeres.

Kreiser y White (2014) afirman que en el primer estudio hecho por Leo Kanner respecto al autismo, fueron incluidas 11 personas, donde tan sólo 4 eran mujeres; en cuanto a Asperger se incluyeron 4 personas y todas eran hombres. Por ello es necesario que la investigación futura sea de carácter feminista, ya que “el feminismo logra poner en duda la objetividad y neutralidad de la ciencia. Patentamente el papel que juega el sujeto cognoscente y cómo las características de éste puede llegar a influir en los resultados de su actividad” (Jones, 2019).

Es de extrema importancia que, como estudiantes de Terapia Ocupacional y futuras profesionales, nos mantengamos siempre informadas respecto a nuevos hallazgos y nuevas investigaciones respecto al TEA en mujeres, ya que así podemos educarnos entre nosotros/as como estudiantes de una misma carrera y también educar a personas que serán profesionales no sólo del área de la salud, sino que en cualquier otro ámbito. Esto se corrobora además con

las ideas de Bargiela, Steward y Mandy (2016) quienes hacen alusión a que es necesario educar a los profesionales de la salud incluidos aquellos que no se especializan en TEA.

Respecto a nuestra pregunta de investigación, los resultados que se obtuvieron de la búsqueda fueron consecuentes con los pensamientos previos a ella, ya que estos arrojaron que efectivamente hay menos mujeres y niñas diagnosticadas con TEA, pero no porque no las hubieran realmente, sino porque los métodos con los que se identificaban no cubrían las características representativas de las mujeres TEA, principalmente a causa del sesgo de género influyente en el diagnóstico, sumándole las pruebas estandarizadas que hay disponibles.

Todo esto nos permitió tomar consciencia de nuestro rol como Terapeutas Ocupacionales y de lo importante que es ver más allá y no guiarse siempre por lo ya establecido y que siempre es necesario analizar las cosas desde una mirada crítica en orden de que sea constructivo y de avance para algún tema en cuestión.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington DC.
- Bargiela, S., Steward, R., Mandy, W. (2016). *The experiences of late- diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*. *Journal of autism and developmental disorders*. 46 (10), 3281- 3294.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker- Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F. y Koot, H. (2012). *Sex differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders*. *Journal of Autism and developmental disorders*. 43 (5), 1151- 1156.
- Boorse, J., Cola, M., Plate, S., Yankowitz, L., Pandey, J., Schultz, R. y Parish- Morris, J. (2019). *Linguistic markers of autism in girls: evidence of a “blended phenotype” during storytelling*. *Molecular Autism*. 10 (1), 14.
- Cridland, E., Jones, S., Caputi, P. y Magee, C. (2014). *Being a Girl in a Boys’ World: Investigating the Experiences of Girls of Autism Spectrum Disorder During Adolescence*. *Journal of Autism and developmental disorders*. 44 (6), 1261- 1274.?
- Dean, M., Harwood, R y Kasari, C. (2017). *The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder*. *Autism*, 21 (6), 1-12.
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., van Tiel, B., & Kissine, M. (2019). *The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development*. *Molecular autism*, 10, 16.
- Gould, J. (2017). *Towards understanding the under- recognition of girls and women on the autism spectrum*. *Autism*, 21 (6), 703- 705.
- Harrop, C., Shire, S., Gulsrud, A., Chang, Y., Ishijima, E., Lawton, K. y Kasari, C. (2014). *Does Gender Influence Core Deficits in ASD? An Investigation into Social- Communication and Play of Girls and Boys with ASD*. *Journal of Autism and developmental Disorders*. 45 (3), 766- 777.

- Jones, S. (2019). *Epistemología y Feminismo* [Material del aula]. Investigación en Ciencias de la Salud, Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Santiago, Chile.
- Kreiser, N., & White, S. (2014). *ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?* Clinical child and family psychology review, 17, 67-84.
- Lai, M., Lombardo, M., Chakrabarti, B., Ruigrok, A., Bullmore, E., Suckling, J., Auyeung, B., Happé, F., Szatmari, P., y Baron- Cohen, S. (2019). *Neural self- representation in autistic women and association with 'compensatory camouflaging'*. Autism, 23 (5), 1210- 1223.
- Lai, M., Lombardo, M., Pasco G., Ruigrok, A., Wheekwright, S., Sadek, S. (2011). *A behavioral comparison of male and female adults with functioning spectrum condition.*
- Lai, M., Lombardo, M., Ruigrok, A., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P. y Happé, F. (2017). *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism.* Autism, 21 (6), 690- 702.
- Mandy, W., Pellicano, L., St Pourcain, B., Skuse, D. and Heron, J. (2018), *The development of autistic social traits across childhood and adolescence in males and females.* J Child Psychol Psychiatr, 59: 1143-1151.
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). *A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD).* Journal of Autism and Developmental Disorders, 49(6), 2389–2402.
- Moseley, R. L., Hitchiner, R., & Kirkby, J. A. (2018). *Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: a meta-analysis.* Molecular autism, 9, 33.
- Parish- Morris, J., Liberman, M., Cieri, C., Herrington, J., Yerys, B., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J. y Schultz, R. (2017). *Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder.* Molecular Autism. 8 (1), 48.
- Ratto, A., Kenworthy, L., Yerys, B., Bascom, J., Trubanova, A., White, S., Wallace, G., Pugliese, C., Schultz, R., Ollendick, T., Scarpa, A., Seese, S., Register- Brown, K., Martin, A., Gutermauth, L. (2017). *What About the Girls? Sex- Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 48 (5): 1698- 1711.

- Ruggieri, V. y Arberas, C. (2016). *Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos*. Rev Neurol, 62 (Supl 1): S21- S26.
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular autism*, 7, 10.
- Sarmiento, B. M., Jara, R. M., Cáceres, D. P., & Reyes, B. R. (2018). Percepción de la construcción de género en estudiantes de terapia ocupacional: una aproximación al género en la vida cotidiana. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(1), 163-175. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1124>
- Simone, R. (2010). *Aspergirls: Empowering Females with Asperger Syndrome*. (Traducción: Federació Espectre Autista- Asperger de Catalunya, 2013).