



UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN Y PSICOPEDAGOGÍA

**Mujeres dentro del Espectro Autista: Las consecuencias de tener un diagnóstico tardío y ser etiquetadas con patologías erróneas**

**Trabajo final para optar por el título de Licenciada en Psicopedagogía**

Estudiante: CAMIÑA NOELIA MAGALÍ

Marzo 2022

## **Resumen**

El presente trabajo aborda la problemática de los diagnósticos tardíos de la Condición del Espectro Autista en mujeres mayores de edad, para conocer las patologías erróneas con las que fueron etiquetadas e indagar cuáles son las consecuencias y cómo repercutió para ellas en su vida diaria. Además, se busca conocer cómo fue el proceso de la llegada del diagnóstico y de qué manera lo vivenciaron.

Para llevarlo adelante se realizó un trabajo de campo con entrevistas a cinco mujeres de entre 25 y 36 años que atravesaron por la problemática planteada.

Los resultados arrojan que el obtener diagnósticos erróneos durante tiempos prolongados deja consecuencias negativas para sus vidas, tales como enojo, frustración, baja autoestima y fundamentalmente la ausencia de herramientas necesarias para el desarrollo de su vida diaria. Asimismo, la obtención del diagnóstico correcto significó para ellas un nuevo comienzo, atravesando procesos de deconstrucción y construcción de sus personalidades, comprendiendo cada una de sus particularidades, conociendo realmente lo que les pasa y poniéndole fin a un duelo que atravesaron toda su vida.

## **Palabras claves:**

Condición del Espectro Autista (CEA) - Diagnósticos - Consecuencias - Mujeres.

## Agradecimientos

En primer lugar quiero agradecer a las mujeres que hicieron posible el presente trabajo de investigación, permitiéndome entrar en sus vidas, expresando lo más profundo de sus sentimientos, experiencias y sufrimientos, dejándome acceder a sus maravillosas personalidades y a su lucha, de la que tanto aprendí en este último tiempo. Conocerlas fue muy significativo e interesante.

A mis papás, mi familia, mi compañero y mis amigas, quienes me acompañaron incondicionalmente. A quienes ya no están en el plano físico pero me guían y están conmigo siempre.

Agradeciendo a mi entorno familiar quiero mencionar especialmente a mi perra, mi compañía desde que tengo dos años. Quien estuvo en el jardín, la primaria, la secundaria y todos los años de la universidad. Ella este año decidió partir, pero nada hubiese sido igual sin tenerla acostada al lado mío en los largos días y noches de estudio, sin sus besos cuando el estrés o el cansancio ganaban y caían algunas lágrimas, sin sus ladridos frente a la cámara cuando las clases eran virtuales, sin su presencia en todo momento. Pichicha, gracias por tanto amor.

A la persona que desde el primer día de cursada se volvió incondicional en mi vida, demostrándome que siempre se puede lograr lo que nos proponemos pese a cualquier obstáculo, siempre desde el respeto y la empatía. Empezamos juntas y lo logramos juntas, no hay nada que me dé más orgullo que lo podamos compartir.

A todas y todos los/as docentes que marcaron mi recorrido académico de forma significativa. A la tutora del trabajo, quien guió el proceso de forma amena, sin presionar y fomentando el disfrute.

A la Psicopedagogía, que me cautiva constantemente y me permite aprender todos los días algo nuevo. Con la que crecí en todos los aspectos. Más allá de lo académico y los conocimientos que hacen a la profesión, me enseñó a ser más paciente, más empática y comprensiva. Soy feliz de haber elegido esta carrera y tener la oportunidad de *“curar sin darme cuenta que también me curan”*, como dijo una profesora años anteriores. Hoy lo entiendo y lo celebro.

Por último, a mi maestro de vida, quien me dejó mi frase de cabecera:

“El camino de mil millas comienza con un primer paso.

Sueñen, aunque el sueño parezca imposible.

Luchen, aunque el enemigo parezca invencible.

Soporten el dolor, aun cuando éste sea insoportable.

Transformen el mal en bien, aunque sea necesario caminar mil millas.

Amen lo puro e inocente, aun cuando sea inexistente.

Resistan, aun cuando el cuerpo no resista más.

Y al final, alcanzarán aquella estrella, aun cuando ésta parezca inalcanzable”

Daisaku Ikeda

## **Dedicatoria**

A mi mamá y mis abuelas, mujeres que representan en mi vida la lucha, la resiliencia  
y la sororidad.

## **Índice**

<b>1. Introducción</b>	7
<b>2. Estado del Arte</b>	9
<b>3. Marco teórico</b>	12
3.1 CAPÍTULO 1: EL AUTISMO	12
3.1.1 ¿Qué es el autismo?	12
3.2 CAPÍTULO 2: EL AUTISMO EN MUJERES	16
3.2.1 Mujeres con diversidades funcionales: ¿Más discriminación?	16
3.2.2 Causas del diagnóstico tardío: sesgo de género y sintomatología diferenciada	17
3.3 CAPÍTULO 3: MARCO LEGAL	19
3.3.1 Ley de Discapacidad	19
3.3.2 Ley de Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen síndrome autístico	20
3.3.3 Ley de abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA)	20
<b>4. Encuadre metodológico</b>	22
<b>5. Análisis</b>	23
5.1 Infancia y Adolescencia	23
5.2 Diagnósticos y tratamientos erróneos	27
5.3 Consecuencias de los diagnósticos y tratamientos erróneos	30
5.4 Llegada del diagnóstico de CEA	32
<b>6. Conclusiones</b>	36
<b>7. Bibliografía</b>	38

<b>8. Anexos</b>	42
8.1 Modelo de instrumento de recolección de datos	42
8.2 Matriz de datos	43

## 1. Introducción

El presente trabajo busca investigar sobre el diagnóstico tardío de la Condición o Trastorno del Espectro Autista en mujeres, cómo repercutió en ellas y las consecuencias de ser etiquetadas con patologías erróneas a lo largo de su vida.

El Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo, heterogéneo y complejo. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, por sus siglas en inglés) en su quinto volumen, lo clasifica en tres grados dependiendo del nivel de apoyos, acompañamientos o andamiajes que necesite la persona. No se cura porque no es una enfermedad, por lo cual acompaña a la persona durante toda su vida.

Aunque existe una gran variabilidad en cuanto a sus manifestaciones, las dimensiones que generalmente se encuentran afectadas son la interacción social, la comunicación y el lenguaje. También se observan intereses restringidos, conductas repetitivas y alteraciones sensoriales. Se estima que en un 30-40% de los casos, coexiste con Discapacidad Intelectual (DSM V, 2014).

Si bien afecta tanto a hombres como mujeres, históricamente, la prevalencia es mayor en varones. Ahora bien, es posible que esta diferencia entre géneros no sea tan grande, si no que muchas mujeres estén siendo diagnosticadas de forma tardía o directamente nunca lleguen al diagnóstico, por lo tanto, no están teniendo el tratamiento adecuado ni los apoyos en caso de ser necesarios. Esto sucede ya que los criterios diagnósticos, son abordados desde la sintomatología que presentan tanto los niños como los hombres (Szalavitz, 2016)

Existen variaciones y diferencias en los síntomas que pueden presentar las mujeres con la condición del espectro autista, especialmente en aquellos casos que no coexista la Discapacidad Intelectual. En general, las mujeres con autismo pueden tener un desarrollo lingüístico temprano, más interacción y comunicación social, con una tendencia a la imitación y al camuflaje, desarrollando estrategias para enfrentar la socialización. Sus intereses son restringidos y repetitivos aunque suelen ser similares a los de su grupo de pares, variando solo en la intensidad. (Arberas, Ruggieri, 2016).

Al parecer, para llegar al diagnóstico de autismo, se exige que las mujeres tengan síntomas más notorios y graves para identificarlas.

Lo que espera la sociedad y las expectativas que se tiene hacia lo que debe ser una mujer, refuerzan también el camuflaje y el desarrollo de las estrategias para “encajar” y ser aceptadas. No se las va a señalar si son mujeres con un carácter pasivo, tranquilas, calladas y dependientes. Sin comportamientos disruptivos (como suelen tener los niños), pasan desapercibidas.

La perspectiva de género está siendo considerada en el ámbito científico y en las investigaciones sobre autismo, lo cual les permite a muchas mujeres poder llegar a su diagnóstico. El sesgo de género se está abordando, de manera lenta pero progresiva (Montagut Asunción, et al., 2018).

A partir de los interrogantes que surgieron, se formula como objetivo general del trabajo investigar cómo repercutió para las mujeres mayores de 18 años que se encuentran dentro del Espectro Autista tener un diagnóstico tardío y ser etiquetadas con patologías erróneas.

Con respecto a los objetivos específicos, los mismos buscan conocer las patologías erróneas con las que diagnosticaron a las mujeres que se encuentran dentro del Espectro Autista. También, identificar las consecuencias que tuvieron el diagnóstico y las etiquetas erróneas para ellas. Por último, indagar el momento en que llegaron a su diagnóstico y cómo vivenciaron el proceso.

La relevancia de este estudio radica en que permitirá conocer no solo las causas de los diagnósticos erróneos con que se etiqueta a las mujeres que se encuentran dentro del espectro autista, sino que también se espera contribuir al conocimiento de las consecuencias que esto deja, para así poder reflexionar sobre las prácticas profesionales y el punto de vista que se tiene con respecto a la mujer. El fin de ello será poder transformar la mirada profesional, abordando la realización de diagnósticos desde la mirada hacia la mujer y no hacia la mera comparación con el hombre, para así poder impulsar una sociedad con perspectiva de género.

## **2. Estado del Arte**

Abordando el proceso de búsqueda acerca de antecedentes sobre el objeto de estudio de la presente investigación, se describen a continuación las investigaciones con más aproximación temática, las cuales estudian la sintomatología y las causas de los diagnósticos tardíos y erróneos en mujeres que se encuentran dentro del Espectro Autista. Se toman estudios realizados en España y Perú con un recorte temporal desde el año 2016 hasta el 2021.

Puig Jové (2016) realiza una investigación, en la cual se abordan las diferencias de género/sexo en el perfil psicológico de adolescentes diagnosticados con TEA con el fin de evidenciarlas y advertir sobre las consecuencias que conlleva a la evaluación e intervención del trastorno. Declara que el TEA en mujeres está infradiagnosticado y ello significa una desventaja para las mismas.

Se realizan entrevistas semiestructuradas a dos familias de un niño y una niña, ambos diagnosticados con TEA, las cuales arrojan datos que sirven para confirmar sus hipótesis acerca del infradiagnóstico y diagnóstico tardío en niñas y mujeres, pese a que la sintomatología se presente de forma similar.

Se concluye mostrando que generalmente se entiende al trastorno de forma sesgada y que eso repercute en la vida de las mujeres, dejándolas así sin un tratamiento adecuado y sin los apoyos que necesite.

En la investigación que lleva adelante Szalavitz (2016), se investiga acerca del autismo en mujeres a partir del caso de una niña que desde temprana edad presentaba rasgos inusuales del desarrollo. Pese a ser hija de un experto en investigaciones acerca del autismo, no pudo ser diagnosticada de forma temprana y correcta ya que su sintomatología se atribuía al estrabismo que presentaba la niña. Varios médicos recomendaban esperar y “darle tiempo”. A diferencia de ella, su hermano (varón), quien también se encuentra dentro del Trastorno del Espectro Autista, fue diagnosticado a los 16 meses.

A partir de ello la autora manifiesta que los métodos actuales que se utilizan para detectar TEA no resultan adecuados para abordar los casos de mujeres y niñas. Por ello, muchas reciben una evaluación clínica incorrecta.

Los hallazgos recientes, demuestran claramente que el autismo se manifiesta de forma diferente en hombres y mujeres, por lo cual se concluye que es necesario cambiar los métodos para poder brindarles a mujeres y niñas una correcta evaluación a partir de las particularidades.

En el trabajo investigativo de García Murillo (2019) se estudia el caso de una adolescente de 13 años derivada del servicio de Alergología (en el que realiza tratamiento ya que presenta alergia alimentaria múltiple desde temprana edad) por rasgos depresivos que complican el tratamiento y por presencia de autolesiones.

A partir de la realización de entrevistas y la administración de la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo segunda edición (ADOS 2) módulo 3 para completar información, se observa un desarrollo anormal en lo que respecta a la adquisición del lenguaje, la interacción social recíproca y del juego simbólico. Cumplía criterios de CIE 10 para el diagnóstico de Autismo.

A modo de conclusión se postula las mujeres con TEA tengan un fenotipo específico con una presentación diferente a la que aparece en hombres, recomendando en estos casos tener atención en lo que respecta a la dificultad en la conversación, la copia de estrategias de pares, la excesiva pasividad, las dificultades para resolver conflictos, la ausencia de amistades, el “no encajar”. Es importante recabar información acerca de este fenotipo de mujeres en TEA, incluyendo una perspectiva de género para poder realizar diagnósticos tempranos y tratamientos adecuados.

En una investigación de Montagut Asunción, Romero, Fernández Andrés y Cerezuela (2018) se exploran las diferencias de género en relación con la expresión de la sintomatología TEA para comprobar si esto se traslada a las diferencias de género en el diagnóstico. Busca también indagar sobre las causas que podrían estar detrás de este fenómeno. Se realiza una revisión teórica de la literatura científica publicada desde 2009 hasta 2018 para seleccionar las conclusiones más destacadas que podrían ayudar a dilucidar estas cuestiones.

No se observaron diferencias significativas en cuanto a los síntomas nucleares del autismo y de las comorbilidades. Así, las diferencias en prevalencia en niñas y niños con TEA se explica por la presencia de un sesgo en la valoración de las niñas y mujeres, donde no se tienen en cuenta determinadas variables que podrían explicar la existencia o no de esas diferencias.

En una investigación realizada por Della Torre (2021) se busca identificar los efectos del camuflaje en la salud mental de las personas TEA a partir del análisis de bibliografía e investigaciones con los hallazgos más recientes.

Las evidencias muestran que el camuflaje se da tanto en hombres como mujeres, pero que sin embargo, hay un mayor uso por parte de las mujeres con TEA ya que, influenciadas por la presión social de su entorno, realizan este esfuerzo adaptativo para pertenecer y encajar. Esto fomenta diagnósticos tardíos para ellas, lo que incide en más efectos negativos para su salud mental.

A partir de la búsqueda de antecedentes sobre la investigación, se concluye que se seguirá el lineamiento de abordar la temática teniendo una perspectiva de género para así comprender la problemática y las consecuencias del diagnóstico tardío de TEA en mujeres.

### **3. Marco teórico**

#### **3.1 CAPÍTULO 1: EL AUTISMO**

##### **3.1.1 ¿Qué es el autismo?**

La palabra autismo proviene del griego auto (uno mismo, propio). Junto con el sufijo –ismo, (proceso patológico), indica el proceso patológico que actúa sobre uno mismo.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo, es decir, una forma diferente en que el cerebro se desarrolla, tanto de forma estructural como funcional. El cerebro de una persona con autismo funciona distinto, resuelve las cosas y procesa información de forma distinta.

Dentro de dicho trastorno del neurodesarrollo existe una tríada diagnóstica, es decir, hay tres áreas principales que están alteradas: la comunicación social recíproca, el lenguaje y los patrones de conductas o intereses restringidos y/o repetitivos (DSM V, 2014)

Decir “espectro autista” significa que dentro del trastorno, no todas las personas tienen la misma sintomatología y no siempre es la misma área que se encuentra afectada. Depende mucho de cada singularidad y de los niveles de severidad del mismo. El espectro autista es muy heterogéneo.

Existen múltiples factores de riesgo, tanto genéticos como ambientales, que predisponen al desarrollo de autismo. Entre ellos se encuentran el tener un hermano con TEA, alteraciones en el sistema nervioso central como las encefalopatías crónicas, condiciones genéticas en los cromosomas como el síndrome de Down, antecedentes familiares de psicosis, esquizofrenias, distrofia muscular, neurofibromatosis, haber nacido antes de las 35 semanas de gestación, edad mayor de 35 años de la madre o el padre y medicación con ácido valproico de la madre durante el embarazo. Si bien estos factores aumentarían la posibilidad de desarrollar autismo, hoy por hoy no hay una causa específica que lo genere (Rattazzi, 2018).

En cuanto a la clasificación diagnóstica, los profesionales se rigen por el DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, traducido como Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales) y la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades).

En la quinta edición del DSM, publicada en 2013, hay varios cambios en torno al espectro autista. En su versión anterior (DSM-IV TR) se plantea una categoría principal llamada TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo) y dentro de esta, cinco categorías más que son: el Trastorno Autista, el Trastorno de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno de Rett y el TGD no especificado.

El DSM-V trae consigo una modificación a nivel de clasificación diagnóstica. Primero, deja de utilizarse el término TGD para hablar de TEA (Trastorno o Trastornos del Espectro Autista). Se dejan de lado las cinco categorías, entonces, toda persona con desafíos en la comunicación social e intereses, conductas y actividades limitadas, restringidas y/o repetitivas, se encuentra dentro del espectro. En este criterio también se tiene en cuenta la dimensión sensorial, hablando de hipo e hipersensibilidades.

Luego hay ciertas dimensiones que deben ser especificadas, que son el nivel cognitivo, el lenguaje y el nivel de apoyos que el sujeto necesita. Dentro de los niveles de apoyo existen tres grados.

El Grado 1 refiere que necesita ayuda en el nivel más bajo. Hay una dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a la apertura social de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. También, la inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía.

El Grado 2 habla de apoyos con un nivel notable. Aquí, existen deficiencias notables en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales que son aparentes incluso con apoyos, con un inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros. Hay inflexibilidad del comportamiento, dificultades para afrontar el cambio u otras conductas restringidas/ repetitivas aparecen con la frecuencia suficiente como para ser detectadas e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos, con una ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

Por último, el Grado 3 implica el nivel más alto de apoyos con ayudas muy notables. En la dimensión socio-comunicativa se observan deficiencias graves en habilidades de comunicación verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social

de los otros. Hay también una inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos con una ansiedad y dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta (DSM V, 2014).

En la versión actualizada del DSM, a diferencia de ediciones anteriores, la edad de inicio de los síntomas no se especifica, solo se establece que los síntomas inician durante las primeras fases del desarrollo.

Los signos de alarma en edad temprana que se deben tener en cuenta para iniciar el estudio de un posible TEA son: que no haya sonrisas u otras expresiones placenteras a partir de los 6 meses, que no existan sonrisas compartidas o respuesta a los sonidos a partir de los 9 meses, que no haya respuesta a los gestos sociales (tales como señalar lo que quiere, saludar con la mano, etc.) o balbuceos a los 12 meses, que no pronuncie palabras cortas y sencillas a partir de los 16 meses, que no diga frases de dos palabras con sentido (sin ecolalia) a los 24 meses. También es un signo de alarma cualquier pérdida de habilidad social o lenguaje, independientemente de la edad de la persona. (DSM V, 2014)

La detección temprana es fundamental, ya que aprovecha la neuroplasticidad existente en etapas iniciales de la vida e impacta positivamente en el pronóstico de los niños y en la calidad de vida de las familias (Pearson, 2020).

Como se dijo con anterioridad, el Trastorno del Espectro Autista es muy heterogéneo, tanto como las personas que se encuentran dentro de él. Pese a ello, hay características que se toman como generales.

Dentro del aspecto socio-comunicativo podemos encontrar características tales como las prosodias, los desafíos a la hora de inferir acerca de los estados mentales de otras personas, la falta de contacto visual para regular la intercomunicación.

En la dimensión de intereses restringidos y/o repetitivos, se puede dar con cualquier interés, actividad o conducta. Depende de la edad de la persona. No hay un determinado interés para todas las personas que se encuentran dentro del espectro autista, es variado y según lo que elija la persona. Lo que le da el criterio diagnóstico de restringido o repetitivo es, por ejemplo, que un niño esté observando por horas girar las ruedas de un auto sin necesidad de cambiar el juego o actividad que está realizando. También se toman como características generales los desafíos en torno a los procesamientos sensoriales, con la híper e

hiposensibilidad sensorial que presentan algunas personas en aspectos auditivos (cuando por ejemplo, se tapan los oídos con sonidos fuertes), visuales (ver por mucho tiempo cosas que giren), olfativos (olores que llamen la atención o no gusten), táctiles (texturas que molestan), etc. Estos procesamientos sensoriales, se dan de manera atípica en personas con autismo. Es de suma importancia poder detectarlos, ya que generalmente, son los que más interfieren en el funcionamiento de los sujetos. (Rattazzi, 2018)

Pensar en el autismo como “*trastorno*”, (cuya definición habla de una alteración en el funcionamiento de un organismo o de una parte de él o en el equilibrio psíquico o mental de una persona) muchas veces da una connotación negativa, genera prejuicios y estigmas. Actualmente se pone el acento en hablar de “*condiciones*” del espectro autista, ya que la palabra condición tiene como significado “*conjunto de características de un ser*”. El nombrar al autismo como una condición, cambia la perspectiva y amplía la visión (Rattazzi, 2018).

## **3.2 CAPÍTULO 2: EL AUTISMO EN MUJERES**

### **3.2.1 Mujeres con diversidades funcionales: ¿Más discriminación?**

En los últimos tiempos, de la mano de cambios de paradigmas, posturas y pensamientos, la igualdad entre hombres y mujeres fue cobrando protagonismo.

Gracias a movimientos de protesta, marchas multitudinarias y lucha por parte de colectivos de mujeres y entidades que trabajan en pro de los derechos, se marcó un punto de inflexión respecto a la equidad de género dentro de las sociedades.

Pese al avance de la sociedad, existe aún mucha invisibilidad en cuanto a las mujeres con diversidades funcionales, las cuales están expuestas muchas veces a una doble discriminación: tanto por razones de género como por discapacidad (Fernández, 2018). Sobre esto también, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en 2006 reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación.

Las mujeres con diversidades funcionales se consideran con una gran vulnerabilidad a sufrir violencia de tipo física con golpes, psicológica con manipulaciones o muestras de menosprecio, económica con el impedimento de acceder al mundo laboral o manejar su propia economía y sexual desde la obligación a mantener relaciones sexuales hasta la negación de una libertad sexual y reproductiva.

El imaginario colectivo percibe a las mujeres y niñas con discapacidad como “incompletas, incapaces de alcanzar la madurez y por ende sus opiniones, necesidades y decisiones siguen siendo invisibilizadas” (Cruz, 2015). Por ello, están más expuestas a sufrir violencia por razones de género ya que muchas veces, no se las considera parte de la sociedad.

La interseccionalidad entre discapacidad y género se convierten en una doble barrera social para las mujeres. Como declara Fernández (2018) “En una sociedad patriarcal, al hecho de tener una discapacidad cabe sumar el hecho de ser mujer”, explicitando esta doble discriminación que se padece.

Esta vulneración de los derechos de las mujeres y especialmente de quienes viven con algún tipo de diversidad funcional, apunta a la urgencia de un cambio rotundo en la sociedad desde todos sus niveles, poniendo en agenda política la inclusión desde la no violencia, para

así poder garantizar el goce pleno de sus libertades y obligaciones como sujetos de derecho y no de necesidad, apuntando siempre a la accesibilidad universal.

### **3.2.2 Causas del diagnóstico tardío: sesgo de género y sintomatología diferenciada**

Entre las causas principales del diagnóstico tardío se encuentran tanto el sesgo de género y el subregistro de diagnósticos en mujeres como la omisión de las diferencias en sintomatología entre hombres y mujeres.

El sesgo de género refiere a la omisión que se hace sobre cómo se contextualizan a las mujeres, a los hombres y a las relaciones de género en un determinado ámbito o problemática (Instituto Nacional de las Mujeres, 2017).

Según Eichler (2001) existen tres tipos de sesgos de género. En primer lugar y como más frecuente se encuentra el androcentrismo, que apunta a la identificación de lo masculino como lo humano en general invisibilizando a las mujeres. En segundo lugar, existe la insensibilidad de género, la cual no considera al sexo y al género como variables significativas, tampoco cuestiona los efectos diferenciados entre hombres y mujeres. Por último, los dobles estándares, que tratan y evalúan una misma problemática de diferentes maneras según se trate de un hombre o una mujer.

El autismo, si bien afecta tanto a hombres como a mujeres, la prevalencia es mayor en el género masculino. Sin embargo, es posible que ésta diferencia no sea tan grande como se piensa y una proporción de mujeres esté siendo diagnosticada de forma tardía o directamente no lo esté siendo y por ende, no estén recibiendo el tratamiento adecuado y los apoyos necesarios para su vida, existiendo así un subregistro de mujeres con la condición del espectro autista. (Arberas, Ruggieri, 2016).

Entre las hipótesis que justifican esta menor prevalencia se encuentran las variantes en la plasticidad cerebral, factores genéticos y epigenéticos, la falta de niveles de alerta adecuados frente a niñas y mujeres, las posibles deficiencias en las técnicas de diagnóstico o detección y la teoría del cerebro masculino extremo de Simon Baron Cohen (2003), la cual argumenta que los cerebros masculinos tienden a analizar, reconocer y sistematizar datos y patrones, mientras que los cerebros femeninos son más empáticos, es decir, que las mujeres están más afinadas con comprender y ponerse en el lugar del estado emocional de las personas. Esta teoría dice que las personas con autismo poseen cerebros masculinos extremos ya que sus habilidades de sistematización están hiperdesarrolladas. Esta última hipótesis,

implica una perspectiva sesgada en la que se piensa que solo pueden tener autismo quienes presenten esta característica, lo cual dificulta notablemente muchos diagnósticos a mujeres. Ha sido criticada por científicos y otros profesionales de la salud mental ya que alimenta estereotipos neurosexistas.

Dentro de las características generales del espectro autista, se encuentran los desafíos en la comunicación e interacción social y los intereses restringidos.

En general, las mujeres con la condición del espectro autista, dentro de estos desafíos presentan síntomas muy variados y diferentes a los que presenta el género masculino, especialmente en los casos en los que no se convive con una discapacidad intelectual o del lenguaje.

En cuanto a la interacción social, generalmente se encuentran en la periferia de lo social y se incluyen al ser convocadas. Dentro de su escolaridad pueden pasar desapercibidas y estar en una situación de aislamiento. Pese a ello, las mujeres con la condición del espectro autista, tienen mayor inclinación a la interacción y comunicación social que los varones, con un desarrollo más amplio de habilidades lingüísticas aunque pueden ser acotadas en sus respuestas en una charla. Esto se da ya que hay una tendencia a la imitación y el camuflaje, desarrollando estrategias para enfrentar la socialización.

En relación a los intereses restringidos y/o repetitivos, los varones en general son más disruptivos e hiperactivos y se interesan por cosas o hechos (juguetes, por ejemplo), mientras que las mujeres son más pasivas y presentan mayor interés en celebridades, moda o animales, lo cual se asemeja a los intereses de sus pares, pero aquí la diferencia radica en la intensidad y calidad de los mismos, ya que al ser un interés acotado y restringido, muchas veces afecta a su funcionamiento social (Arberas, Ruggieri, 2016).

Es de vital importancia comenzar a tener en cuenta estas diferencias entre hombres y mujeres desde una perspectiva de género que aborde progresivamente este sesgo de género y que permita diagnosticar de forma correcta a quien lo necesite, logrando una detección temprana a partir de mayores niveles de alerta respecto de las variabilidades del espectro y sus características heterogéneas.

### **3.3 CAPÍTULO 3: MARCO LEGAL**

#### **3.3.1 Ley de Discapacidad**

La vulneración de los derechos a lo largo de la historia, hizo que en el año 2006 se lleve adelante una Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual es un instrumento internacional de las Naciones Unidas destinada a proteger, promover y asegurar para las personas con discapacidad el goce pleno y en condiciones de igualdad de los derechos y libertades fundamentales, como así también fomentar el respeto por su dignidad.

Argentina aprobó la Convención por Ley 26.378. Fue sancionada el 21 de mayo del 2008 y promulgada el 6 de junio del mismo año.

La Convención reconoce, entre otros, el derecho a la vida digna e independiente (pudiendo elegir dónde y con quién vivir), a la salud, a la educación en igualdad con todas y todos, al empleo libre (prohibiendo la discriminación por discapacidad en los empleos), a acceder a la justicia, a tener capacidad jurídica y a la no discriminación. En relación a la familia, también se declara que las personas con discapacidad tienen derecho a formar su familia, tener relaciones sexuales, mantener su capacidad reproductiva, decidir maternar o paternar. Ningún niño o niña puede ser separado de sus padres porque uno de ellos tenga algún tipo de discapacidad.

Los Estados que firmaron la Convención, tienen la obligación de dictar leyes que protejan los derechos de las personas con discapacidad, como así también asegurar la igualdad ante la ley y fomentar el respeto, la accesibilidad y el Diseño Universal, el cual dirige sus acciones al desarrollo de productos que sean de fácil acceso (sin necesidad de adaptarlos o rediseñarlos de una forma especial) para cualquier persona, independientemente de sus patologías o particularidades.

En relación a las mujeres con discapacidad, la Convención tiene un artículo que habla puntualmente de ello, el cuál refiere que los países que forman parte de ella “Reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (art. 6° parte 1). En ese sentido, asegura que para fomentar dicha igualdad, los Estados “Tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer,

con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención” (art. 6° parte 2).

Si bien la Condición del Espectro Autista no es considerada una discapacidad sino una forma diferente en la que se desarrolla el cerebro, esta Ley también la toma en cuenta para, fundamentalmente, fomentar los derechos que las personas que se encuentran dentro del espectro deben gozar, como así también las obligaciones que el Estado debe tomar para que los mismos se cumplan.

### **3.3.2 Ley de Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen síndrome autístico**

En la provincia de Buenos Aires, con el fin de garantizar los derechos de las personas con autismo, se sanciona en 2005 la Ley 13.380 de Asistencia Social, promulgando un “Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen síndrome autístico”.

Los derechos que se fomentan son, entre otros, el derecho a recibir la asistencia médica y farmacológica necesaria con obras sociales o planes de medicina prepaga de la salud, a tener una educación integral y según sus necesidades, a recibir capacitación laboral y tener un empleo, a recibir una protección social integral.

El objetivo de la Ley es la creación de un sistema integral para contrarrestar los efectos del “síndrome”. En este punto se debe tener en cuenta que en 2005 el paradigma de la discapacidad era diferente a la actualidad, por lo cual se buscaba “normalizar” a las personas con cualquier tipo de diversidad funcional o patología. En estos tiempos, esta Ley tiene varios puntos desactualizados y perspectivas antiguas, pero es importante la visión del sistema integral y los derechos que se establecen para acompañar a las personas con la Condición del Espectro Autista, como así también, la visibilización que se le empieza a dar al autismo.

### **3.3.3 Ley de abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA)**

Denotando el avance en materia de autismo, junto con el proceso gradual de un cambio de paradigma que modifica la perspectiva en torno a la idea que se tiene sobre la

diversidad, donde a diferencia de la visión anterior que tendía a “normalizar” a la persona con discapacidad, se empieza a pensar en términos de diversidad (ya no discapacidad) para poner el acento en el contexto y que el mismo actúe como facilitador sin poner barreras en ningún espacio (institución educativa, calles, transportes, etc.), en noviembre del año 2014, el Poder Legislativo Nacional sanciona: “Declárase de Interés Nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA)” (Ley 27.043).

La Ley no busca normalizar las conductas de las personas que se encuentren dentro del espectro autista como anteriormente se buscaba, sino que tiene como objetivo promover principalmente la investigación, detección, diagnóstico y tratamiento del autismo de manera integral e interdisciplinaria. De esta forma, los agentes de salud, educación y seguridad, tendrán a su cargo las prestaciones necesarias para cumplir de forma obligatoria con el objetivo promovido.

Continuando con la visibilización del autismo y su abordaje integral e interdisciplinario, en diciembre del mismo año el Poder Legislativo Nacional establece con fuerza de Ley el día 2 de abril como el “Día Nacional de Concientización sobre el Autismo” (Ley 27.053) lo cual coincide con el “Día Mundial de Concientización sobre el Autismo” establecido por las Naciones Unidas.

El fin es fomentar el conocimiento y la comprensión de las personas sobre el autismo, llevando a cabo eventos y programas destinados a toda la sociedad, realizados por organizaciones y profesionales pertinentes al tema.

Si bien falta por recorrer un largo camino para promover de manera plena los derechos de las personas con CEA, las leyes sancionadas actualmente denotan un interés y una intención de avanzar en materia de concientización y comprensión acerca del autismo.

#### **4. Encuadre metodológico**

Con el fin de cumplir los objetivos propuestos en el presente estudio, se realizó una investigación con un alcance exploratorio-descriptivo, buscando indagar sobre las características del fenómeno poco estudiado para conocerlo más en profundidad. El enfoque fue cualitativo, con el fin de describir las distintas realidades de mujeres desde su perspectiva subjetiva e individual con un corte temporal transversal, tomando un periodo de tiempo específico.

Con el objetivo de investigar cómo repercutió para las mujeres mayores de 18 años que se encuentran dentro del Espectro Autista tener un diagnóstico tardío y ser etiquetadas con patologías erróneas, la unidad de análisis se llevó a cabo en mujeres que se encuentren dentro del espectro autista. La muestra que se utilizó fue de cinco mujeres mayores de 18 años que tuvieron un diagnóstico tardío de la Condición del Espectro Autista (CEA) que se eligieron de acuerdo a las características de la investigación, por tanto, el tipo de muestra fue no probabilística. Las participantes fueron seleccionadas desde un muestreo por conveniencia, decidiendo las mujeres de la población que pasaron a ser parte de la muestra en función de su disponibilidad. La técnica de recolección de datos utilizada fue la realización de entrevistas individuales semiestructuradas.

Se procedió bajo las consideraciones éticas del consentimiento informado, el respeto por las participantes y el resguardo de su anonimato.

## 5. Análisis

Se realiza el presente análisis a partir de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a cinco mujeres entre 25 y 36 años de edad que se encuentran dentro del espectro autista. Todas ellas recibieron su diagnóstico muy recientemente, luego de varios años de lucha.

Se toman cuatro ejes temáticos: infancia y adolescencia, diagnósticos y tratamientos erróneos, consecuencias y llegada del diagnóstico de CEA.

### 5.1 Infancia y Adolescencia

La primera entrevistada expresó su infancia como una etapa muy compleja, en donde las relaciones humanas le costaban mucho por sentir que *“no encajaba con nadie”*. La segunda, manifestó que fue una etapa *“durísima”* en la que sufrió mucho porque no se encontraba a sí misma y se sentía invisible por tener un carácter tranquilo y no disruptivo. En su momento, la tercera entrevistada dijo sobre su infancia que al recordarla se siente triste, ella no hablaba y era muy tranquila pero se replantea que *“hubiese tenido mejores resultados ser hiperactiva, confrontativa y con mala conducta para que alguien se dé cuenta que algo pasaba”*. En cuarto lugar la mujer que brinda su entrevista, expresa que en su infancia *“casi no existía”* de lo tranquila que era, ella habló a los cuatro años y ante las consultas de sus padres a distintos profesionales, les decían que era algo normal. En quinto lugar, la última mujer que dio su testimonio se recuerda callada y retraída pero cuando se sentía agobiada y cansada de que la molesten, se enojaba. El carácter de tranquilidad en las mujeres que se encuentran dentro del espectro, es una de las características que las diferencian de la sintomatología general del autismo en varones, tal como lo definen en sus investigaciones Arberas y Ruggieri (2016).

Como se puede observar, las mujeres refiriéndose al comportamiento de su infancia manifestaron en su totalidad que tuvieron momentos de mucha complejidad, utilizando conceptos que denotan un sufrimiento interno que no podían exteriorizar libremente.

En la infancia se inicia el jardín o la escuela primaria, por lo cual, comienzan las interacciones con personas fuera del entorno íntimo. Esto hacía que las mujeres entrevistadas

se sientan nerviosas e incómodas, ya que eso implicaba un esfuerzo que no estaban preparadas para afrontar ni tampoco tenían las herramientas para hacerlo ya que no sabían lo que les pasaba. La tristeza se hizo presente en muchas ocasiones donde no se sentían observadas, ya que sus personalidades mostraban un comportamiento tímido y retraído.

En relación a la adolescencia, se aumentó la complejidad de las situaciones cotidianas. La primera mujer declara que se sintió muy sola durante muchos años y tenía confianza con muy pocas personas. Asimismo pasa con la entrevistada número dos, quien define a su adolescencia como conflictiva, ya que si bien no hablaba con muchas personas, se sentía *“harta todo el tiempo”*. Por su parte, para la cuarta entrevistada su adolescencia implicó darse cuenta que cada vez estaba más alejada de sus pares en cuanto a personalidad, gustos y modos de relacionarse.

Quien es protagonista de la tercer entrevista, expone que no se sentía preparada para socializar, lo hacía porque lo sentía como una exigencia de su entorno, lo que la obligó a generar estrategias de camuflaje a lo que verdaderamente sentía. Por su parte la quinta entrevistada también caracterizó a su adolescencia por el querer pertenecer y esforzarse por ello todo el tiempo, fingiendo. Esto se puede entender a partir de lo investigado por Della Torre (2021), quien llega a la conclusión que las mujeres con CEA son más propensas a generar estrategias de camuflaje por sentirse influenciadas desde los mandatos de su entorno social.

En el momento de la adolescencia, coincide que todas las mujeres comenzaron con los procesos diagnósticos, terapias y tratamientos, muchas veces con medicación, lo que las hacía sentirse peor todavía. Pasaban por procesos de soledad en los que sentían que era imposible expresar lo que les sucedía.

Las infancias y adolescencias de las cinco mujeres denotan una invisibilización de su comportamiento desde los distintos ámbitos de su vida cotidiana. No llamaban la atención de las personas por no tener comportamientos disruptivos, ellas se mostraban tranquilas, por ende no había quejas de ninguna índole. Se comienzan a ver los desafíos en la interacción social y también los comportamientos aprendidos para camuflar y pertenecer a grupos sociales en los que sentían que debían estar inmersas. Estas son características tempranas que se pueden relacionar con una posible Condición del Espectro Autista dentro del género femenino, tal como lo enuncian Arberas y Ruggieri (2016) en sus teorías.

Durante dichas etapas de su vida, en cuánto a sus intereses, reconocieron que los mismos eran fijos e intensos.

Una de las entrevistadas manifiesta que cuando era niña le interesaba mucho una película con gatos como protagonistas, lo cual era algo que se repetía en la mayoría de las niñas en ese momento. El problema que detecta es que a medida que iba creciendo y las demás niñas se desprendían de este interés, ella comenzó a necesitar si o si de la película para dormir o estar de buen humor. Con el correr de los años este interés ya no era fijo en la película pero sí en los gatos, estudiando su vida y comportamiento y teniendo varios en su casa, lo cual sigue sosteniendo actualmente.

Las demás entrevistadas también expresan que sus intereses no variaron a lo largo de los años, pero no llamaban la atención porque se relacionaban con la música, las series y sus personajes, siempre escuchando las mismas canciones o viendo los mismos capítulos de una serie una y otra vez. No tenían intereses fuera de lo común, pero siempre fueron estáticos, acotados y restringidos. Tal como lo expresan Arberas y Ruggieri (2016) los intereses pueden ser semejantes a los de sus pares, la diferencia radica en la intensidad y calidad de ellos, ya que esto muchas veces afecta a su funcionamiento dentro de los grupos sociales.

En relación a sus lazos de amistad, todas reconocen que su grupo de pertenencia está formado por pocas personas, uno o dos amigos/as son quienes las hacen sentir cómodas. Todas son amistades de años, sin cambiar. Esto las ayuda a no tener que modificar rutinas o formas y poder ser ellas verdaderamente, algo que se convierte en un esfuerzo mayor al momento de tener que interactuar con otras personas. Esto demuestra que también la elección de sus amistades fue restringida.

En el transcurso de estos años, también aparece la escuela y sus recorridos. Al indagar sobre sus trayectorias escolares, la entrevistada número uno manifiesta no haberse sentido cómoda con las modalidades de la escuela y eso hacía que le cueste mucho el estudiar y la incomode mucho más. En ocasiones, la obligación de hacer trabajos grupales o exposiciones con personas a las cuales no conocía o no tenía vinculación, la llevaba hasta a no querer ir al colegio. Más allá de esto, le gustaba estudiar pero sola y a sus tiempos, los cuales no se respetaban. En los únicos casos que disfrutaba ir a la escuela era en el momento de tener profesores/as que la incentiven a más y respeten sus necesidades.

Cumple un rol fundamental en la escolaridad de cada sujeto, el respeto a sus tiempos y necesidades, lo cual hay muchos casos en los que no se realiza, tal como es el caso de la segunda entrevistada que también cuenta que su vínculo con el aprendizaje escolar dependía de cómo le llegaba la información y las estrategias de casa docente. La gran mayoría la hacía sentirse incómoda y sólo tenía una materia que la apasionaba por la forma en la que su profesor le acercaba el contenido, respetándola.

En el caso de la entrevistada número tres, ella expresa que pese a su incomodidad, los profesionales de la psicología y la psicopedagogía que acompañaron esos años de su vida, fueron quienes le acercaron herramientas para batallar con su incomodidad.

La cuarta, en su momento, expresó su incomodidad e indiferencia a la escuela en el nivel primario. Se sentaba en el fondo del salón sin hablar, solo copiaba. Al no molestar, nadie la observaba. Aquí se ve claramente como la invisibilización de sus comportamientos se hizo protagonista en su vida, tal como se mencionó anteriormente. Contrario a esto, en el nivel secundario, tuvo una profesora que la observó pero también la miró, detectó que algo pasaba y la acompañó en sus aprendizajes y esto hizo que surja la motivación y las ganas.

En último lugar, la quinta mujer que dio testimonio, declara que su madre era quien tenía el lugar de motivadora. Ella la acompañaba en sus aprendizajes y le hizo tener disciplina con el estudio.

Estos relatos muestran la suma importancia del rol y del vínculo con los/as estudiantes o pacientes. Todas las entrevistadas coinciden en que se sintieron incómodas y disgustadas yendo al colegio, pero al encontrar esa persona que las marcó y las acompañó en un camino tan difícil para ellas, cambiaron la perspectiva acerca de las escuelas y los aprendizajes dentro de las mismas.

En este punto es fundamental ser consciente de las marcas que se dejan en los/as estudiantes y su vida, tanto buenas como malas. Es esencial respetar gustos, tiempos, necesidades y trabajar en pos de ello. Esto se aplica a cualquier estudiante y es indispensable tenerlo en cuenta ya que todos/as tienen una particularidad distinta, pero en estos casos donde generalmente se presentan desafíos en las interacciones sociales, es de vital importancia respetar lo que les sirve para su aprendizaje y lo que no.

Las mujeres manifestaron notablemente la importancia de generar un vínculo para favorecer el aprendizaje significativo y transitar una trayectoria educativa beneficiosa y con

un impacto positivo en su vida. La cuarta entrevistada, referido a esto expresa: *“Los vínculos son los que marcan la escolaridad”*. Entonces, los vínculos son los que marcan el aprendizaje y la vida, para siempre.

## **5.2 Diagnósticos y tratamientos erróneos**

Los primeros signos de alarma de las mujeres comenzaron en sus infancias y adolescencias pero no fueron tomados como tales por desconocimiento de los mismos como pertenecientes a la Condición del Espectro Autista, lo que les provocó ser diagnosticadas de manera errónea y realizar tratamientos que no favorecían su condición.

El reconocer y detectar los signos de alarma y su surgimiento, fue un proceso que se realizó luego de que las mujeres comenzaran a investigar acerca de lo que les estaba pasando o a partir del reconocimiento de la sintomatología de personas cercanas a ellas.

La primera entrevistada, cuenta que a su hijo lo diagnosticaron en enero del 2020 y a partir de ello, comenzó a investigar acerca del tema. Esto la hizo dar con redes sociales de mujeres que luchan por la causa del autismo en mujeres y al leer sobre los signos de alarma (y sus diferencias con la sintomatología de los niños) y asesorarse con dichas mujeres, se encontró en todos ellos. Los desafíos en la interacción y comunicación social, el sentir que tuvo que camuflar sus sentimientos durante toda su vida comenzaba a entenderlo y a entenderse a ella, junto con el apoyo de estas redes que no sólo la acompañaron en el proceso de duelo por el diagnóstico de su hijo sino también en esta problemática que incluía a ella.

En el caso de la segunda entrevistada, identificó todos los indicios que presentó en la infancia y adolescencia, a partir del diagnóstico de su sobrino y su posterior investigación, la cual también la cruzó con una red de mujeres que apuntaban a la misma lucha. Esto hizo que en conjunto con su madre, comiencen a detectar todo lo que había mostrado de niña, que nadie tomó en cuenta como algo referido al autismo, en primer lugar por no haber tanto conocimiento sobre el Espectro Autista en ese momento y en segundo lugar porque se creía que podía presentarse solo en niños.

Estas situaciones muestran la importancia de los lazos de sororidad<sup>1</sup> entre mujeres, el apoyo y la empatía.

También la quinta entrevistada detectó que los signos de alarma presentados por su hijo diagnosticado con autismo, fueron similares a los que ella presentó. Diferenciando los comportamientos y las formas de cada uno, vio que sus formas de camuflaje, su inquietud a la hora de relacionarse con personas fuera de su entorno y sus desafíos en la comunicación eran las características que marcaban una posibilidad de presentar la Condición del Espectro Autista.

La tercera entrevistada reconoció situaciones que eran alarmantes para ella en la adolescencia. El tener siempre los mismos gustos e intereses, fingir delante de las personas para “*no colapsar*”. Si bien en un principio no pensó en CEA, detectó que había desafíos que perduraron a lo largo de los años.

En su lugar, la cuarta entrevistada descubrió que el hablar a los cuatro años, las dificultades para relacionarse y las rutinas que necesitó para su día a día eran signos que se debían tener en cuenta para diagnosticar autismo pero nadie les dio importancia. Siempre fue otra patología o “*ser exagerada*”.

Los signos de alarma que cada mujer detectó en edades adultas, son los que declara el DSM V (2014) para los primeros años de edad, pero con las diferencias y salvedades que marcan Arberas y Ruggieri (2016), ya que si bien las áreas principales que presentan desafíos coinciden, varían en puntos específicos. Esto se da tanto por la diferencia entre los géneros como por la heterogeneidad del espectro.

Si bien las características de cada mujer fue tomada como un signo de alarma referido al autismo luego de que ellas se introdujeran en el tema, con anterioridad detectaban (las mujeres y sus entornos íntimos) que había comportamientos o situaciones que no podían manejar y en su adolescencia comenzaron a consultar con profesionales para poder tener respuestas.

Todas las mujeres entrevistadas recibieron a lo largo de su vida al menos un diagnóstico erróneo. De la mano de ello, realizaron tratamientos prolongados por mucho tiempo que estaban enfocados en patologías o trastornos equívocos y sin tener en cuenta los

---

<sup>1</sup> Relación de solidaridad entre las mujeres, especialmente en la lucha por su empoderamiento.  
<https://dle.rae.es>

síntomas y características que presentaban, por lo cual no les brindaban ninguna herramienta que facilite su cotidianidad.

La primera entrevistada fue diagnosticada cuatro veces con depresión y ansiedad. Le daban medicamentos y realizaba terapias por ello. Lo hizo por muchos años. Trató diez años diagnósticos equivocados y estuvo tomando pastillas para ello.

La segunda, desde la adolescencia tuvo un diagnóstico de depresión, luego lo cambiaron por ansiedad. También tuvo medicación para tratarlas.

La entrevistada número tres decidió ir a terapia psicológica a los veinte años por sentir que *“se habían agotado las herramientas para sobrevivir”*, se sentía todo el tiempo mentalmente agotada y a la defensiva. Este agotamiento mental se atribuye directamente al camuflaje y a la tendencia de sentirse obligada a socializar e intentar pertenecer a los grupos de pares por mandatos sociales, explícitos e implícitos. Ella, le manifestó al profesional que la acompañaba su descontento con el diagnóstico, expresando su sospecha de que había algo más detrás.

La cuarta mujer entrevistada a lo largo de su vida pasó por seis diagnósticos distintos: mutismo selectivo porque no hablaba mucho, para lo cual hizo el tratamiento correspondiente. Dos años después fue déficit de atención, se sumaron más tratamientos. En la adolescencia era depresión y empezaron los medicamentos, seguido a eso ansiedad. Un año después, depresión y ansiedad juntas, lo que implicó el doble de pastillas. *“Vivía dormida, me sentía en otro planeta”* declara. Esto la llevó a no querer comer ni salir de la casa, por lo cual le dijeron que tenía un trastorno en la alimentación sumado a lo anteriormente nombrado.

En la quinta entrevista, la mujer manifiesta que siempre la diagnosticaron con ansiedad. Ella manifestaba que no se encontraba en ese diagnóstico a lo que le respondían que era algo normal.

Se puede observar en todos los casos poca amplitud de visión ya que a una característica o varias se le atribuyó directamente una patología que las determinó a tener tratamientos que no correspondían ni les iban a dar herramientas necesarias para cada una de ellas. No se pensó en que podría ser otra cosa o que no estaban funcionando las terapias, lo cual puede ser tanto por desconocimiento como por desactualización. Esta es una de las causas principales de los diagnósticos tardíos, la omisión de las sintomatologías y cómo se

contextualizan las mismas lleva a que el sesgo de género de tipo androcentrista, insensible o de doble estándar (Eichler, 2001) sea cada vez más grande.

La Ley 27.043 de abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (2014), busca fomentar la investigación, detección, diagnóstico y tratamiento de manera interdisciplinaria e integral y en conjunto con agentes de salud, educación y seguridad que deben garantizar el cumplimiento de ello. Si bien existen estas normativas que tienen como objetivo el correcto diagnóstico y tratamiento para cualquier persona que lo necesite, en muchos casos como los presentes, no se promueven de forma correcta y quienes debieron asegurar las actualizaciones y estudios sobre el tema no lo realizaron, por lo cual las mujeres no pudieron gozar de forma plena su derecho a la salud.

Con esto, no significa que no pueda existir la ansiedad, la depresión, el déficit de atención, los trastornos alimenticios o cualquier otro trastorno o enfermedad, porque pueden tenerlas también como una consecuencia de no ser diagnosticadas correctamente y a tiempo. Se trata aquí de ser conscientes de la práctica y poder ampliar la visión e ir más allá de lo evidente para garantizar una atención, diagnóstico y tratamiento adecuado y correcto para quien lo necesite, siendo esencial comprender la importancia del rol de profesionales que diagnostican a personas. Se dejan marcas que son para toda la vida, por lo cual es fundamental que cada profesional se capacite constantemente, adecuándose a los cambios y los avances.

### **5.3 Consecuencias de los diagnósticos y tratamientos erróneos**

Los diagnósticos, las etiquetas y los largos tratamientos recibidos por las mujeres a lo largo de su vida, dejaron en ellas consecuencias desfavorables.

Para la primera entrevistada, las mayores consecuencias fueron la inseguridad y desconfianza propias. Estos sentimientos surgen por haber sentido siempre que sus diagnósticos eran equivocados, pero cuando lo planteaba todos le decían que estaba equivocada, lo cual le hacía preguntarse “¿cómo iba a poner mi palabra antes que la de un profesional?”. Esto la llevó a estar muchos años sin volver a decir nada sobre lo que le pasaba. A eso también se le suma la baja autoestima por no sentirse suficiente.

La entrevistada número dos, cuenta que hubo consecuencias en varios niveles: a nivel personal, mucha tristeza, a nivel familiar mucha culpa especialmente por parte de su madre, por detectar que los tratamientos no daban ningún resultado y por permitir que le den tantos medicamentos. En el nivel social podía percibir el señalamiento y la discriminación. Ella manifiesta: *“No hay definitivamente consecuencias buenas cuando juegan con tu vida y tu diagnóstico”*. No lo dice como una crítica a los profesionales pero si se puede inferir que se necesitan profesionales que se capaciten, estudien e investiguen sobre los temas que los atañen.

La tercera entrevistada sostiene que los diagnósticos equivocados solo dejan resultados negativos y esto *“atenta contra la completa integridad de cualquiera”*. Las consecuencias que ella cree principales son la pérdida de tiempo por prolongar terapias inadecuadas y la falta de herramientas con la que tuvo que vivir muchos años.

Quien fue entrevistada en cuarto lugar, expresa que convivió con una constante sensación de angustia por mucho tiempo por sentirse atada a tratamientos que sabía y estaba completamente segura que no la ayudaban.

Por último, la entrevistada número cinco declara que por mucho tiempo estuvo muy enojada con la situación, con los profesionales, con los libros ya que los mismos no incluían ni contemplaban casos de autismo en mujeres adultas y con la vida que no le permitía darse cuenta de lo que tenía. Darse cuenta que no era su culpa fue un largo proceso.

Un diagnóstico en edades tempranas es favorecedor ya que aprovecha la neuroplasticidad cerebral y puede brindar las herramientas necesarias para el desarrollo de la persona a lo largo de su vida (Pearson, 2020). Las mujeres entrevistadas no tuvieron un diagnóstico temprano, por lo cual la falta de herramientas en las infancias y adolescencias fue una consecuencia muy significativa.

Otra consecuencia compartida por todas las entrevistadas es la discriminación del entorno. Muchas veces fueron señaladas, etiquetadas de formas crueles y también invisibilizadas, tanto por ser mujeres como por tener alguna discapacidad, patología, trastorno o particularidad.

Esto demuestra que es real lo expresado por Fernández (2018), ya que pese al avance en la sociedad, existe mucha invisibilidad en relación a las mujeres con diversidades funcionales. Sobre esto también la Convención de los Derechos de las Personas con

Discapacidad (2006) reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación.

Si bien el autismo es una condición o trastorno del neurodesarrollo, se relaciona de igual forma con estas teorías, ya que lamentablemente muchas personas de la sociedad las juzga desde ese lugar. Y como expone Fernández (2018): “En una sociedad patriarcal, al hecho de tener una discapacidad cabe sumar el hecho de ser mujer”. Entonces, la interseccionalidad entre género y discapacidad se transforma en una doble barrera social.

Estos relatos también evidencian la formación de colectivos de mujeres que luchan para que ninguna mujer (ni hombre) pase por esta situación y viva lo que ellas vivieron, ya que el acceso a los tratamientos correctos es un derecho que le debe garantizar cada uno de los actores involucrados en sus diagnósticos.

Gracias a estos colectivos de lucha en unión es que muchas otras personas llegaron a su diagnóstico correcto. Ellas acompañan los procesos tanto de las/os protagonistas como de sus familias. Sin conocerse la mayoría de veces, cumplen un rol fundamental de ayuda, apoyo y acompañamiento. Esto es sumamente importante y significativo ya que pasaron por los mismos procesos, por lo cual pueden acompañar desde las experiencias en primera persona.

De igual manera, más allá del acompañamiento de los colectivos de mujeres, es esencial tener presente que el rol del profesional debe seguir estas líneas de apoyo y empatía ya que tal como lo dijo una de las mujeres, *“No hay definitivamente consecuencias buenas cuando juegan con tu vida y tu diagnóstico”*.

#### **5.4 Llegada del diagnóstico de CEA**

Luego de varios años con tratamientos inadecuados, por diversos motivos las mujeres se informaron sobre CEA y se encontraron en muchas de esas características, por lo que comenzaron un proceso de búsqueda para dar con el/la profesional que pueda ver más allá y las ayude a llegar a su diagnóstico.

En el caso de la primera entrevistada, al contactarse con mujeres que pasaron por la misma situación que ella, pudo encontrar a una profesional idónea en el tema, quien realizó todas las pruebas y lo necesario para poder diagnosticarla. Declara que no vivió un proceso muy largo porque lo vivenció como *“el principio del fin”*, el fin de una vida que no era la

suya. Ella dice *“yo sabía que era autista y tuve la suerte de por fin encontrar una profesional también mujer que hizo sentirme cuidada y acompañada”*. Su diagnóstico llegó en mayo del 2021 y si bien es muy reciente, nunca sintió tanto alivio como el día que pudo ponerle nombre a todo lo que le pasaba. Poniendo en comparación su propio proceso con el del hijo, observó diferencias en los tiempos, modos y duelos realizados.

En la segunda entrevista, la protagonista expresa que primeramente fue muy complejo conseguir un/a profesional que la escuche, mire y comprenda lo que sentía, poniéndose en su lugar. Cuando la encontró, todo se dio para llegar al diagnóstico de CEA, que se lo dieron en mayo de 2019. *“Fue empezar a ponerme nombre propio, a conocerme y abrazar mis dificultades”* manifiesta agradecida. Ella también lo compara con el proceso diagnóstico de su sobrino y encuentra variaciones notables en los tiempos y en la cantidad de pruebas, entrevistas y encuentros que tuvo que atravesar con varias profesionales.

La tercera mujer entrevistada expresa que el principio del proceso fue de mucha incertidumbre, miedo y frustración por no querer repetir sus experiencias anteriores. Lo que vino luego fue más ameno por el acompañamiento que le brindó el equipo de profesionales que la diagnosticó. En julio del 2021 llegó su diagnóstico, el cuál no fue una sorpresa porque más allá de sus sospechas, los terapeutas lo fueron anticipando. Frente a lo sucedido, se muestra completamente agradecida a quienes la escucharon y la tomaron en cuenta.

La cuarta entrevista arroja que la mujer tuvo un proceso atravesado por una mezcla de sentimientos, enojo y frustración. Culminando el mismo, llegó la satisfacción. En ella, cumplieron un rol fundamental los profesionales que la empujaron a poder soltar y exteriorizar todo lo que sentía para así llegar a su diagnóstico.

Por último, la entrevistada número cinco realiza una comparación entre el diagnóstico de su hijo y el suyo. El de su hijo fue rápido, en menos de un año ya estaban en proceso de certificados, terapias y tratamientos. En su caso, llevó toda una vida. Fue de casualidad encontrar una profesional que la ayudó y guió durante mucho tiempo, comprendiendo lo que le pasaba.

Aquí es relevante observar la importancia de la escucha, de no quedarse con una sola respuesta sino ir más allá. Los/as terapeutas que acompañaron los procesos cumplieron un rol esencial en todas las experiencias. No solo fueron idóneos en el tema, también pudieron desarrollar una escucha y mirada atenta, no dando nada por hecho. Desde la empatía supieron

que las mujeres necesitaban otros tipos de intervenciones y herramientas, ya que vivieron muchos años llevando adelante tratamientos que no eran los adecuados.

Asimismo se puede observar las diferencias entre los procesos diagnósticos de los niños, quienes pueden llegar a mostrar signos de alarma más evidentes y las mujeres, quienes camuflan muchos indicios de la sintomatología por mandatos sociales que sienten la obligación de respetar, como lo es el interactuar socialmente. Si bien cada proceso es individual y no hay dos iguales, los tiempos que los diferencian son notorios.

Para las mujeres, el encontrarse con su verdadero diagnóstico las llevó a un proceso de deconstrucción, para comenzar un autoconocimiento, descubriendo nuevas características que tal vez estaban guardadas dentro de ellas hace mucho tiempo y poniéndole nombre a lo que realmente les pasaba, encontrando y reencontrándose con ellas mismas.

La entrevistada número uno, manifiesta que a partir de su diagnóstico se siente *“maravillosa”*. Para ella, fue un volver a nacer: *“por fin sé quién soy”*. Se sintió 36 años funcionando en piloto automático y pudo finalmente parar y ponerle nombre a lo que le pasa, entendiéndose y reconociéndose. *“Fue ponerle una etiqueta a lo que me pasaba”*, dice.

La segunda entrevistada expresa *“me siento completa, fue ir encontrando partes más que estaban muy adentro y levantando partes que estaban caídas, rotas y lastimadas”*. El diagnóstico la ayuda a que las personas la conozcan sin ningún camuflaje, siendo realmente ella, con sus fortalezas y desafíos.

Para la mujer entrevistada en tercer lugar, el diagnóstico la ayuda a sentirse entera, feliz. Le permite conocerse poco a poco, construyendo su personalidad con aciertos y errores, *“con todo lo malo y lo bueno que tiene ser autista”*.

En la cuarta entrevista, la mujer pudo conocerse y abrazarse, con todos sus defectos y virtudes. Esto la ayudó a abrirse con personas que antes no lo hacía por miedo a la burla o los señalamientos, hoy por hoy solo es ella misma: *“Nada me importa porque yo ya no me juzgo”*.

En último lugar, la entrevistada cinco compara su situación con la de su hijo nuevamente. Cuenta que con el diagnóstico del niño, tanto ella como su pareja (padre del menor) atravesaron un duelo muy complicado, entendiendo que el hijo iba a tener desafíos en los que debían estar preparados para acompañarlo en el medio del impacto emocional que

producía comprender que el hijo “ideal” soñado, no es el real. Ahora, su proceso fue completamente distinto, porque el duelo lo realizó mucho antes, por lo cual estaba preparada para recibir su diagnóstico. Hoy por hoy se siente completa y con muchas más herramientas para acompañarse mutuamente junto con su hijo.

En los casos de niños diagnosticados en edad temprana, generalmente la connotación de la palabra etiqueta es negativa porque tanto el niño/a como los padres comienzan un proceso de duelo asimilando lo que les pasa. En estos casos estudiados (y en la mayoría de las mujeres con CEA), la etiqueta es el fin de procesos de dolor y el cierre de un duelo que vienen transitando desde hace mucho tiempo. Si bien no es algo fácil, se siente como llegar a una meta por la que lucharon durante años.

Conocerse, descubrirse y saber quiénes realmente son. Un diagnóstico no define la vida de ninguna persona, pero estas mujeres le ponen otra significación a su condición. Lo esperaron por muchos años, prácticamente durante toda su vida y a partir de ello se sienten completas, íntegras y felices.

## 6. Conclusiones

En base al análisis de los datos obtenidos, se pueden extraer las siguientes conclusiones.

Las infancias y adolescencias de las cinco mujeres entrevistadas, muestran una invisibilización de sus comportamientos. Esto desató en ellas sentimientos de tristeza, soledad y sufrimientos internos que no estaban preparadas para exteriorizar, por lo cual en la cotidianidad se esforzaban por camuflar lo que verdaderamente sentían, generando herramientas para fingir por ejemplo al socializar y no mostrar sus incomodidades. Este camuflaje generaba en ellas un agotamiento mental diario.

En dichas etapas se comienzan a visualizar los intereses y lazos de amistad restringidos y repetitivos. Sus grupos de pertenencias eran muy reducidos y permanentes, mientras que sus intereses, si bien eran los mismos que tenían todas las niñas y adolescentes de sus mismas edades, lo que variaba era la calidad y la intensidad de los mismos.

También en estos años cumple un papel protagónico la escuela y sus recorridos. En todas las experiencias se puede observar la importancia del vínculo que pudieron desarrollar con determinados docentes o personas de su entorno y cómo esto cambió su perspectiva, teniendo ganas de ir al colegio. Quienes las motivaron a seguir fueron los/as que respetaron sus tiempos, necesidades y particularidades para así generar un impacto positivo en sus recorridos. Los vínculos son los que marcaron su escolaridad significativamente.

Las mujeres presentaron signos de alarma desde sus primeros años de vida. Si bien a los mismos en ese momento no se los relacionaba con la Condición de Espectro Autista, llamaron la atención de ellas y su entorno más cercano y a partir de esto comenzaron a consultar con profesionales.

Todas recibieron diagnósticos erróneos por muchos años. Se las etiquetó con depresión, ansiedad, déficit de atención, mutismo selectivo y trastornos alimenticios. A esto se les sumó las medicaciones recetadas para cada trastorno, lo que implicó tener tratamientos prolongados que no eran los adecuados para ellas. Si bien en algunos casos estos diagnósticos pueden existir, cabe la posibilidad que lo sea por consecuencia de no ser diagnosticadas a tiempo y de manera correcta.

Los diagnósticos, las etiquetas y los tratamientos recibidos durante tiempos prolongados, al ser equivocados, dejaron consecuencias negativas. En primer lugar, la falta de herramientas tanto en la infancia como en la adolescencia. Asimismo el enojo, la culpa y la discriminación del entorno por ser etiquetadas con patologías o trastornos. Tal como dijo una de las entrevistadas *“No hay definitivamente consecuencias buenas cuando juegan con tu vida y tu diagnóstico”*.

Más allá de los/as profesionales que acompañaron y transitaron con ellas la llegada del diagnóstico de CEA, cumplieron un rol esencial los colectivos de mujeres que luchan para concientizar acerca de la temática y para que ninguna persona más atraviese por esta situación. Las mujeres entrevistadas, a partir de sus experiencias, se sumaron a la lucha.

Al comparar sus tratamientos con los de sus hijos o familiares cercanos (niños menores), quienes pueden presentar signos de alarma más conocidos o con más investigación, se encuentra una diferencia notoria en cuánto a los tiempos que llevó un diagnóstico y el otro. También en los procesos de duelo. En el caso del proceso de los niños, ellas como madres o tías, vivieron un duelo para asimilar que el ideal de hijo/sobrino que tenían no es el real. Y en sus situaciones personales, el duelo lo realizaron mucho antes saber que tenían CEA, durante toda la vida, mientras las diagnosticaban de forma incorrecta.

El encontrarse con su verdadero diagnóstico las llevó a un proceso de deconstrucción y reconstrucción. Conocerse y conocer partes de ellas que estaban reprimidas por no tener las herramientas para exteriorizarlas sin sentirse juzgadas, miradas o etiquetadas. Hoy por hoy se sienten completas y plenas, abrazando sus virtudes y defectos, aceptando la diferencia dentro de la diversidad. Un diagnóstico no define la vida de nadie, pero para estas mujeres el tenerlo significó encontrarse con ellas mismas.

Es de suma importancia entender el rol profesional como un espacio de escucha y empatía. Ir más allá sin quedarse con una sola respuesta evidente, va a ayudar a que ninguna mujer más pase por esta situación, brindándoles los apoyos y herramientas necesarias a tiempo para favorecer su desarrollo y su vida.

## 7. Bibliografía

Aldunate, Del Valle, Farías, Torres (2021) *Influencia de las expectativas de género en las dificultades diagnósticas en mujeres con Trastorno del Espectro Autista*. Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional. (Vol. 8 Número 1).

Andersson, Gillberg, Miniscalco (2013) *Niños en edad preescolar con sospecha de trastornos del espectro autista: ¿tienen los mismos perfiles niñas y niños? Investigación en discapacidades del desarrollo*. Revista Elsevier (Vol. 34, número 1).

Arberas, Ruggieri (2015) *Abordajes terapéuticos en los trastornos del espectro autista*. Rev Neurol (Vol. 60 Supl. 1).

Arberas, Ruggieri (2016) *Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos*. Rev Neurol (Vol. 62 Supl. 1).

Arberas, Ruggieri (2019) *Autismo. Aspectos genéticos y biológicos*. Editorial Medicina (Artículo especial. Vol. 79).

Asociación Americana de Psiquiatría (2002) *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-IV TR)*, 4ª Ed. Texto Revisado. Editorial Masson.

Asociación Americana de Psiquiatría (2014) *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-V)*, 5ª Ed. Editorial Médica Panamericana.

Attwood, T., Grandin, T., Bolick, T., Faherty, C., Iland, L., Myers, JM y Wroble, M. (2006). *Asperger y niñas*. Editorial Horizontes Futuros.

Baron-Cohen S. (1995) *Mindblindness: un ensayo sobre el autismo y la teoría de la mente*. Editorial MIT Press/Bradford Books.

Baron-Cohen, S (2003) *The Essential Difference: men, women and the extreme male brain*. Editorial Penguin/Basic Books.

Baron-Cohen, S. (2010) *Autismo y síndrome de Asperger*. Editorial Alianza.

- Barthélémy, Fuentes, Gaag, Howlin (2019) *Personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Identificación, comprensión, intervención*. Editorial Autismo-Europa.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F. y Koot, HM (2012). *Diferencias de sexo en el momento de la identificación entre niños y adultos con trastornos del espectro autista*. Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo (Vol. 43).
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 16 de diciembre, 2006.  
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Cruz (2015) *Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios*. La Ventana (Vol. 5 No. 42).
- Della Torre (2021) *Efectos del camuflaje en la salud mental de las personas con el trastorno del espectro autista*. [Tesis de grado, Universidad de Lima del Perú] Repositorio Institucional Ulima.  
[https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/13173/Augusto Della Torre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/13173/Augusto_Della_Torre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. y Happé, F. (2012). *¿Cuán diferentes son las niñas y los niños por encima y por debajo del umbral de diagnóstico para los trastornos del espectro autista?* Revista de la Academia Estadounidense de Psiquiatría Infantil y Adolescente (Vol. 51).
- Eichler, Margrit (2001). *Non-sexist Research Methods*. Editorial Routledge.
- Fernández (2018) *Mujer con discapacidad. Doble discriminación*. Observatorio de la Discapacidad Física. Monográfico No. 12.
- García Murillo (2020) *Una presentación no tan atípica: autismo en mujeres*. Revista de Psiquiatría Infanto Juvenil (Vol. 37. Número 3).
- Hartley, SL y Sikora, DM (2009). *Diferencias sexuales en el trastorno del espectro autista: un examen del funcionamiento del desarrollo, los síntomas autistas y los problemas*

*de comportamiento coexistentes en niños pequeños.* Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo (Vol. 39).

Hiller, RM, Young, RL y Weber, N. (2014) *Diferencias sexuales en el trastorno del espectro autista basadas en los criterios del DSM-5: Evidencia de informes de médicos y maestros.* Editorial J Abnorm Child Psychol.

Instituto Nacional de las Mujeres (2017) *Glosario Para la Igualdad.* Ciudad de México. Gobierno de México.

Ley 13380 de 2005 (2005, 7 de septiembre) Poder Legislativo de la Provincia de Buenos Aires. <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/8686.html>

Ley 26378 de 2008 (2008, 21 de mayo) Honorable Congreso de la Nación Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317/texto>

Ley 27043 de 2014 (2014, 19 de noviembre) Poder Legislativo Nacional <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/24085.html>

Ley 27053 de 2014 (2014, 3 de diciembre) Poder Legislativo Nacional <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/24103.html>

Lord, C., Schopler, E. y Revicki, D. (1982). *Diferencias sexuales en el autismo.* Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo (Vol. 12).

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. y Skuse, D. (2012). *Diferencias de sexo en el trastorno del espectro autista: evidencia de una gran muestra de niños y adolescentes.* Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo (Vol. 42).

Montagut Asunción, et al. (2018) *Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión.* Escritos de Psicología. (Vol. 11).

Organización Mundial de la Salud (1992) *Clasificación Internacional de Enfermedades.* 10ª Ed.

Pearson (2020) *Una forma diferente de aprender*. Editorial Paidós.

Puig Jové (2016) *Diferencias de género/sexo en el perfil psicológico diagnosticados de trastorno del espectro del autismo*. [Tesis de grado, Universitat Abat Oliba CEU. España] CEU Repositorio Institucional.  
[https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/11072/6/Diferencias\\_Puig\\_2016.pdf](https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/11072/6/Diferencias_Puig_2016.pdf)

Rattazzi (2018) *Lo que no te contaron acerca del autismo*. Editorial Bonum.

Rattazzi (2018) *Se amable con el autismo*. Editorial Grijalbo.

Real Academia Española. (2014) *Diccionario de la lengua española*. (23a ed.).

Silberman (2016) *Autismo y Asperger. Otras maneras de entender el mundo*. Editorial Planeta S.A.

Simone, R. (2010) *Aspergirls: Empowering Females with Asperger Syndrome (Traducción)* Federación Espectre Autista- Asperger de Catalunya.

Szalavitz (2016) *El reto del autismo femenino*. Revista Mente y Cerebro (Volumen 81).

Valdez (2019) *Autismo. Como crear contextos amigables*. Editorial Paidós.

## **8. Anexos**

### **8.1 Modelo de instrumento de recolección de datos**

#### **Entrevista semiestructurada**

- 1- ¿Qué edad tiene?
- 2- ¿Cómo recuerda que era su comportamiento en la infancia?
- 3- ¿Cómo recuerda que era su comportamiento en la adolescencia?
- 4- ¿Pudo establecer lazos de amistad en esas etapas de su vida? ¿Tuvo dificultades en ese proceso?
- 5- ¿Cuáles recuerda que eran sus intereses en estas etapas?
- 6- ¿Cómo fue su trayectoria educativa? Más allá de los aprendizajes, ¿Cómo se sintió durante este recorrido?
- 7- ¿Cuándo cree que empezó con signos de alarma para pensar en una posible CEA?
- 8- ¿Cómo los detectó?
- 9- ¿Concurrió a distintos profesionales?
- 10- ¿La diagnosticaron con patologías erróneas?
- 11- ¿Realizó tratamientos?
- 12- ¿Cómo se sentía al momento de recibir diagnósticos erróneos?
- 13- ¿Considera que estos diagnósticos tuvieron alguna consecuencia en su vida?
- 14- ¿Cuándo y cómo llegó al diagnóstico de autismo?
- 15- ¿Cómo vivenció el proceso?
- 16- ¿Cómo se siente actualmente al tener su diagnóstico?

## 8.2 Matriz de datos

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	RESPUESTAS DE LAS ENTREVISTADAS (Entrevistada1, E2, E3, E4 y E5)	INTERPRETACIÓN
Infancia y adolescencia.	<p>E1 (36 años): Tuve una infancia muy compleja. Las relaciones humanas me costaban bastante. Siempre sentí que no encajaba con nadie. Siempre he tenido conflictos con las relaciones en general. Me gustaba estar en mi casa, en mi espacio.</p> <p>La adolescencia fue más compleja aún porque fui muy rebelde, muchos conflictos con mi madre y mi padre, intentando irme de mi casa y siguiendo con los problemas en mis relaciones. Estuve muy sola y tuve pensamientos suicidas. No sentía confianza con nadie y me sentía sola. Me tragaba todas las emociones y las vivía sola.</p> <p>E2 (29 años): Mi infancia fue durísima. Me sentí siempre “sapo de otro pozo”. Nunca supe cómo explicarlo pero yo sabía dentro mío que no era igual a los demás. Sufrí mucho porque me sentía invisible, nadie me miraba ni llamaba su atención porque era callada y no molestaba. No me encontraba a mí misma y con eso acarree toda mi infancia.</p> <p>Conflictiva creo que es la palabra que más define mi comportamiento en la adolescencia. Mi cabeza era un caos, ahora le puedo poner el nombre de sobrecarga sensorial pero en ese</p>	<p>Las infancias y adolescencias de las cinco mujeres, denotan una invisibilización de su comportamiento desde los distintos ámbitos de su vida. En la escuela y en lo social, no llamaban la atención porque no tenían comportamientos disruptivos y se mostraban tranquilas por ende no había quejas de ninguna índole.</p> <p>Ellas mostraban desafíos en la interacción social pero las tapaban con comportamientos aprendidos para pertenecer a los grupos sociales en los que sentían que debían estar inmersas.</p>

momento no tenía idea lo que me pasaba. Me sentía harta en todo momento. En la escuela, yo continuaba siendo la que no hablaba, no molestaba ni decía nada, pero ahora se agregaba el no querer ir. Obvio que son caprichos propios de la edad pero a eso también se le sumaba el no saber que me pasaba.

No me sentía preparada para socializar pero lo hacía porque era lo que todos me exigían y yo misma también me obligaba a hacer. Empezaban las terapias inadecuadas y las medicaciones sin sentido, lo que me hacía peor, porque no sé cómo explicarlo pero yo estaba segura dentro mío que las cosas que me decían no eran las correctas. Las terapias no me ayudaban ni calmaban, al contrario, me hacían peor.

E3 (25 años): Ojalá pudiera tener buenos recuerdos de mi infancia pero la realidad es que siempre que me pongo a pensar en ella, termino triste. Mi comportamiento era de una nena tranquila, no molestaba, no hablaba, solo estaba leyendo mi libro favorito una y otra vez. En mi casa estaban contentos porque nunca llegaba una queja a mi casa. Ahora pienso que hubiese tenido mejores resultados ser hiperactiva, confrontativa y con mala conducta para que alguien se dé cuenta que algo pasaba.

Mi adolescencia fue tranquila y a la vez caótica porque empezaron a detectar que era normal pero tenía actitudes que no lo eran. Empecé tratamientos que no me gustaban.

	<p>En la escuela me molestaban y yo no reaccionaba.</p> <p>No me gustaba hablar pero lo hacía para pertenecer y parecer un poco más “normal”. En mi familia era la más chica y lo sigo siendo, así que también estuve atravesada por los conflictos con mis padres que no me dejaban crecer, inconscientemente o no, no lo sé. Había mucho del no aceptar mi edad de parte de ellos, lo que a mí me llevaba a ser más rebelde todavía.</p> <p>E4 (33 años): Mi comportamiento en la infancia fue tranquilo, casi que no existía. En ocasiones, muchas de mis maestras se enteraban que estaba dentro del aula cuando tomaban lista. En mi casa, siendo hija única, mis papás notaban que mi comportamiento era demasiado tranquilo pero todo el mundo les decía que se queden tranquilos, que era mi forma de ser y no debían cambiarla.</p> <p>Hablé recién a los cuatro años. Cuando me llevaban al pediatra la respuesta era que no sean ansiosos, que había que esperar, que no vaya a otro lugar porque me iban a decir lo mismo. Entiendo que en ese momento los tiempos eran otros, los conocimientos y diagnósticos eran otros. Pero ahora pienso todo el tiempo en que posiblemente, si un profesional hubiese detectado que algo en mí no estaba bien, podría haber tenido muchísimas posibilidades de crecer con los apoyos que necesité.</p>	
--	--	--

	<p>En cuanto a mi adolescencia mi comportamiento no varió tanto, seguí siendo callada y tranquila. A medida que fui creciendo fui descubriendo que cada vez era más distinta a mis amigos o pares. No me molestaba ser distinta, me molestaba que todo el tiempo buscaran que yo sea así, cosa que claramente no iba a pasar.</p> <p>E5 (30 años): Recuerdo de mi infancia que era bastante tranquila pero me enojaba enseguida cuando me molestaban. Muchas veces al ser callada y retraída, los nenes te peleaban para buscarte la reacción y en mí enseguida la encontraban. No tenía problema en pelear con alguien si me sentía agobiada o cansada de que me molesten.</p> <p>Mi familia es muy numerosa, hay muchos primos de mi edad, así que teníamos reuniones súper grandes, llenas de gente. La realidad es que no me gustaba mucho la idea de interactuar con tantas personas, pero veía como todos lo hacían y se divertían entonces lo adopté como un comportamiento que no terminaba de entender pero que sabía que estaba bien porque todos lo hacían. Mi mamá también en muchas oportunidades me pidió que juegue con mis primos, entonces me reforzaba la idea de que lo tenía que hacer porque era lo que correspondía como familia. La pasaba mal muchas veces pero fue algo a lo que me acostumbré con el tiempo.</p> <p>Mi adolescencia también se caracterizó por el</p>	
--	---	--

	<p>querer pertenecer y esforzarme para ello todo el tiempo, fingiendo sentirme cómoda en lugares en los que realmente no lo sentía, sintiéndome parte de grupos en los que no me encontraba, donde no tenía los mismos gustos ni pensamientos. Hoy por hoy entiendo todos esos esfuerzos por querer ser igual que quienes me rodeaban pero en ese momento me llevaba un gran pesar. Tengo también recuerdos lindos como el descubrimiento de mi libro y banda favorita, de empezar a sentirme más independiente pese a que empezaban los tratamientos que tan poco me gustaban.</p>	
<p>Trayectoria educativa.</p>	<p>E1: Me costaba mucho y no me sentía cómoda justamente por el hecho de no saber cómo interactuar con las personas. Mis maestras muchas veces me exigían cosas con las que no me sentía cómoda pero debía realizarlas por obligación. Más allá de eso, me gustaba aprender y me gustaba estudiar pero sola, a mi ritmo y con mis tiempos. Pasé toda la escolaridad sufriendo los trabajos en grupos y las exposiciones porque me daba muchísima vergüenza. Solo me gustaba ir cuando tenía profesores que me respetaban las decisiones y se daban cuenta que dándome lo que necesitaba, podía aprender muchísimo más.</p> <p>E2: Si me lo preguntabas hace varios años atrás te decía que me fue bien porque hacía todo, actualmente después de años y de estudiar mi trayectoria educativa, te puedo decir que pasé</p>	<p>Las entrevistadas manifiestan la importancia y lo esencial que es vínculo para lograr un aprendizaje significativo y transitar una trayectoria educativa beneficiosa con un impacto positivo en sus vidas.</p>

	<p>todos los años por ser una gran copista. No sabía escribir, sabía copiar y esa fue la estrategia que utilicé siempre. Tenía facilidad con lo que requería copiar. Capaz no me iba bien con las evaluaciones porque no entendía mucho pero mis cuadernos y carpetas eran excelentes. La única materia que realmente me gustaba era inglés, porque amaba cómo enseñaba mi profesor.</p> <p>Más allá de los aprendizajes, fue un proceso bastante oscilante. En las materias que no me gustaban la pasé bastante mal. Mi vínculo con el aprendizaje dependía mucho de cómo me llegaba esa información y si me sentía cómoda con las docentes y la clase o no.</p> <p>E3: En mi vida escolar tuve la suerte de tener una psicopedagoga y un psicólogo que me dieron muchas herramientas y eso me ayudó, el vínculo con ellos me aliviaba cuando me sentía agobiada o intranquila con los modos de enseñar que se usaban en la escuela. Mi trayectoria educativa fue bastante normal, pasé todos los años de forma corrida, no repetía ni me llevaba materias. Me sentía incómoda en ocasiones pero a grandes rasgos aprendí mucho.</p> <p>E4: Mi trayectoria educativa varió mucho. En la primaria al estar tan reprimida, solo me sentaba en el fondo sin hablar. Leía y copiaba, pero no sentía que alguien se interesara en mí. Al no molestar, ni siquiera hablar, nadie se</p>	
--	--	--

	<p>enteraba lo que me pasaba. Sé que es difícil atender a una sola nena cuando hay más de 30 pero una que lo vive de este lado un tema mucho más complejo.</p> <p>En secundaria sin embargo, tuve una profesora que me encantaba. No me gustaba la materia pero me gustaba su pasión y su entrega para con los y las estudiantes. Amaba su clase y ello me llevó a querer ir a la escuela con motivación. Ella hacía la diferencia y se preocupaba por mí y mis aprendizajes principalmente. Creo que los vínculos son los que marcan la escolaridad.</p> <p>E5: Recuerdo de mi escolaridad primaria mucho estudio. Mi mamá sabía que no me gustaba ir a la escuela y ella al estar en mi casa todo el día, buscaba libros y manuales para enseñarme matemáticas, lengua y todo lo que no entendía. Ella sin herramientas docentes me llevó a ser disciplinada con el estudio.</p> <p>En secundaria ya no quería que mi mamá me enseñe por ende mis notas empezaron a bajar y cada vez me costaba más. Terminé la secundaria con bastantes materias adeudadas pero también con un reto de mi mamá enseguida las aprobé.</p>	
<p>Intereses y lazos de amistad de la infancia y adolescencia.</p>	<p>E1: De chica recuerdo que me encantaba la película “Los Aristogatos”, es el primer interés fuerte que recuerdo. Tenía mochilas, cuadernos, posters y hasta platos de la película, la amaba. No llamaba la atención porque a la</p>	<p>Los intereses se presentan de forma intensa, restringida y repetitiva.</p> <p>Los lazos de amistad son</p>

	<p>gente de mi generación también le gustaba la película. El problema estuvo cuando podía ver la película más de diez veces en el día sin problema o cuando sí o sí necesitaba verla porque de lo contrario no podía dormirme. Pensaron que era un interés intenso pero que iba a cesar.</p> <p>Con el correr de los años se hizo cada vez más intenso, pero ya no era la película si no los gatos, lo cual también era normal en la adolescencia.</p> <p>En mi casa tengo cinco gatos así que siguen gustándome mucho. El interés es súper restringido y soy consciente de eso después de mi diagnóstico, lo que también me permitió empezar a interesarme por más cosas que antes no me daba la oportunidad de conocer.</p> <p>En relación a los lazos de amistad, siempre fui de pocos amigos, nunca pertenezco a grupos de amistad grandes porque no me sentía cómoda con eso. En jardín me hice una amiga que fue la única que me acompañó toda la primaria. En secundaria ella se cambió de escuela y perdimos contacto. Sufrí mucho porque me sentía sola. A veces me hablaba con otros chicos y chicas de mi salón pero con nadie me sentía tan cómoda. En el tercer año pude conectar con una compañera que se hizo mi amiga y al día de hoy es la madrina de mi hijo. Si tengo conocidos con los que me llevo bien y me siento cómoda pero no considero a muchas personas mis amigos.</p>	<p>duraderos (todas manifiestan sostener sus amistades desde pequeñas) y también restringidos, compuestos en su mayoría por una o dos personas.</p>
--	---	---

E2: Me gustó mucho siempre la música en inglés. De chica veía dibujitos que eran en parte bilingües porque no cantaban las canciones en español. Desde ahí siempre me interesó. Las maestras, mi familia y conocidos se asombraban por lo mucho que me gustaba cantarlas. Identifico que el interés dejó de ser normal cuando empezó a ser lo único en lo que me interesaba o por ejemplo, las únicas canciones que escuchaba. Sigue siendo mi música preferida así que nunca dejó de ser lo que me gustaba.

Mis amigas siempre fueron dos, desde primaria hasta el día de hoy. Son parte de mi familia ya. También considero que es algo a lo que me restrinjo continuamente, el tener nuevas amistades. Ya no me molesta en lo más mínimo tener que hablar con gente porque pude generar herramientas suficientes para camuflar mi incomodidad o fingir que no pasa nada. Ya lo tengo interiorizado porque lo hago desde siempre. Si me cuesta aún tener que ser yo misma y entrar en confianza con alguien para entablar una amistad verdadera, por eso siento que no es algo que esté preparada para hacer.

E3: Mis intereses fueron variando a lo largo de mi vida pero siempre estuvieron relacionados. Por ejemplo, siempre escuché el mismo género musical, variando las bandas pero siempre dentro de lo mismo. Mismo con el tipo de ropa, de chiquita me gustaba tener siempre algo negro y eso lo sigo sosteniendo. Mis amistades

igual, siempre dentro de las cercanías de mi barrio y siempre las mismas personas. Al ir creciendo a veces se mudan pero seguimos teniendo contacto, lo que me ayuda mucho a no cambiar las rutinas o costumbres.

Así es con todo, mi vida es bastante estructurada y rutinaria por mi bienestar. Lo estoy trabajando mucho pero es un proceso que de a poco voy a poder modificar. Fueron años de ser siempre igual.

E4: Ahora con conocimiento de causa puedo decir que siempre mis intereses fueron intensos y restringidos, pero en su momento claro que no me daba cuenta. Tampoco lo hacían las personas que me rodeaban. Siempre escuchaba la misma música, veía el mismo programa de televisión, leía el mismo libro y hasta me compraba la misma merienda para el recreo. Todo de forma rutinaria.

Me costó horrores sentir que alguien era mi verdadero amigo. Si me hablaba siempre con el mismo grupo en la primaria y secundaria pero no sentía que eran mis amigas, por desconfianza o por sentirme incómoda al relacionarme, sintiendo que para ellas era rara. Cuando terminé la secundaria me di cuenta que esas dos chicas eran realmente mis amigas, ya que no perdimos el contacto y siempre se interesaron por mí y por cómo me sentía. Hoy puedo decir que son las personas con las que verdaderamente puedo ser yo y sentirme a gusto sin tener que fingir.

	<p>E5: No recuerdo cuáles eran mis intereses cuando era muy chica. Si recuerdo que en secundaria, fui muy fan de la serie Glee. Sabía vida y obra de los personajes, lo cual era difícil porque no teníamos el acceso tan fácil a internet como ahora. Si salía alguna revista donde estén, me la compraban. Tenía remeras, carpetas y separadores de las asignaturas de la serie.</p> <p>Tengo dos amigos, siempre fueron los mismos. Me sentí siempre muy protegida porque al ser mujer siempre me cuidaron más que cualquier persona. Hoy uno de ellos tiene su familia y el otro se convirtió en mi marido, el papá de mi hijo.</p>	
<p>Primeros signos de alarma.</p>	<p>E1: A mi hijo lo diagnosticaron en enero de 2020 lo que me hizo investigar y estudiar a fondo. Con esa obsesión de querer ser experta en el tema para brindarle lo mejor a mi hijo, llegué a los Instagram de mujeres autistas. Una de ellas, contó cuáles eran los signos de alarma para quienes no los conocían o pensaban que podían ser autistas. Cuando los leí, me identifiqué con absolutamente todos, les empecé a poner un significado al no tener amigos de chica, que no me guste hablar ni estar con gente, todo lo que me costó durante muchísimo tiempo relacionarme con personas y todo lo que había fingido durante mis 36 años. Tuve la suerte de llegar por arte de magia a estos Instagram que me dieron muchas</p>	<p>Los primeros signos de alarma se hicieron visibles en la infancia y adolescencia de las mujeres entrevistadas.</p> <p>El desconocimiento de los mismos como posibles características de una persona con la Condición del Espectro Autista, hizo que no se tuvieran en cuenta como tal, lo que llevó a los diagnósticos erróneos o tardíos.</p>

	<p>respuestas.</p> <p>E2: A mi sobrino lo diagnosticaron con autismo hace tres años atrás cuando tenía cinco años. En el afán de querer estar preparada para brindarle lo mejor desde mi lugar de tía, investigué y leí mucho. Me topé con una página que hablaba de los signos de alarma que había que tener en cuenta con los niños menores. Me encontré en todos pero dije, puede ser mi personalidad. Seguí leyendo y encontré una página de mujeres con Cea, que contaban sus experiencias y lo que les había costado llegar a ser tenidas en cuenta y diagnosticadas. Me encontré en cada uno de esos relatos y recuerdo muy fuertemente la sensación de escalofríos que me recorría. Después de años con terapias, empecé a entender lo que me pasaba pero no estaba tan segura.</p> <p>Empecé a recordar junto con mi mamá, mi infancia y adolescencia para detectar juntas todas las veces que manifesté algo relacionado con la Cea desde pequeña. Fue difícil pero necesario entender que mis primeros signos de alarma fueron de muy chica y nadie se dio cuenta.</p> <p>E3: Yo reconocí que había cosas que no eran normales en mí recién en la adolescencia. Por ejemplo con los intereses que no cambiaban o con lo que me costaba estar con mucha gente. Lo hacía pero sabía que estaba fingiendo y</p>	
--	---	--

	<p>agotando los recursos para no colapsar con nadie, camuflando lo que me pasaba realmente.</p> <p>E4: El haber hablado recién a los 4 años fue el primer signo, no se tomó como tal pero lo fue. Las dificultades para relacionarme y la vida tan rutinaria que tuve, también. El problema fue que nunca se tuvieron en cuenta para diagnosticar autismo. Siempre fue otra cosa o que era “exagerada”.</p> <p>E5: Hace tres años diagnosticaron a mi hijo con Cea. En las terapias que él tuvo, me empezaron a hablar de cuáles fueron los signos de alerta que tendría que haber tenido en cuenta, los cuales desconocía totalmente.</p> <p>Ahora conociendo cuáles son los signos de alarma para diagnosticar autismo, puedo decir que los tuve a todos. Dificultades y desafíos para cada cosa nueva que se presentaba en mi vida, camuflaje todo el tiempo. Era realmente agotador.</p> <p>En estos casos el problema no son los signos de alarma que presentaba sino el desconocimiento. No saber que son signos de alarma lleva a casos como el mío con diagnósticos equivocados, terapias y medicaciones que no son necesarias.</p>	
<p>Diagnósticos erróneos y tratamientos.</p>	<p>E1: Me diagnosticaron desde los veinte, cuatro veces con depresión y ansiedad, con medicación y tratamientos contra esto que claramente no me ayudaban. Fueron más de</p>	<p>Las cinco entrevistadas recibieron al menos un diagnóstico erróneo. De la mano de eso, hicieron</p>

	<p>diez años tratando patologías que no tenía.</p> <p>E2: En mi adolescencia, a los quince me diagnosticaron con depresión, para lo que me medicaron. Un año después, se dieron cuenta que el tratamiento con pastillas no estaba funcionando. Me cambiaron el diagnostico por ansiedad, también me dieron pastillas que prácticamente me hacían dormir todo el día.</p> <p>E3: A los veinte comencé terapia porque sentía que se me habían agotado las herramientas para sobrevivir. Estaba todo el tiempo muy a la defensiva, todo me enojaba, me frustraba y me hacía llorar. Estaba mentalmente agotada. Desde ese momento me diagnosticaron ansiedad e hice largas sesiones de terapia. Planteé que no me parecía que sea esa la patología que tenía porque seguía sintiéndome igual. No me dieron atención y prácticamente me sentía obligada a hacer un tratamiento que no me servía.</p> <p>E4: Pasé por seis diagnósticos antes de autismo, por ende todos eran erróneos. De chica me diagnosticaron con mutismo selectivo porque no hablaba mucho, hice tratamiento con fonoaudiología y psicología. Dos años más tarde fue déficit de atención, más tratamientos. Ya siendo adolescente, el diagnóstico decía depresión, ahí empezaron las pastillas, tratamiento con psiquiatra y psicólogo. Siguió ansiedad con más pastillas y más terapias. Un</p>	<p>tratamientos prolongados en el tiempo, los cuales al estar enfocados en patologías incorrectas, no les daban las herramientas necesarias para su vida.</p>
--	---	---

	<p>año después dijeron que eran ambas, depresión y ansiedad juntas, lo que implicó el doble de pastillas. Pasé un año terrible, me sentía pésimo, las pastillas me hacían demasiado mal. Vivía dormida, me sentía en otro planeta. No quería comer ni salir de mi casa, por lo que volvieron a sumar una enfermedad, trastorno de alimentación. Fueron años terribles de mi vida que los guardo en mí con mucho sufrimiento.</p> <p>E5: Desde que decidí hacer terapia siempre me dijeron que tenía ansiedad. Mi tratamiento se basó en eso. Hablé muchas veces diciendo que yo no sentía que sea un diagnóstico correcto y me decían que eso era normal, que a todo el mundo le pasaba y que iba a dejar de sentirme así cuando el tratamiento de resultado.</p>	
<p>Consecuencias de los diagnósticos erróneos.</p>	<p>E1: Creo que la mayor consecuencia es la inseguridad y la desconfianza que hicieron que sienta sobre mí. Me refiero a que yo siempre sentí que le estaban errando a lo que me decían y siempre lo planteé, pero la mayoría de los profesionales con los que me topé, me decían “no puede ser”, desmintiendo mi palabra. Eso me hacía sentir que estaba equivocada porque ¿cómo iba a poner mi palabra antes que la de un profesional? A esto se le suma también la baja autoestima que implicaba el sentir que nunca eran suficientes los diagnósticos ni las terapias porque nada me ayudaba a sentirme bien. También mucha discriminación de los demás. Era señalada como la enferma o la que tomaba</p>	<p>Los largos tratamientos y diagnósticos erróneos que tuvieron las mujeres a lo largo de su vida, ya sea por desconocimiento o desinformación, dejaron en ellas sentimientos de tristeza, frustración y enojo, ya que siempre hubo algo dentro de ellas que les hacía estar seguras que no estaban recibiendo las herramientas adecuadas y necesarias para su vida.</p>

	<p>pastillas. Sufrí mucho.</p> <p>E2: A nivel personal mucha tristeza todo el tiempo al saber dentro de mí que no estaba bien lo que me decían y me diagnosticaban. Desde el exterior mucha discriminación, porque aparte de ser mujer me tomaban como una persona enferma. A nivel familia vi mucha consecuencia, más que nada en mi mamá al no sentirse útil o con las herramientas necesarias para ayudarme en mi vida. Culpa también, mucha culpa por no haberse dado cuenta antes o por dejar que me medicaran tanto. No hay definitivamente consecuencias buenas cuando juegan con tu vida y tu diagnóstico. No lo digo como algo malo o como crítica a los profesionales, pero sí dejando en claro que se necesita estudiar y saber mucho más del tema. Para que no haya más personas como yo.</p> <p>E3: Ningún diagnóstico equivocado puede dejar una buena consecuencia. Atenta contra la completa integridad de cualquiera. Desde la pérdida de tiempo hasta la falta de herramientas con la que tuve que lidiar toda mi vida por no tener las terapias que necesitaba mi diagnóstico verdadero.</p> <p>E4: Me dejó una constante sensación de angustia durante muchísimo tiempo, de no saber qué hacer y de sentirme atada a un tratamiento que yo estaba totalmente segura que no era el correcto, fue horrible y parte de mi postura</p>	
--	--	--

	<p>actualmente después de tanto, es luchar para que a ninguna persona y sobre todo a ninguna mujer le pase lo que a mí.</p> <p>E5: Mucho tiempo estuve muy enojada, con los profesionales, con las formaciones de cada profesional, con los libros que no contemplaban caso de ninguna mujer adulta, con los manuales que solo tomaban casos de niños estándar, con la vida que no me permitía dar cuenta de lo que tenía. Fue feo y un proceso largo el entender que no era mi culpa y que era cuestión de tiempo para poder darle en la tecla. A veces pienso en todo lo que pasé y lo que me molestaron, me cargaron y me hicieron mal y me sigue dando un poco de enojo y frustración, pero es una situación que tengo bastante controlada actualmente, fue duro, pero de a poco se puede salir adelante.</p> <p>Parte de nuestro trabajo ahora es no permitir que esto vuelva a pasar.</p>	
<p>Llegada del diagnóstico de CEA: Cómo vivenciaron el proceso.</p>	<p>E1: También con la investigación y la ayuda de las mujeres de los Instagram que descubrí, pude dar con una profesional idónea en el tema que realizó todas las pruebas y lo necesario para por fin diagnosticarme. El proceso en sí no fue largo porque lo vivencié como el principio del fin. El fin de la mentira de las pastillas, de los tratamientos contra la depresión y ansiedad. Si bien no tenía aún el nombre, yo ya sabía que era autista y tener la suerte de por fin encontrar una profesional también mujer, me hizo sentirme</p>	<p>El encontrarse con su verdadero diagnóstico las llevó a un proceso de deconstrucción, para comenzar un autoconocimiento, descubriendo nuevas cosas en ellas y pudiendo ponerle nombre a lo que realmente les pasaba, reencontrándose consigo</p>

	<p>cuidada y acompañada. Mi diagnóstico llegó en mayo del 2021 así que soy bastante nueva en todo pero realmente nunca sentí tanto alivio como cuando tuve la cita y me dieron el diagnóstico. También fue muy distinto el proceso del diagnóstico de mi hijo que fue mucho más fácil. Miro para atrás y si bien estoy feliz, siento que 36 años de mi vida fueron perdidos. Me hubiese encantado tener las herramientas que tengo ahora para sobrevivir en la adolescencia y la infancia.</p> <p>E2: A mí me diagnosticaron en mayo del 2019. Primero fue una búsqueda bastante compleja el dar con una profesional que me escuche, que me mire y que se ponga en mi lugar para acompañarme en el proceso de encontrarme a mí misma de una vez. Cuando la encontré, todo se dio de forma automática y el llegar al diagnóstico fue una experiencia que no puedo muchas veces explicarlo. Fue empezar a ponerme nombre propio, a conocerme y abrazar mis diferencias o mis dificultades. Estoy eternamente agradecida a las profesionales que me diagnosticaron con tanto amor y sabiduría, porque tuve la suerte que sean mujeres que me comprendían desde otro lugar.</p> <p>Si lo comparo con el diagnóstico de mi sobrino, de todas formas, si puedo decir que fue un proceso mucho más largo y complejo. Muchas más pruebas, entrevistas y encuentros con psiquiatra, neuróloga, psicóloga que hicieron llegar al resultado.</p>	<p>mismas.</p> <p>El acompañamiento y empatía de los y las profesionales, cumplieron un rol fundamental para llevar su proceso de forma más amena.</p>
--	---	--

	<p>E3: Lo viví con mucho miedo al principio. Tantas veces me sometí a tratamientos que terminaban en lo mismo que ya estaba acostumbrada a sentirme frustrada y no entendida. Me acompañaron mucho los profesionales del equipo que me diagnosticó. Llegando al final yo ya sabía que era Cea porque me lo habían anticipado, pero el poder ponerle nombre a lo que me pasa no tiene nombre. Estoy todavía dentro del proceso porque nunca termina y mi diagnóstico lo tengo desde julio de este año (2021), pero es gratificante saber que le dieron en la tecla y pudieron ir más a fondo entendiendo lo que me pasaba.</p> <p>E4: Fue un proceso lleno de mezcla de ansiedades. Enojo, frustración, ansiedad y culminándolo llegó la alegría y la satisfacción de haber llegado justamente. Cumplieron un rol esencial mi familia pero por sobre todo las profesionales que me empujaron a poder soltar y exteriorizar todo lo que sentía para así poder llegar al resultado.</p> <p>E5: Siempre lo comparo con el diagnóstico de mi hijo. El de él fue rápido, en menos de un año ya teníamos diagnóstico, certificados y mil terapias en la semana. El mío, en cambio, llevó toda una vida y creo que se dio porque di de casualidad con una neuróloga que empatizó conmigo, me ayudó y fue mi guía durante todo</p>	
--	---	--

	<p>el proceso así que lo vivencí acompañada y comprendida que era lo que nunca me había pasado en ningún tratamiento durante toda mi vida.</p>	
--	--	--