

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



A Millie le resulta difícil socializar y hacer contacto visual, para formar relaciones.

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

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

Cuando Hans Asperger definió por primera vez la psicopatía autista en 1944, sin embargo, habló solamente de varones. En ese momento **pensó que podían haber mujeres o niñas afectadas por la enfermedad.**

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

Definición de autismo dada por el pediatra austríaco Hans Asperger (1906-1980). El síndrome de Asperger fue más tarde catalogado bajo la categoría de "trastornos del espectro autista".

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

Infradiagnosticado



Hay más niños que niñas diagnosticados con autismo.

www.psicoadolescencia.com.ar

Los estudios estadísticos en los últimos años no han sido concluyentes. Una investigación de 1993 en Suecia encontró una proporción de niño a niña de 4 a 1. Otros ponen la relación de **16 a 1**.

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

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

Y para Millie fue un alivio ser diagnosticada.

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

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

Las razones

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



Emily, 29, dice que el diagnóstico de autismo fue un momento decisivo que cambió su vida favorablemente su vida.

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

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

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

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

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

www.psicoadolescencia.com.ar

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

Hasta que su diagnóstico de autismo año pasado cambió todo.



Un diagnóstico a tiempo puede hacer una gran diferencia.

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

"Soy una persona radicalmente diferente".

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

Pretendiendo ser normal

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

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

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



El psiquiatra Iain McClure dice que muchas mujeres y niñas están desarrollando problemas de salud mental porque su autismo no ha sido reconocido.

www.psicoadolescencia.com.ar

Eso es lo que acaba de suceder en Escocia.

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

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

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

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

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



En comparación con los varones, a las mujeres con autismo les cuesta menos integrarse.

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

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

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

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

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



image copyrightTHINKSTOCKImage captionSin saber, es difícil ayudarlos y que se ayuden.

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

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

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

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

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

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

Graham Satchell

BBC 4 septiembre 2016

<http://www.bbc.com/mundo/noticias-37245989>

El alivio y la tristeza de los padres cuando diagnostican a su hijo con autismo



La serie de la BBC "The A word" cuenta la historia de una familia con un niño autista.

Una nueva serie de televisión de la BBC en Reino Unido, "The A Word", cuenta la historia de una familia que descubre que su poco convencional hijo de cinco años es, en realidad, autista.

La serie se centra en la familia Hughes. A primera vista, parecen vivir una vida idílica en el Lake District, en Inglaterra.

Pero Paul y Alison Hughes están empezando a darse cuenta de que puede haber algo en el comportamiento de su hijo Joe, de cinco años, además de la excentricidad.

El diagnóstico de autismo **hunde a la familia** en un mundo desorientador de jerga médica y nuevas expectativas.

Muchas familias pasan por algo parecido cuando uno de sus hijos es diagnosticado con esta enfermedad.

¿Qué experimentan los padres cuando los expertos les dicen que su hijo tiene autismo?

Para Nikki, madre de un niño autista, la situación todavía se está estabilizando.

Su hijo mayor, Sam (no es su nombre real) fue diagnosticado con **síndrome de Asperger** en enero, con seis años, tras una batalla de cuatro años para convencer a la gente de que no era, simplemente, un niño que se porta mal.

- **4 mitos sobre el autismo que se niegan a desaparecer**

"De alguna forma, fue un **enorme alivio** saber que el problema no era que somos unos padres incompetentes", dice.



El principio, la familia rechaza pensar que hay algo distinto en su hijo.

"Pero al mismo tiempo se confirma que tu hijo tiene una discapacidad y que no va a crecer simplemente y se van a acabar los problemas. Es una sensación agri dulce".

Nikki describe a Sam como un "bebé enojado" con berrinches de dos horas, que a veces culminaban con el niño sin respirar y desmayándose. Sam fue expulsado de la guardería y rechazado por sus cuidadores.

*De alguna forma, fue un enorme alivio saber que el problema no era que somos unos padres incompetentes"
Nikki, madre de un niño autista*

"La situación llegó al extremo de que su comportamiento en casa era tan difícil que estábamos preocupados porque no podíamos mantenerlo seguro. Daba golpes y puñetazos fuera de control porque estaba estresado. Llegados a ese punto, pagué para conseguir un diagnóstico privado", dice Nikki.

A Sam le diagnosticaron el síndrome de Asperger, con **problemas sensoriales y de memoria a corto plazo**.

- **[Cómo la protagonista de The Bridge se convirtió en la heroína de las mujeres con autismo](#)**

"Algunos ruidos son muy desagradables para él, como el de los secadores de manos eléctricos, que le son insoportables, pero en otras áreas le falta sensibilidad, salta sobre los muebles y no para quieto porque no tiene suficiente registros sensoriales para sentirse con los pies en el suelo", explica la madre.

Pero también **hay retos que no son médicos**.

"Sam pasó todo el año pasado sin que le invitaran a ninguna fiesta", dice Nikki. "Si tuviera al menos un amigo que lo entienda y lo tolere, esto le haría sentirse parte de algo".

El guionista de la serie, Peter Bowker, se esforzó en asegurarse que la descripción del autismo y los retos que supone eran precisos.

Guiones realistas

www.psicoadolescencia.com.ar

Bowker trabajó con la Sociedad Nacional de Autismo (NAS, por sus siglas en inglés), que intenta ayudar a productores y guionistas a que describan el autismo con la mayor precisión posible.



El hijo de Beth y Tom Purser, Charli, fue diagnosticado con autismo cuando era bebé.

En el primer episodio, la familia lleva a Joe al especialista, quien observa cómo interacciona a través de una serie de juegos antes de hacer un diagnóstico.

Tom Purser, de la NAS, aconsejó a los guionistas.

- [**La conmovedora historia de Donald Grey Triplett, el primer niño diagnosticado con autismo**](#)

Al principio de la serie, la familia Hughes ve a Joe como un niño adorable e inteligente, razón por la que, creen, no se relaciona con otros niños.

Están preocupados, pero **solo lo expresan cuando otra gente empieza a preguntar** por el comportamiento del niño.

El hijo de Purser, Charlie, fue diagnosticado cuando estaba en la guardería, y la noticia fue demoledora.



Charlie Purser tiene un grupo de amigos que lo entienden, según su padre Tom.

Purser dice que es un **alivio** cuando se confirma la enfermedad, pero luego hay que enfrentarse a un sentimiento de pérdida del niño.

"Mi mujer habla de duelo. Como padres primerizos, tus expectativas sobre cómo va a ser tu hijo se ven devastadas por el diagnóstico"

www.psicoadolescencia.com.ar

"Nuestro hijo es adorable y no lo cambiaríamos por nada. Va a una escuela normal, con apoyo a tiempo completo, y tiene un grupo muy pequeño de amigos que lo entienden", explica el padre.

Tres hijos con autismo

En la serie, la madre se hunde, desorientada y asustada por el lenguaje y la jerga médica.

Como padres primerizos, tus expectativas sobre cómo va a ser tu hijo se ven devastadas por el diagnóstico"

Tom Purser, padre y miembro de la Sociedad Nacional de Autismo de Reino Unido

La historia la conoce Sharon King, cuyos tres hijos Rosie, Daisy y Lenny, están dentro del espectro del autismo.

Daisy, que ahora tiene 15 años, fue la primera de los tres en ser diagnosticada.

"Estaba estupefacta. Me dieron un panfleto y dijeron que lo que tenía que hacer era observar e ir aprendiendo", dice King.

"No sabía demasiado sobre autismo, todas mis ideas eran incorrectas, me imaginaba a niños meciéndose en habitaciones vacías, algo que no tiene nada que ver con la realidad. Nos dan tanta alegría y amor".



Los tres hijos de Sharon y Richard King (Rosie, Daisy y Lenny) están dentro del espectro del autismo.

Lenny, de 14 años, fue diagnosticado con tres años. Rosie, a pesar de ser la mayor, cumplió nueve antes de que se confirmara su autismo.

www.psicoadolescencia.com.ar

Ahora tiene 17 y se prepara para **estudiar escritura creativa en la universidad**. Sus dos hermanas más pequeñas, mientras, no pueden hablar.

Al contrario que otros padres, King cree que un retraso en el diagnóstico puede ser beneficioso.



King (en el centro) se prepara para dejar el hogar e ir a la universidad.

"Lenny tardó un año en empezar a no cumplir los objetivos normales, lo que nos dio tiempo para ir absorbiendo las noticias", explica la madre.

"Pasamos días muy oscuros, en los que me deprimí mucho, me culpé, y no salía a la calle porque la gente se me quedaba mirando".

King dice que, como familia, hablan con cualquiera que muestre curiosidad, y cree firmemente que los niños autistas no deberían vivir escondidos.

"Es agradable que la gente te pregunte sobre ello, y me encanta hablar de mis hijas, estoy muy orgullosa. Son geniales".

Beth Rose

BBC 25 marzo 2016

http://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/03/160323_semana_santa_autismo_ninos_alivio_salud_ac