

Informe de Experiencia

Experiencia de una mujer autista respecto a su diagnóstico en la adultez y las implicancias en su desempeño social

Vivência de uma mulher autista em relação ao seu diagnóstico na idade adulta e as implicações para o seu desempenho social

Experience of an autistic woman regarding her diagnosis in adulthood and the implications for her social performance

Viriam Brieba-Castillo^a , Paulina Calderón-Quilodrán^a ,
María Antonia Cancino-Barrenechea^a , Isidora Cofré-Cáceres^a , Valentina Escobar-Gimpel^a 

^aUniversidad de Chile, Santiago, Chile.

Cómo citar: Brieba-Castillo, V., Calderón-Quilodrán, P., Cancino-Barrenechea, M. A., Cofré-Cáceres, I., & Escobar-Gimpel, V. (2024). Experiencia de una mujer autista respecto a su diagnóstico en la adultez y las implicancias en su desempeño social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 32, e3640. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoRE279736403>

Resumen

Introducción: La evidencia indica una mayor prevalencia de autismo en hombres por sobre mujeres, esto se explica producto de: (1) sesgos de género en el estudio del autismo, (2) diferencias en las expresiones del autismo según género, (3) sesgo de género en el diagnóstico, (4) estrategias de camuflaje y enmascaramiento en mujeres autistas, y (5) comorbilidades que encubren el diagnóstico de autismo. En consecuencia, las mujeres son quienes experimentan con mayor frecuencia un diagnóstico de autismo en la adultez. **Objetivo:** Conocer la experiencia de una mujer autista diagnosticada en la adultez, respecto a su desempeño ocupacional en el área social. **Metodología:** Estudio cualitativo, de paradigma interpretativo y enfoque fenomenológico. **Resultados:** La entrevista fue organizada y analizada en tres categorías: Pre-diagnóstico, Post-diagnóstico y Comprendiendo el Diagnóstico en la Adultez desde una Perspectiva de Género. Los resultados pueden evidenciar de qué manera la ausencia de diagnóstico dificulta el desempeño social a lo largo de la vida. La confirmación de su diagnóstico le permitió comprenderse a sí misma y facilitar la relación con su entorno. **Conclusión:** Un diagnóstico de autismo en la adultez sí afecta en el desempeño social de las mujeres que lo experimentan, se requiere generar más evidencia.

Palabras clave: Autismo, Diagnóstico Tardío, Terapia Ocupacional.

Recibido Sept. 4, 2023; 1ª Revisión Sept. 27, 2023; 2ª Revisión Feb. 21, 2024; Aceptado Mayo 12, 2024.

 Este es un artículo publicado en acceso abierto (Open Access) bajo la licencia *Creative Commons Attribution*, que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre que el trabajo original sea debidamente citado.

Resumo

Introdução: As evidências indicam uma maior prevalência de autismo em homens do que em mulheres, isso é explicado como resultado de: (1) preconceito de gênero no estudo do autismo, (2) diferenças nas expressões do autismo de acordo com o gênero, (3) preconceito de gênero no diagnóstico, (4) estratégias de camuflagem e mascaramento em mulheres autistas e (5) comorbidades que ocultam o diagnóstico de autismo. Consequentemente, as mulheres são as que mais frequentemente vivenciam o diagnóstico de autismo na idade adulta. **Objetivo:** Conhecer a vivência de uma mulher autista diagnosticada na idade adulta, quanto à sua atuação ocupacional na área social. **Metodologia:** Estudo qualitativo, paradigma interpretativo e abordagem fenomenológica. **Resultados:** A entrevista foi organizada e analisada em três categorias: Pré-diagnóstico, Pós-diagnóstico e Compreendendo o diagnóstico na idade adulta na perspectiva de gênero. Os resultados demonstram como a ausência de diagnóstico prejudica o desempenho social ao longo da vida. A confirmação do diagnóstico permitiu-lhe compreender-se e facilitar a sua relação com o meio ambiente. **Conclusão:** O diagnóstico de autismo na idade adulta afeta o desempenho social das mulheres que o vivenciam. Mais evidências precisam ser geradas a esse respeito.

Palavras-chave: Autismo, Diagnóstico Tardio, Terapia Ocupacional.

Abstract

Introduction: Evidence indicates a higher prevalence of autism in men than women. This discrepancy is explained by: (1) gender bias in the study of autism, (2) differences in the expressions of autism according to gender, (3) gender bias in the diagnosis, (4) camouflage and masking strategies in autistic women, and (5) comorbidities that conceal the diagnosis of autism. Consequently, women are more likely to receive an autism diagnosis in adulthood. **Objective:** To explore the experience of an autistic woman diagnosed in adulthood, focusing on her occupational performance in the social area. **Methodology:** This is a qualitative study employing an interpretive paradigm and a phenomenological approach. **Results:** The interview was organized and analyzed into three categories: Pre-diagnosis, Post-diagnosis, and Understanding Diagnosis in Adulthood from a Gender Perspective. The results show how the absence of a diagnosis hinders social performance. Receiving a diagnosis allowed her to understand herself better and facilitated her relationship with her environment. **Conclusion:** A diagnosis of autism in adulthood affects the social performance of women who experience it; more evidence needs to be generated.

Keywords: Autism, Delayed Diagnosis, Occupational Therapy.

Introducción

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Los Trastornos Mentales en su quinta edición (2014), define el autismo como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado principalmente por deficiencias a nivel de comunicación e interacción social, además de contar con la presencia de patrones restringidos y repetitivos de comportamiento. Específicamente en el área de desempeño social, las deficiencias se pueden manifestar en la reciprocidad socioemocional, en las conductas comunicativas no verbales y en la comprensión de las relaciones (Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2014).

Si bien esta es la perspectiva más tradicional, en la actualidad se están utilizando otras miradas para comprender el autismo. Una de ellas es la perspectiva de la neurodiversidad, la que reconoce la existencia de diferencias neurobiológicas entre todas las personas, comprendiendo que no existe un modelo 'normal' de comportamiento, ni de procesamiento mental (Jaarsma & Welin, 2012; Leadbitter et al., 2021; López, 2010). Sin embargo, esta mirada reconoce que existen personas que se acercan a los cánones de funcionamiento mental socialmente considerados como 'normales', quienes son llamadas *neurotípicas*; mientras que quienes se escapan de dichos parámetros son consideradas como *neurodiversas*, estando el autismo dentro de este grupo.

Las diferencias neurobiológicas son consideradas como una manera particular de existir, además de ser valiosas y válidas para la sociedad, por lo que no significan una patología ni un trastorno (Jaarsma & Welin, 2012; Leadbitter et al., 2021). Bajo esta lógica, diversos/as autores/as proponen cambiar el término 'trastorno del espectro del autismo (TEA)' por 'condición del espectro del autismo (CEA)', con tal de evitar su patologización y potencial estigmatización (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2022).

Asimismo, esta perspectiva presenta un aspecto político estrechamente relacionado con los Derechos Humanos (DDHH), pues propone que las diferencias neurobiológicas no debiesen implicar una significancia mayor que otras características como el color de piel o el género¹; por lo tanto, exige el reconocimiento del valor que tienen las diferentes formas de ser persona (Leadbitter et al., 2021).

En síntesis, desde la perspectiva neurodiversa, el autismo corresponde a una variación natural de la raza humana; por lo que se considera una condición neurobiológica, en lugar de una patología o anormalidad (Jaarsma & Welin, 2012). A partir de esta idea de variación, se comprende que las personas autistas presentan ciertas características neuronales que difieren de aquello considerado típico; tales como maneras distintas de interactuar socialmente, de comunicarse y de utilizar la imaginación (Jaarsma & Welin, 2012). En conjunto, estas características llevan a un desempeño diferente en la participación social, laboral y otras áreas importantes del funcionamiento habitual de las personas. A raíz de lo expuesto, la presente investigación se basa en el término CEA para referirse al autismo.

Es relevante aclarar que la presente investigación se enfoca en la experiencia de una mujer autista diagnosticada en la adultez, considerando que un diagnóstico asertivo de la condición se puede realizar desde los dos años de vida (Lord et al., 2018; Pinto-Martin et al., 2005; Steiner et al., 2012). El diagnóstico oportuno permite realizar intervenciones tempranas que favorecen el neurodesarrollo y que, además, proporcionan una mayor eficiencia respecto a costos y beneficios en el abordaje interventivo de la condición (Rojas et al., 2019).

En relación a la proporción de individuos con autismo en la población, autores como Hull & Mandy (2017), Lai et al. (2015) y Zener (2019) refieren una mayor prevalencia del diagnóstico en hombres que en mujeres, en una razón de 4:1 respectivamente, cifra que coincide con lo señalado por el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC), institución internacional que corrobora esta relación de prevalencia según género (Christensen & Zubler, 2020). Esta diferencia estadística da para cuestionar por qué el

¹Entendemos que existen diferentes formas de expresar el género más allá del binarismo, sin embargo, para efectos de esta investigación se considerará únicamente el género masculino y femenino.

diagnóstico clínico es más prevalente en hombres que en mujeres. Diversos/as autores/as han planteado distintas hipótesis que explican lo anterior, entre las cuales surgen principalmente cinco motivos que convergen en que las mujeres sean diagnosticadas en la adultez.

Sesgos de género en el constructo del autismo

La literatura revisada hace referencia a la existencia de un sesgo de género en la manera en que el diagnóstico de autismo se ha conceptualizado a través del tiempo (Hull & Mandy, 2017). Esta situación se puede ver reflejada en los primeros estudios de la condición, que aportaron en la construcción del perfil de autismo para manuales diagnósticos, como el DSM en todas sus versiones. Un ejemplo de lo anterior corresponde a las primeras investigaciones de H. Asperger de 1944, en las que no se incluyeron niñas, adolescentes ni mujeres; asimismo, el psiquiatra tampoco incorporó al género femenino en su primera descripción de “psicopatía autista”, pues consideraba que solo afectaba a hombres (Hervás, 2022; Hull & Mandy, 2017). Igualmente, en los casos originales de Kanner, de una muestra de 11 niños/as autistas, sólo 3 pertenecían al género femenino (Hervás, 2022; Hull & Mandy, 2017). En suma, evaluaciones diagnósticas de la condición, como el ADOS (Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo), fueron desarrolladas a partir del estudio de muestras predominantemente masculinas (Hull & Mandy, 2017).

De esta manera, se puede decir que la conceptualización de la condición y los criterios de evaluación diagnóstica han sido desarrollados en base a muestras principalmente masculinas, excluyendo las características propias de las mujeres autistas. Esto tuvo -y sigue teniendo- como consecuencia que las mujeres sean menos propensas a clasificar dentro de los criterios de diagnóstico tradicionales y que, como consecuencia, exista una mayor cantidad de hombres autistas diagnosticados que mujeres (Hull & Mandy, 2017; Lai et al., 2015).

Diferencias en las expresiones del autismo según género

Autores como Hull & Mandy (2017) mencionan que las mujeres autistas llevan a cabo de mejor manera tareas que requieren de la teoría de la mente, así también demuestran estilos de juego típicos y desarrollo de amistades cercanas. Además, refieren que son más propensas a desarrollar conductas no observables propias del autismo, como la ansiedad. En este sentido, se puede entender que las mujeres autistas son capaces de adaptarse de mejor manera a las interacciones sociales que los hombres con la misma condición, por lo que las dificultades sociales asociadas al autismo son más probables de ser obviadas por el resto, de manera que son diagnosticadas en menor cantidad.

Estas diferencias en la expresión del autismo se pueden explicar mediante factores asociados a la genética. Autores proponen que las mujeres se encuentran genéticamente protegidas ante el autismo en comparación a hombres, pues requieren un mayor número de mutaciones genéticas para expresar el fenotipo autista; se cree que dicho efecto protector se encuentra asociado a las hormonas sexuales femeninas y/o al cromosoma X (Hull & Mandy, 2017). Sin embargo, la literatura refiere que los estudios genéticos aún no permiten explicar en totalidad la expresión del autismo, por lo que se propone que existen factores ambientales que también determinan diferencias en la expresión (Arberas & Ruggieri, 2019).

Criterio profesional y sesgo de género

Hervás (2022) propone que existe una limitación en la identificación de signos del espectro autista en mujeres debido a sesgos producidos por expectativas de género socioculturalmente establecidas. Respecto a esto, la autora señala que “Las niñas con autismo son interpretadas por los adultos como tímidas en vez de considerar que presentan déficits en sus habilidades sociales y comunicativas, déficits que van haciéndose más evidentes según van creciendo” (Hervás, 2022, p. 38).

Conductas de camuflaje y enmascaramiento en mujeres autistas que obstaculizan el diagnóstico

La revisión de literatura alude a la existencia de diversos mecanismos compensatorios o de camuflaje en mujeres que limitan el diagnóstico de la condición en el género femenino (Hull & Mandy, 2017). Estas estrategias son empleadas con el fin de enmascarar y hacer frente a dificultades socio-comunicativas asociadas al autismo, así como también para integrarse y sentirse parte de un grupo social (Hervás, 2022; Hull & Mandy, 2017). La forma en que las mujeres autistas realizan estas conductas es por medio de la imitación de personas que se encuentran a su alrededor, reproduciendo comportamientos, formas de hablar y gestos (Zener, 2019; Hervás, 2022). Cabe destacar que autores mencionan que el uso de estos mecanismos suele ser agotador para dichas mujeres y pueden implicar gran sufrimiento emocional (Hull & Mandy, 2017).

Comorbilidades que encubren el diagnóstico de autismo

Por último, la literatura hace referencia a la presencia de comorbilidades que se diagnostican por sobre, o bien, en lugar del autismo (Hull & Mandy, 2017). Dichas morbilidades asociadas se manifiestan de manera variable según el género; autores han descrito que la epilepsia, la discapacidad intelectual y la afectación cognitiva severa se manifiestan tanto en niños, como en niñas (Hervás, 2022). Al género femenino particularmente, se le asocian comorbilidades como déficit de atención con hiperactividad, insomnio, consumo problemático de sustancias, trastorno límite de la personalidad, trastorno estrés post-traumático y los trastornos del ánimo (bipolaridad y depresión, vinculada a ideación suicida en algunos casos), ansiosos y alimentarios (anorexia) (Hull & Mandy, 2017; Worley & Matson, 2011; Zener, 2019).

Las cinco hipótesis mencionadas convergen en que muchas mujeres sean diagnosticadas en su adultez, lo que provoca que muchas mujeres sean diagnosticadas en su adultez, lo que trae consigo diversas consecuencias. En primer lugar, al no tener un diagnóstico las mujeres autistas se perciben a sí mismas como diferentes del resto, sin tener certeza del porqué de este sentir. A su vez, esto genera que las mujeres vean potenciadas sus conductas de enmascaramiento y que la construcción de su sentido de identidad se vea perjudicada (Hull & Mandy, 2017; Lai et al., 2015; Zener, 2019). En segundo lugar, cuando se producen diagnósticos erróneos, además de afectar en la autopercepción y el hacer-ser² de dichas mujeres, también pueden generar que éstas

²Entenderemos estos dos conceptos según lo mencionado por Ann Wilcock: “Hacer se utiliza a menudo como sinónimo de ocupación dentro de nuestra profesión y es tan importante que resulta imposible concebir el mundo humano sin él. Ser comprende las nociones de naturaleza y esencia, habla sobre ser fieles a nosotros mismos, a nuestras capacidades individuales y a todo lo que hacemos” (Wilcock, 2011, p.2).

modifiquen sus estilos de vida, por ejemplo, la ingesta de medicamentos que no necesitan. Ello puede llevar a que desarrollen problemas de salud, como alteración en la actividad cerebral y farmacodependencia, desencadenando consecuencias somáticas, psíquicas y sociales (Gómez et al., 2020). Por su parte, Hervás (2022) concuerda con lo anterior pues señala que los errores en el abordaje del autismo en mujeres se asocian a una mayor cantidad de comorbilidades psiquiátricas.

¿Por Qué se Hace Necesario Situarse Desde una Perspectiva de Género al Analizar este Fenómeno?

En primer lugar, al hacer una lectura de las primeras investigaciones y descripciones sobre el autismo, se constata que las mujeres como objeto y/o sujeto de investigación, estuvieron ausentes. Esto, tal como menciona Sonia Montecino en su libro “Palabra Dicha. Escritos sobre género, identidades, mestizajes”, corresponde a una invisibilidad analítica de la mujer en las investigaciones disciplinares (Montecino, 1997).

En segundo lugar, se encuentra que el sesgo de género también está presente en las personas que realizan los diagnósticos (Hervás, 2022), que se sitúan en una sociedad que se rige por estructuras patriarcales de pensamiento. En otras palabras, se puede comprender que, la estructura social patriarcal que cimienta a los roles de género, nublan de tal forma el criterio profesional de un/a experto/a, que se vuelven incapaces de diagnosticar de manera certera una condición que si se encuentra presente. Asimismo, Montecino (1997) menciona que es preciso estudiar las relaciones entre ambos géneros, pues, en la mayoría de las sociedades sus diferencias producen desigualdad; que en este caso, se ve reflejada en sesgos diagnósticos.

Es por lo anterior que se considera sumamente importante y correcto situarse desde una perspectiva de género, ya que permite comprender que este fenómeno no es netamente neurobiológico o aleatorio, sino que esconde razones mucho más profundas y complejas.

Planteamiento del Problema de Investigación

Por lo tanto, a partir de los antecedentes desarrollados, se considerará como pregunta de investigación *¿Cómo el diagnóstico en la adultez afecta en el desempeño social de una mujer autista?* Se hará énfasis en el desempeño social, debido a que las características asociadas a dificultades en este ámbito impactan significativamente en diversas áreas de la ocupación, como lo puede ser educación, trabajo, y participación social (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2020). Esta última es de gran relevancia, pues es a través del diálogo, la interacción con *un otro* y la influencia mutua que tiene una persona por sobre otra, que se genera la realidad compartida, la que impacta directamente en la vida de una persona (Pereira, 2017).

Objetivos de Investigación

Objetivo general

Conocer la experiencia de una mujer autista diagnosticada en la adultez, respecto a su desempeño ocupacional en el área social.

Objetivos específicos

- Explorar la narrativa de la experiencia de una mujer autista respecto a su desempeño ocupacional en el área social previo a su diagnóstico.
- Explorar la narrativa de la experiencia de una mujer autista respecto a su desempeño ocupacional en el área social luego de ser diagnosticadas su diagnóstico.

Metodología

La presente investigación corresponde a un estudio de tipo cualitativo y se enmarca dentro de un paradigma interpretativo, puesto que se busca encontrar sentido a fenómenos que ocurren dentro de diferentes realidades, considerando que estas últimas son múltiples, holísticas y socialmente construidas (Finol & Vera, 2020; Lincoln & Guba, 1985). Es importante destacar que este paradigma valora los significados que la persona en particular le otorga a su vivencia (Finol & Vera, 2020; Hernández et al., 2014), además de que comprende que el análisis de esta vivencia no será completamente objetivo, sino que estará influenciado por los valores y experiencias propias del equipo investigador (González, 2001). El enfoque del estudio corresponde al fenomenológico pues, según Van Manen (2003), permite entender el significado que le dan las personas a sus experiencias cotidianas. Por lo que, es a partir del análisis de los discursos que se buscan los posibles significados que cada quien le atribuye al fenómeno a través de la exploración, descripción y comprensión de las experiencias (Hernández et al., 2014). Lo anterior, se relaciona con objetivos generales y específicos, que apuntan a conocer, a través de la perspectiva de una mujer diagnosticada tardíamente con CEA, cómo experimenta este fenómeno a lo largo de su vida.

El método de recolección de datos utilizado corresponde a la entrevista semi-estructurada, ya que permite conocer y registrar las experiencias de vida de los sujetos de estudio desde su perspectiva a través del lenguaje y el diálogo, además al contar con un marco personalizado, posibilita una aproximación al contexto particular de la persona participante (Dalle et al., 2005).

El muestreo fue realizado a través de redes sociales gracias a contacto con terceras personas, accediendo a una participante. En un primer encuentro se aplicó el consentimiento informado verbal y escrito, donde se explicita la voluntariedad de la participación y se garantiza el resguardo de los datos personales de la participante y total anonimato de su identidad en la presente investigación.

Los criterios de inclusión del estudio son los siguientes:

- Mujer de nacionalidad chilena.
- Mayor de edad.
- Diagnosticada con autismo en la adultez (mayor a los 18 años).

Finalmente, para el análisis de los resultados de investigación se utiliza un sistema inductivo con codificación axial-libre, a partir del cual se generan categorías (Pre-diagnóstico y Post-diagnóstico) en base a la literatura revisada. Cabe mencionar que durante el análisis surge una categoría emergente (Comprendiendo el Diagnóstico en la Adultez desde una Perspectiva de Género).

Resultados

La persona entrevistada corresponde a una mujer autista chilena mayor de edad (24 años) que recibió su diagnóstico a los 22 años; será referida como “CM” de acuerdo a sus iniciales. Es terapeuta ocupacional de profesión y además es activista en redes sociales por la visibilidad de las personas autistas.

La categoría *Pre-diagnóstico* se divide en los fenómenos ocurridos durante dicha etapa de su vida y en sus sentimientos durante el período desde una mirada general, específicamente en el área social y su relación con la autopercepción e identidad. Por otro lado, el *Post-diagnóstico* se divide en fenómenos que ocurren en su vida actual y en sentimientos relacionados con esta etapa que se subdividen en iguales categorías a las del apartado de sentimientos pre-diagnóstico.

Finalmente, se generó la categoría “Comprendiendo el Diagnóstico en la Adultez desde una Perspectiva de Género”, ya que transversalmente en la entrevista CM compartió una mirada global respecto al tema, refiriéndose a los sesgos de género que dificultan la detección temprana de autismo en mujeres.

Categoría pre-diagnóstico

La participante, previo a recibir su diagnóstico de CEA, experimentó o vivió procesos tales como “Diagnóstico de Comorbilidades” y “Diagnósticos Erróneos”, tal como describe la literatura. En relación a las comorbilidades, CM menciona que a lo largo de su vida fue diagnosticada con múltiples trastornos de salud mental que, según su propia experiencia, sí coincidían con su estado mental; sin embargo, pasaban por alto el diagnóstico de autismo.

A los siete años me diagnosticaron con trastorno de ansiedad, después a los diez con trastorno depresivo y ansiedad, después a los quince fue con ansiedad y estrés postraumático junto con un trastorno de conducta alimentaria. (CM)

La ansiedad yo creo que siempre ha estado. La depresión también la tuve en su tiempo [...] estuvieron evidentes en esos episodios de mi vida. (CM)

Ahora bien, respecto a los diagnósticos erróneos durante su vida, CM refiere que en otras ocasiones fue diagnosticada con condiciones de salud mental que no le hacían sentido. Menciona que a los diecinueve y veinte años se encontraba en sospecha de trastorno de personalidad y trastorno ciclotímico. Según CM, nunca logró identificarse con los criterios de dichos diagnósticos, puesto que conocía las características y éstas no coincidían con lo que experimentaba.

Me afectó harto cuando me dijeron que podía ser trastorno de la personalidad o ciclotimia, porque nunca me pude identificar con los criterios. (CM)

Asimismo, CM menciona que una de las causantes de que el autismo sea diagnosticado en la adultez, o bien que se realice un diagnóstico erróneo, se vincula con el egocentrismo profesional, es decir, cuando los profesionales dan su opinión basada en sus conocimientos no especializados ni actualizados, sin intención de consultar una

segunda opinión de otro profesional de la salud mental que pudiese aportar para un diagnóstico certero, o bien, revisar nuevos avances respecto al tema.

Van mujeres a preguntar de forma más autónoma 'yo creo que soy autista' y al tiro el profesional dice 'no puedes ser autista porque miras a los ojos' [...] a eso voy yo con el egocentrismo profesional porque no eres especialista en autismo [...] Entonces, si uno no sabe, por qué no ir y derivar [...] uno siempre va a tener oportunidad de buscar más información, de actualizarse, uno nunca va a saber todo y eso es lo principal que uno tiene que ver como profesional de no creer que sabes todo. (CM)

Dentro de esta misma categoría, se rescatan varios sentimientos de la experiencia de CM. En primer lugar, se identifica el uso de un 'personaje' con el objetivo de demostrar gustos o características impropias de ella para poder ser parte de entornos sociales; evidenciando lo conocido como 'camuflaje'.

Durante toda mi vida he fingido mucho, de hecho una etapa principalmente como de adolescencia hasta la adultez temprana que era un personaje [...] estuve mucho tiempo usando como este personaje a favor para poder integrarme y era muy agotador[...] y nunca ser yo misma. (CM)

Sumado a lo anterior, la autopercepción de CM durante este periodo estuvo marcado por confusiones a nivel diagnóstico que no cooperaron en su proceso de identidad. Es relevante señalar que CM menciona que los diagnósticos errados generaron en ella preguntas respecto a sí misma y a su forma de mostrarse al mundo. Ante esto menciona:

Era como cuestionarme ¿yo realmente soy así o no? Entonces me afectaba mucho como esto de pensarlo de verdad y pensar ¿estoy casi fingiendo no ser así? (CM)

Cabe mencionar que, en la etapa escolar, se puede percibir que CM tuvo ciertas dificultades en el área social, a propósito de no recibir el diagnóstico de autismo, haciendo hincapié en la baja autoestima y en el hecho de que prefería estar sola a compartir con sus pares.

Yo creo que quizás influyó en no aceptarme como en el autoestima principalmente cuando era más pequeña. (CM)

Yo siempre he sido como super aislada, como que me gusta mucho estar sola desde bien pequeña, entonces por ejemplo yo llegaba del colegio y no me gustaba hablar con nadie y yo nunca supe por qué (CM)

Categoría post-diagnóstico

En cuanto a las situaciones que actualmente le ocurren a CM, ella menciona la infantilización que experimenta por parte de su entorno. Relata que lo anterior ocurre producto de sus intereses, lo cual se ve reflejado cuando menciona:

Mis intereses son como lo que se ve súper infantil, entonces me da como un poco de lata tener que ver que las personas me infantilizan mucho, como 'ah ya, la niña que le gustan los gatos' o 'está obsesionada con sus gatos'. (CM)

El desconocimiento de su entorno en relación a los intereses rígidos que generalmente tienen las personas autistas, provoca que no la consideren como una persona autónoma y capaz de tomar sus propias decisiones. Del discurso de CM se puede inferir que esta es una situación desagradable para ella y que le gustaría ser tratada diferente.

Soy una mujer, tengo 24 años, tengo mis intereses [...] no por eso voy a ser niña, sino que simplemente son mis intereses [...] no tengo por qué ser tratada como niña por eso. (CM)

En cuanto a los sentimientos experimentados por CM luego de su diagnóstico, ella señala que logró comprender lo que le ocurría y darle un nombre a sus características y conductas. Menciona que sintió un alivio, ya que le quitó la connotación negativa a lo que experimentaba y no tendría que seguir 'camuflando' sus actitudes, además de dejar de autoexigirse al momento de querer dejar de socializar.

Estaba super feliz de por fin poder darme cuenta de todas las cosas que me pasaban y que no eran algo que estuviera mal en mí, sino que simplemente mi mente funcionaba de una forma distinta (CM)

Yo creo que como que descansé [...] cuando recibí el diagnóstico fue como 'ya por fin no tengo que esforzarme por ciertas cosas que hago socialmente' [...] También, no exigirme tanto, como por ejemplo ya sé cuando me canso mucho de estar en una, o sea, socializando, digo 'ya tengo que descansar' [...] me permito más ser, como descansar más de lo social. (CM)

Lo anterior se puede interpretar como una forma de autocuidado, puesto que entender su manera de socializar le permite establecer límites, con tal de ser consciente de qué situaciones aceptar de las demás personas y de ella misma.

Saber cuáles son mis límites [...] si no los tengo al final me estoy dañando yo misma (...) el diagnóstico me ayudó demasiado en saber qué es lo que debo permitir de las demás personas, qué no debo permitir de mí misma. (CM)

Por último, CM hace referencia a potenciales consecuencias del camuflaje al ser un fenómeno en el que la persona finge ser alguien más durante mucho tiempo, ocultando dificultades. Ello conlleva a episodios de depresión o ansiedad, e incluso a una pérdida en la esencia de la misma persona como repercusión de un diagnóstico en la adultez.

Alguien que está fingiendo ser otra persona o alguien que está ocultando totalmente todas las dificultades [...] tiene un peso muy muy grande a futuro, con muchos episodios depresivos, ansiosos, personas que finalmente no saben cómo son porque han estado camuflando toda su vida todas las dificultades que, como que casi se pierden la esencia de la persona, al tener este diagnóstico tan tardío. (CM)

Categoría: comprendiendo el diagnóstico en la adultez desde una perspectiva de género

En cuanto a esta categoría, CM refiere que, desde su perspectiva el autismo no es una condición binaria, es decir, no tiene características diferentes en hombres ni en mujeres. Por lo tanto, las diferencias de género en el diagnóstico de autismo surgen producto de las expectativas sociales asociadas a cada género, las cuales determinan que el autismo se aprecie de manera diferente según este. Al respecto, CM añade:

A una niña nunca se le va a cuestionar por qué es tan tímida o tan callada [...] o por qué está tan obsesionada en esa banda de música o en los libros, porque es como lo típico [...] Por otra parte si un niño es así, igualmente se lo cuestionan, buscan más allá. (CM)

Todas estas expectativas sociales que hay en la población con género femenino, afectan mucho a que el diagnóstico sea mucho [...] más tardío. (CM)

En este sentido, existen expectativas sociales relacionadas al género, donde a las niñas se les adjudica como característica la timidez. Por ende, las niñas que manifiestan cierta dificultad para relacionarse con otros/as, al momento de acudir a una consulta médica, se pasa por alto el posible diagnóstico de autismo, basándose en que esta característica se da por su género y no se cuestiona que sea por alguna condición de salud mental.

En el género femenino siempre va a ser como esta mirada tan específica de que las mujeres tienen que comportarse así. (CM)

Estas expectativas de las mujeres (...) se han mantenido de generación en generación [...] al final no se cuestionan [...] siempre se ha esperado que la mujer sea más callada, entonces si no habla hasta tal edad está bien porque es una niña. (CM)

Discusión y Análisis

Si se relacionan los antecedentes mencionados en el marco referencial con los resultados recientemente expuestos, en primer lugar, se puede corroborar que las mujeres dentro del espectro sí desarrollan mecanismos compensatorios que tienen la finalidad de camuflar su autismo, con tal de hacer frente a las dificultades sociales que se enfrentan. CM mencionó que previo a ser diagnosticada hacía uso de un ‘personaje’ para poder establecer relaciones sociales y así, modificar sus actitudes y gustos para cumplir con los estándares sociales aceptados. Esto también es mencionado por Hull & Mandy (2017), quienes postulan que las mujeres autistas tienen mayor facilidad para utilizar estrategias compensatorias ante ciertas dificultades de interacción social; de hecho, esto se reafirma cuando CM relata que hacía uso intencionalmente de claves sociales, para enmascarar sus diferencias comunicacionales. Hervás (2022) señala que el proceso de camuflaje es bastante cansador para quien lo vivencia; CM confirmó esta aseveración a través de su experiencia, comentando que emplear un ‘personaje’ constantemente resultaba agotador.

Desde lo expuesto, se puede inferir que la necesidad de enmascarar sus comportamientos se relaciona con que se sentía diferente y, por ende, imitar conductas ajenas le permitía encajar socialmente. Esto coincide con aquello planteado por los/as

autores/as Hull & Mandy (2017), Zener (2019) y Lai et al. (2015), cuando refieren que las mujeres autistas no diagnosticadas se perciben distintas al resto sin entender el porqué.

Zener (2019), a su vez menciona que todo lo anterior afecta en el sentido de identidad de estas mujeres, pues ocultan su manera de ser. Ello también se puede comprobar mediante lo narrado por CM, cuando señaló que a partir de sus diagnósticos errados se cuestiona constantemente su identidad, llegando inclusive a poner en tela de juicio su propia autopercepción.

Por otra parte, Hull & Mandy (2017) mencionan que existen diferencias en las expresiones del autismo según género, por ejemplo, proponen que las mujeres autistas desarrollan amistades más cercanas que los hombres, haciendo que se pase por alto el diagnóstico de autismo. En contraparte, CM refirió que la falta de diagnóstico en el género femenino no se debe a diferencias en la expresión del autismo entre hombres y mujeres, sino que se produce a causa de los sesgos de género presentes en las personas encargadas de diagnosticar la condición. En concordancia con la postura de CM, Hervás (2022) plantea que las supuestas diferencias en la expresión del autismo según género se deben a las diferentes expectativas y determinantes socioculturales que existen tanto para mujeres, como para hombres.

Conclusión

Bastante literatura acerca del espectro autista señala la existencia de una prevalencia en el diagnóstico de hombres por sobre mujeres. Tras la realización de la presente investigación, es posible confirmar lo anterior, sin embargo, esto no significa que el autismo en mujeres se de en menor cantidad. Existen diversas razones que explican el porqué de esta situación, siendo una de las más importantes aquella relacionada con las expectativas de género. Se puede decir que dichas expectativas para el género femenino coinciden con el perfil de una persona dentro del espectro autista, por lo que se suele pasar por alto un diagnóstico de autismo, teniendo como consecuencia que este sea realizado en la adultez.

Mediante este estudio, también se corroboró que el diagnóstico de autismo en la adultez presenta importantes implicancias en la vida de niñas, adolescentes y mujeres; encontrando relevantes consecuencias específicamente en su desempeño social. Al profundizar en este último punto, es posible responder a la pregunta de investigación del estudio, que corresponde a *¿cómo el diagnóstico en la adultez afecta en el desempeño social de una mujer autista?*

Se identificó que la ausencia de un diagnóstico previo a la adultez afecta en cómo las mujeres se autoperciben y construyen su identidad; ello repercute en su manera de relacionarse con su entorno, lo que tiene como consecuencia que los procesos de socialización les signifique mayor dificultad. Respecto a esto, la entrevistada refirió que su falta de diagnóstico generó que su entorno no lograra comprender muchos de sus comportamientos y, por ende, se le hizo difícil la mantención de vínculos sociales.

Finalmente, a partir de lo investigado se puede reflexionar que esta misma situación de diagnóstico tardío debido a expectativas de género, puede estar ocurriendo en otras problemáticas de salud mental, lo que, como mencionamos anteriormente, tiene consecuencias en el bienestar biopsicosocial y en la autopercepción de las personas involucradas. En este sentido, se hace necesario instar a futuras investigaciones a

continuar cuestionando cómo las expectativas de género y factores socioculturales influyen en los diagnósticos en salud mental. Asimismo, sería más enriquecedor para la literatura de estas temáticas tomar en consideración la experiencia de las disidencias sexuales en dicho ámbito, pues estos grupos se encuentran mucho más invisibilizados.

Referencias

- Arberas, C., & Ruggieri, V. (2019). Autismo: aspectos genéticos y biológicos. *Medicina*, 79(1), 16-21.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional – AOTA. (2020). Marco de Trabajo de para la práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supl.2), 1-87.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría – APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (5. ed.). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile – BCN. (2022). *Personas del espectro autista: trastorno o condición*. Recuperado el 4 de Septiembre de 2023, de https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/33714/1/BCN__espectro__autista__2022__trastorno_o_condicion__FINAL.pdf
- Christensen, D., & Zubler, J. (2020). CE: From the CDC: understanding autism spectrum disorder. *The American Journal of Nursing*, 120(10), 30-37.
- Dalle, P., Boniolo, P., Sautu, R., & Elbert, R. (2005). *Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. Buenos Aires: CLACSO.
- Finol, M., & Vera, J. (2020). Paradigmas, enfoques y métodos de investigación: análisis teórico. *Supuesto Ontológico Realidad y Creencia*, 3(1), 1-24.
- Gómez, C., León, C., & Troya, A. (2020). Consumo de psicofármacos: una problemática de salud actual. *Medicentro Electrónica*, 24(4), 826-832.
- González, J. (2001). El Paradigma Interpretativo en la Investigación Social y Educativa: nuevas propuestas para viejas interrogantes. *Cuestiones Pedagógicas*, 15, 227-246.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6. ed.). México: McGraw Hill Education.
- Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos. *Medicina*, 82(1), 37-42.
- Hull, L., & Mandy, W. (2017). Protective effect or missed diagnosis? Females with autism spectrum disorder. *Future Neurology*, 12(3), 159-169.
- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.
- Lai, M.-C., Lombardo, M., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.
- Leadbitter, K., Leneh, K., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: implications for autism early intervention research and practice. *Frontiers in Psychology*, 12, 1-7.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: SAGE Publications.
- López, M. (2010). Neurodiversidad y razonamiento lógico: la necesidad de una nueva perspectiva en las investigaciones sobre el autismo. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(2), 97-111.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392(10146), 508-520.
- Montecino, S. (1997). *Palabra dicha: escritos sobre género, identidades, mestizajes*. Santiago: Universidad de Chile.
- Pinto-Martin, J., Dunkle, M., Earls, M., Fliedner, D., & Landas, C. (2005). Developmental stages of developmental screening: steps to implementation of a successful program. *American Journal of Public Health*, 95(11), 1928-1932.

- Pereira, J. (2017). *Humanidades digitales, diálogo de saberes y prácticas colaborativas en red*. (1. ed.). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Steiner, A., Goldsmith, T., Snow, A., & Chawarska, K. (2012). Practitioner's guide to assessment of autism spectrum disorders in infants and toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1183-1196.
- Rojas, V., Rivera, A. & Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 478-484. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- Wilcock, A. (2011). Reflexiones acerca de Hacer, Ser y Llegar a Ser. *Revista TOG (A Coruña)*, 8(14), 1-30.
- Worley, J., & Matson, J. (2011). Psychiatric symptoms in children diagnosed with an Autism Spectrum Disorder: an examination of gender differences. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1086-1091.
- Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2-13.

Contribución de las autoras

Viriam Briebe-Castillo y Paulina Calderón-Quilodrán: concepción del texto, organización de las fuentes, análisis y redacción del texto. María Antonia Cancino-Barrenechea y Isidora Cofré-Cáceres: concepción del texto, organización de las fuentes, análisis y redacción del texto. Valentina Escobar-Gimpel: revisión y redacción del texto. Todas las autoras aprueban la versión final del texto.

Autor para la correspondencia

Valentina Escobar-Gimpel
E-mail: valentina.escobar@uchile.cl

Editor de sección

Profa. Dra. Mariana Midori Sime