«A veces no se detecta autismo en niñas y se diagnostica depresión» - El Mundo - 22/11/2018

ALICIA FABREGAT

Presidenta de Casatea. Psicóloga experta en TEA (Trastorno de Espectro Autista), preside la entidad Casatea que impulsó junto a Lidón Fresquet. Ayer celebraron las I Jornadas de Mujeres y TEA, con invitadas de gran prestigio

«A veces no se detecta autismo en niñas y se diagnostica depresión»

SANDRA MORALES CASTELLÓN

Los expertos comienzan a poner en duda la histórica consideración de que el espectro autista prevalece más en hombres que en mujeres (una mujer por cada 4 hombres) porque estiman que la prevalencia en mujeres que nunca tuvieron deficiencia intelectual ni alteraciones del desarrollo, resultó «invisible» en muchas de ellas, pasando desapercibidas cuando eran niñas o achacando las razones a diagnósticos erróneos.

La Facultad de Ciencias de la Salud de la UJI acogió este miércoles la *I Jornada sobre Mujeres y TEA, visibilizando el espectro autista invisible*, organizada por Casatea, una asociación nueva, precisamente creada para dar «visibilidad» a las «mujeres TEA». Alicia Fabregat Agost es psicóloga especialista en TEA (Trastorno del Espectro Autista) y preside esta entidad, impulsada junto a Lidón Fresquet Ucedo, asesora de adolescentes y adultos con Asperger.

Pregunta.– ¿Por qué sienten la necesidad, en un momento dado, de impulsar Casatea?

Respuesta.– Lidón Fresquet y yo nos conocimos hace tres años, congeniamos y descubrimos que juntas podíamos hacer muchas cosas para ayudar al colectivo de las mujeres TEA. La asociación Casatea (Círculo de Amigos del Síndrome de Asperger y de los Trastornos del Espectro Autista) complementa otras asociaciones que ya existen, pues nuestros objetivos y actividades marcan la diferencia de género. Cada una a nuestra manera, llevamos muchísimos años luchando por defender los derechos de las personas con TEA, y poco a poco, le hemos ido dando forma a un proyecto que comenzó como una página web y que hoy se ha consolidado en una asociación pequeña y modesta, pero con unos objetivos muy ambiciosos relacionados con la justicia social para las mujeres y en general, para los colectivos más vulnerables.

P.– Las jornada estaban dirigidas a profesionales de la salud, de la educación, estudiantes, y familiares de personas con TEA, impartidas por psicólogas de amplia trayectoria, directivas y matronas; que concluyeron con una mesa redonda final, ¿cuál fue el objetivo?

R.– Era la primera actividad que organizábamos desde Casatea. Queríamos presentarnos en sociedad y mejor con hechos que con palabras. Con las jornadas pretendíamos unirnos al movimiento a favor de la visibilización de las Mujeres TEA, que actualmente está creciendo a nivel internacional, y que en España, este año ha visto sus frutos en otras convocatorias similares y en la publicación de una guía específica sobre el tema, por parte de Aetapi (Asociación Española de Profesionales de Autismo).



EUGENIO TORRES

P.– ¿Por qué focalizadas en la mujer?

R.– Como en cualquier ámbito en el que nos fijemos, la mujer sufre desigualdades que acaban convirtiéndose en una vulneración de sus derechos.

En la actualidad, están apareciendo estudios que ponen de manifiesto que el perfil femenino puede presentarse cualitativamente de forma diferente al masculino.

Es imprescindible poner el foco de atención en este asunto, si queremos que las diferencias de género sean abordadas desde la igualdad y no desde la discriminación. Hay que hablar sobre ello, darlo a conocer, visibilizarlo, hacer consciente a toda la sociedad de lo que está pasando.

P.– ¿Qué dificultades se presentan ante el desconocimiento de la sociedad?

R.– Obviamente sufren el doble de invisibilidad que los hombres, pues el perfil difiere bastante.

Algunas mujeres parecen tener mayor predisposición a socializar y pueden desarrollar estrategias de 'acomodación social', por lo que camuflan sus dificultades de conexión social, lo que las hace pasar desapercibidas, o hace que se confunda el diagnóstico. Todo esto repercute en una trivialización de sus problemas y en una perpetuación de su malestar.

P.– ¿Por qué es importante mostrar ese espectro autista 'invisible'?

R.– Porque cuando recurren a servicios clínicos, suelen recibir diagnósticos sesgados o equivocados. Así, a muchas personas se les diagnostica una o varias patologías como trastorno de ansiedad social, depresión, trastorno obsesivo, etc., y se obvia la posibilidad de que presenten un espectro autista de base, que explicaría toda la sintomatología. En consecuencia, la ausencia de un diagnóstico preciso limita las posibilidades terapéuticas ajustadas a las particularidades de cada persona, lo que repercutirá en su calidad de vida.

Desde la clínica observamos cómo un diagnóstico preciso resulta terapéutico en sí mismo, pues tanto la persona que lo recibe como las personas de su alrededor pueden comprender, aceptar y ajustar el entorno a sus necesidades y particularidades específicas.

«Las mujeres con TEA desarrollan una capacidad para camuflar dificultades»

«Ese problema las hace pasar desapercibidas o que les confundan el diagnóstico»

P.– ¿En qué etapa se detecta, cuáles son los indicadores que lo avanzan?

R.– En principio, si se conocen bien los criterios diagnósticos y las diferencias de género, se detecta a la misma edad que los hombres. El problema es que las dificultades de las niñas son muy sutiles, y si la variabilidad entre los hombres es enorme, entre las mujeres, es, si cabe, todavía más marcada. Además, su habilidad para camuflar conductas que pudieran visibilizar el trastorno aumenta esta dificultad, y hace que, al no verse los problemas en todos los ámbitos, se considere que éstos no existen, o se deben a otras causas.

P.– ¿Cómo se normaliza la vida de las personas con TEA y de las familias?

R.– Mediante la comprensión del trastorno y la aceptación de su diversidad. No negándoles los apoyos a los que tienen derecho.

Tienen problemas de comunicación, de interacción social, patrones de conducta con intereses muy restringidos, dificultad para los cambios muy marcada, a nivel de comunicación dificultades con la comunicación no verbal; en la pragmática del lenguaje, no entienden dobles sentido, metáfora, chistes, ironía, no saben las reglas de la interacción social, son torpes en sus relaciones sociales, quieren tener amigos pero no saben.

Sin embargo, las mujeres, por ejemplo, tienen una capacidad para actuar de una manera muy camaleónica, tienen mayor capacidad para imitar comportamientos sociales y los utilizan de manera que disimulan y parece que saben hacerlo, pero simplemente imitan y con ello tapan las enormes dificultades que tienen. Sufren mucho más, porque parece como si..., pero en realidad, no. Y claro, pasan por mujeres con ansiedad, depresión, timidez extrema o problemas de conducta brutal, porque tienen extremos, o muy apocadas o muy desbocadas y se confunde con otros trastornos o con que son unas descaradas. Claro, hay que conocerlo muy bien: ver a una persona con TEA no quiere decir que los has visto a todos. Y, por desgracia, en el ámbito educativo esto ocurre con bastante frecuencia.

P.– ¿Cómo se trabaja desde los ámbitos sanitario, educativo, etc.?

R.– Pues en este momento, el principal problema es que se conozca el trastorno por parte de los profesionales de la salud y de la educación. Existen todavía muchos mitos sobre el autismo, muchos prejuicios y mucha desinformación. En la actualidad, el desconocimiento por parte de los profesionales es enorme.

P.– ¿Por qué no están diagnosticando a algunas personas dentro del espectro del autismo?

R.– Parece ser que los criterios diagnósticos y los protocolos de evaluación no están cribando toda la variabilidad en la presentación del espectro autista. Esto nos obliga a los profesionales a profundizar en la comprensión del espectro autista teniendo en cuenta no solo las investigaciones, sino también la información en primera persona como fuente de gran valor cualitativo.