



RECOMENDACIONES PARA LA DETECCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN NIÑAS Y MUJERES

Informe de:

CONFEDERACIÓN
AUTISMO



Autoría:

Cristina Hernández Layna
María Verde Cagiao
Ruth Vidriales Fernández
Marta Plaza Sanz
Cristina Gutiérrez Ruiz

Editor:

Confederación Autismo España. Año 2021

Diseño editorial:

Alejandra Eng Broca

Maquetación e ilustraciones:

María López-Gallego (Portucila)

Fecha de edición 2021

Versión 1.0

Una iniciativa de:



Financiado por:



Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres, por CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, 2021. Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional.

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA. CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA.



Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados a las personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Nuestra misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades.

El **TEA** es un trastorno de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en dos áreas principalmente: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y de la conducta.

CAUSA Y ORIGEN. En la actualidad, no está determinada la causa que explique la aparición del TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

ESPECIFICIDAD. El TEA tiene características nucleares propias y definitorias que se manifiestan de forma heterogénea a lo largo de todo el ciclo vital. Esta especificidad ha quedado recogida en los sistemas de clasificación internacionales de salud, incluyendo los de salud mental (DSM-5 y CIE-11) que han sustituido el término “Trastorno Generalizado del Desarrollo” por el de “Trastorno del Espectro del Autismo”.

VARIABILIDAD. No hay dos personas con TEA iguales; dependerá de su propio desarrollo personal y de los apoyos que pueda tener, así como de si presenta o no discapacidad intelectual asociada y también de su nivel de desarrollo del lenguaje.

DISCAPACIDAD INVISIBLE. El TEA no lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador (solo se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas de la persona y del comportamiento).

CICLO DE VIDA. Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias adquiridas.

APOYOS. Es necesario un abordaje integral orientado a facilitar los apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia más adecuados para mejorar la calidad de vida de cada persona (manteniendo, además, una perspectiva de género).

FAMILIAS. Impacta no solo en quien lo presenta sino también en su familia, apoyo fundamental para la persona con TEA.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	
El objetivo de esta guía	7
CAPÍTULO 1	
Sobre el trastorno del espectro del autismo	10
CAPÍTULO 2	
Metodología empleada	20
CAPÍTULO 3	
La detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres	24
CAPÍTULO 4	
Recomendaciones para mejorar la detección y el diagnóstico en niñas y mujeres	54
CAPÍTULO 5	
Conclusiones	68
CAPÍTULO 6	
Referencias	72
CAPÍTULO 7	
Recursos y referencias bibliográficas complementarias	78

INTRODUCCIÓN



El objetivo de esta guía

En los últimos años, el incremento de personas en la población general que reciben un **diagnóstico de trastorno del espectro del autismo** (en adelante, TEA) ha sido exponencial y especialmente significativo en el caso de las **niñas y mujeres** (Egerton y Carpenter, 2016; Hiller et al. 2014; Gould y Asthon-Smith, 2011).

Sin embargo, debido a que el TEA se ha considerado tradicionalmente como un trastorno que mayoritariamente afecta a los hombres (Gould y Ashton-Smith, 2011), existe un importante vacío de conocimiento sobre cómo se presenta esta condición en el caso de las niñas y mujeres y cómo impacta en su calidad de vida.



Muchas mujeres en el espectro del autismo encuentran **dificultades importantes** hasta que logran ser identificadas y obtener un diagnóstico preciso. A menudo, la **confirmación diagnóstica** para ellas se retrasa significativamente más que en el caso de los hombres. Además, las niñas y mujeres reciben más frecuentemente **diagnósticos equivocados o alternativos al TEA** (Lai et al., 2015).

Las causas no están claras todavía y se manejan **diferentes explicaciones** para este fenómeno: desde diferencias en las manifestaciones nucleares del TEA hasta una falta de sensibilidad en las herramientas para la detección y el diagnóstico, o, incluso, la investigación apunta hacia la existencia de un sesgo estructural en la práctica profesional.

Todo esto dificulta el **acceso de las niñas y mujeres con TEA a los recursos de apoyo especializados** que favorecen su desarrollo personal y su calidad de vida.

Esta guía pretende **favorecer la detección y el diagnóstico del TEA en el caso de las niñas y las mujeres**, recogiendo testimonios en primera persona y aportando recomendaciones de buena práctica que se dirigen, principalmente, a profesionales del ámbito educativo, sanitario y social.

Las recomendaciones que aquí se plantean se han elaborado a partir de:



- La literatura científica publicada sobre las manifestaciones clínicas del TEA en las niñas y mujeres, considerando la perspectiva de género.
- El criterio y consenso experto de profesionales con una alta especialización en el diagnóstico clínico del TEA.
- Las experiencias y prioridades expresadas por las propias niñas y mujeres con autismo.

El fin último de la guía es **favorecer la asunción de una perspectiva de género transversal y efectiva en los procesos de detección y diagnóstico del TEA**, sensibilizando para ello a los equipos profesionales y dotándolos de herramientas prácticas para incorporarla en su desempeño habitual.

1 Sobre el trastorno del espectro del autismo



El trastorno del espectro del autismo afecta al desarrollo y funcionamiento del sistema nervioso. Su origen es neurobiológico y está presente desde el nacimiento.

1 SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



El trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA) es un conjunto de condiciones que afectan a cómo se desarrolla y funciona el sistema nervioso. Tiene un **origen neurobiológico** y acompaña a la persona durante toda la vida. Influye, principalmente, en dos áreas del desarrollo de la persona que lo presenta:

- la comunicación e interacción social,
- la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento.

En la actualidad, no es posible determinar una causa única que explique la aparición del TEA, pero sí la fuerte **implicación genética** en su origen.



Tomando como base esta definición, hay que tener en cuenta los siguientes aspectos sobre el TEA:

- Tiene **características nucleares propias y definitorias**, que se recogen explícitamente en la última versión de los sistemas de clasificación internacionales de salud (CIE-11; NHCS, 1992) y trastornos psiquiátricos (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013). En ambos se sustituyó el término “trastorno generalizado del desarrollo” (vigente en las ediciones anteriores) por el de “trastorno del espectro del autismo”, enfatizando así también la enorme heterogeneidad que lo caracteriza.
- Aproximadamente el 24 % de niños, niñas y jóvenes con TEA presentan una **discapacidad intelectual asociada**. (Baio et al., 2014; Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2015).
- La **especificidad y la variabilidad** del TEA hacen necesario un abordaje integral, orientado a facilitar los apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia científica más adecuados para mejorar la calidad de vida de cada persona.
- El TEA **acompaña a la persona a lo largo de toda su vida**, aunque las manifestaciones y necesidades de estas cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias y aprendizajes adquiridos.
- El TEA **impacta** no solo en quien lo presenta, sino también **en su familia**, que suele ser el principal apoyo de la persona con autismo a lo largo de su vida.
- El TEA es una “**discapacidad invisible**”, ya que no lleva asociado ningún rasgo visible ni diferenciador, sino que se manifiesta fundamentalmente a nivel de las competencias cognitivas de la persona (comunicación social y flexibilidad) y en su conducta.
- El TEA **se manifiesta de forma distinta en cada persona**. Su variabilidad implica también que los hombres y las mujeres con TEA son diferentes entre sí, aunque compartan los criterios diagnósticos y los rasgos nucleares que definen el trastorno.

A continuación, se definen los aspectos que caracterizan los trastornos del espectro del autismo.

Comunicación e interacción social



Habilidades de comunicación verbal y no verbal

Las personas con TEA presentan alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal. Estas dificultades se manifiestan en aspectos relacionados tanto con la comprensión como con la expresión de los diferentes elementos que participan en los procesos de comunicación.

En cuanto a la **comprensión**, las personas con TEA pueden tener problemas para:

- entender mensajes que se transmiten de forma verbal;
- extraer el significado completo de una frase, aunque comprendan qué significan todas las palabras de manera independiente;
- comprender el significado no literal del lenguaje: bromas, chistes, metáforas, sarcasmos, ironías o dobles sentidos e
- interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal o expresiones emocionales.

En cuanto a la **expresión**, las personas con TEA pueden presentar dificultades para:

- saber cómo iniciar, mantener o terminar una conversación;
- identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla y
- elegir temas de los que “hablar por hablar”, para mantener una charla social.



Habilidades para la interacción social

Algunas personas con TEA pueden tener dificultades para relacionarse con los demás, comprender el contexto y desenvolverse en determinadas situaciones sociales. Estas características se manifiestan en:

- acercamientos sociales inusuales o inadecuados para iniciar o reaccionar ante interacciones con otras personas;
- problemas para adaptar el comportamiento a distintos contextos o situaciones sociales;
- dificultades para comprender las reglas sociales “no escritas” que regulan las relaciones interpersonales. Por ejemplo, saber qué distingue las interacciones con personas conocidas y desconocidas, y manejar la situación en función a estas diferencias;
- dificultades para comprender las emociones, deseos, motivaciones o intenciones de otras personas, y utilizar este conocimiento en la interacción social y
- dificultades para expresar emociones de forma ajustada al contexto o a la situación en la que tienen lugar.

Flexibilidad del comportamiento y del pensamiento



Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos sociales. Esto puede manifestarse en:

- resistencia a cambios en la rutina o en el entorno, aunque sean mínimos;
- necesidad de apoyo para saber cómo enfrentarse a situaciones novedosas o desconocidas;
- insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera;
- disposición de un repertorio limitado de intereses, muy intensos y específicos, que focalizan la atención y el comportamiento de la persona e interfieren en su vida diaria y
- patrones de comportamiento rígido y repetitivo (por ejemplo, repetir las palabras o frases una y otra vez, exactamente de la misma forma).



Procesamiento sensorial

Muchas personas con TEA presentan alteraciones en el **procesamiento de los estímulos sensoriales** mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad a estos estímulos, que se puede manifestar en:

- malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas, que pueden pasar desapercibidos o no incomodar a las demás personas;
- interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, como puede ser insistencia por oler o tocar determinadas cosas o la fascinación por luces, objetos brillantes o que giran;
- indiferencia aparente al dolor o a la temperatura y
- búsqueda de estimulación mediante actividad física (por ejemplo: balancearse, girar sobre sí mismo/a o saltar repetidamente).

A pesar de que las personas con TEA comparten unas características comunes, es necesario insistir en que cada una de ellas es distinta a las demás y manifiesta diferentes capacidades, intereses y necesidades. Estos aspectos variarán además en función de las propias manifestaciones del trastorno, y también, especialmente, de la historia de vida y de los apoyos a los que la persona tenga acceso.



El autismo en niñas y mujeres

La investigación ha apuntado durante años a que el TEA se presenta cuatro veces más en el caso de los hombres que en las mujeres (Baio et al., 2014). No obstante, en los últimos años han crecido los estudios que señalan una diferencia menor en esta proporción, considerando una ratio de hasta 3.2 niños por cada niña (Loomes et al., 2017).

Las niñas y las mujeres han estado infrarrepresentadas en los estudios científicos sobre el autismo, de modo que es posible que la conceptualización que actualmente se maneja del TEA no abarque adecuadamente importantes manifestaciones típicamente femeninas del espectro (Lai et al., 2017).

En este sentido, y aunque las causas de este desequilibrio no están claras, existen explicaciones de diferente naturaleza para comprender el fenómeno.

- **Diferencias neurobiológicas.** Existe evidencia de que las mujeres están más protegidas genéticamente respecto al TEA, de modo que necesitarían un impacto genético mayor que los niños para desarrollar autismo. Los hallazgos de estudios como el de Zhang et al. (2020) proporcionan evidencia para respaldar el conocido como “modelo protector femenino”, según el cual las mujeres necesitan un umbral mínimo más alto de carga genética para manifestar el fenotipo del TEA en comparación con los hombres.
- **Diferencias en las manifestaciones nucleares del TEA en niñas y mujeres** (Ratto et al., 2018). Las competencias sociales y de comunicación pueden ser mejores en el caso de las niñas. Los comportamientos repetitivos y los intereses restringidos pueden ser menos intensos que en el caso de los niños (Antezana et al., 2019), y además pueden parecer más ajustados socialmente y similares a los de sus iguales. Además, las niñas pueden ser más propensas y eficaces que los niños para enmascarar o “camuflar” sus dificultades (Lai et al., 2017).

- **Sensibilidad de los instrumentos de detección y diagnóstico del TEA.** Otra explicación está relacionada con que la mayor parte de los instrumentos que se emplean en la práctica clínica para la detección y el diagnóstico del TEA se han desarrollado y validado con muestras de población esencialmente masculinas (Kreiser y White, 2014). Esto puede provocar que no sean lo suficientemente sensibles o específicos a la hora de identificar la sintomatología del TEA el caso de las niñas y mujeres, aunque ésta sea evidente.
- Otros trabajos señalan que puede existir un **sesgo de género en la valoración diagnóstica** que predispone a los profesionales a identificar otro tipo de trastornos en el caso de las mujeres (Gould y Ashton-Smith, 2011). Por tanto, típicamente se buscan explicaciones alternativas a las dificultades socio-comunicativas que presentan ellas, provocando que muchos diagnósticos de autismo en mujeres se hayan pasado por alto.

Todos los factores arriba mencionados pueden explicar por qué, en la práctica diagnóstica actual, es necesario que las dificultades de desarrollo, comportamiento, o salud mental se presenten de manera más intensa en el caso de las niñas y mujeres para que éstas reciban un diagnóstico de autismo, en comparación con sus iguales masculinos (Dworzynski et al., 2012). Estas hipótesis cobran especial relevancia si se toma en consideración que la identificación tardía del TEA repercute negativamente y a largo plazo sobre el bienestar emocional y psicológico de las mujeres (Bargiela et al., 2016; Young et al., 2018).

A pesar de que este es un ámbito de investigación emergente, apenas se han identificado protocolos específicos que contemplen las diferencias de género para la realización del diagnóstico en niñas, niños, mujeres y hombres. Para corregir las desigualdades de género que comportan los procesos de detección y diagnóstico del TEA, es imprescindible generar conocimiento y promover buenas prácticas profesionales que incorporen específicamente estos aspectos y que beneficien de manera especial a las niñas y mujeres.

2 Metodología empleada



La recogida de información para la elaboración de esta guía se llevó a cabo utilizando diferentes técnicas de investigación cualitativa y cuantitativa.

2 METODOLOGÍA



Con el objetivo de incrementar la investigación y promover los derechos fundamentales de las niñas y mujeres con TEA, así como la sensibilización sobre su realidad, la Confederación **Autismo España** estableció en 2018 una línea prioritaria de actuación sobre género y trastorno del espectro del autismo, y, en 2020, otra sobre detección, diagnóstico y atención temprana en el TEA.

En consonancia con estas líneas de investigación se han desarrollado, hasta el momento, tres proyectos

- Un estudio sobre la situación y las necesidades de las niñas y mujeres con TEA en España a lo largo de las diferentes etapas de sus vidas.
- Un estudio sobre los procesos de detección y diagnóstico del TEA en niñas y mujeres.
- Un análisis normativo sobre la atención temprana que reciben los niños y niñas con TEA en España.



Las técnicas empleadas para recoger la información de esta guía fueron:

- Cuestionario on-line dirigido a profesionales especializados en diagnóstico de TEA
- Entrevistas semiestructuradas a profesionales especializados en la detección y el diagnóstico del TEA del ámbito tanto sociosanitario como educativo
- Entrevistas en profundidad a mujeres con TEA y a sus familias
- Grupo nominal de profesionales especializados en la detección y el diagnóstico del TEA del ámbito tanto sociosanitario como educativo



En total, **participaron**:

- 9 mujeres en el espectro del autismo
- 5 familiares
- 5 personas expertas en igualdad de género
- 4 profesionales de reconocido prestigio y larga trayectoria en la investigación y abordaje clínico del TEA
- 135 profesionales de servicios de valoración y diagnóstico clínico del TEA de los siguientes ámbitos:
 - Sanidad pública
 - Educación pública y privada
 - Entidades especializadas en TEA

Los resultados obtenidos de estos trabajos han sido resumidos y presentados de forma sencilla para facilitar su comprensión.

Se combinan a continuación testimonios en primera persona de mujeres con TEA, familiares y profesionales, con datos estadísticos extraídos de las respuestas de los profesionales al cuestionario on-line.

3 La detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres



En la actualidad, no existe un consenso claro sobre la existencia de diferencias en las manifestaciones nucleares del TEA en las niñas y las mujeres con respecto a los hombres.

3 LA DETECCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN NIÑAS Y MUJERES

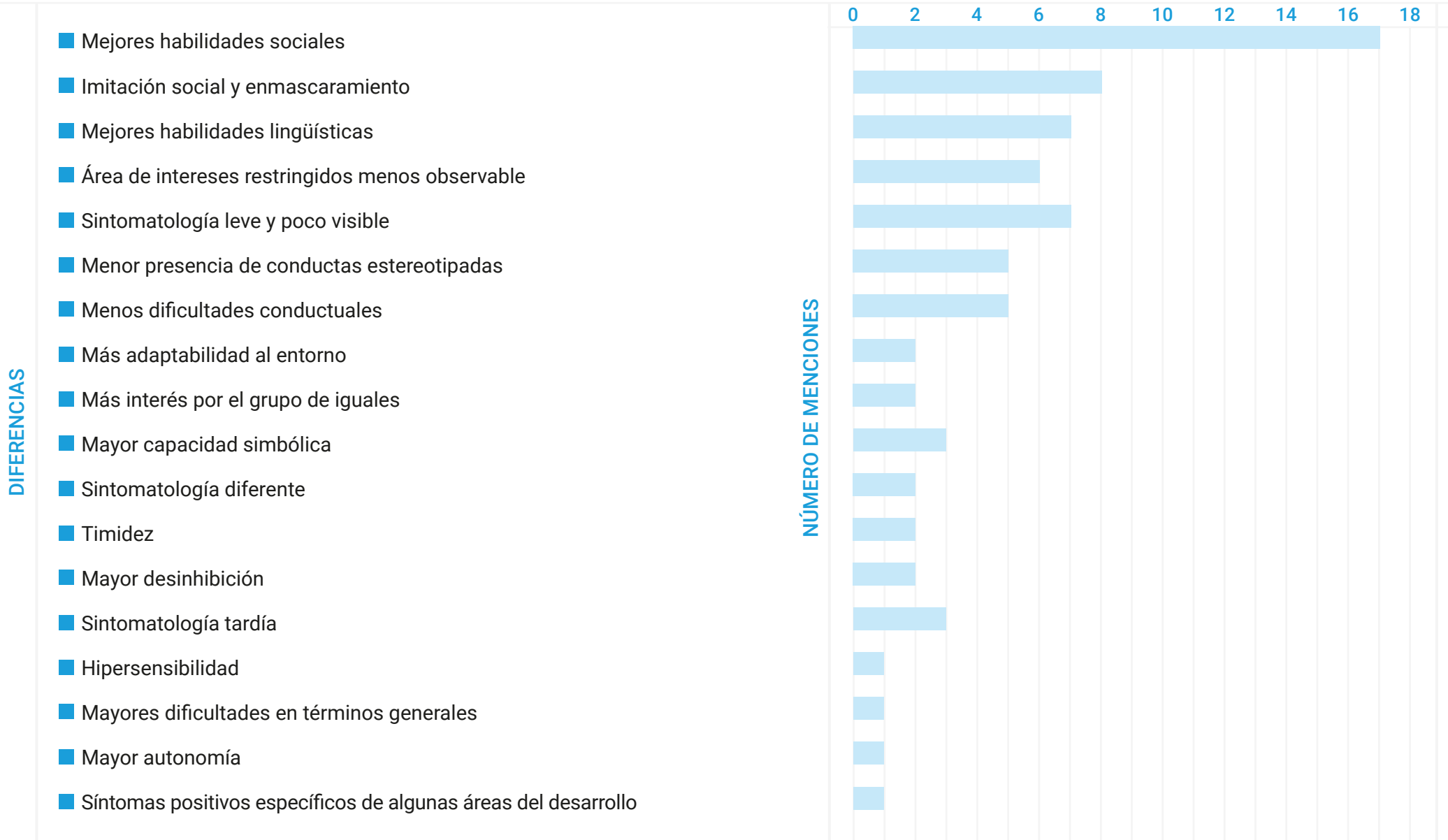
Diferencias respecto a los hombres en las manifestaciones nucleares del TEA

No existe un consenso claro sobre la existencia de diferencias nucleares del TEA. El 50,9% de los y las profesionales consultados afirmó que existen diferencias en cuanto a las manifestaciones nucleares o síntomas del TEA en el caso de niñas y mujeres, mientras que un 49,1% no distinguió dichas particularidades.

Las **diferencias** mencionadas fueron, principalmente, las siguientes.



DIFERENCIAS ENTRE NIÑAS Y MUJERES CON TEA RESPECTO A LOS VARONES



Dificultades y barreras para la detección y el diagnóstico

1. Existen señales de alerta y manifestaciones clínicas del trastorno del espectro del autismo específicas de niñas y mujeres que, en algunos casos, son más difíciles de identificar.



“

[...] estamos aprendiendo que las niñas tienen una forma de autismo diferente, que imitan más, que tratan de asimilarse a los demás, que tratan de agradar (Entrevista Experto 1).

”

“

[..] Creo que también es un problema porque desde fuera parecía que yo no tenía ninguna dificultad especial. Parecía que tenía menos dificultades de las que realmente tenía. Pero en realidad tenía muchas desde siempre, lo que pasa es que no las expresaba de una forma en la que la gente lo supiera leer, supiera identificarlo (Entrevista Mujer con TEA 5).

”

- Las niñas y mujeres suelen tener más habilidades sociales y lingüísticas y capacidad de adaptación o enmascaramiento social.

“

Las mujeres pues tenemos un rol más social y es más esperable que actuemos de otras formas y quizás queda más disimulado [...] (Entrevista Mujer con TEA 2).

”

“

Ellas se acomodan mucho a los síntomas, por lo tanto, incluso en las primeras entrevistas y las entrevistas estandarizadas no lo captas, pero sí que es verdad que cuando ya las ves cuatro o cinco veces [...] ya tienes una sensación totalmente diferente [...] Quizás es verdad que las niñas son más fáciles, son menos rígidas en la relación con el entrevistador y por eso parecen en general más funcionales. (Entrevista Experta 2).

”





- Las niñas y mujeres presentan menos conductas estereotipadas y dificultades conductuales, y además éstas son menos observables.

“ Nos pasan cosas desapercibidas, o sea claro hay menos en general, o sea hay menos trastornos de conducta, más graves, todo va más por dentro, hay más ansiedad, más depresión, lo más externalizante es menor, y claro, hay cosas que son más sutiles y entonces pasan más desapercibidas. (Entrevista Experta 4). ”

“ Entonces ahí se nos escapa mucho, porque como decía antes, en los niños es como súper manifiesto: buscan el aislamiento, hay conductas disruptivas o de falta de comprensión o pueden llegar a las manos y a pegarse... Y eso en las niñas no pasa. (Entrevista Experta 3). ”

- Los intereses restringidos son funcionales y/o acordes a los de las niñas o mujeres de su edad.

“ Yo creo que sus intereses son mucho más funcionales, pero tienen una cualidad diferente, que a veces no se detectan tampoco los intereses tan funcionales que tienen ellas, más sociales y diferentes que el hombre. (Entrevista Experta 2). ”

“ También pasa más desapercibido en parte por sus intereses. Porque en ellas no están, por lo menos los casos que yo he visto como decía antes, a ver son intereses muy vinculados a la fantasía. Eso no quiere decir que hayan desarrollado una capacidad simbólica que... [...] (Entrevista Experta 3). ”



- 2. Los instrumentos y herramientas de detección y diagnóstico son poco sensibles a las manifestaciones clínicas en niñas y mujeres.



“

[...] Porque claro, se dice que la ratio es más o menos de 3-1 actualmente, pero, aun así, tú coges cualquier investigación, de cualquier cosa de cualquier prueba diagnóstica y es impresionante. Hay 10 veces más chicos que chicas, con lo cual las pruebas están baremadas con población masculina prácticamente ([Entrevista Experta 3](#)).

”

- Se están aplicando los mismos criterios de diagnóstico para evaluar a hombres y mujeres y se necesitaría una mayor diversidad de criterios.

“

Entonces tú sabes que se ha dicho que los criterios diagnósticos de los hombres y las mujeres pues que no eran justos. Eran criterios que eran masculinizantes [...] Yo creo que el criterio está correcto, pero creo que lo que no está correcto es el abanico. El abanico, el espectro incluye gente enormemente diversa. Más diversa de lo que creíamos, y se nos escapan las mujeres por su diversidad, en esos aspectos ([Entrevista Experto 1](#)).

”

- 3. La sensibilización y formación de los y las profesionales sobre las manifestaciones del TEA en niñas y mujeres es limitada.

“

[...] si bien empecé hablar una edad normal, desde muy pequeña utilizaba un lenguaje multiforme. Eso es algo que, [...] sigue siendo una característica o un síntoma, la gente no lo sabe, en general creo que es una falta de información generalizada y los prejuicios de pensar que es algo que solamente les pasa a los chicos ([Entrevista Mujer con TEA 5](#)).

”



- Se da por sentado que se trata de un trastorno que afecta únicamente o mayoritariamente a niños y hombres.

“

Supongo que influyen todo, la sociedad, que a los chicos se les está mirando más porque se cree [...] que los chicos tienen más autismo que las chicas y se les tiene más vigilados, de que se salen de lo típico. Sin embargo, a una chica no se le vigila tanto en el colegio, en el instituto... No te fijas tanto, ni los profesores, ni a lo mejor los padres. En esos pequeños detalles, si no te fijas, no los ves. Hasta que alguien no se fija en esos detalles no te dicen la posibilidad de serlo ([Entrevista Mujer con TEA 1](#)).

”

- Los protocolos de detección precoz no están implementados en los servicios de atención primaria (pediatría especialmente), lo que dificulta el acceso a un diagnóstico temprano.

“

Pero los pediatras no hacen las preguntas oportunas para encontrar este tipo de trastornos, no preguntan. Cuando me encontré a la pediatra por la calle y le expliqué me dijo que por qué no le había dicho nada al pediatra de que tenía problemas en el colegio, y yo le dije que nunca me preguntó. [...] Cuando vengo no me preguntas si está contento en el cole, no me das por hecho que un dolor de barriga puede ser a raíz de un malestar emocional y yo tampoco. Yo soy madre no soy un médico. ¡Vengo al médico a pedirte ayuda! (Entrevista Familiar 2).

”



- Es frecuente que los y las profesionales resten credibilidad a las observaciones y relatos de las familias de las niñas, y que desestimen sus preocupaciones.

“

Pero si sé de gente, conozco algunos casos del centro, que sus madres estaban viendo cosas raras, las llevan a los pediatras, los pediatras parece que dicen: “bueno, manía suya y tal y cual” y se ven con problemas muy gordos.” (Entrevista Familiar 5).

”

- En el contexto educativo se pierden oportunidades para la identificación precoz de los signos del TEA que presentan las niñas (comportamientos en el aula, relaciones sociales en el recreo, etc.).

“

Pues mira, yo el tiempo que la niña empezó a dar cambios iba a una guardería privada, entonces el tiempo... Yo creo que ellas ahí igual me hubiesen podido informar antes de: “mira le notamos a su hija un comportamiento...”. Porque cuando yo me fui a decirle que la estaban valorando y tal, porque le encontraron, fue cuando me comentaron que, que sí, que se agachaba, que no jugaba con los compañeros, que tenían que los compañeros arrastrar de ella y que en muy poquito tiempo ya se volvía a aislar...” (Entrevista Familiar 5).

”

4. No existen recursos especializados para la atención a niñas y mujeres con TEA.

Un problema que yo creo que es sustancial es en el campo médico, la figura del psiquiatra infantil adolescente. Los psiquiatras infantiles adolescentes formados nos hemos tenido que formar fuera porque la especialidad de psiquiatría infantil no existe en el estado español. [...] Y que no hay especialidad de niños, de un trastorno que hay que detectar en la infancia y es un trastorno psiquiátrico infantil ([Entrevista Experto 1](#)).



- El acceso a un diagnóstico es más difícil para las mujeres adultas que para las niñas, y es frecuente que lo busquen en el ámbito privado o en el movimiento asociativo.

[...] Sí, es que además la mayoría de mujeres con las que he tenido contacto sus historias son muy similares a la mía, la mayoría ellas han hecho su propia investigación y han luchado por un diagnóstico y ese es el problema, si la mayoría de mujeres que se están diagnosticando por ellas mismas las que tienen que hacer la investigación y darse cuenta, pues puede pasar 20, 30 o 60 años hasta un diagnóstico ([Entrevista Mujer con TEA 5](#)).

El problema que hay también es que en todo lo que es la psicopatología del adulto no conocen el TEA y, por tanto, no lo identifican y, por otra parte, las personas que trabajan en autismo no tienen experiencia en psicopatología de adultos. Entonces yo creo que se cometen errores flagrantes ([Entrevista Experta 2](#)).

5. La coordinación entre los servicios educativos, sociales y sanitarios es pobre.

El **40%** de los y las profesionales refirieron que la interacción y coordinación entre los servicios públicos de salud, pediatría y salud mental son con **poco satisfactorias**.

La coordinación mejor valorada por los y las profesionales como **satisfactoria** (32,9%) o **muy satisfactoria** (48,6%) es con los **servicios y asociaciones especializadas en TEA**.

También señalaron **complicaciones** en el intercambio de información entre los **servicios sanitarios y el ámbito educativo y viceversa** cuando ya se ha realizado el diagnóstico de TEA.



6. Existen estereotipos de género y expectativas diferentes respecto a niños y niñas que también afectan a las personas con autismo.

“

[...]. Pero también son las exigencias con respecto a “TEAs” o “no TEAs”, la sociedad con respecto niños y niñas. Yo creo que también eso puede estar influyendo, lo puedes estar encasillando como “cosas de niñas”. Y, por ejemplo, se me vienen a la cabeza mis casos, lo que he dicho antes, lo de estas niñas que tienen juego funcional porque juegan al café, que, seguro que lo han hecho muchas veces, a prepararte un café y las comiditas... Pues ya está, saben lo que tienen que hacer y lo repiten en diferentes contextos. Si fuese un niño todo el rato haciendo comiditas, el café, que te prepara el café, te da para hacer la merienda y te lo ofrece pues a lo mejor dices “qué cosa más rara, siempre juega esas cosas”, pero en una niña no, son juegos tipo que como imitan muy bien e imitan aquello que han hecho o que has hecho con ella y lo producen en diferentes contextos, a lo mejor hace el estereotipo femenino. Yo creo que también puede ser algo que esté influyendo ([Entrevista Experta 3](#)).

”

Consecuencias de las dificultades en el diagnóstico de niñas y mujeres

1. Las niñas y mujeres reciben un mayor número de diagnósticos erróneos previos al de autismo y/o a menudo alcanzan la edad adulta sin haber sido diagnosticadas.

Algunos de los diagnósticos erróneos o incompletos más frecuentes que las mujeres reciben de manera previa a la confirmación del diagnóstico de TEA son:

- Discapacidad intelectual
- Trastornos del estado de ánimo o depresión
- Trastornos de personalidad: no especificado, esquizoide, límite o esquizotípico
- Esquizofrenia u otros trastornos psicóticos
- Trastornos de ansiedad generalizada social
- Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)
- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)
- Trastorno bipolar
- Trastorno por tics o síndrome de Tourette
- Mutismo selectivo
- Otros: síndrome de fatiga crónica, trastornos del sueño, trastornos de la identidad de género, etc.

En ocasiones, estos son trastornos co-ocurrentes, que cursan al mismo tiempo que le TEA. En otras ocasiones son interpretaciones equivocadas de la sintomatología propia del trastorno del espectro del autismo.

“

Y luego tenemos esa otra categoría de no diagnosticados en las casas ordinarias, en los centros especiales de empleo, en las instituciones psiquiátricas, en todos estos sitios donde no se distingue. Lo que se distingue es más la discapacidad que el autismo. Entonces aquellas personas adultas con discapacidad, se identifica la discapacidad. Pero, en las que no tienen discapacidad o que se han camuflado como las mujeres, no se diagnostica. Se diagnostica mucho menos, creo yo. ([Entrevista Experto 1](#)).

”



2. El retraso en la detección y el diagnóstico incrementan la vulnerabilidad de las niñas y mujeres y el riesgo de experimentar situaciones que comprometen su calidad de vida.

Esto tiene consecuencias directas sobre la salud y la calidad de vida de las niñas y mujeres con TEA, que se agravan especialmente en la adolescencia y en la edad adulta.

“

Y nosotros estamos empezando a diagnosticar chicas de doce años, y trece años. (...) que no sabemos qué les pasa, pero bueno, no acaba de encajar con las amigas, y está sufriendo. Por el camuflaje que hacen las mujeres y las chicas. Tenemos estudios que muestran que genera un sufrimiento muy importante. Uno puede hacer el síndrome del impostor, pero el síndrome tiene una penalización emocional enorme (Entrevista Experto 1).

”



“

No sé si todo el tema del bullying habría cambiado algo sinceramente, pero he tenido muchos problemas de salud mental desde muy jovencita y creo que habría sido de ayuda haber sabido la raíz de todas mis dificultades, que al final entre las dificultades y el bullying acababa teniendo problemas de salud mental, y tampoco tenía a nadie que me enseñara o que... lo tenía que hacer todo yo sola. Entonces creo que me habría servido mucho un diagnóstico desde pequeña, sinceramente, y también es sentir menos la obligación que también creo que tenía mucho que ver con mis problemas de salud mental (Entrevista Mujer 5).

”

Algunas consecuencias derivadas de los diagnósticos erróneos o tardíos de TEA para las niñas y mujeres pueden ser (Bargiela et al., 2016):

- Problemas asociados de salud mental (trastornos depresivos, ansiedad, de la alimentación, etc.)
- Prescripción de medicación y tratamientos psicofarmacológicos inadecuados
- Vulnerabilidad incrementada al acoso escolar o bullying
- Vulnerabilidad incrementada al abuso y/o acoso sexual
- Dependencia emocional, dificultad para hacer amistades o relacionarse con otras personas
- Dificultades en el ámbito académico o laboral
- Conflictos con la propia identidad de género

- 3. Sin un diagnóstico formal es muy probable que las niñas y mujeres no accedan a la intervención o a los apoyos más adecuados para sus necesidades.

Recibir un diagnóstico tardío tiene consecuencias sobre la idoneidad y la eficacia de los apoyos a los que las niñas y mujeres con TEA logran tener acceso, lo que puede condicionar su desarrollo personal o poner barreras a su potencial de aprendizaje.

“

[...] Luego, desde el punto de vista más de conocimientos, más cognitivo, todos sabemos cómo las personas con autismo tienen un sistema diferente de procesamiento de la información, y a veces a estas niñas por haber pasado más desapercibidas no se les ha dado los apoyos adecuados y las herramientas adecuadas para poder aprender, con lo cual, a lo mejor han llegado a aprender, pero con un desgaste enorme. Entonces bueno, todo esto a la larga repercute muchísimo en el concepto que yo tengo de mí misma, en mi calidad de vida, en trastornos de ansiedad, depresión, angustia, de que tiene un coste muy alto pasar desapercibido. ([Entrevista Experta 3](#)).

”



Impacto positivo del diagnóstico

A pesar de que recibir el diagnóstico de TEA puede generar reacciones de confusión, vergüenza o dificultades de aceptación, para muchas mujeres tiene un impacto positivo sobre su bienestar emocional y en su autoestima, especialmente cuando confirma una sospecha que ya existía. En estos casos, a menudo refieren sentimientos de orgullo, alivio y validación social por ser finalmente visibilizadas y comprendidas (Baldwin y Costley, 2016).

“

Quizás he mejorado sobre todo en poder aceptarme, conocimiento para poder aceptarme y buscar actividades que me puedan ayudar más para desenvolverme mejor. Aquí es donde se manifiesta más la mejora ([Entrevista Mujer con TEA 2](#)).

”

“

Fue un alivio, y para mi madre también porque era un poco una explicación para toda mi vida, todas las dificultades que había tenido alguna explicación, y también era lo que yo llevaba buscando tiempo y a través de ahí también pude empezar a pedir adaptaciones en la universidad y la carta de discapacidad y también la dependencia y todo eso, y pasé de no tener ningún tipo de ayuda y estar teniendo problemas a tener adaptaciones, estoy en la universidad ahora, este es el primer año que tengo adaptaciones ([Entrevista Mujer con TEA 5](#)).

”

Valoración de herramientas, guías y protocolos para la detección y el diagnóstico de niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo



Los y las profesionales del grupo experto consultado trasladaron varias observaciones en las entrevistas respecto a la adecuación o sensibilidad de las principales herramientas recomendadas para la detección y diagnóstico clínico del TEA en el caso de las niñas y las mujeres, las cuales se recogen en la tabla.

HERRAMIENTAS	OBSERVACIONES ESPECÍFICAS	OBSERVACIONES COMUNES
Cuestionario M CHAT Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños (M-CHAT-R; Robins et al., 2009)	-	Las herramientas no permiten diagnosticar adecuadamente el TEA en personas con discapacidad intelectual moderada o severa.
Cuestionario de Comunicación Social (SCQ; Rutter et al., 2019)	-	
Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Revisada (ADI-R; Rutter et al., 2011)	<p>Los algoritmos de puntuación carecen de precisión para captar los síntomas más sutiles de las mujeres.</p> <p>Las preguntas no son lo suficientemente específicas para profundizar en la desinhibición social y la regulación emocional de las niñas y mujeres.</p> <p>La precisión de la herramienta está condicionada por la capacidad de descripción de las personas del entorno.</p> <p>Las dificultades para el diagnóstico aumentan en las mujeres adultas, que tienen menos red de apoyos que las niñas y los adolescentes.</p>	Más precisas para los niños y hombres que para mujeres. Los puntos de corte y la baremación no son lo suficientemente rigurosos para identificar las características del TEA en niñas y mujeres.
Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS-2; Lord et al., 2015)	<p>Capta con menos precisión la cualidad en la iniciación social de las niñas que de los niños.</p> <p>Los algoritmos de puntuación carecen de precisión para captar los síntomas más sutiles de las mujeres.</p>	<p>Las herramientas de diagnóstico no son lo suficientemente precisas para captar las hipersensibilidades sensoriales que presentan algunas mujeres con TEA.</p> <p>No existen suficientes herramientas adaptadas a las manifestaciones clínicas de las personas adultas.</p> <p>El uso y codificación adecuada de las herramientas en el diagnóstico de niñas y mujeres requiere un gran expertise y criterios cualitativos por parte de los y las profesionales.</p>

La detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres

Algunas herramientas específicamente desarrolladas para la detección y el diagnóstico del TEA en niñas y mujeres son las siguientes:

HERRAMIENTAS ESPECÍFICAS PARA LA DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO EN MUJERES*

<p>Questionario de Cribaje para el Espectro Autista en Chicas (ASSQ-Girls; Kopp y Gillberg, 2011)</p>	<p>Questionario con 18 preguntas sobre el comportamiento de las chicas informado por sus familiares.</p>
<p>Girls Questionnaire for Autism Spectrum Condition (GQ-ASC; Brown et al., 2020)</p>	<p>Questionario de autoinforme de 58 ítems que evalúa 4 áreas: juego de los 5 a los 12 años, amistades y situaciones sociales, habilidades e intereses, perfil sensorial e historial médico. Inicialmente diseñado para adolescentes, validado en mujeres adultas.</p>
<p>Gendered Autism Behaviour Scale - (GABS; Loomes, 2016)</p>	<p>Esquema de codificación que mide componentes hipotéticos del fenotipo autista femenino sobre grabaciones de administraciones de la herramienta ADOS-2.</p>
<p>Everyday Asperger's Checklist (Craft, 2016)</p>	<p>Lista de verificación no oficial desarrollada por una mujer con TEA.</p>

HERRAMIENTAS PARA EVALUACIÓN DEL CAMUFLAJE*

<p>Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q; Hull et al., 2018)</p>	<p>Medida de autoinforme para personas mayores de 16 años que mide el grado en el que la persona utiliza estrategias de camuflaje para ocultar sus rasgos de TEA.</p>
<p>Compensation Checklist (Livingston et al., 2020)</p>	<p>Lista de verificación autoinformada de 31 ítems que cuantifica las estrategias de compensación social.</p>

* Muchas de estas herramientas han sido desarrolladas en países anglosajones y no están traducidas ni validadas en el contexto español. En este sentido, en caso de adaptarse para su uso puntual, deben emplearse en combinación otras herramientas estandarizadas y validadas en nuestro entorno.

Valoración de herramientas, guías y protocolos para la detección y el diagnóstico de niñas y mujeres con TEA



Facilitadores de la detección y el diagnóstico de niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo

De acuerdo con los y las profesionales consultados, los factores que tienen una mayor influencia en el acceso a un diagnóstico certero de autismo en el caso de las niñas y mujeres están relacionados con la existencia de antecedentes familiares relacionados con este diagnóstico, así como el acceso a servicios especializados en TEA.



Antecedentes familiares

Las familias con miembros ya diagnosticados de TEA están más sensibilizadas ante el autismo y perciben las señales de alerta más sutiles de las niñas y mujeres.

“

Y la pequeña pues me lo he planteado, que si no hubiese salido con el problema del hermano (TEA), saldría en la adolescencia y eso sería peor ([Entrevista Familiar 2](#)).

”

Las familias con hijas únicas, por la contra, encuentran mayores dificultades al no tener la oportunidad de comparar las conductas con otros hijos/as. Esto dificulta la detección de las señales de alerta e incluso puede provocar cierta negación por parte del entorno familiar.

“

(...) Yo el verano antes de que la diagnosticaron, justo el mes antes, pregunté a todas mis amigas que si sus hijos tenían las mismas respuestas que tenía mi hija, que si era porque no tenía hermanos, no tenía primos, no tenía muchos vecinos. Pero que yo la veía que no se relacionaba, nadie nos dimos cuenta, ni siquiera yo, pero yo preguntaba mucho sobre cómo eran los niños a su edad porque había cosas que no, me surgían dudas ([Entrevista Familiar 4](#)).

”





La existencia de servicios próximos especializados en TEA contribuye a la detección

Las personas participantes señalan que las entidades que forman parte del tejido asociativo vinculado al TEA son el principal recurso con el que cuentan las niñas y mujeres, así como sus familiares, para lograr un diagnóstico certero, incluso después de haber recurrido a diferentes servicios públicos sin éxito.

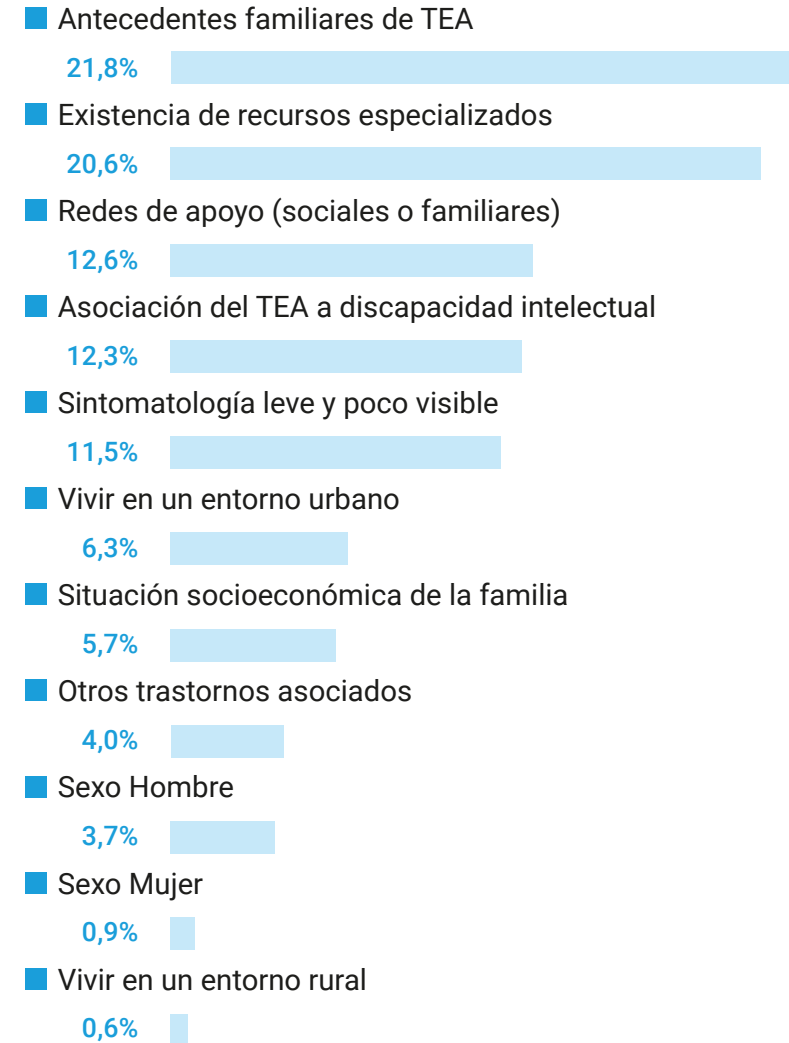
“

Yo creo que también las familias... esto también os lo dirán, sobre todo en las niñas que dan muchas vueltas, a veces a los padres no se los toma muy en serio, cuando van diciendo los problemas que presentan sus hijas. Depende de los circuitos, a través de las asociaciones de autismo, que yo creo que son mucho más sensibles a las demandas de los padres (Entrevista Experta 2).

”



FACTORES QUE INFLUYEN POSITIVAMENTE EN EL ACCESO TEMPRANO A UN DIAGNÓSTICO CERTERO DE TEA



4 Recomendaciones para mejorar la detección y el diagnóstico en niñas y mujeres



La identificación precoz del trastorno del espectro del autismo determina el acceso a una valoración diagnóstica especializada y a los apoyos que la persona pueda necesitar, por lo que tiene una gran influencia sobre su calidad de vida y su bienestar emocional.

4 RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA DETECCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO EN NIÑAS Y MUJERES

DetECCIÓN

Para favorecer la detección precoz del TEA en el caso de las niñas y mujeres es imprescindible:

- Potenciar la **sensibilización** del personal de los servicios de pediatría, escuelas infantiles y centros educativos respecto a cómo se puede manifestar el TEA en su caso, así como sobre los posibles sesgos de género asociados a su identificación.
- Fomentar la **formación** de los equipos profesionales de los servicios de pediatría y educación en relación a las señales de alarma del TEA y los protocolos existentes para su detección precoz, considerando una perspectiva de género.
- Establecer procesos de **coordinación** entre diferentes sistemas (atención primaria, atención especializada, educación...), que faciliten la derivación a una valoración diagnóstica especializada cuando existan sospechas de que una niña o mujer pueda presentar un TEA.



En este sentido, de acuerdo con la información proporcionada por los y las profesionales consultados en este estudio, así como las recomendaciones recogidas en la guía de Merino et al. (2018), es importante prestar especial **atención** a niñas que manifiesten:



- Escasa iniciativa social o espontaneidad en la comunicación.
- Conductas de búsqueda sensorial o autoestimulación inusuales.
- Umbrales de dolor distintos a sus iguales (ej. que no se quejan cuando se lastiman o se quejan en exceso).
- Búsqueda de lugares tranquilos, silenciosos y aislados en situaciones sociales o en los momentos libres.
- Imitación de sus iguales de forma mecánica y poco espontánea.
- Crisis de angustia, llantos o berrinches de forma sostenida ante situaciones que tal vez resultan inexplicables o exageradas.
- Juego con muñecos, personajes, u objetos simbólicos (ej. cocinitas), pero dedicando la mayor parte del tiempo a organizar los objetos y preparar la escena, sin jugar de forma imaginativa.
- Apariencia de integración en el grupo de iguales por estar físicamente próximas, pero sin participar activamente en él.
- Relaciones sociales de aparente normalidad, pero dificultades para intimar o mostrar complicidad social.
- Desinhibición o conductas inapropiadas hacia desconocidos, como contar secretos o hacer preguntas que trasciendan la intimidad de los demás.
- Amistades exclusivas y excluyentes u obsesiones con otras niñas/niños y adultos de la escuela.
- Excesiva complacencia o falta de comprensión de las bromas de sus pares, o recepción de burlas por parte de otras niñas.



Diagnóstico

De acuerdo con los y las profesionales consultados, así como con la literatura científica (Estrin et al., 2020), realizar un diagnóstico completo y fiable es una labor que requiere de las siguientes condiciones:

- Equipos profesionales multidisciplinares altamente cualificados, que incorporen el criterio clínico experto y el conocimiento sobre las cuestiones de género que pueden afectar al diagnóstico del TEA.
- Alto nivel de especialización y experiencia profesional para interpretar la información recopilada en el proceso de evaluación e identificar las diferencias que puedan estar asociadas al género en las manifestaciones clínicas.
- Prestar una especial atención a la historia evolutiva y a la trayectoria de las manifestaciones clínicas, procurando recopilar información de diversas fuentes (informes educativos y de salud, etc.) y contrastarla con los datos que facilitan tanto las propias niñas y mujeres como las personas cercanas a ellas.
- Observar el funcionamiento personal de las niñas y mujeres, y especialmente las limitaciones sociales y de comunicación, tanto en contextos naturales como clínicos.
- Explorar los factores contextuales que pueden influir en la presentación clínica del TEA, identificando en qué circunstancias son más o menos prominentes.

- Otorgar relevancia a las señales sutiles que se identifiquen en las competencias de comunicación social y a la flexibilidad del pensamiento y el comportamiento, sin infravalorar o minimizar su importancia.
- Explorar específicamente la capacidad de la niña o mujer para enmascarar o camuflar las manifestaciones del TEA.





Consideraciones específicas sobre el diagnóstico del TEA en el caso de mujeres adultas

Es importante:

- **Sensibilizar a profesionales y especialistas relacionados con la salud mental sobre las manifestaciones del TEA en mujeres adultas, de manera que consideren o descarten prioritariamente este diagnóstico cuando las competencias de comunicación, de reciprocidad social y de funcionamiento adaptativo estén especialmente comprometidas. Concretamente, se recomienda prestar atención a las siguientes señales (Merino et al., 2018):**

- Iniciativa social, pero dificultades para hacer amistades profundas o íntimas.
- Dificultades para el manejo de los turnos de conversación o la expresión no verbal.
- “Ecolalia social”: elección de alguna de sus pares o algún personaje conocido para copiarlas como estrategia de camuflaje.
- Pasividad o excesiva reactividad emocional ante injusticias o hechos que, en apariencia, no revierten tanta gravedad.
- Dificultades para pedir disculpas y resolver conflictos, o por el contrario hacerlo en exceso.
- Ausencia de intereses comunes a sus iguales.

- Ingenuidad o vulnerabilidad a vivir situaciones abusivas o engaños.
- Inhibición o desinhibición social.
- Incapacidad de reconocer las necesidades de personas allegadas cuando no son muy evidentes.
- Dificultades para llevar a cabo conductas prosociales espontáneas (ej. consolar o pedir disculpas).
- Dificultades para gestionar la vida independiente: gestión del tiempo, destrezas del hogar, asuntos laborales, gestión del dinero, alimentación, etc.
- Historial de vulnerabilidad a situaciones de acoso y abuso.
- Alteraciones sensoriales que interfieren en la consecución de metas cotidianas relacionadas con el área laboral y de desarrollo profesional, así como en la autonomía e interacción social.
- Inflexibilidad ante cambios de rutinas no anticipados.
- Dificultades para gestionar el error, manejar desacuerdos, aclarar malentendidos y autorregular la conducta en situaciones que aparentemente para los demás no revierten la misma gravedad.
- Perfeccionismo, intransigencia y/o alto sentido de la justicia social.
- Sensación de cansancio cuando hay encuentros o relaciones sociales que se alargan, incluso con personas conocidas (familiares o amigos).

- Considerar indicadores relacionados con la salud mental (ansiedad generalizada, trastornos del estado de ánimo, aislamiento, inestabilidad personal) y el funcionamiento adaptativo (dificultades para el ajuste o gestión personal en contextos educativos o laborales, etc.) como posibles señales de alerta del TEA cuando se presenten asociadas a dificultades socio-comunicativas.
- Consensuar con las mujeres el procedimiento para incorporar a personas cercanas en el proceso de evaluación diagnóstica, equilibrando la necesidad de contar con datos sobre su historia evolutiva y situación actual y el derecho a preservar información personal que no quieran compartir.



Apoyo tras la confirmación del diagnóstico

Algunas pautas que de deben tener en cuenta a la hora de realizar un acompañamiento tras el diagnóstico de TEA son:

- Dotar a las niñas y a las mujeres de herramientas para prevenir o manejar situaciones que afecten a su bienestar emocional y su calidad de vida, como el acoso escolar, las situaciones de abusos o violencia (incluyendo relaciones afectivo sexuales de violencia), y las condiciones asociadas de salud mental (ansiedad, depresión, etc.).
- Apoyar a la niña o la mujer en la comprensión del diagnóstico y en el refuerzo de su autoestima, fomentando el autoconocimiento de sus puntos fuertes y también de los ámbitos en los que puede necesitar algún apoyo.
- Contribuir a la comprensión de las implicaciones que tiene el TEA para la niña o la mujer por parte de las personas cercanas (especialmente de sus familias), favoreciendo la calidad de vida familiar y el establecimiento de relaciones de apoyo natural en los contextos en los que se desenvuelven.
- Orientar a la persona en cuestiones relacionadas con cómo informar y a quién sobre el diagnóstico, considerando, en caso de que decida hacerlo, aspectos relacionados con sus preferencias de comunicación, diferencias sensoriales, o necesidades de rutina o anticipación.
- Informar a la persona y a su familia sobre los diferentes recursos y servicios de apoyo a los que puede acceder en caso de necesitarlos (relativos a la educación, el empleo, la vida independiente, etc.), y particularmente sobre aquellos que puedan estar más especializados en las necesidades de las mujeres.

- Proveer de referentes inspiradores que animen a la persona a tomar una perspectiva optimista y positiva respecto al diagnóstico (ej. darles a conocer a figuras como Temple Grandin, Greta Thunberg o activistas contemporáneas que se dan a conocer en Internet).
- Facilitar, en el caso de que la niña o la mujer lo desee, el contacto o acceso a redes de apoyo mutuo en las que puedan establecer relaciones con otras personas que compartan el mismo diagnóstico (por ejemplo, redes comunitarias online gestionadas por personas en el espectro del autismo, asociaciones, o grupos de autorrepresentación).



Líneas prioritarias de investigación

La investigación científica relativa a las manifestaciones del autismo en niñas y mujeres, así como sobre su detección y diagnóstico, es todavía limitada, especialmente en España.

Concretamente, todavía hay muchas respuestas que encontrar en los siguientes ámbitos:

- Señales de alerta y manifestaciones del TEA en la infancia, adolescencia y vida adulta, considerando una perspectiva de género.
- Adaptación y validación de las herramientas actuales para la detección y el diagnóstico del TEA en niñas y mujeres, o desarrollo de nuevos instrumentos que incorporen su realidad (considerando especialmente la situación de las mujeres adultas).
- El fenómeno de los comportamientos de camuflaje y sus consecuencias para la detección, el diagnóstico y la calidad de vida de las niñas y mujeres en el espectro del autismo.
- Impacto de diagnósticos erróneos o indeterminados.

Asimismo, existen otros ámbitos en los que es necesario incrementar el conocimiento para favorecer la calidad de vida de las niñas y mujeres en el espectro del autismo y promover el desarrollo de sistemas de apoyo que recojan específicamente sus intereses y necesidades.

Concretamente y, en función de las prioridades expresadas por las personas participantes, se han identificado los siguientes:

- Perspectivas de las propias niñas y mujeres con TEA, así como de otras personas cercanas significativas (familiares, profesionales, etc.) respecto a su realidad, intereses y necesidades.
- Análisis de fenómenos relacionados con la salud sexual y reproductiva (menarquía, menopausia, maternidad, relaciones interpersonales, etc.).
- Exploración y abordaje de la violencia de género en el caso de las mujeres en el espectro del autismo.
- Relación entre autismo e identidad de género u orientación sexual no normativa.
- Bienestar emocional y condiciones de salud mental y física co-ocurrentes al TEA en niñas y mujeres.
- Acceso a la educación, el empleo y la vivienda.



5 Conclusiones



5 CONCLUSIONES



1. Las niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo reciben el diagnóstico más tarde que los niños y los hombres, y están identificadas en una menor proporción.
2. Las niñas y mujeres en el espectro del autismo presentan manifestaciones clínicas diferentes a los hombres. Concretamente, parece que:
 - tienen una mayor competencia social o deseo de establecer contacto con otras personas,
 - presentan menos comportamientos repetitivos,
 - sus intereses pueden parecer comunes o similares a los de otras personas de su edad y género,
 - tienen mejores competencias para camuflar o enmascarar sus dificultades sociales imitando a otras personas.
3. Las niñas y mujeres tienen un mayor riesgo de que el diagnóstico de TEA no se considere o se descarte directamente como alternativa en la valoración diagnóstica, y, por lo tanto, no se exploren sus características y manifestaciones.

4. Con frecuencia, las niñas y mujeres con autismo reciben diagnósticos erróneos relacionados con diversas condiciones que afectan a la salud mental, y prescripciones psicofarmacológicas inadecuadas a causa de una interpretación errónea de sus síntomas.

El error y la demora diagnóstica hacen que las niñas y mujeres no reciben la comprensión, las adaptaciones ni los apoyos que necesitan. Esto aumenta su vulnerabilidad y el riesgo de sufrir experiencias de rechazo, crítica o culpa que inciden en una baja autoestima, en un incremento del malestar emocional y en una mayor probabilidad de desarrollar trastornos de salud mental concurrentes (ansiedad, trastornos del estado de ánimo, etc.).

5. La confirmación del diagnóstico puede suponer un gran cambio para la vida de las niñas y mujeres en el espectro del autismo, ya que:
- favorece su acceso a apoyos y servicios especializados,
 - da sentido a las barreras que experimentan en sus vidas cotidianas,
 - aporta una explicación al funcionamiento personal que clarifica y ayuda a comprender las capacidades y necesidades de la persona, suponiendo un alivio, en muchos casos, para las propias mujeres y sus familias.
6. Es necesario investigar sobre la sensibilidad de las herramientas empleadas para la detección y diagnóstico del TEA en el caso de las niñas y mujeres, y ajustarlas si es necesario, de manera que recojan adecuadamente sus manifestaciones clínicas.

7. Resulta imprescindible incrementar la sensibilización y formación de los equipos profesionales vinculados a la sanidad, la educación y el bienestar social sobre las implicaciones del TEA en el caso de las niñas y mujeres, favoreciendo que su práctica profesional incorpore el conocimiento sobre sus características, necesidades y prioridades.
8. Es esencial incorporar una perspectiva de género en el abordaje global del TEA, en cualquier ámbito de actuación (salud, educación, bienestar social, políticas públicas, etc.), contribuyendo a eliminar los estereotipos de género que inciden en la detección, el diagnóstico y el apoyo que precisan las niñas y las mujeres en el espectro del autismo a lo largo de sus vidas.



Hay una generación de niñas con TEA perdidas que comienzan a encontrarse en la edad adulta. Necesitamos hacerlo mejor para las generaciones más jóvenes de niñas con autismo.

Para servirles mejor, debemos liderar con esperanza, positividad y con el foco puesto en sus fortalezas. Necesitan saber que son valoradas y que sus necesidades serán atendidas. Las niñas y mujeres con autismo merecen llevar una vida plena y significativa y tener la oportunidad de prosperar.

Traducido de Zener, 2019

6 Referencias



6 REFERENCIAS



- American Psychiatric Association - APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*. Panamericana.
- Antezana, L., Factor, R. S., Condy, E. E., Strega, M. V., Scarpa, A., y Richey, J. A. (2019). Gender differences in restricted and repetitive behaviors and interests in youth with autism. *Autism Research*, 12(2), 274-283.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 67:1–23. A very recent study examining the prevalence rate of ASD in a population cohort in London.
- Baldwin, S., y Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high- functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20, 483-495.
- Bargiela, S., Steward, R., y Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281-3294.

Bravaccio C, Marino M, Scicolone O, Pia Riccio M. (2013). Relevant issues in the pharmacological treatment of autism spectrum disorders: A critical review. *OA Autism*, 1(2):17.

Brown, C. M., Attwood, T., Garnett, M., y Stokes, M. A. (2020). Am I Autistic? Utility of the Girls Questionnaire for Autism Spectrum Condition as an Autism Assessment in Adult Women. *Autism in Adulthood*, 2(3), 216-226.

Craft, S. (2016). *Everyday Aspergers: A Journey on the Autism Spectrum*. Your stories matter.

Dworzynski K, Ronald A, Bolton P, Happe F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012;51 (8):788-97.

Eckerd, M. (2020). Detection and Diagnosis of ASD in Females. *Journal of Health Service Psychology*, 46(1), 37-47.

Egerton, J., y Carpenter, B. (2016). *Girls and Autism: Flying under the Radar*. Tamworth: Nasen.

Estrin, G. L., Milner, V., Spain, D., Happé, F., y Colvert, E. (2020). Barriers to autism spectrum disorder diagnosis for young women and girls: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-17.

Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., y Aguglia, E. (2020). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 1-12.

Gould, J., y Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*. 12(1), 34-41.

Hiller, R. M., Young, R. L., y Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of abnormal child psychology*, 42(8), 1381-1393.

Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., y Petrides, K. V. (2019). Development and validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819-833.

Kopp, S., y Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2875-2888.

Kreiser, N. L., y White, S. W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?. *Clinical child and family psychology review*, 17(1), 67-84.

Lai, M. C., Baron-Cohen, S., y Buxbaum, J. D. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism* 6, 24.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... y Baron-Cohen, S. Consortium, MA (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.

Livingston, L. A., Shah, P., Milner, V., y Happé, F. (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular Autism*, 11(1), 1-10.

Loomes, R. (2016). *Gender differences in children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorders*. Doctoral dissertation, UCL (University College London).

Loomes, R., Hull, L., y Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). *ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2*. (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones

Merino et al (2018). *Guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con trastorno del espectro del autismo*. AETAPI.

Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., ... y Anthony, L. G. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1698-1711.

Robins, D., Fein, D., y Barton, M. (2009). *Cuestionario M CHAT Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M CHAT R/F)*. Traducción y adaptación en España: Grupo Estudio MCHAT España.

Rutter, Le Coutier, y Lord, C. (2011) *Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada (ADI-R)*. TEA-ediciones.

Rutter, M., Bailey, A. y Lord, C. (2019). *SCQ. Cuestionario de Comunicación Social* (J. Pereña y P. Santamaría, adaptadores). Madrid: TEA Ediciones.

The National Center for Health Statistics (NHCS). (1992). *The International Classification of Diseases, 10th Revision, Clinical Modification*.

Trubanova, A., Donlon, K., Kreiser, N. L., Ollendick, T. H., y White, S. W. (2014). Underidentification of autism spectrum disorder in females: A case series illustrating the unique presentation of this disorder in young women. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 2(2), 66-76.

Young, H., Oreve, M. J., y Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399-403.

Zener, D. (2019), "Journey to diagnosis for women with autism", *Advances in Autism*, Vol. 5 No. 1, pp. 2-13.

Zhang, Y., Li, N., Li, C., Zhang, Z., Teng, H., Wang, Y., Zhao, T., Shi, L., Zhang, K., Xia, K., Li, J., y Sun, Z. (2020). Genetic evidence of gender difference in autism spectrum disorder supports the female-protective effect. *Translational Psychiatry*, 10(1).

7 Recursos y referencias bibliográficas complementarias



7 RECURSOS Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS COMPLEMENTARIAS



— Guías y lecturas sobre TEA en niñas y mujeres:

Merino et al (2018). *Guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con trastorno del espectro del autismo*. AETAPI.

Bullivant, F. F. (2018). *Working with Girls and Young Women with an Autism Spectrum Condition: A Practical Guide for Clinicians*. Jessica Kingsley Publishers.

Cohen, T. (2015). *Lecciones de seis palabras sobre el síndrome de Asperger femenino: 100 lecciones para comprender y apoyar a las niñas y mujeres con Asperger* (Serie de lecciones de seis palabras). Washington: Publicación Pacelli.

Eaton, J. (2017). *A guide to mental health issues in girls and young women on the autism spectrum: Diagnosis, intervention and family support*. Jessica Kingsley Publishers.

Hendrickx, S. (2015). *Mujeres y niñas con trastorno del espectro autista: comprensión de las experiencias de la vida desde la primera infancia hasta la vejez*. Jessica Kingsley Publishers.

McKibbin, K. (2015). *Life on the autism spectrum: a guide for girls and women*. Jessica Kingsley Publishers.

Poe, C. A. (2021). *Cómo ser autista*. La Estrella Azul.

— Audiovisual:

Hablamos con... Dr. Meng-Chuan Lai. Bienestar emocional, sexo y género en el autismo | Autismo España
<https://youtu.be/a5vMANxuLFs>

Mujeres con TEA. Conferencia de la Dra. María Merino | Universidad de Burgos
<https://youtu.be/accsuwkQPGQ>

Copy & Paste | Hidden Asperger's – Girls with Aspergers | Niamh McCann | Charla TEDx
<https://youtu.be/QY2ctCuTWPw>

What Women With Autism Want You to Know | Iris
<https://youtu.be/NwEH9Ui4HV8>

Jackson, M. (2010). *Temple Grandin*. HBO Films; Ruby Films; Gerson Saines Productions.
Película biográfica sobre la vida de la Dra. Temple Grandin.

Fernández de Castro, F. (2010). *María y yo*. Bausan Films; TVE; Pelis Chulas; Canal+ España.
Película documental sobre la convivencia durante un viaje de un padre y su hija con TEA.

Lewin, B. (2017). *Please Stand By*. Allegiance Theater; 2929 Productions.
Road movie sobre una joven con autismo que emprende un viaje para demostrar su autonomía.

Autismo España agradece enormemente la contribución de todas las mujeres en el espectro del autismo, de sus familiares y de las personas expertas y profesionales que han prestado su colaboración para la elaboración de este documento.



CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Declarada Entidad de Utilidad Pública en 2003

Miembro del Pacto Mundial de las Naciones Unidas

Consejo Económico y Social de la ONU (ECOSOC)

Organización Mundial del Autismo (WAO)

Autismo Europa

Consejo Nacional de la Discapacidad

Plataforma de ONG de Acción Social (POAS)

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Informe financiado por:



Calle de Garibay, 7, 3º Izquierda, 28007 Madrid

Teléfono: 915 91 34 09

Email: confederacion@autismo.org.es

www.autismo.org.es

CONFEDERACIÓN
AUTISMO  ESPAÑA