

TRABAJO DE FIN DE GRADO
GRADO EN ENFERMERÍA



**UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA**

**DIAGNÓSTICO TARDÍO DE AUTISMO EN MUJERES: UNA
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

LATE DIAGNOSIS OF AUTISM IN WOMEN: A LITERATURE REVIEW

AUTOR

D.^a María Inmaculada García Simón

DIRECTOR

Prof. Miguel Jesús Rodríguez Arrastia



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad de Almería

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo es la cumbre de 4 años llenos de conocimiento, experiencia, risas, lágrimas... De compañeros y de profesores que, armados de paciencia, lo han dado todo para vernos convertirnos en grandes profesionales. Por eso, en primer lugar, me gustaría dar las gracias a todos esos docentes que me han guiado durante el camino y han conseguido que me enamore de la enfermería.

A mi tutor, Miguel, por toda la paciencia y el apoyo durante este proceso, por animarme siempre a seguir.

A mis compañeros y amigos, por no dejar nunca que me rinda y por animarme a seguir luchando, por cuidarme, quererme, y por mantenernos unidos aún en los momentos más difíciles. Gracias por cogerme la mano para que no me quedase atrás o ayudarme a levantarme si tropezaba con una piedra (o muchas). Sois lo mejor que me llevo de esta etapa y espero que sigamos juntos mucho tiempo. No os voy a olvidar.

A Antonio, por cuidarme cuando yo no tengo fuerzas, por cogerme la mano cada vez que no veo la luz al final del túnel, por todo el apoyo que me das incondicionalmente, aunque tú lo estés pasando peor. Me has acompañado gran parte de este camino, demostrando siempre orgullo por lo que hago y animándome a dar el 100%, esta victoria también es tuya

A mi familia. Mis padres, Marisa y José, por dar siempre más de lo que pueden para que pudiese cumplir mi sueño, sin vosotros no habría podido conseguirlo ni estar donde estoy ahora. A mis hermanos, Rosana y Jose por apoyarme, por aguantarme incluso cuando ni yo misma lo hago y por estar conmigo cuando no quedaba nadie. A mis abuelos, por asegurarse siempre de que no me faltara nada. Pero me gustaría agradecer en especial a mi abuelo Gonzalo, tú me animaste a luchar por mis sueños cuando nadie creía en mí, siempre me decías que apuntase muy alto y que conseguiría todo lo que me propusiese, tú creías en mí. Abuelo, lo he conseguido. No vas a verlo, pero sé que estarías muy orgulloso de mí, me ha faltado un último abrazo y tus palabras de orgullo y de felicidad, te los guardo en mi corazón para que vengas a dármelos cuando me hagan falta.

En último lugar, darme a mi misma la enhorabuena, por haber llegado hasta el final, por dar siempre todo lo que puedo y más, por levantarme tras cada bache, por no rendirme nunca.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS	3
2.1. <i>Objetivos específicos</i>	3
3. METODOLOGÍA	3
3.1. <i>Diseño</i>	3
3.2. <i>Pregunta de investigación</i>	4
3.3. <i>Bases de datos</i>	4
3.4. <i>Descriptorios y estrategia de búsqueda</i>	4
3.5. <i>Criterios de selección</i>	5
3.6. <i>Análisis de resultados</i>	5
4. RESULTADOS	6
4.1. <i>Resultados de la búsqueda</i>	6
4.2. <i>Posibles causas del retraso en el diagnóstico</i>	10
4.3. <i>Experiencias y desafíos siendo mujer autista</i>	12
4.4. <i>Experiencias sobre el proceso de diagnóstico</i>	12
5. DISCUSIÓN	14
5.1. <i>Limitaciones y futuras líneas</i>	15
6. CONCLUSIÓN	16
7. BIBLIOGRAFÍA	16

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Pregunta de investigación según estrategia P.S.....	4
Tabla 2. Tabla resumen de la estrategia de búsqueda según la base de datos.....	4
Tabla 3. Principales resultados de los artículos seleccionados.....	8

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 . Flujograma.....	6
----------------------------	---

RESUMEN

Introducción: Las capacidades y necesidades de las personas con autismo son diferentes y pueden variar con la edad. Por ello, aunque la mayoría de los signos de alerta suelen detectarse durante las primeras etapas de la infancia, algunos casos pueden pasar inadvertidos e incluso no llegan a diagnosticarse. Muchas personas acostumbran a pasar desapercibidas o parecer ‘neurotípicas’ debido a que, inconscientemente, tratan de camuflar sus síntomas. Este es el motivo de que muchas mujeres y niñas con autismo a veces reciban diagnósticos erróneos, y no se beneficien de un diagnóstico correcto hasta edades más tardías.

Objetivo: Examinar la literatura científica reciente sobre la influencia del diagnóstico tardío de autismo en mujeres adolescentes y adultas.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica durante los meses de noviembre y diciembre de 2021. Para ello, se utilizaron diversas bases de datos (PubMed, CINAHL, PsycINFO), seleccionando aquellos artículos que respondiesen al objetivo planteado y cumpliesen con los criterios de selección establecidos.

Resultados: Esta revisión se centró en 10 artículos. Después del análisis de los resultados, se establecieron que las posibles causas de los retrasos en el diagnóstico incluían las diferencias en la presentación de síntomas entre hombres y mujeres, el camuflaje y el estigma médico y social. Se observaron grandes implicaciones en el bienestar y calidad de vida de estas mujeres, muchas sufrían ansiedad y depresión, provocadas por la incertidumbre y la frustración. Se demostró que el diagnóstico proporciona alivio, además de abrir paso hacia el acceso a recursos específicos.

Conclusión: Vivir esta experiencia puede resultar un acontecimiento traumático. Por ello, es necesario aprender a detectar los signos de alerta si se presentan, desarrollar planes de actuación más adaptados a esta situación y, en definitiva, procurar siempre que se respeten los derechos de nuestros pacientes, así como promover el desarrollo de su independencia.

Palabras clave: mujeres, autismo, diagnóstico tardío.

ABSTRACT

Background: People with autism have unique abilities and needs that change with age. While most warning signs are normally identified during childhood, certain cases may go unreported or even untreated. Many people go unrecognised or appear “neurotypical” because they unconsciously try to hide their symptoms. As a result, many women and girls with autism are misdiagnosed and do not benefit from a proper diagnosis until later in life.

Aim: To examine the recent scientific literature on the influence of late diagnosis of autism in adolescent and adult women.

Methods: During the months of November and December 2021, a literature review was conducted. Various databases (PubMed, CINAHL, PsycINFO) were used for this purpose, with papers that responded to the purpose stated and met the established selection criteria.

Results: This review focuses on ten papers. After analysing the findings, it was determined that possible causes of delays in diagnosis included gender differences in symptom presentation, masking, and medical and social stigma. There were serious consequences for the well-being and quality of life of these women, many of whom suffered from anxiety and depression as a result of uncertainty and frustration. Diagnosis has been proved to bring relief as well as pave the way for access to certain resources.

Conclusion: Autism can be a difficult condition to live with. It is therefore vital to learn to recognise warning signs, establish action plans that are better suited to the condition, and, in short, to always ensure that our patients’ rights are protected and that their independence is developed.

Key words: autism; delayed diagnosis; women.

1. INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (en adelante TEA) es un amplio grupo de afecciones caracterizadas por presentar algún grado de dificultad en las interacciones sociales y en la comunicación. También cursan con otras características como actividades y patrones de comportamiento atípicos, como pueden ser dificultades para cambiar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y respuestas poco habituales a sensaciones y sentimientos. En la etapa infantil, existen múltiples factores que pueden influir en el desarrollo de autismo, entre los que se pueden encontrar factores genéticos y ambientales (Organización Mundial de la Salud, 2021). La prevalencia a nivel mundial se encuentra en 1 caso de TEA por cada 160 niños, mientras que en Europa las cifras corresponden a 1 niño autista por cada 100, las cuales se han visto incrementadas debido al aumento de los casos detectados y diagnosticados (Autismo España, 2018). Los síntomas de autismo pueden ser detectados durante las primeras etapas de la infancia, pero en ocasiones puede pasar desapercibido y no llega a diagnosticarse hasta tiempo más tarde. Las habilidades y necesidades de las personas con autismo son diferentes y pueden variar con el tiempo. Aunque algunas personas con autismo son autosuficientes, se dan casos con graves discapacidades que precisan de ayuda y atenciones de forma regular a lo largo de toda su vida (Organización Mundial de la Salud, 2021).

El TEA es un trastorno complejo y su sintomatología está caracterizada por su heterogeneidad entre individuos en los diferentes ámbitos: social, adaptativo y funcionamiento cognitivo (Libsack et al., 2021). Es frecuente que, en adultos, algunos síntomas más evidentes no se manifiesten hasta que la demanda social exceda el límite de sus propias capacidades (Livingston & Happé, 2017). Para aquellas personas autistas sin ningún déficit intelectual es común el diagnóstico tardío, llegando incluso a la etapa adulta sin ser detectados (Foran Lewis, 2016). Muchas personas con autismo suelen pasar desapercibidas o parecer ‘neurotípicas’ en ciertas situaciones sociales, debido a que a veces tratan de camuflar sus síntomas. Este comportamiento es más típico en mujeres y conlleva ciertos riesgos como error y retraso en el diagnóstico y otros a considerar, como agotamiento emocional y mental, aumento de la probabilidad de sufrir depresión o ansiedad, etc. (Libsack et al., 2021).

A lo largo de los años, los datos de investigación han señalado que los hombres tienen alrededor de cuatro veces más probabilidades de sufrir TEA que las mujeres. Sin

embargo, dado el aumento de diagnósticos de niñas y adultas en los últimos años, estos datos actualmente están siendo cuestionados (Autismo España, 2018). Esto sugiere que los síntomas de autismo podrían ser más difíciles de detectar en mujeres, lo que estaría desembocando en un gran porcentaje de diagnósticos erróneos, tardíos o casos en los que directamente se carece de diagnóstico (Schuck et al., 2019). Según los últimos hallazgos, se está demostrando que algunas características de autismo pueden expresarse de forma distinta en individuos femeninos que en masculinos, sobre todo en el autismo de altas capacidades, lo que podría poner en riesgo la correcta identificación siguiendo los mecanismos de diagnóstico convencionales (Baldwin & Costley, 2016). Las mujeres con TEA suelen presentarse de forma similar a los hombres, sin embargo, cada vez hay más pruebas de que puede existir un fenotipo de autismo femenino. Distinguir entre los fenotipos masculino y femenino en autismo puede ser muy complejo. Esto se debe en parte al sesgo metodológico, resultante de la inclusión de muestras predominantemente masculinas, así como del uso de herramientas clínicas diseñadas para adaptarse al fenotipo masculino de TEA (Lockwood Estrin et al., 2021).

Un diagnóstico inicial de autismo en pacientes adultos puede resultar un reto por diversas razones prácticas, clínicas y de desarrollo. En primer lugar, las características de autismo deben aparecer en la infancia. Para confirmar el diagnóstico es esencial que los profesionales realicen entrevistas al paciente y a sus familiares, lo que a menudo no resulta fructífero debido al paso del tiempo o la subjetividad. En segundo lugar, los cambios en el desarrollo dificultan el reconocimiento de los síntomas en adultos, por ejemplo la comunicación social es mucho más variada durante la adolescencia y la edad adulta que en la infancia, al igual que otras estrategias de comportamiento formadas para enmascarar los síntomas por la presión social. Por último, clínicamente estos pacientes suelen tener altos índices de enfermedades psiquiátricas comórbidas así como otras afecciones médicas tanto en la infancia como en la adolescencia y edad adulta (Lai & Baron-Cohen, 2015). En este sentido, resultan muy importantes las actitudes sociales y el nivel de apoyo brindado por autoridades locales y nacionales como factores determinantes de la calidad de vida de los pacientes con TEA (Organización Mundial de la Salud, 2021). Recibir un diagnóstico tan tardío puede resultar en situaciones adversas que afecten a su bienestar, salud mental, educación y a su independencia (Rynkiewicz et al., 2019).

Las mujeres autistas sin ningún déficit intelectual se encuentran en alto riesgo de que sus necesidades sean pasadas por alto y ser identificadas de forma tardía, impidiendo un apoyo crucial que podría haber acompañado al diagnóstico y aliviado su sufrimiento (Zener, 2019). Una identificación temprana puede contribuir a que se reduzcan algunos de estos riesgos y mejorar su calidad de vida, ya que se identificarían mejor sus necesidades y podrían optar a intervenciones más adecuadas, mejorando su acceso a los servicios, así como reduciendo los prejuicios y ayudando a forjar una identidad positiva (Bargiela et al., 2016). Se ha convertido en un problema clínico importante la precisa y oportuna identificación de TEA en adultos (Lai & Baron-Cohen, 2015). Por ello, con objeto de poder ofrecer unos cuidados de calidad, parece esencial comprender no sólo cuáles pueden ser las razones subyacentes en el diagnóstico tardío de autismo en mujeres adolescentes y adultas, sino también cuáles son las experiencias vividas por éstas (Sweetmore, 2021).

2. OBJETIVOS

Examinar la literatura científica reciente sobre la influencia del diagnóstico tardío de autismo en mujeres adolescentes y adultas.

2.1. Objetivos específicos

- Identificar las posibles causas del retraso en el diagnóstico de autismo en mujeres a partir de la literatura.
- Explorar la evidencia disponible sobre las experiencias de las mujeres autistas durante el proceso de diagnóstico e implicaciones para su calidad de vida.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño

Para este trabajo, se llevó a cabo una revisión bibliográfica narrativa. La búsqueda se realizó durante los meses de noviembre y diciembre de 2021, para indagar en la literatura reciente sobre la experiencia de las mujeres al recibir un diagnóstico tardío de autismo y posibles líneas estratégicas de actuación.

3.2. Pregunta de investigación

En orden de responder a esta pregunta, se desarrolló la pregunta de investigación según la estrategia Población-Situación (P.S.). De esta forma, surgió la siguiente pregunta de investigación: “¿Cómo influye el diagnóstico tardío de autismo (S) en mujeres adolescentes y adultas (P)?”.

Tabla 1. Pregunta de investigación según estrategia P.S.

	Lenguaje natural	Lenguaje estructurado (MeSH)
(P) Población	Women, female Autism Aspergers Autistic disorder Autistic	Women Autism Spectrum Disorder
(S) Situación	Late diagnosis	Delayed diagnosis Misdiagnosis

3.3. Bases de datos

Se realizó una búsqueda exhaustiva de literatura científica en las siguientes bases de datos: PubMed, CINAHL y PsycINFO.

3.4. Descriptores y estrategia de búsqueda

Para la búsqueda en PubMed se usaron términos en lenguaje estructurado (MeSH) y lenguaje natural. Para combinar los descriptores similares se utilizó el operador booleano ‘OR’ mientras que el operador ‘AND’ se utilizó para combinar conceptos de intersección, y se utilizó el operador ‘NOT’ para excluir uno de los conceptos (Higgins et al., 2019) (Tabla 2).

Tabla 2. Tabla resumen de la estrategia de búsqueda según la base de datos

	PubMed	CINAHL	PsycINFO

Women	((((women[MeSH Terms]) OR (women[Title/Abstract])) OR (female[Title/Abstract]))	(women OR female)	(women OR female) NOT (male)
Autism	AND ((autism[Title/Abstract]) OR (autism spectrum disorder[MeSH Terms]))	AND (autism OR autism spectrum disorder OR autistic disorder OR aspergers OR autistic)	AND (autism OR autism spectrum disorder OR autistic disorder OR aspergers OR autistic)
Late diagnosis	((((delayed diagnosis[Title/Abstract]) OR (delayed diagnosis[MeSH Terms])) OR (late diagnosis[Title/Abstract])) OR (misdiagnosis[MeSH Terms]))	AND (delayed diagnosis OR late diagnosis OR misdiagnosis)	AND (delayed diagnosis OR late diagnosis OR misdiagnosis)

3.5. Criterios de selección

Para la selección de artículos se establecieron una serie de criterios de inclusión y exclusión.

- Criterios de inclusión:
 - o Artículos cuya temática principal sea el autismo en las mujeres.
 - o Publicaciones en español o inglés.
- Criterios de exclusión:
 - o Investigaciones que centren sus estudios exclusivamente en población masculina.
 - o Artículos no disponibles con acceso a texto completo.
 - o Editoriales o republicaciones.

3.6. Análisis de resultados

El proceso de selección y análisis de datos precisó de varias fases para dar lugar al resultado final. En primer lugar, se realizó un cribado mediante la lectura del título y el resumen, seleccionando aquellos orientados a la temática de nuestra revisión. Seguidamente, se procedió a la lectura del texto completo teniendo en cuenta el contenido, aplicando los criterios de inclusión y exclusión propuestos para escoger aquellos cuya línea se asemejase a los objetivos mencionados.

4. RESULTADOS

4.1. Resultados de la búsqueda

Para la elaboración de esta revisión se realizaron búsquedas en diversas bases de datos, dando como resultado inicial un total de 212 artículos. Tras la eliminación de artículos duplicados, se prosiguió al cribado de 198 estudios. En la primera fase se excluyeron 154 artículos mediante una lectura del título y resumen. Los 44 estudios restantes fueron buscados para su recuperación, de los cuales 10 resultó imposible acceder. Finalmente, 34 artículos fueron evaluados a texto completo, aplicando en todo momento los criterios de selección y exclusión de forma previa a su elección. En esta última fase se decidieron incluir 10 artículos, tal y como se muestra la figura 1.

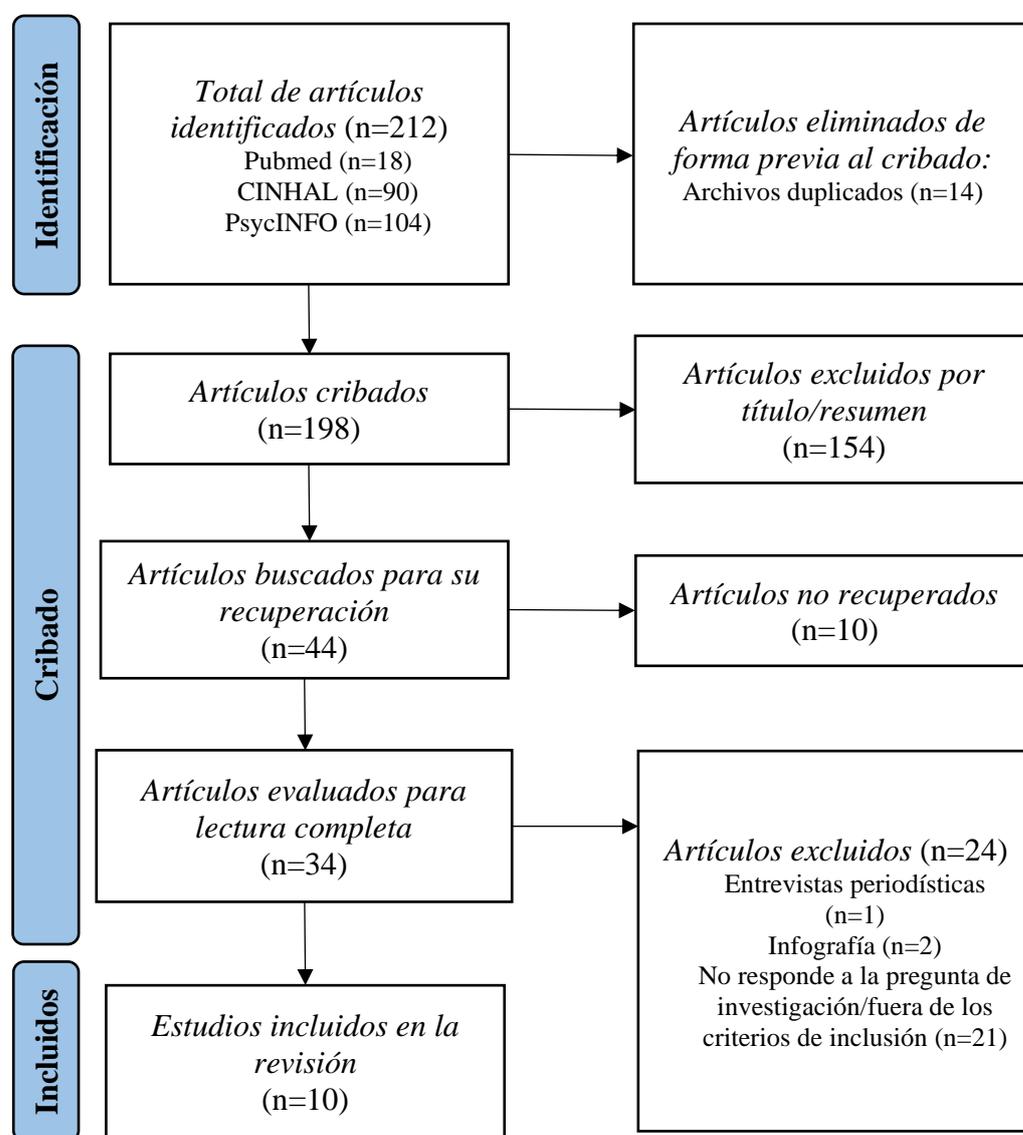


Figura 1 . Flujograma

De los artículos seleccionados para esta revisión, la fecha de publicación oscila entre 2012 y 2021 (Tabla 3). La mitad (n=5) son estudios cualitativos, el tamaño muestral de estas investigaciones varía entre 8 y 22 participantes. Todos ellos llevan a cabo un análisis fenomenológico interpretativo donde utilizan la entrevista semiestructurada como método de recogida de datos. Utilizan escalas y cuestionarios para reafirmar sus criterios de inclusión y para evaluar la magnitud y presentación de ciertas enfermedades comórbidas presentes en el fenotipo autista femenino, así como la comparación en la presentación de síntomas entre los distintos géneros. También contamos con dos estudios retrospectivos y tres estudios observacionales. En ellos, la muestra oscila entre 63 y 2.275 participantes, se tratan de investigaciones mixtas que ofrecen un enfoque más global que posteriormente nos ayudará a comprender mejor la situación actual. Se han evaluado únicamente los resultados en adultos y adolescentes, prestando más atención en aquellos orientados a conocer las causas de retraso en el diagnóstico femenino, las experiencias e implicaciones en la calidad de vida. Los artículos que finalmente se incluyeron en la tabla ayudaron a responder a nuestra pregunta de investigación y permitieron agrupar los resultados en distintas categorías: posibles causas del retraso en el diagnóstico, experiencias y desafíos siendo mujer autista, experiencias sobre el proceso de diagnóstico e importancia del diagnóstico y tratamiento.

Tabla 3. Principales resultados de los artículos seleccionados

Autores (año)	Diseño	Participantes	Herramientas de recogida de datos	Principales resultados
Gesi et al. (2021)	Estudio transversal observacional	63 pacientes adultos	Cuestionario AQ y AdAS Spectrum	Diferencias entre géneros en la edad de contacto con los servicios de salud mental, edad de diagnóstico, presentación de síntomas y comorbilidad
Fowler y O'Connor (2021)	Cualitativo fenomenológico	19 madres de niñas autistas (edad de diagnóstico entre 2-14 años)	Entrevistas semi-estructuradas	Desafíos para asegurar el diagnóstico, percepciones, aceptación, apoyo, estereotipos, diferencias de las chicas dentro del espectro autista, dificultades sociales, psicopatología
Leedham et al. (2020)	Cualitativo fenomenológico interpretativo	11 mujeres adultas que recibieron diagnóstico a los 40 años o después	Entrevistas semi-estructuradas. Análisis de datos mediante 'doble ciego'	Tratar de ser normal y encajar, salud mental, reacciones iniciales y búsqueda de comprensión, volver a vivir a través de un nuevo enfoque, alivio, estereotipos, el significado del diagnóstico
Navot et al. (2017)	Cualitativo	11 parejas madre e hija (niñas con TEA en edades comprendidas entre 10-19 años)	Entrevistas semi-estructuradas	Escepticismo y diagnóstico tardío, incredulidad de los demás, falta de información, incremento de las demandas sociales con la adolescencia, luchas con la pubertad e higiene, sexualidad y vulnerabilidad
Lehnhardt et al. (2016)	Estudio retrospectivo	215 individuos (71 mujeres y 144 hombres)	Cuestionarios AQ, BDI, EQ, SQ, Eyes-ToM, test para evaluar el CI y enmascaramiento	Habilidades mentales y psicopatología relacionada con el autismo, inteligencia, funciones ejecutivas, características psicosociales y comorbilidad depresiva

Bargiela et al. (2016)	Cualitativo	14 mujeres con TEA	Entrevista semi-estructurada, Autism Quotient-10, General Health Questionnaire-12, Hospital Anxiety and Depression Scale, test de Wechsler para lectura en adultos	Ansiedad. Depresión y bienestar, barreras comunes obteniendo el diagnóstico si eres mujer, estrategias empleadas para tratar de encajar con su entorno, impacto de la pasividad e ingenuidad social, dificultades sociales
Cridland et al. (2014)	Cualitativo fenomenológico interpretativo	8 participantes (3 parejas madre-hija y dos madres adicionales)	Entrevistas semi-estructuradas	Problemas de diagnóstico, estar rodeada de chicos, experiencias en el instituto, complejidad de las relaciones femeninas adolescentes, pubertad y problemas relacionados, relaciones sexuales y preocupaciones, el impacto de tener una hija con TEA
Begeer et al. (2013)	Diseño observacional descriptivo comparativo	2.275 hombres y mujeres con TEA	Encuesta de 53 preguntas	Evidencia de retraso en el diagnóstico de mujeres y niñas con TEA tanto en la infancia como en la edad adulta
Geurts & Jansen (2012)	Estudio retrospectivo	125 adultos (18-82 años)	Revisión de gráficos de una clínica especializada en asesoramiento de autismo entre los años 1994-2006	Diferencias entre géneros en la edad de contacto con los servicios de salud mental y comorbilidad

AQ: Autism Spectrum Quotient; TEA: Trastorno del espectro autista; BDI: Beck Depression Inventory; EQ: Empathy Quotient; SQ: Systemizing Quotient; Eyes-ToM: Test para evaluar la teoría de la mente; CI: Coeficiente intelectual.

4.2. Posibles causas del retraso en el diagnóstico

Las mujeres presentan una mayor demora en el contacto con los servicios de salud y una edad significativamente mayor al recibir un diagnóstico de autismo. Además, son más propensas a ser diagnosticadas incorrectamente en la primera evaluación que los hombres (Gesi et al., 2021). Los estudios relacionados con el tiempo de diagnóstico entre géneros de los distintos tipos de TEA apuntan a que el género femenino está asociado a un retraso de 4,3 años en diagnóstico de autismo entre adultos y de 1,8 años en el diagnóstico de Asperger en niños (Begeer et al., 2013). También se observan grandes variaciones en la edad de diagnóstico y la edad de primer contacto con los servicios de salud mental. Se estima que entre el 51% y el 74% de los participantes recibieron el diagnóstico después de los 12 años, con una media de 29 años, recibiendo asesoramiento aproximadamente 7 años después de la primera consulta (Begeer et al., 2013; Geurts & Jansen, 2012). En estos estudios se aprecia que solo un 31% de las mujeres contactaron con el sistema de salud antes de llegar a ser adultas (Geurts & Jansen, 2012). Entre las mujeres, el retraso en el diagnóstico está directamente relacionado con los resultados en las pruebas de atención, mientras que la edad del diagnóstico está directamente relacionada con los resultados en los test de comunicación verbal, rumiación e intereses restringidos (Gesi et al., 2021). Destacan sobre los participantes masculinos en fluidez mental y otros test que miden las habilidades mentales y la psicopatología asociada al autismo (Lehnhardt et al., 2016).

El “*masking*” aparece como una estrategia adaptativa comúnmente usada por chicas autistas para tratar de ocultar los rasgos propios del espectro. Otros métodos observados son el aprendizaje de frases y expresiones faciales o imitación social, todos comportamientos que, en la mayoría de los casos realizaban de forma inconsciente y que les resultaban agotadores (Bargiela et al., 2016). Son niñas descritas como “muy calladas” o “tímidas” que muestran deseo de control o inadecuación social (Fowler & O’Connor, 2021). Se muestra también evidencia del camuflaje compensatorio entre las chicas con autismo, pero no en chicos con autismo. Resaltan el hecho de que estas adolescentes autistas muestran niveles similares de reciprocidad social a los de chicas adolescentes neurotípicas. Los resultados también apuntaban que los adolescentes que demostraban camuflaje compensatorio tenían coeficientes intelectuales más elevados que otros adolescentes autistas que no presentaban este comportamiento (Wood-Downie et al., 2021).

El conocimiento limitado y deficitario de los profesores sobre la sintomatología en niñas con TEA también fue expuesto, donde las participantes expresan que sus comportamientos pasivos y obedientes eran malinterpretados como “buenos” o “tímidos” (Bargiela et al., 2016; Cridland et al., 2014). Aparecen sentimientos de rabia e incompreensión hacia los profesionales que no supieron reconocer el autismo a pesar de los síntomas evidentes, incredulidad que se percibe incluso entre otros familiares y amigos (Fowler & O’Connor, 2021; Leedham et al., 2020; Navot et al., 2017). Las dudas parecen estar conectadas con las características tradicionales femeninas procedentes de la creencia sesgada de que el autismo es un trastorno de chicos (Navot et al., 2017). Algunas madres describieron cómo la falta de información científica y experiencia clínica de los proveedores con respecto a las niñas con TEA afectó su capacidad para comprender las necesidades de sus hijas (Navot et al., 2017). Cuando estas chicas comenzaron a sospechar que tenían autismo solicitaron ayuda a profesionales de la salud, que en la mayoría de los casos descartaban la opción y no ofrecían valoraciones adicionales. Otras participantes fueron diagnosticadas erróneamente (Bargiela et al., 2016).

El autismo puede ir acompañado de otras enfermedades comórbidas, como pueden ser: trastornos del estado del ánimo, ansiedad, trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad (TDA/H) o trastornos de la personalidad (Geurts & Jansen, 2012). También se pueden observar otro tipo de diagnósticos como trastorno obsesivo compulsivo (TOC), psicosis, trauma, estrés y otros tipos de problemas relacionados con el sueño y la conducta (Gesi et al., 2021). En la investigación de Fowler y O’Connor (2021), las participantes presentaban una o más condiciones físicas o psicológicas coexistentes, diagnosticadas de forma previa, que podrían haber eclipsado los síntomas de autismo. Entre ellas se observan: dificultades tempranas con el sueño, la alimentación o el comportamiento y/o retrasos en el habla o en el desarrollo físico, sensorial o emocional. Durante las entrevistas, se completaron unos cuestionarios para evaluar el estado de salud mental, las puntuaciones indicaron dificultades psicológicas moderadas o severas. Reportaron haber experimentado ansiedad, depresión, aunque el más común fue el trastorno de la conducta alimenticia (Bargiela et al., 2016). También comunicaron pedir ayuda a los servicios de salud mental donde recibieron diversos diagnósticos que no explicaban sus experiencias (Leedham et al., 2020).

4.3. Experiencias y desafíos siendo mujer autista

Entablar amistades, descrito por diversas adolescentes con autismo, es una experiencia negativa, atribuyendo una de las principales razones al desinterés sobre las preferencias o hobbies socialmente asociados a las chicas (Cridland et al., 2014). Algunas participantes describen experimentar un deseo de aceptación, lo que las conduce a realizar incontables esfuerzos para tratar de encajar en una sociedad que les resulta confusa. El fracaso en estas interacciones sociales las conduce a interiorizar la idea de que están “rotas” o que hay algo malo en ellas (Leedham et al., 2020). En muchos casos demuestran haberse sentido aisladas durante su adolescencia y sin un punto de referencia desde el que desarrollar estrategias para mantenerse a salvo (Bargiela et al., 2016).

Para tratar de hacer frente a estas situaciones, adoptaron una serie de estrategias como la imitación social o evasión a veces manifestadas como agotadoras o difíciles, pero que para muchas chicas suponían una función de supervivencia. Expresaron diversas dificultades con su salud mental, muchas veces debido a traumas, *bullying* o diversos problemas en colegios o institutos (Leedham et al., 2020). También se mostró la preocupación de que las adolescentes con TEA puedan ser vulnerables a ser manipuladas o explotadas sexualmente debido a su inocencia, y a que podrían poner demasiada confianza en extraños o no saber identificar el comportamiento de un depredador sexual (Cridland et al., 2014; Fowler & O’Connor, 2021; Navot et al., 2017). Incluso se encontró una incidencia sorprendentemente alta de abuso sexual entre las participantes de una muestra, ellas explican haber tenido dificultades para leer las intenciones de otros, llegando a verse forzadas si un hombre era amistoso o estaba atraído por ellas (Bargiela et al., 2016).

4.4. Experiencias sobre el proceso de diagnóstico

El proceso de obtención del diagnóstico de autismo fue descrito como “desafiante” por diversas razones, como la presentación de síntomas, imitación de los comportamientos sociales, mayor incidencia de TEA en chicos, errores en el diagnóstico y la reticencia de algunos profesionales (Cridland et al., 2014). También se observan sentimientos de abandono, soledad y confusión. Entre las reacciones iniciales es posible encontrar sorpresa, shock, sentimientos abrumadores al recibir un diagnóstico poco esperado y sus implicaciones (Fowler & O’Connor, 2021). Los diagnósticos erróneos a veces las hacían dudar de sí mismas, luchando para confiar en sus propios juicios incluso cuando sabían

que los diagnósticos sugeridos no las describían adecuadamente ni les proporcionaban la ayuda que necesitaban (Leedham et al., 2020). Durante la secundaria muchos profesores malinterpretaban los comportamientos autistas de las participantes acusándolas de ser “maleducadas” o “perezosas”. Las participantes también relatan haber sufrido acoso escolar y que, al pedir ayuda a sus profesores, eran culpadas empujadas a tratar de ser “normales” (Bargiela et al., 2016).

Pueden surgir diversas implicaciones negativas al recibir un diagnóstico tardío, entre ellas se pueden identificar la imposibilidad de tener acceso a una intervención temprana y a los servicios de apoyo, así como recibir malas críticas del entorno (Cridland et al., 2014). Los fracasos al intentar comprender adecuadamente su situación, junto con los diagnósticos previos erróneos aumentó el sentimiento de confusión, lo que suponía un factor crucial en el agotamiento que sentían e incluso propició intentos de acabar con su vida (Leedham et al., 2020). La mayoría de las participantes entrevistadas compartían la opinión de que el diagnóstico tardío había sido perjudicial para su bienestar y educación. También expresaron que un conocimiento previo del diagnóstico podría haberlas protegido en algunas situaciones sociales de riesgo (Bargiela et al., 2016). El diagnóstico ofrece alivio ante la incertidumbre, sentimientos de validación y de liberación de la culpa, facilita el acceso a numerosas intervenciones como terapia ocupacional u otras terapias y apoyo. También es importante para promover el autoconocimiento y la autoestima, comprendiendo que ser diferente no es ser menos (Fowler & O'Connor, 2021).

Las reacciones iniciales fueron descritas como intensamente emocionales, tristes, dolorosas o incluso ansiedad ante lo desconocido, pero encontrar nombre a aquello que explicaba todo lo que habían vivido les proporcionó alivio, calma y sentimientos de validación (Leedham et al., 2020). El proceso que conllevó entender el diagnóstico les concedió a muchas chicas un propósito, una nueva identidad y posiblemente control sobre la comprensión de sí mismas en el mundo (Leedham et al., 2020). También les resultó útil el acceso a grupos de apoyo de adultos autistas durante este proceso, lo que también fomentó su autonomía, impulsándolas a mejorar su bienestar. Sintieron que había poder, fuerza y orgullo en el diagnóstico. Estas plataformas online consiguieron que la comunicación resultase mucho más fácil para las chicas, animando a expresarse y a aliviar la presión y ansiedad (Bargiela et al., 2016; Leedham et al., 2020).

5. DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión fue examinar la literatura científica reciente sobre la influencia del diagnóstico tardío de autismo en mujeres adolescentes y adultas. Durante este proceso de revisión, los resultados de distintas investigaciones demuestran las diferencias fenotípicas que existen en la presentación de TEA entre ambos sexos, ayudando a comprender de forma más profunda las posibles causas de los retrasos en el diagnóstico de muchas mujeres y adolescentes a día de hoy (Bargiela et al., 2016). Las mujeres, en general, reciben el diagnóstico de autismo más tarde que los hombres o son más propensas a recibir diagnósticos alternativos antes de que el TEA sea confirmado (Livingston & Happé, 2017). Entre las posibles causas de infradiagnóstico o de los múltiples errores en el diagnóstico podemos encontrar las diferencias de género en la presentación de los rasgos de autismo, la falta de conocimiento sobre el perfil de autismo femenino y el uso de “herramientas de oro” para diagnóstico estándar que fueron desarrolladas y normalizadas para una población masculina y que no son sensibles al fenotipo femenino (Zener, 2019). Las mujeres y niñas con autismo a veces no presentan los mismos síntomas que los hombres. Ellas, por ejemplo, tienen más motivación y deseos de tener relaciones sociales, amistades y sentirse parte de un grupo de iguales. Se muestran más hábiles a la hora de observar e imitar los comportamientos de sus compañeros y con mayor reciprocidad social. Además, presentan comportamientos menos repetitivos, restrictivos o estereotipados que los comúnmente conocidos en el fenotipo masculino (Hervás, 2022; Rynkiewicz et al., 2019). Todas estas razones, sumando que el criterio diagnóstico se ha fundamentado tradicionalmente en un estereotipo masculino, sin tener en cuenta el patrón único que conforman los comportamientos de las mujeres con autismo, podría ser la causa de los crecientes diagnósticos tardíos que estamos conociendo actualmente (Rynkiewicz et al., 2019).

Como se ha comentado anteriormente, muchas de estas mujeres tratan de camuflar sus características. Esto es resultado de una motivación por el deseo de tratar de encajar, socializar y comportarse de una forma correcta, dictada por los estándares sociales. Estos esfuerzos a veces terminan agravando algunos de los problemas con su salud mental y provocando crisis de identidad (Leedham et al., 2020; Zener, 2019). Este comportamiento refleja la brecha que existe entre cómo se comportan los individuos con TEA y sus verdaderas habilidades e inclinaciones (Green et al., 2019). Las mujeres con autismo son más vulnerables que otras mujeres debido a su ingenuidad social y otras dificultades

relacionadas con el autismo. Son más propensas a recibir abuso sexual o violaciones y, por esta razón, es necesario incrementar en ellas el apoyo terapéutico (Rynkiewicz et al., 2019). A pesar de que puedan manejar su vida de forma independiente, se enfrentan a numerosos retos que a la larga provocan daños significativos en su calidad de vida, así como otro tipo de consecuencias como trastornos de ansiedad, depresión y riesgo de suicidio y están en alto riesgo exponerse a eventos traumáticos a lo largo de su vida (Foran Lewis, 2016; Zener, 2019). Es frustrante percatarse de que estas mujeres han experimentado sentimientos de marginación en el intento de comprenderse a sí mismas y a un mundo que veían tan confuso. Además, esto aumentaba sus propias dudas, la imagen negativa que tenían sobre ellas e incluso les provocaba vergüenza (Leedham et al., 2020).

Resulta innegable lo difícil que puede llegar a ser para estas mujeres acceder a ciertas intervenciones de apoyo, así como ser tomadas en serio por profesionales de la salud quienes, en la mayoría de las ocasiones, no consideran que las mujeres puedan tener este trastorno. Varias generaciones de mujeres adultas se han visto perjudicadas en su diagnóstico a causa del enfoque masculino que se le ha dado al autismo desde sus inicios, esto ha causado muchas mujeres se hayan visto afectadas, impidiéndose el diagnóstico y tratamiento, así como el acceso a ciertas intervenciones tempranas que podrían haber compensado las diferencias que presentan en habilidades sociales y en su conducta (Krahn & Fenton, 2012). Debido a la ausencia de una correcta valoración o a diagnósticos muy tardíos, muchas mujeres no tienen acceso a ciertas terapias que tratan con el autismo (Rynkiewicz et al., 2019). En la mayoría de estos casos, el diagnóstico es recibido con sentimientos de consuelo, comprensión de por qué se habían sentido diferentes, alivio al darse cuenta de que no era un problema que ellas estaban causando y reparar que no están solas (Milner et al., 2019). Un diagnóstico a tiempo puede reducir drásticamente la mayoría de las dificultades a las que se enfrentan las niñas y mujeres con autismo, permitiendo una mejor evaluación de sus necesidades en distintas áreas como la salud, educación, ocio, relaciones sociales y empleo (Rynkiewicz et al., 2019).

5.1. Limitaciones y futuras líneas

No obstante, existen una serie de limitaciones a tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados de este trabajo. La principal limitación encontrada durante la realización de este trabajo ha sido la escasez de investigaciones centradas en el género femenino, a pesar de estar demostrado el retraso en el diagnóstico en ellas. La mayoría de los artículos identificados en la búsqueda consistían en investigaciones mixtas o centradas en el género

masculino, lo que dificultó la discusión de los resultados. Este estudio puede servir para futuras líneas en la investigación, tanto cuantitativa como cualitativa, y desarrollo de nuevas herramientas de diagnóstico, planes de tratamiento personalizados y adaptados a las nuevas necesidades específicas y para que se empiecen a mejorar los sistemas de apoyo a los que pueden acceder estas personas.

6. CONCLUSIÓN

Cada vez son más las mujeres y niñas en edad adolescente y adulta que reciben diagnóstico de TEA. Es imprescindible comprender los obstáculos y dificultades a los que se enfrentan estas personas durante todo el proceso puesto que son muy propensas a experimentar altos niveles de ansiedad y depresión, así como otras condiciones asociadas, como problemas alimenticios, trastornos de la personalidad, problemas de conducta, etc. Como muestran nuestros resultados, es necesario actualizar los conocimientos que actualmente reciben los profesionales para saber identificar los signos de alerta cuando se presenten, saber abordar correctamente esta situación y poder brindar la atención que necesitan y merecen. Es muy importante contribuir a reducir el estigma que tiene la sociedad sobre el autismo, tanto en profesionales (que a veces tienden a menospreciar los síntomas femeninos de TEA) como entre los distintos miembros de la comunidad.

Se ha intentado hacer hincapié en las experiencias y desafíos a los que se enfrentan las mujeres con autismo al recibir diagnósticos erróneos o tardíos. Es imprescindible, en este sentido, la asociación con otros profesionales para desarrollar o mejorar las estrategias diagnósticas, elaborar planes de tratamiento actualizados (que tengan en cuenta las necesidades específicas de estas personas), coordinar planes para difundir la promoción de la salud, entre otros. Mejorar estos aspectos aumentaría considerablemente la calidad de vida de estas mujeres, así como su bienestar, garantizar que se respeten sus derechos, asegurar que tienen las mismas oportunidades de acceder a los servicios sanitarios.

7. BIBLIOGRAFÍA

Autismo España (2018). *Trastorno del Espectro del Autismo*. Confederación de autismo.
<http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo>

Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.

<https://doi.org/10.1177/1362361315590805>

- Bargiela, S., Steward, R., & 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. APA PsycInfo®. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. (2013). Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *43*(5), 1151-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Cridland, E., Jones, S., Caputi, P., & Magee, C. (2014). Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *44*(6), 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Foran Lewis, L. (2016). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, *30*(5), 575-580. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009>
- Fowler, K., & O'Connor, C. (2021). «I just rolled up my sleeves»: Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *25*(1), 275-287. <https://doi.org/10.1177/1362361320956876>
- Gesi, C., Migliarese, G., Torriero, S., Capellazzi, M., Omboni, A. C., Cerveri, G., & Mencacci, C. (2021). Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability. *Brain Sciences*, *11*(7), 912. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070912>
- Geurts, H.M., & Jansen, M.D. (2012). A retrospective chart study: The pathway to a diagnosis for adults referred for ASD assessment. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *16*(3), 299-305. <https://doi.org/10.1177/1362361311421775>

- Green, R., Travers, A., Howe, Y., & McDougle, C. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current psychiatry reports*, 21(4). <https://doi.org/10.1007/S11920-019-1006-3>
- Hervás, A. (2022). [Female gender and autism: Under detection and my diagnoses]. *Medicina*, 82 Suppl 1, 37-42.
- Higgins, J.P., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li, T., Page, M.J., & Welch, V. A. (2019). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. John Wiley & Sons.
- Krahn, T., & Fenton, A. (2012). The Extreme Male Brain Theory of Autism and the Potential Adverse Effects for Boys and Girls with Autism. *Journal of Bioethical Inquiry*, 9(1), 93-103. <https://doi.org/10.1007/s11673-011-9350-y>
- Lai, M.C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. APA PsycInfo®.
<https://www.proquest.com/scholarly-journals/identifying-lost-generation-adults-with-autism/docview/1760855929/se-2?accountid=14477>
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). «I was exhausted trying to figure it out»: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 24(1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lehnhardt, F.G., Falter, C., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., & Vogeley, K. (2016). Sex-Related Cognitive Profile in Autism Spectrum Disorders Diagnosed Late in Life: Implications for the Female Autistic Phenotype. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(1), 139-154.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>
- Libsack, E.J., Keenan, E.G., Freden, C.E., Mirmina, J., Iskhakov, N., Krishnathasan, D., & Lerner, M.D. (2021). A Systematic Review of Passing as Non-autistic in Autism Spectrum Disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*. <https://doi.org/10.1007/S10567-021-00365-1>

- Livingston, L.A., & Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 80, 729-742. APA PsycInfo®. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.005>
- Lockwood Estrin, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F., & Colvert, E. (2021). Barriers to Autism Spectrum Disorder Diagnosis for Young Women and Girls: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(4), 454-470. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00225-8>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-03906-4>
- Navot, N., Jorgenson, A.G., & Webb, S.J. (2017). Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Child: Care, Health & Development*, 43(4), 536-545. <https://doi.org/10.1111/cch.12470>
- Organización Mundial de la Salud (2021). *Trastornos del espectro autista*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopeń, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737-752. <https://doi.org/10.12740/PP/ONLINEFIRST/95098>
- Schuck, R.K., Flores, R.E., & Fung, L.K. (2019). Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-03998-Y>
- Sweetmore, V. (2021). Mental health nursing and autism: I am a mental health nurse so why did it take me so long to realize I'm autistic? *Journal of psychiatric and mental health nursing*. <https://doi.org/10.1111/JPM.12762>

Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., & Hadwin, J. A. (2021). Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 51(4), 1353-1364. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z>

Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2-13. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041>