

Mujer Asperger-TEA



Diagnóstico tardío



Edita: Federación Andaluza de Síndrome de Asperger
federacion@aspergerandalucia.org
www.aspergerandalucia.org

Septiembre 2024: primera edición.
Núm. DL.: SE 2252-2024

Financiado por:



*Actividad subvencionada con cargo a la
asignación tributaria del 0,7%
del Impuesto sobre la
Renta de las Personas Físicas*

Esta guía no habría sido posible sin el asesoramiento de:

María Ruíz-Peña (CEPAMA)

M.^a Luisa Palancar (Coordinadora del grupo Asperger-TEA Sevilla)

Daniel Plaza (Director técnico de Asperger-TEA Sevilla)

Estefanía Domínguez (Directora técnica AOSA-TEA)



En los manuales diagnósticos vigentes, la palabra Asperger está en desuso. Sin embargo, parte de la comunidad autista y como forma de intercambio de información entre profesionales sigue usándose. Parte de la comunidad autista aboga por eliminar dicho término, pero otra por mantenerlo, al ser el nombre con el que pudieron identificarse por primera vez cuando recibieron el diagnóstico. A lo largo de esta guía utilizaremos principalmente el término autismo.



Esta obra está bajo licencia [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) © 2 por
Federación Andaluza de Síndrome de Asperger

ÍNDICE

01

Introducción

04

Tipología de diagnósticos erróneos

02

¿Por qué es más difícil la detección en mujeres?

07

Consecuencias de no identificar el diagnóstico correcto

03

Problemas
sobrevenidos por las
falta de diagnóstico

08

Después del diagnóstico tardío

FINALIDAD

Esta guía pretende aportar luz y conocimiento sobre el autismo en femenino, facilitando la comprensión de las características que lo diferencian de su presentación en hombres y tratando de evitar el rosario de diagnósticos erróneos que sufren las mujeres y sus consecuencias.

Se dirige a mujeres que puedan tener sospechas de estar en el espectro autista y que, probablemente, no estén encontrando respuestas que expliquen al completo sus sensaciones y sus dificultades. También a aquellas que han recibido su diagnóstico de manera tardía. No estáis solas, cada día hay más personas que han encontrado un diagnóstico liberador y que han podido compartir sus miedos con otras mujeres en la misma situación.

También se dirige a todos esos profesionales (de la salud, de la educación y de otros ámbitos) que de alguna manera puedan encontrarse con estas mujeres, y que gracias a la sensibilización y el conocimiento que pretendemos aportar, se conviertan en aliados y aliadas de unas mujeres que cargan con una historia de frustración e incomprensión, pero también con una fuerza y espíritu de superación difícil de imaginar por el resto de la sociedad.

A todas y todos, gracias por abrir esta guía. Es el primer paso para una sociedad más tolerante y acogedora.

INTRODUCCIÓN

Desde las primeras descripciones, el TEA-1 o Asperger se ha relacionado con el sexo masculino. Las investigaciones siempre se han realizado sobre sujetos varones, dando por hecho que su presentación se da mayoritariamente en hombres, y especialmente en niños, mitos que aún cuesta derribar casi un siglo después de los primeros escritos en los que se hacía referencia a la psicopatía autista, descrita por la Dra. Grunya Sukhareva en 1926. Desde la Conferencia Internacional *Autism in Pink* en Lisboa en 2014 se ha producido un avance significativo en el reconocimiento de la características de las mujeres autistas.

La realidad actual es que la proporción entre hombres y mujeres en el espectro autista no está determinada. A principios del siglo XXI se manejaba la cifra de prevalencia de 9 hombres por cada mujer y, actualmente, no para de cuestionarse debido a que recientes investigaciones (Loomes et al., 2017) están considerando la cifra de 3 hombres por cada mujer diagnosticada de TEA. Pero este dato puede que no sea definitivo, ya que el debate se encuentra en la validez de los instrumentos diagnósticos que se utilizan para diagnosticar el TEA, y la falta de precisión de éstos para reconocer la sintomatología de las niñas, adolescentes y mujeres. Según los datos recogidos en *Asperger Andalucía (2023)* el diagnóstico en la mujer ha aumentado en un 83,75% en comparación con el año 2022.

Por otro lado, un alto porcentaje de mujeres en el espectro autista reciben un diagnóstico tardío. Este diagnóstico se puede dar en la adolescencia, pero es muy común que se dé más allá de la mayoría de edad y, especialmente en la madurez, a través del diagnóstico de sus hijos, que es donde comienzan a identificar en ellas similares rasgos y actitudes.

La importancia de un diagnóstico temprano es crucial para evitar problemas de salud mental asociados a la falta de diagnóstico, así como para un desarrollo armónico de las niñas y mujeres en el espectro autista.

¿POR QUÉ ES MÁS DIFÍCIL LA DETECCIÓN EN MUJERES?

Hay diferentes factores que influyen en las dificultades para detectar el TEA-1 en mujeres:

- **Camuflaje:** es una estrategia de supervivencia mediante la imitación de gestos, expresiones, tonos de voz, con el propósito de encajar, que las hace pasar desapercibidas y supone un enorme sobreesfuerzo y estrés, conllevando un agotamiento incapacitante.
- **Instrumentos de diagnóstico:** en los test es muy importante la puntuación en comunicación: en ellos, las mujeres no puntúan en ese ítem, o bien presentan problemas para ser puntuadas por el enmascaramiento. Además, las competencias sociales y comunicativas son mejores en las niñas y mujeres en el espectro autista.
- **Mitos sobre el Asperger/TEA-1** (rasgos o conductas visibles): se puede pensar que por tener un correcto cuidado de la imagen, estar casada y/o tener hijos/as, “éxito” (trabajo, familia), un buen nivel de introspección, mirar a los ojos, tener imaginación, no puede ser autistas.
- **Conductas esperables en niñas:** las niñas en el espectro autista suelen presentar menos problemas de conducta, y frecuentemente su forma de actuar coincide con lo esperable en niñas según los estereotipos de género: tímidas, calladas, tranquilas y, en apariencia, juego simbólico, aunque si se observa con detalle, sus juegos suelen consistir más en la preparación de escenarios que en la acción en sí, por tanto, llegan menos a los servicios de diagnóstico/salud mental.
- Las **coocurrencias** o problemas sobrevenidos por la falta de diagnóstico eclipsan el diagnóstico real.
- En el ámbito social, pueden presentar **iniciación social**, es decir, acercamiento a los iguales. Su dificultad reside en el mantenimiento de esas relaciones.
- Sus **intereses intensos** pueden ser muy **funcionales** y pasar desapercibidos, encontrándose en ocasiones en los esperables del sexo femenino según los estereotipos (moda, grupos de música, algún tipo de lectura, etc.).

PROBLEMAS SOBREVENIDOS POR LA FALTA DE DIAGNÓSTICO

El intento de las mujeres de esconder sus características autistas se ha asociado a un incremento de problemas de salud mental, y aquellas que utilizan mecanismos compensatorios cognitivos en sus interacciones sociales tienen más frecuentemente una capacidad intelectual más alta.


Los problemas o atribuciones más frecuentes que suelen aparecer por la falta de diagnóstico (aunque pueden aparecer incluso a personas diagnosticadas) son:

Sintomatología ansiosa y/o depresiva

Conductas autolíticas. Ideación suicida y/o consumación

Trastornos del sueño

Trastornos de la conducta alimentaria


Factores de riesgo: alteraciones en ritmo de comida, negativa a comer alimentos sólidos, obsesión por determinados alimentos, conductas de pica, alteraciones sensoriales, rituales y rutinas rígidas

Síntomas psicóticos

Mutismo selectivo

Hiperacusia

Problemas digestivos o dolores difusos relacionados con la somatización

***PAS:** pueden presentarse algunas conductas en común que suscitan la duda. Sin embargo, la naturaleza de las causas es diferente: mientras que el autismo es una condición de origen neurobiológico y del desarrollo, en el caso de las PAS no (para saber más Dra. Elaine Aron).

Una de las principales diferencias reside en dificultades para el procesamiento adecuado de la información social, en el desarrollo de la comunicación social y la interacción social recíproca en diversos contextos, la inflexibilidad y los intereses intensos.

En ocasiones, algunas mujeres autistas son consideradas únicamente PAS (Persona Altamente Sensible) porque no se profundiza en las características autistas subyacentes, dificultando la intervención adecuada a sus necesidades.

Las niñas y mujeres autistas no sólo tienen menos posibilidades de recibir una intervención precoz, sino que, además, tienen más posibilidades de recibir intervenciones inadecuadas. Asimismo, los tratamientos farmacológicos desajustados a sus necesidades reales pueden tener consecuencias devastadoras para su salud física y emocional.

TIPOLOGÍA DE DIAGNÓSTICOS ERRÓNEOS

Según una encuesta de *The National Autistic Society*, organización del Reino Unido, el 42 % de las mujeres y niñas en el espectro autista recibieron, al menos, un diagnóstico erróneo antes de recibir el de TEA.

En ocasiones, puede que el diagnóstico no sea erróneo, sólo incompleto, puesto que pueden darse a la vez. En otras ocasiones, tanto el enmascaramiento como el desconocimiento del TEA-1 en mujeres hace que no se tenga en cuenta la posibilidad de que, detrás de ciertos indicadores esté el autismo.

Los diagnósticos erróneos o incompletos más frecuentes que suelen recibir las mujeres en el espectro autista son:

Trastorno Ansioso-Depresivo: más de la mitad de las adultas, reciben el diagnóstico de autismo posterior al diagnóstico de depresión en la edad adulta.

Presentar poco énfasis en las expresiones faciales o en la voz, bajo interés en las relaciones sociales, evitar situaciones con alto nivel de estimulación, así como dificultades en la alimentación o el sueño pueden ser indicadores de depresión o de autismo. Es importante atender a otros marcadores más sutiles puesto que puede haber depresión como consecuencia de la falta de atención a las necesidades específicas, y que el autismo esté pasando desapercibido.

Trastorno de Ansiedad Social (TAS): miedo o ansiedad intensa en una o más situaciones sociales en las que el individuo está expuesto al posible examen por parte de otras personas.

Tanto en el autismo como en el TAS o fobia social se experimentan dificultades sociales, pero tienen orígenes y causas diferentes. En el caso del TAS la ansiedad se genera previamente a la situación social, puesto que es la propia anticipación de exponerse a una situación social lo que la produce. En el autismo, la ansiedad la puede producir la dificultad en el manejo de la situación social y los estímulos mientras se está produciendo. Por tanto, en el TEA encontramos la ansiedad como un factor coocurrente, mientras que en el TAS es un factor detonante.

El Síndrome de Sensibilidad Central (SSC): existe una incidencia creciente de mujeres autistas que evidencian SSC, el cual engloba a enfermedades difíciles de diagnosticar, como son la fibromialgia, la fatiga crónica, síndrome de la articulación temporomandibular, migraña o cefalea tensional, el síndrome de vejiga irritable, el colon irritable y el síndrome químico múltiple, entre otras.

Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH): las similitudes entre el TDAH y el TEA se encuentran principalmente en las tareas de organización, ejecución y orden, aunque en TDAH suele ocurrir por la dificultad para concentrarse y en autismo por la forma de captar los estímulos externos, siendo importante prestar atención a otros indicadores que están presentes en uno pero no en el otro, y que especialmente en las mujeres pueden ser muy sutiles.

Trastorno Límite de la Personalidad (TLP): las chicas y mujeres con TLP, así como en el espectro autista pueden presentar características comunes como: autoestima afectada, sentido difuso de uno mismo, dificultades en las relaciones, dificultades para regular emociones intensas, sensibilidad al rechazo, dificultades para controlar los impulsos, etc. Indagar en los comportamientos e intereses intensos y en el origen de los desafíos puede ser la clave para distinguir el autismo del TLP.

Trastorno de la Comunicación Social (TCS): el trastorno de la comunicación social afecta a toda la comunicación social verbal y no verbal. Eso incluye el habla, la escritura, los gestos y el lenguaje de signos. Lo que va a diferenciar un TCS del autismo no es la capacidad comunicativa, sino la presencia de dificultades importantes en la socialización y la presencia de rituales y comportamientos repetitivos de autorregulación, llamados estereotipias o *stims*, presentes en el autismo que, además, en las mujeres se manifiestan de manera más sutil y socialmente ajustada (ordenar, clasificar), lo que puede hacer que pasen desapercibidas.

Trastorno Bipolar: el trastorno bipolar es un tipo de trastorno del estado del ánimo que provoca emociones extremas. Las personas en el espectro autista, por el esfuerzo social y la sobreestimulación pueden sufrir episodios de pérdida del control temporal (meltdown), bloqueos (shutdown) o entrar en un estado de agotamiento emocional, físico y mental, llamado burnout que puede dejar incapacitada a la persona durante mucho tiempo, incluso meses. Estos episodios pueden confundirse con los episodios maníacos-depresivos característicos del Trastorno Bipolar.

Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC): el TEA y el TOC pueden confundirse por los rituales, intereses restringidos o las tareas de orden y clasificación presentes en ambos, pero se diferencian por su contenido, su función y su valoración. En las personas con TOC estas conductas se presentan como elementos negativos del pensamiento (supersticiones, dudas, contaminación...) y en las personas autistas reflejan lo *“interesante”* para ellas (un tema que les interesa, especialmente del mundo *“físico”* como funcionamiento de un sistema, hechos históricos, lectura...). Además, la función del ritual o la compulsión es muy diferente, para las personas en el espectro autista es placentero y desestresante y en el TOC es intrusivo e inaceptable.

Para disminuir los errores diagnósticos, es importante valorar los procesos de desarrollo en lugar de rasgos o conductas visibles (mirar a los ojos, estereotipias, etc.). El diagnóstico debe ser un proceso comprensivo, no *“patologizante”*, puesto que en la mayoría de ocasiones supone una liberación para las personas que lo reciben.

*Con frecuencia, nos encontramos con mujeres que han sido valoradas con **altas capacidades** en la infancia, y donde se han obviado ciertos rasgos sutiles del TEA. A lo largo del desarrollo de la adolescencia y primera juventud se han producido situaciones de vulnerabilidad y crisis vital que pueden desencadenar en vivencias de fracaso que paralizan el desarrollo de sus talentos, con el abandono de sus estudios o proyectos ilusionantes.



CONSECUENCIAS DE LA NO IDENTIFICACIÓN DE UN DIAGNÓSTICO CORRECTO

Dificulta el acceso a intervención temprana

Aparición de sintomatología ansiosa-depresiva

Se acentúan las dificultades propias del Asperger-TEA

Aislamiento

Dificultades para desenvolverse de forma autónoma

Problemas en la dinámica familiar

Dificultades para identificar su orientación sexual

Conductas autolesivas, ideación suicida y consumación

Alteraciones de la conducta alimentaria y del sueño

Problemas físicos y psicológicos derivados del estrés permanente y la medicación inadecuada

Sensación de desvalorización, descrédito e indefensión

Falta de comprensión de sí misma, frustración y baja autoestima

Sensación de lucha constante sin explicación aparente a lo infructuoso de sus esfuerzos

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO TARDÍO

La mujer autista intenta “encajar en la sociedad”, pero tiene una vivencia dolorosa de no estar siendo auténtica, de no ser ella misma y de tener que mantener una máscara social que le exige un gran sacrificio personal y emocional.

Estas vivencias corresponden con experiencias muy traumáticas para las mujeres en el espectro autista y es fundamental trabajar el estrés postraumático desde la perspectiva del TEA, derivado del sufrimiento causado por la incomprensión del entorno y de ella misma.

Tras el diagnóstico tardío es importante realizar un trabajo (recomendablemente en terapia individual con profesionales especializados) en los siguientes aspectos:

Síndrome de la impostora: las mujeres autistas, especialmente con diagnóstico tardío, frecuentemente sufren este síndrome. La invalidación del entorno con frases como “*no lo pareces*”, lo refuerza y causa mucho sufrimiento. En estos casos, es recomendable iniciar un proceso de desaprendizaje y de deconstrucción, especialmente del enmascaramiento que suelen haber mantenido durante toda su vida.

Autoconcepto y autoestima: el refuerzo del autoconcepto y la autoestima es imprescindible, tras una vida llena de dificultades y sin respuesta a por qué se es incapaz de realizar determinadas tareas como los demás.

Desculpabilización: el historial de reacciones de las mujeres en el espectro autista a la sobrecarga puede haber afectado a la salud mental y a las relaciones con el entorno. Es importante realizar un trabajo para la autocomprensión de las situaciones y, además, con el entorno más próximo (familia, pareja, amistades, etc.) puesto que es posible que las relaciones estén afectadas.

Comprensión de sus reacciones y de su sufrimiento: para actuar en este sentido, puede ser útil trabajar la historia de vida desde otra perspectiva, con el conocimiento del diagnóstico.

Estigmatización del entorno: en ocasiones, las mujeres que llegan al diagnóstico tardío presentan un historial de abandono de las redes familiares y sociales por la falta de comprensión de su situación, ya que, en estos casos, suele haber una apariencia de funcionalidad debido al enmascaramiento, y la familia puede haber culpabilizado a la mujer o negar la validez del diagnóstico. Por tanto, es imprescindible intervenir tanto con la mujer como con su entorno más próximo, tanto familiar como laboral.

Reconocimiento emocional en ellas mismas y en los demás: valorar la cognición social (la capacidad para entender a otras personas) ayudará a trabajar en la identificación de sus emociones y las de los demás

Identificación de estímulos y situaciones que la hacen colapsar y le generan más ansiedad trabajando sobre ellas para anticipar y mitigar el burnout.

Alimentación y sueño: en algunas ocasiones, las mujeres autistas presentan trastornos de la conducta alimentaria y mala organización del sueño. En este punto, el cuidado de la alimentación, el sueño y el ejercicio físico, así como la atención por profesionales especializados, podrían ser clave para restablecer el equilibrio físico y mental. Para más información, se puede consultar el artículo *Mens sana in corpore sano* de María Merino (2024).

Sensación de aislamiento: tras recibir el diagnóstico tardío, y según la experiencia de las usuarias de Asperger Andalucía, uno de los recursos más valiosos para enfrentar esta sensación, son los grupos de apoyo mutuo. Estos espacios permiten que las mujeres en el espectro autista puedan expresar sus emociones, dudas y miedos y les permite sentirse acogidas, pertenecientes a un grupo en el que las entienden sin tener la necesidad de enmascarar su autismo.

Es destacable la importancia de aprender a generar mecanismos compensatorios bien ajustados para no causar sobreesfuerzo, darse permiso para poner límites y respetarse a sí misma. Crear las condiciones ambientales y relacionales que favorezcan el bienestar sin forzar en exceso ni el cuerpo ni la mente. Hay que evitar llegar hasta el punto de desequilibrarse y necesitar varios días de recuperación.

Asimismo, pueden encontrar guía y orientación en mujeres autistas con experiencia que ofrezcan acompañamiento y comprensión.



DIRECTORIO

Asperger Almería

Paseo de las Acacias 502,
fase II, local 8-9, Aguadulce
(Almería)
744 73 77 64
psicoasperger@gmail.com



As. Onubense SA-TEA

Avenida Alemania, 69.
21002, Huelva.
640 97 22 49
info@aosa-tea.org



Asperger Cádiz

Plaza Real Hospital de la
Segunda Aguada. Ed.
Hermanas Mirabal 2 planta.
Cádiz
Tlf: 682288850
info@aspergercadiz.com



As. Granadina SA-TEA

Calle Bruselas, 38. 18008
Granada
658794880
asociacion@aspergergranada.com



As. Malagueña SA-TEA

Calle María de la Cruz,
nº1, local 1. 29010,
Málaga.
951221481/655925129
presidenta.amsa@gmail.com



Asperger- TEA Sevilla

C/ Ingeniería 3, Ed. Terrats
planta 3, módulo 38.41960,
Ginés (Sevilla)
954163980
info@aspergersevilla.org



Horizonte Asperger Tea

C/ Del Rastro, 8,
entreplanta. 23003. Jaén
601533601
info@horizonteasperger.com

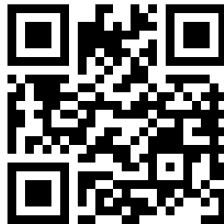




Federación Andaluza de Síndrome de Asperger.

Email: federacion@aspergerandalucia.org

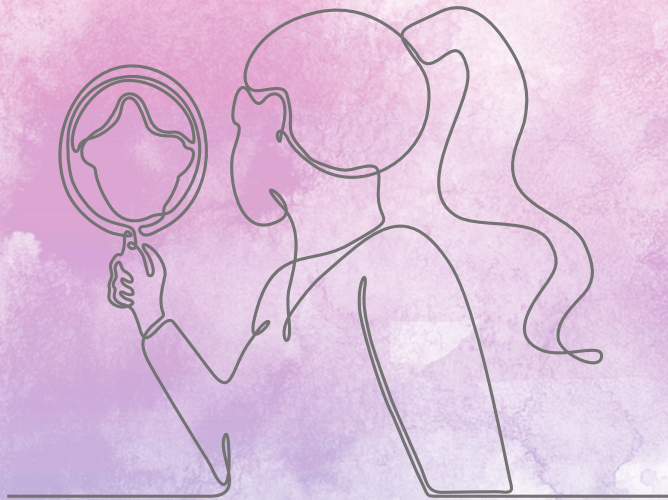
TELF: 634 269 365 - 637 214 839



www.aspergerandalucia.org

Me comprendo

Me quiero



Con la colaboración de:



Actividad subvencionada con cargo a la
asignación tributaria del 0,7%
del Impuesto sobre la
Renta de las Personas Físicas