



## **AUTISM IN PINK: Estudio de prevalencia en mujeres con autismo en los cuatro países participantes**

Autores	Richard Mills Sylvia Kenyon
Fecha	17 de diciembre 2013



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo del Programa de la Union Europea Lifelong Learning. Esta publicación sólo refleja los puntos de vista del autor y la Comisión no se hace responsable del uso que se haga de la información aquí contenida.



## Índice

Cifras de prevalencia.....	3
Comentario acerca de los datos .....	3
Comentario en ausencia de datos .....	6
Situación general de la mujer en los países participantes.....	7
Recomendaciones.....	9
Recommended bibliography and references .....	10

## Estudio de prevalencia en mujeres con autismo en los cuatro países participantes

### Cifras de prevalencia

Partiendo de los datos recogidos, el informe más reciente y robusto sobre la tasa de autismo en los cuatro países del proyecto Pink (Autism in Pink) es el siguiente:

País	Población	Prevalencia general de los TEA	Ratio hombre/mujer	Comentario
Reino Unido	62,041,000	98-116 per 10,000 aprox 1.1%	3.3-1 H/M	Estudios de prevalencia en niños y adultos Informe de la ratio H/M similar en adultos
España	46, 951,000	12.97 per 10,000 aprox 0.13%	2-1 H/M	Estudio de prevalencia en niños en edad escolar
Portugal	10,600,000	9.2 mainland 15.6 Azores per 10,000 average aprox 0.12%	5-1 H/M	Estudio de prevalencia en niños en edad escolar
Lituania	3,200,000	17.1 per 10.000 aprox 0.17%	1.9- 1 H/M	Estudio de prevalencia en niños en edad escolar

### Comentario acerca de los datos

Se dice que el 1% de la población está afectada por alguna forma de autismo. En países menos desarrollados o en los que los servicios están limitados o no están disponibles, esto supone que tanto niños como adultos tengan que afrontar dificultades extremas e incluso luchar por su supervivencia. La pobreza, el abuso y la negligencia aumentan el impacto negativo de esta condición, haciendo que la detección temprana de casos sea muy importante. Calcular la prevalencia, por tanto, es a menudo el primer paso que hay que dar para que los gobiernos y los servicios mentales sin ánimo de lucro de los distintos países puedan dar respuestas más apropiadas para estos niños. Las cifras también nos llevan hacia el conocimiento científico de la genética, el entorno y la delimitación cultural del autismo.

Una cuestión recurrente es si existen diferencias entre distintos países, y en tal caso, si se deben a diferencias reales o a los instrumentos de diagnóstico. Esto también está relacionado con los estereotipos que se tienen sobre el autismo, a los que llegaremos con este proyecto, concretamente en la menor detección del autismo en mujeres.

Sólo en el Reino Unido se ha hecho un estudio con adultos. Esta es la población que con mayor probabilidad informa acerca de la prevalencia en mujeres. De otro modo las cifras de prevalencia no incluirían aquellos que fueron diagnosticados en la edad adulta. No ha habido estudios definitivos a gran escala en niñas con autismo ni tampoco estudios de prevalencia del autismo en mujeres adultas.

Estudios en España (Aguilera et al 2007), la distribución de los datos de las diferentes categorías diagnósticas en Sevilla es bastante similar a los datos obtenidos previamente por Belinchón (2001). Estos datos no muestran diferencias relevantes entre hombres y mujeres excepto en el Síndrome de Asperger donde la ratio es de 3-1 H/M.

Estudios en el Reino Unido compuesto por una extensa población de niños en edad escolar en el sureste de Inglaterra (Baird et al 2006) y un estudio con adultos en el norte del país (Brugha et al 2001).

Estudio en Portugal (Oliviera et al 2007) fue un estudio de gran envergadura en el continente y las Azores.

Portugal está recogiendo datos de prevalencia como país participante del AiP que estarán disponibles en septiembre, pero no sabemos hasta qué punto este estudio será sistemático. Es difícil conocer los criterios epidemiológicos para este tipo de estudios, que deberían ser rigurosos y controlados pero puede ser de ayuda tener una idea sobre el mismo.

Estudio en Lituania (Lesinskiene 2000) sobre una población en edad escolar en Vilnius que aparece en el informe en Pomona a la EU en 2011.

Puede que los datos de prevalencia sean un instrumento de las políticas públicas sobre el diagnóstico en sí y el tipo y disponibilidad de los centros de diagnóstico, la filosofía subyacente y la formación profesional de clínicos y de herramientas usadas para el diagnóstico del autismo. También, el menor número de casos de autismo en mujeres es consecuencia de un menor conocimiento del autismo en las mismas y de la representación clínica atípica que a menudo se da en tales casos.

Los primeros estudios de prevalencia en cualquier región del mundo muestran típicamente cifras más bajas en mujeres. Por ejemplo, en nuevos estudios iniciales en distintas partes del mundo, Brazil encontró 27.2 casos de autismo cada 10,000 personas, un informe de 2012 de Oman mostraba 1.4, comparado con la frecuentemente citada media de 66 de los Estados Unidos o la ratio del Reino Unido de 116. De manera similar, pequeñas cifras nos llegan de estudios realizados en China (16.1), Indonesia (11.7) e Israel (10) (Kim et al 2011).

Es probable que estas cifras tan bajas sean el resultado de los métodos usados. La mayor parte de los estudios epidemiológicos iniciales que nos llegan están basados en registros de crónicas de corte médico, que a menudo son incompletas o inexistentes, dependiendo del nivel de conciencia del autismo de cada país, de su sistema de salud y del número de clínicas con expertos cualificados para diagnosticar trastornos en la infancia. Este "sistema basado en registros" implica que sólo aquellos casos de los que se tiene conocimientos serán tenidos en cuenta. En concreto, grupos minoritarios y mujeres tienen una alta probabilidad de ser ignorados debido a que no cumplen los criterios básicos establecidos para su detección. También existen diferencias entre la población general y la población "clínica".

Incluso en aquellos lugares en los que se han repetido estudios de prevalencia hubo dificultades a la hora de determinar la veracidad de la misma. Los datos recogidos en los Estados Unidos en los "Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades" muestran

la [alta prevalencia del autismo](#) en estados con los mejores servicios de salud y apoyo, como Arizona (121 casos cada 10,000 personas), Missouri (121) y New Jersey (106). En contraste, áreas con menos servicios tienen cifras menores, como Alabama (60), Arkansas (69) y Florida (42). También hay cifras más robustas de detección en servicios educativos que de la salud. Esto sucede probablemente en lugares donde las diferencias y dificultades son más obvias porque tienen lugar dentro de un contexto en el que hay más niños en vez de un contexto más clínico. Aunque no está directamente relacionado con el contexto europeo, es probable que influyan factores similares a pesar de que la premisa de que los distintos servicios provocan autismo no tiene claramente ningún sentido, ya que estos chicos existirían igualmente fueran cuales fueran las etiquetas para describirlos.

Con el paso del tiempo, cada vez más padres y profesionales se familiarizan con el autismo y así mismo la ratio de prevalencia va aumentando. Ahora estamos comenzando a observarlo en grupos minoritarios y en mujeres y niñas en lugares en los que va creciendo el interés clínico. En muchas partes del mundo, incluyendo Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Japón y Escandinavia, las cifras de autismo no han sufrido cambios desde finales de los 80, y de repente se han disparado de forma masiva al mismo tiempo (Fombonne et al 2011). Este aumento probablemente no se deba a una exposición global misteriosa a cierto entorno y ciertamente tampoco a la vacuna triple vírica, sino que más bien sea un reflejo de un nuevo concepto de autismo a nivel mundial. Este creciente conocimiento incluiría el autismo en términos femeninos.

Ahora mismo existe consenso en que los factores metodológicos y culturales explican la mayoría de diferencias en la prevalencia del autismo en las distintas partes del mundo (Zaroff and Uhm, 2012). Uno de los beneficios de que existan estudios sistemáticos de prevalencia es la oportunidad que brindan para descubrir o subestimar factores sociales y médicos que puedan influir en el autismo. También cabe la posibilidad de que existan diferencias genéticas entre poblaciones, especialmente en aquellos lugares del mundo donde la población es estable. Por ejemplo, los estudios de prevalencia en Estados Unidos muestran que las cifras en comunidades hispanas son menores que en aquellas no hispanas, incluso cuando los factores socioeconómicos son más ajustados. En contraste, el mayor registro de prevalencia es un estudio hecho en Japón en 2008 que mostraba 181 casos cada 10,000 personas. Una teoría provocadora y que no ha sido probada afirma que en culturas hispanas, donde el gregarismo está altamente valorado, las características del autismo podrían afectar a las oportunidades de reproducción más que en culturas asiáticas, en las que se valoran más la soledad y seriedad, sobre todo en hombres. Pero no hay datos robustos para hombres frente a mujeres, quizá debido a preferencias de selección o defectos inherentes a los procesos de detección y diagnóstico.

La baja prevalencia del autismo no está reservada únicamente a países pobres. Hay un puñado de pequeños estudios realizados en Francia, por ejemplo, que muestran cifras de alrededor de 5 casos por 10,000 personas. Un estudio en Alemania mostró 1.9, y otro en Portugal, 16.7.

Un acercamiento más científico muestra diferencias entre estos países que podrían afectar a los resultados. [Elsabbagh](#) et al (2012) comenta en una revisión sistemática que "en algunos países europeos, tienen una visión psicodinámica del autismo. Si no crees que este trastorno esté determinado por causas biológicas, entonces no tiene ningún sentido hacer estudios epidemiológicos o intentar comprender qué causas influyen en su desarrollo". De cualquier

modo, los modelos psicodinámicos modernos no descartan la contribución de factores biológicos y sociales en el desarrollo individual y es poco probable que haya formas de TEA que no tengan un origen totalmente biológico.

Las mujeres con trastornos sociales y de la comunicación suelen recibir otro tipo de diagnósticos. Trastornos de la alimentación como anorexia nerviosa, trastorno de ansiedad social, esquizofrenia y trastorno de personalidad suelen ser las etiquetas diagnósticas que reciben estas mujeres en ausencia de un protocolo que tenga en cuenta diferencias de género; así que la investigación en esta población posiblemente sea meramente informativa.

### Comentario en ausencia de datos

Existe una carencia en la información sobre prevalencia derivada de estudios sistemáticos o a nivel gubernamental que incluye a las mujeres con TEA. Incluso los datos generales varían. Los estudios sistemáticos de prevalencia en el Reino Unido sugieren que las cifras de prevalencia para todos los casos de TEA están alrededor del 1.1 % (NAS 2013). Como hemos mencionado anteriormente, estas variaciones podrían estar explicadas por la disponibilidad de recursos de investigación académica, los niveles de conocimiento, la edad de los niños que forman parte del estudio, los criterios diagnósticos usados, la estabilidad del diagnóstico y el país en el que se ha realizado el estudio. Se sabe que también es importante la influencia de otros factores numerosos como puede ser la pertenencia al ámbito rural o urbano o la disponibilidad de servicios de la salud.

La gran disparidad entre países y la falta de datos robustos ha sido durante mucho tiempo un tema de gran interés en la UE (y en muchos otros sitios) y ha desembocado en iniciativas tempranas. En febrero del 2005, la Dirección General de Salud y Consumo de la Comisión Europea estableció las siguientes conclusiones sobre los TEA:

- La UE carece de datos suficientes para probar hipótesis que supongan un cambio sustancial en la incidencia del autismo. Debido a las limitaciones específicas en la metodología, los informes sobre la alta tasa de prevalencia hallada en recientes encuestas en la UE y los Estados Unidos no sirven para derivar conclusiones en este asunto.
- Es necesaria una política que de respuesta a los TEA en la UE.
- Son necesarios sistemas de control y supervisión más complejos que los actuales para abordar el tema de los cambios en la prevalencia de los TEA.

En 2004, la Comisión Europea, respondió verbalmente a Kathy Sinnott MEP (Irlanda): **“no existen datos completos o comparables a nivel europeo con respecto a la incidencia o prevalencia de este trastorno”** y fue más allá afirmando que **propuestas de proyectos en el ámbito del autismo serían bienvenidas.**

En respuesta, una red de profesionales y depositarios con gran interés en los TEA, la EAA (European Autism Alliance) redactó el proyecto **EAIS (European Autism Information System Project)** financiado por la UE. La propuesta del proyecto EAIS incluía varios objetivos relacionados con el conocimiento y comprensión de la población con TEA en la UE.

Los principales objetivos de la primera fase de la *“Estrategia para el Desarrollo de una Estimación de la Prevalencia de los TEA en el Marco del Proyecto EAIS”* estaban dirigidos a:

- Aumentar el conocimiento sobre las características de los servicios públicos relacionados con los TEA, el sistema educativo, los servicios sociales y/o Asociaciones de Padres existentes en aquellos países involucrados en el proyecto EAIS y encontrar vías para que las personas con TEA pudieran acceder a estos servicios.
- Obtener información sobre las dificultades potenciales para acceder a los datos en los estudios de prevalencia de los TEA cuando estos estudios son desarrollados en la UE.

Este proyecto fue referido en 2010 pero en lo que respecta a la confirmación, fue imposible llegar a una conclusión sobre la prevalencia y las ratio de género no formaron parte de la remisión. Como consecuencia, aún no existen datos fiables acerca de la prevalencia en la UE.

### Situación general de la mujer en los países participantes

La situación de la mujer comienza por el diagnóstico. En todos los países participantes, las herramientas de diagnóstico están, por lo general, basadas en hombres, por la sencilla razón de que tradicionalmente ha habido más cantidad de hombres en los que poder basarlos y no se reconocía que el cuadro clínico en mujeres con autismo podía ser muy diferente.

Gradualmente se va reconociendo, hoy en día, en países de todo el mundo como Reino Unido, Escandinavia, Estados Unidos y Australia, que son necesarios distintos parámetros y más preguntas específicas relacionadas con el género en el proceso de diagnóstico para que sea posible identificar el autismo en algunas mujeres. Actualmente no existe ningún formato oficial que los incluya.

En Reino Unido, la Dra. Judith Gould (psicóloga clínica especialista y directora en el Centro de Autismo Lorna Wing de la NAS) está trabajando para comprender porqué la detección del autismo en mujeres es menor. Está desarrollando cuestionarios y formación específica para el diagnóstico en mujeres y tiene la sensación de que en Reino Unido las manifestaciones más sutiles del autismo en mujeres están comenzando a ser identificadas.

Pero esto es algo todavía muy reciente; los profesionales de la educación y la salud no recibirán formación específica en mujeres con autismo automáticamente, así que se piensa que aún hay muchas chicas y mujeres con autismo no diagnosticadas en Reino Unido y esto aún es más común en los demás países participantes.

Ninguno de estos países tiene servicios específicos para mujeres con autismo; simplemente se incluyen en la población general con autismo. Este factor no ha sido tenido en cuenta debido a la aparentemente mayor tasa de autismo en hombres en todos los países; el apoyo y las estrategias de intervención tienden a estar basadas en la observación y la investigación, donde la prevalencia es mayor en hombres.

Se cree que existen sólo algunas escuelas e instituciones residenciales específicas para chicas y mujeres con autismo, y muy pocos individuos profesionales en el ámbito social y educativo en algunos de los países que reconocen que existen diferencias entre las necesidades y características de hombres y mujeres con TEA. Como consecuencia, las mujeres son a menudo ignoradas y descartadas para recibir servicios de apoyo sociales y educativos porque aparentemente no parecen tener grandes problemas para lidiar con las dificultades de la vida diaria. Algunas dificultades son frecuentemente enmascaradas por ciertas habilidades superficiales para hacerles frente pero cuando se analizan más a fondo

queda claro que estas mujeres experimentan un gran estrés y agotamiento como resultado de intentar dar sentido al mundo social y tratar de sobrevivir en él.

En Reino Unido, el trabajo de una profesional experimentada en educación y autismo, la Dra. Jacqui Ashton-Smith, ha sido clave a la hora de abordar las necesidades específicas de las mujeres con autismo en la educación; Sus ideas están empezando a conocerse mejor pero todavía han de ser incorporadas a la mayoría de la literatura y las actitudes relacionadas con el apoyo a las personas con autismo.

En Reino Unido existen algunos grupos de apoyo informales sólo para chicas o mujeres, pero son pocos y no están bien conectados entre ellos, aparte de ser poco conocidos sus contenidos. También existe una dificultad a la hora de encontrar financiación para grupos de apoyo general; esto aún se hace más patente cuando se intenta que sean específicos para mujeres, incluso aunque supongan mayor beneficio que siendo grupos mixtos.

Darnos cuenta de que algunas mujeres con autismo presentan manifestaciones mucho más sutiles del trastorno, ha dado pie a conferencias específicas sobre el espectro en mujeres y niñas en Reino Unido los últimos años.

El conocimiento sobre la situación de estas mujeres está comenzando a aumentar, pero para el público general esta condición es predominantemente masculina. El hecho de que la cantante Susan Boyle fuera diagnosticada con Síndrome de Asperger ha tenido un gran impacto en el interés público en Inglaterra se desconoce si este interés persistirá a largo plazo. Este conocimiento también está avanzando en los países de Escandinavia pero no así en otras partes de Europa. En los demás países participantes todavía no se dan conferencias sobre las mujeres con TEA, por lo que el conocimiento específico sobre mujeres y autismo es menor.



## Recomendaciones

Un estudio sistemático a nivel europeo sobre la prevalencia en mujeres haría posible un mayor y mejor reconocimiento e identificación de este grupo y la prevención del diagnóstico erróneo o tratamientos inadecuados. Dicho estudio debería incluir tanto a personas adultas como a niñas y debería tener presentes las características específicas de género. El proceso diagnóstico debería permitir esta diferenciación clínica y prestar atención al desarrollo temprano y a los síntomas presentes, que son indicadores menos fiables del trastorno subyacente.

Puede que el proyecto EAIS, financiado por la UE fuera suspendido pero si este recurso fuera restablecido podría servir para obtener nuevos datos. Siendo este proyecto fallido, debería ser comisionado un nuevo estudio para determinar la prevalencia en mujeres a nivel europeo. Los grupos compuestos por Böldte o Elsabbagh también deberían ser tenidos en cuenta para este trabajo.

El conjunto de datos de Pomona también ofrece la oportunidad de completar trabajos previos, teniendo en cuenta las revisiones pendientes de categorización del diagnóstico de los TEA planificada en ICD 11.

También es altamente recomendable que haya conferencias en la UE para aumentar el conocimiento de manera que los países pertenecientes a la misma puedan empezar a comprender mejor la lucha de las mujeres con autismo y trabajen en la mejora del diagnóstico y los sistemas de apoyo

## Recommended bibliography and references

Aguilera A, Moreno F and Rodriguez I (2007). Prevalence estimates of autism spectrum disorder in the school population of Seville, Spain. *The British Journal of Developmental Disabilities* Vol. 53, Part 2, July 2007, No. 105, pp. 97-109

Baird G. et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), pp. 210-215

Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: M. and M

[Brugha TS](#), [McManus S](#), [Bankart J](#), [Scott F](#), [Purdon S](#), [Smith J](#), [Bebbington P](#), [Jenkins R](#), [Meltzer H](#). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of Psychiatry* 2011 May; 68(5):459-65. doi :10.1001/archgenpsychiatry.2011.38

Bo"lte S., Marschik PB., Ytter T.F., Charman T., Roeyers H., Elsabbagh M. Infants at risk for autism: a European perspective on current status, challenges and opportunities. *Eur Child Adolesc Psychiatry* DOI 10.1007/s00787-012-0368-4 2012

Elsabbagh, Mayada, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research* 5.3 (2012): 160-179

Judith Gould and Jacqui Ashton-Smith: Women and Girls on the autism spectrum <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/gender-and-autism/women-and-girls-on-the-autism-spectrum.aspx>

[Kim YS](#), [Leventhal BL](#), [Koh YJ](#), [Fombonne E](#), [Laska E](#), [Lim EC](#), [Cheon KA](#), [Kim SJ](#), [Kim YK](#), [Lee H](#), [Song DH](#), [Grinker RR](#). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*. 2011 Sep; 168(9):904-12. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.10101532. Epub 2011

Kawamura, Y., Takahashi, O., & Ishii, T. (2008). Reevaluating the incidence of pervasive developmental disorders: impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 62(2), 152-159

Lesinskiene S. (2000) Autistic disorder among children of Vilnius: Pomona report 2011

[Oliveira G](#), [Ataíde A](#), [Marques C](#), [Miguel TS](#), [Coutinho AM](#), [Mota-Vieira L](#), [Gonçalves E](#), [Lopes NM](#), [Rodrigues V](#), [Carmona da Mota H](#), [Vicente AM](#). (2007) Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Oct; 49(10):726-33

Zaroff, C. M., & Uhm, S. Y. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders and influence of country of measurement and ethnicity. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(3), 395-398