



L'autisme femení, la invisibilitat diagnòstica



Montserrat MASES i COBERÓ i Carolina PASTOR i MONTELLÀ

Resum

Què hi tenen a veure l'autisme i la desigualtat? Malauradament moltes coses. Us pot venir al cap que una persona amb un diagnòstic de trastorn de l'espectre de l'autisme, o TEA, té menys oportunitats de desenvolupar una vida plena dins d'un entorn inclusiu a causa de les seves dificultats en la comunicació social i dels seus patrons restrictius de comportament. Això és cert, però en aquest article no parlarem de les desigualtats més conegudes que pateixen les persones amb autisme, ens concentrarem en un tipus de desigualtat específica de les dones amb TEA que s'afegeixen a les anteriors. Hi ha un biaix de gènere a l'hora de detectar i tractar l'autisme en les dones al llarg de tot el cicle de vida. Les dones amb TEA i sense discapacitat intel·lectual són diagnosticades molt més tard que els homes en unes condicions similars. Això és a causa de la subtileza i especificitats en l'expressió externa de la simptomatologia en les nenes i dones, en comparació de la simptomatologia clàssicament observada en el gènere masculí. En general, encara és poc coneguda tant pels professionals com per la societat. A aquest fet s'hi afegeix que les proves diagnòstiques més importants de què disposem en l'actualitat han estat dissenyades a partir de les característiques de l'autisme masculí, i la seva sensibilitat és menys bona a l'hora de detectar el trastorn en el gènere femení. Des d'Autea, l'Associació de l'Espectre de l'Autisme d'Andorra, s'ha identificat la necessitat de sensibilitzar, formar i actuar en favor d'un millor coneixement de la realitat i necessitat de les nenes, adolescents i dones adultes dins l'espectre, i contribuir a reduir la desigualtat que estan patint.

Abstract

What does autism have to do with inequality? Actually, many things it will occur to you that a person with autism has much less opportunity to develop a full life in an inclusive environment due to their difficulties in social communication and their restrictive patterns of behavior. This is true, but in this article, we will not talk about the most well-known inequalities suffered by

people with autism, we will concentrate on a type of inequality specific to women with ASD that is added to the previous ones. There is a gender bias in detecting and treating autism in women. Autistic women of a cognitive level within normality are diagnosed much later than men with similar conditions, because the symptoms of female ASD are more subtle than those of male ASD and in general professionals and the public, they generally don't know them. Added to this is the fact that the most important diagnostic tests we currently have been designed based on the characteristics of male autism and are not sensitive to female autism. It is therefore necessary to disseminate the characteristics of female ASD among professionals but also among the population. It is also necessary to deepen research and design adapted tools.

Introducció

El manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) defineix el trastorn de l'espectre autista (d'ara endavant, "TEA") com un trastorn del neurodesenvolupament caracteritzat per dificultats persistents que es poden agrupar en quatre grans blocs o criteris: dificultats en la comunicació social i la interacció social (criteri A); patrons restrictius i repetitius de comportament, interessos o activitats (criteri B); presència de la simptomatologia en les primeres fases del desenvolupament (criteri C), un deteriorament clínicament significatiu en diverses àrees importants del funcionament habitual de la persona (criteri D).

Els efectes socials i econòmics del TEA són importants (OMS, 2017), atès que aquesta condició pot limitar de manera important la capacitat adaptativa, la qualitat de vida i la participació social de la persona. El TEA és una condició que té un impacte global en la vida de l'individu, des de la vida familiar, el rendiment acadèmic, el desenvolupament social, les oportunitats laborals, els hàbits d'oci i la salut. Els estudis epidemiològics indiquen que hi ha tres vegades més de nens afectats amb autisme que nenes (Hervàs, 2022).

La clínica del TEA masculí i el TEA femení

Les manifestacions clíniques entre els gèneres masculí i femení són diferents, especialment en la població de persones amb un diagnòstic de TEA de tipus 1, en què les necessitats de suport les categoritzem com a lleus i on trobem les diferències més importants. Les nenes amb TEA tenen més desig social que els nens, també tenen més habilitats socials, uns interessos restringits més semblants a les nenes sense TEA, una millor congruència entre la comunicació verbal i no verbal. En molts casos, el joc simbòlic és més ric i apareix de manera més precoç que en els nens amb TEA. Les nenes també presenten un menor nombre de conductes repetitius observables. En general les nenes amb TEA tenen més amics que els nens amb TEA.

Rynkiewicz *et al.* (2019) i Hiller *et al.* (2015) descriuen les dones amb autisme de tipus 1 com a dones que presenten bones habilitats imaginatives, desig d'interacció social i menors interessos i comportaments restringits. En canvi, tenen dificultats en l'inici de les interaccions comunicatives, presenten dificultats en el manteniment de l'amistat i cauen en una gran exclusió social. Participen menys en activitats d'oci i se senten incompreses dins dels grups socials. La simptomatologia s'expressa d'una manera més internalitzada.

En les dones amb autisme són freqüents els problemes d'identitat afectiva i sexual, la disfòria de gènere, que és un malestar per la manca d'identificació de la persona amb el sexe biològic, amb una prevalença major en les dones que en els homes amb TEA (Georges & Stokes, 2018). Segons l'autor, les dones podrien experimentar una exigència major d'adequació de la conducta al rol de gènere.

La població de dones TEA presenta trastorns comòrbids característics. La depressió i l'ansietat es donen més sovint en el TEA femení que en el masculí, amb una prevalença del 40%, seguits de les alteracions del processament sensorial (27%) i el trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat (20%) (Rynkiewicz i Luca 2018). En els nois, de la seva banda, predomina el TDAH (47%), trastorn oposicionista desafiant (33%), TOC i tics (13%). L'ansietat i la depressió normalment són diagnosticades abans de rebre el diagnòstic de TEA. A més, les dones tenen una major tendència a patir trastorns emocionals, per tant, augmenten les seves probabilitats d'hospitalització.

El biaix de gènere en l'autisme

Ja des dels inicis del coneixement de l'autisme, les dones pateixen una certa invisibilitat en la descripció del trastorn. Leo Kanner, el 1943, apunta que l'autisme és una condició relacionada de manera predominant amb el gènere masculí, en els seus textos descriu 8 casos de nens i 3 de nenes. El 1944, Hans Asperger afirmava que la "psicopatia autista" era típica només dels homes.

Al llarg dels anys les dones que han estat diagnosticades de TEA en la infància són aquelles que presentaven discapacitat cognitiva associada; en canvi, les dones amb una intel·ligència dins de la normalitat o superior passaven desapercbudes. Els problemes de conducta, alteracions de l'estat d'ànim, d'ansietat i altres trastorns associats amb l'autisme eren identificats com a diagnòstics principals i orientaven l'atenció i tractament. Citem la Dra. Hervàs (2022): "Existeix una gran evidència que en les dones TEA l'autisme es diagnostica molt més tard que en els homes. Aquest fet fa que les dones amb autisme tinguin menys probabilitat de ser tractades com a TEA en la primera infància i major probabilitat de rebre tractaments inadequats. Les nenes /noies amb autisme passen per molts altres diagnòstics abans de ser reconegudes com a dones amb TEA".

Per què aquest biaix de gènere en la detecció i correcte tractament de l'autisme femení? Diversos fets ho poden explicar. En primer lloc, com ja hem vist, existeixen diferències entre la presentació clínica del TEA entre homes i dones, i des del principi la investigació sobre l'espectre de l'autisme s'ha realitzat en nens/homes, amb la qual cosa s'ha caracteritzat "l'autisme tipus" a partir de l'observació dels homes i s'han obviat les característiques del TEA femení.

El biaix de gènere en el TEA també ve determinat per les expectatives socials i culturals que tenim dels dos gèneres. De les nenes s'espera que siguin més socials i tinguin interessos en les nines, en la moda, els maquillatges, etc. Les nenes amb TEA de tipus 1 acostumen a ser relativament sociables i emmascaren les dificultats comunicatives que presenten, a més els seus interessos restringits s'assemblen més a la resta de nenes. Les nenes amb TEA a les quals els costa la interacció social sovint són interpretades com a tímides i no es pensa que tinguin alguna carència pel que fa a la interacció social. En canvi, els nens amb TEA presenten

interessos restringits més estranys. En molts casos, les atípies en naturalesa i la intensitat d'aquests interessos és més evident. El TEA se sol acompanyar de dificultats propioceptives, vestibulars, de consciència corporal i psicomotores que tenen tendència a interferir més amb el rol de gènere masculí i evidenciar-se més en els nens.

D'altra banda, i fet molt rellevant en el diagnòstic, les nenes tenen més habilitat per desenvolupar bones capacitats de camuflatge de la simptomatologia central del TEA. Es tracta de controlar i emascarar la simptomatologia imitant a les iguals, aprenent i memoritzant de manera explícita les normes, convencions socials i expressions apropiades en cada situació social per metodologia d'assaig error. Algunes noies amb TEA expressen que per assemblar-se a les altres nenes/dones aprenen expressions de personatges que admiren (del cine, la televisió i darrerament de les xarxes socials) i així són capaces de suprimir les conductes estereotipades, forçar el contacte visual, tenir un repertori de conductes considerades com a estàndards i passar desapercebudes.

El preu del camuflatge

Els processos de camuflatge que desenvolupen les nenes i dones amb TEA d'alt rendiment s'han associat a un increment dels problemes de salut mental. El camuflatge és un procés conscient, és a dir, la dona amb autisme dedica una proporció de temps i esforç mental a analitzar les situacions socials, reflexionar i decidir com ha d'actuar per ser assertiva i ser acceptada. Les conductes que genera no són automàtiques com en les persones sense TEA. Aquest procés requereix una gran quantitat de recursos mentals d'atenció, raonament, abstracció, que generen un cansament cognitiu important al final d'una jornada d'interaccions. En molts casos, les nenes i dones amb TEA necessiten espais de temps de descans i aïllament per poder recuperar-se de l'esforç adaptatiu que requereix la vida social per a elles. Segons Volkens (2018) la necessitat que tenen les dones amb TEA de disfressar les seves diferències provoca un gran esgotament mental i les porta a partir ansietat i depressió. A més a més, aquestes dones mentre no són diagnosticades, en la majoria dels casos, no saben que estan realitzant camuflatge i tant elles com els professionals atribueixen aquest cansament cognitiu a altres trastorns i són sotmeses a intervencions no adequades.

La vulnerabilitat de la dona amb TEA

Les nenes, adolescents i dones autistes tenen un major risc que la població sense TEA de ser víctimes d'abusos, també en l'àmbit sexuals. Segons Mademtzi *et al.* (2018), les dones amb autismes diuen sentir-se poc compreses i ajudades per les seves famílies quan es produeix una situació d'abús i són conscients que la seva innocència i nul·la habilitat per diferenciar les intencions dels altres les posen en situacions de perill.

Per l'experiència que tenim a Autea, sabem que les joves i dones amb TEA també són molt vulnerables a l'abús de tipus econòmic, que en alguns casos pot produir-se en l'entorn més íntim de la família o de la parella.

El moment de major vulnerabilitat, però es produeix en l'entorn escolar, en aquest cas tant per a nens com per a nenes amb TEA. L'assetjament escolar o *bulling* en els nens i nenes amb TEA és molt superior que en la resta d'infants de la població general. Segons Cortés a Cepama (2018), hi ha diferents tipus d'assetjament que es realitzen sobre les nenes i

adolescents amb autisme en l'entorn escolar. Una de les modalitats més freqüents d'assetjament és l'exclusió social. És un assetjament passiu o indirecte, però que en molts casos és generalitzat, en deixar la persona totalment aïllada i generar un gran patiment en les nenes amb TEA, que solen presentar necessitats d'inclusió i acceptació social. D'altra banda, l'assetjament directe o *bulling* acostuma a ser el més visible: cops, insults, menyspreus, bromes pesades i burles, sostracció d'efectes personals, etc., sol ser més fàcilment identificat i atès pels professionals i adults de l'entorn quan té lloc dins del recinte escolar. Malauradament, aquests maltractes no sempre poden ser observats directament per l'entorn, ja que en una part important dels casos es desenvolupen fora de l'escola, i cada vegada més per mitjans electrònics. Les xarxes socials esdevenen progressivament el terreny privilegiat de l'assetjament. L'assetjament de tipus sexual, com tocaments, comentaris sobre la seva sexualitat, agafar-los tampons i compreses de la motxilla, etc. també és una realitat, amb un lliscament cap a l'assetjament sexual mitjançant xarxes, anomenat *cibergrooming*. En tots aquests casos la nena amb TEA presenta una capacitat limitada en la interpretació d'aquestes interaccions, amb dificultats per identificar clarament el que és assetjament o maltracte. L'autora també defineix un assetjament indirecte com a aquell que la dona amb TEA ha naturalitzat, la nena/noia comença a interioritzar i creure el que li diuen dia rere dia i comença a donar legitimitat al comportament dels seus companys. Aquest fet induïx que la capacitat de reacció sigui limitada. La nena amb TEA no sap com defensar-se d'aquestes actuacions i sovint no n'informa l'entorn familiar o el professorat. Les repercussions en l'àmbit de la salut mental són greus.

El diagnòstic de TEA, un camí llarg

Generalment, les nenes amb autisme sense discapacitat no solen obtenir un diagnòstic precoç. Durant les etapes infantils, si els símptomes de l'autisme són severes, especialment quan cursen amb discapacitats del desenvolupament, la prevalença per sexe del TEA segueix unes xifres clàssiques d'1:4 (Vaimberg Lombardo et al., 2020). En canvi, si no hi ha discapacitat intel·lectual notable ni alteracions del desenvolupament en la primera infància, les prevalences varien en favor del gènere masculí, amb una disminució de la representació femenina. Durant l'etapa primària d'escolarització també són diagnosticats un major nombre de nens amb TEA d'alt rendiment, perquè en el seu cas el TEA presenta comorbiditats fàcils de detectar com el TDAH, i problemes de conducta. Les nenes en etapa infantil solen presentar menys simptomatologia externa evident i menys comorbiditats psiquiàtriques, i passen desapercebudes.

En molts casos, l'adolescència és una etapa on s'observa un augment de la detecció i prevalença de TEA en el gènere femení. En el moment on la complexitat en les relacions socials supera les habilitats de l'adolescent, apareixen alteracions emocionals que sovint s'acompanyen de simptomatologia ansiosa, trastorns de l'humor, conductes autolesives i en alguns casos temptatives autolítiques, trastorns de l'alimentació i trastorn de la son i trastorns obsessivocompulsius, majoritàriament. Això no vol dir, però, que el primer diagnòstic que rebran serà el d'autisme. Observem que fins a arribar a aquest diagnòstic les pacients adolescents i joves adultes solen ser diagnosticades primerament de diferents quadres clínics que sovint són comòrbids o derivats de la simptomatologia central autística. Les intervencions

proposades, tant psicològiques com psicofarmacològiques, no solen ser plenament eficaces en aquests casos. El desgast personal, econòmic i familiar és gran en molts casos després de recorreguts assistencials llargs i en molts casos erràtics.

Diferents estudis (Duvekot et al. 2016, Evans et al. 2018) indiquen que les proves de referència reconegudes internacionalment per al diagnòstic de TEA són menys sensibles a la simptomatologia que majoritàriament presenten les pacients de gènere femení, en comparació de les nenes i els homes adults. Les habilitats psicolingüístiques, la qualitat dels seus interessos específics o restringits, l'alta necessitat d'interacció, inclusió i integració social, i la capacitat d'imitació i emmascarament voluntari dels símptomes són les raons principals de la manca de detecció per part dels professionals d'atenció primària i de l'entorn escolar i del diagnòstic tardà. Aquests aspectes també són els que generen una pèrdua de sensibilitats de les proves diagnòstiques clàssicament utilitzades i confronten la comunitat científica a una necessària revisió i actualització d'aquests materials d'ús clínic.

La manca d'eines diagnòstiques

En l'actualitat existeixen nombroses eines reconegudes per al diagnòstic de TEA al llarg de la vida. No obstant això, destaquem dues eines desenvolupades per l'equip de Catherine Lord i Michel Rutter, per la seva gran validesa i especificitat a l'hora de diagnosticar l'autisme, especialment quan són emprades conjuntament. Primer, citem l'Escala de Observació para el Diagnóstico del Autismo 2 (ADOS-2), publicada el 2015, adaptació espanyola de Tamara Luque; segon, l'*Entrevista para el diagnostico del autismo – revisada (ADI-R)*, publicada el 2011, adaptació espanyola per Nanclares-Nogués, Cordero i Santamaria.

L'ADOS-2 és una avaluació estandaritzada de la comunicació, la interacció social, el joc i la capacitat simbòlica per a persones amb sospita de tenir un trastorn de l'espectre d'autisme. L'ADI-R és una entrevista clínica semiestructurada que permet una avaluació acurada de la simptomatologia psicopatològica de persones amb sospita d'autisme.

Malgrat que aquests materials diagnòstics són sensibles a un ventall important de nenes i dones amb simptomatologia autística, s'observa que la sensibilitat disminueix en el cas de nenes i dones sense discapacitat intel·lectual. Segons la literatura citada prèviament, aquest fet estaria relacionat amb les poblacions de mostra utilitzades a l'hora de les validacions de les dues escales. Grups poblacionals on les nenes i dones d'alt rendiment han estat poc representades a causa de les dificultats de diagnòstic específic. El treball de recerca s'ha desenvolupat incloent la població femenina que disposava d'una etiqueta diagnòstica efectiva, és a dir majoritàriament nenes i dones amb TEA i alteracions del desenvolupament comòrbides. Aquestes eines actualment són menys sensibles a la simptomatologia internalitzada clàssica en el gènere femení i se centren majoritàriament en la simptomatologia externalitzada més clínicament significativa en el gènere masculí (Hervàs 2023).

Una revisió de la literatura evidencia que les dades actualment disponibles a l'hora de valorar la prevalença del TEA en la població femenina presenten poca fiabilitat i han de ser revisades (Montagut, 2018). Tal com hem comentat prèviament, el diagnòstic es presenta més tardanament en el cicle vital, de manera menys eficient amb un recorregut assistencial llarg i en menor proporció que en el sexe masculí. Aquest fet genera una reducció significativa de les oportunitats d'obtenir l'atenció sanitària i educativa necessària i oportuna, amb un

empitjorament del pronòstic de salut mental a llarg termini amb l'aparició de trastorns psiquiàtrics comòrbids.

La sexualitat

La sexualitat és una qüestió primordial en el desenvolupament personal en tots els gèneres i orientacions. En el cas de les nenes amb TEA, el desenvolupament puberal és un moment crític amb el moment de la menarquia que molt sovint és viscuda com un moment traumàtic. Les alteracions en el desenvolupament social, la manca de grup d'iguals de referència, les dificultats de comprensió i de comunicació, les alteracions del processament sensorial i la rigidesa que s'observa en general en la persona amb TEA fan que l'arribada de la menstruació pugui ser complicada de gestionar. El període té un component social que la fa més difícil de comprendre per a les noies amb TEA. Estudis mostren que un 49% de les adolescents amb TEA tenen dificultats per comprendre el funcionament menstrual i que poden trigar entre quatre i cinc anys per aprendre a gestionar-la correctament. Segons la literatura, el 80% de les persones amb TEA presenten tipicitats en el processament sensorial (Ben-Sasson et al., 2009). La gestió de la menstruació representa sovint un repte a escala propioceptiva, però també tàctil, olfatiu i visual que per a algunes adolescents és complicat.

D'altra banda, estudis recents identifiquen una prevalença augmentada d'alteracions ginecològiques en les noies amb TEA en comparació amb la població general femenina, com la irregularitat en el cicle menstrual, dismenorrea, flux menstrual abundant, trastorn disfòtic premenstrual, l'ovari poliquístic, endometriosis, entre d'altres (Quint, 2016; Steward R., 2018). Les marcades alteracions conductuals associades als canvis hormonals podrien tenir una relació amb una disminució de la sensibilitat dels receptors GABA i uns nivells inferiors d'aquest neurotransmissor en el cervell de les dones amb TEA (Braverman, 2007), entre altres hipòtesis.

A l'adolescència apareix també un interès cap a les relacions sentimentals i la sexualitat. Existeixen dificultats de comprensió dels rols i normes socials implícits que, associats al desig d'acceptació i validació social observats en les noies amb TEA, indueixen l'aparició de conductes de risc i una situació de vulnerabilitat. Les persones amb TEA tenen tres vegades més risc de ser víctimes d'abús sexual en la infància o l'adolescència. D'altra banda, les conductes sexualitzades són emprades per les noies amb TEA com una eina d'acceptació social, malgrat que paradoxalment s'observa un gaudiment i un interès disminuït de les dones amb TEA pel sexe.

Discussió i perspectives

Si bé és gairebé segur que sempre tindrem més prevalença de TEA en barons a causa de les seves característiques neurobiològiques (Ruggieri, 2016), molt probablement en els anys vinents identificarem un major nombre de dones amb TEA. Un major coneixement de quines són les característiques del TEA femení, especialment de les nenes, i la creació d'instruments d'avaluació adaptats a aquestes característiques ens permetrà realitzar diagnòstics més acurats. El diagnòstic forma la base fonamental per poder rebre tractament adequat, suport necessari per desenvolupar habilitats i unir-se a una comunitat de persones que comparteixen experiències similars. Amb el diagnòstic correcte durant la infantesa i els recursos adequats,

la qualitat de vida de les nenes i dones amb TEA serà, sens dubte, molt superior a l'actual. Hem de ser conscients que una dona amb autisme, encara que tingui unes capacitats cognitives dins la normalitat, necessitarà acompanyament al llarg de la seva vida. L'autisme no és una malaltia, és una condició que no desapareix amb el temps; per tant, la societat haurà d'assegurar recursos per fer aquest acompanyament.

La formació dels professionals especialitzats i de primera línia d'atenció és primordial. Desenvolupar competències tècniques per detectar al més precoçment possible els dèficits, símptomes i conductes de camuflatge en l'àmbit de les competències socials és una prioritat. La intervenció psicològica i socioeducativa en l'etapa infanto-juvenil, al més aviat possible, per fomentar el desenvolupament de la comprensió social, les habilitats sociorelacionals i l'autoconeixement són crucials per prevenir comorbiditats psiquiàtriques greus i situacions d'assetjament i abús. La formació i l'acompanyament de la família i dels diferents entorns també és una qüestió de primera importància.

Tenint en compte tots aquests aspectes essencials, cal subratllar la importància de desenvolupar suports dirigits específicament a una etapa que a poc a poc va cobrant protagonisme en els serveis d'atenció a persones amb TEA: l'edat adulta i l'envelliment.

La comunitat científica, l'àmbit clínic i els dirigents polítics van identificant la importància de desenvolupar recursos per poder atendre les necessitats de suport dels joves adults amb TEA per a la formació superior i universitària, suports de formació i preparació sociolaboral, suports d'inserció laboral especialitzada, suports de diagnòstic i d'atenció clínica i terapèutica especialitzada per a adults i adultes amb TEA, i suports específics per a l'oci, el desenvolupament i la participació social. L'objectiu és garantir una qualitat de vida digna per a totes les persones amb TEA, limitant la malaltia mental greu, potenciant la independència i autonomia de la persona i caminant cap a una justícia social efectiva i igualitària envers les persones amb TEA.

A Andorra l'atenció de l'autisme ha seguit un procés similar als altres països europeus. Fins a l'any 2006, quan es crea l'associació Autea per iniciativa d'un conjunt de pares preocupats pel futur dels seus infants, no hi ha cap servei específic dedicat a l'atenció de l'autisme. Des del 2010, el Servei de Salut Mental Infanto-Juvenil del Servei Andorrà d'Atenció Sanitària organitza un equip de professionals especialitzats en el diagnòstic i l'atenció clínica d'infants i adolescents amb TEA. Un servei que ha experimentat i observat l'increment important i progressiu de la demanda assistencial relacionada amb aquest trastorn.

Des del 2018, Autea s'involucra en l'oferiment de prestacions i programes de suport específics per a persones amb autisme, sempre utilitzant metodologies basades en l'evidència científica. Primer, el programa **Club**, l'any 2019. Un programa d'oci per a joves d'entre 16 i 35 anys que té com a objectiu l'enriquiment dels hàbits de lleure saludables i grupals dels participants, el desenvolupament d'un entorn social estable per als nois i noies amb TEA, i l'adquisició i entrenament pràctic dels hàbits socials i de conducta adaptativa. El 2022, s'obre un segon grup destinat a adolescents 12 a 16 anys.

Sempre centrats en la importància de l'oci i la integració social, Autea crea el 2023 el programa **Junts**, un programa destinat a potenciar les estades vacacionals dels infants amb TEA tant en entorn ordinari com en entorn especialitzat per als infants i joves amb discapacitats significatives. El 2021 es va engegar el programa **Enllaç**, un programa d'atenció

a famílies amb fills o filles amb un diagnòstic de TEA d'entre 6 i 18 anys. S'enfoca en la metodologia d'atenció centrada en la família i l'entorn natural (Dunst 2002, 2007). La intervenció es realitza en l'entorn domiciliari amb l'objectiu de donar suport al desenvolupament d'estratègies parentals i rutines familiars que afavoreixin el desenvolupament global de l'infant, l'afrontament dels reptes en la seva conducta i el benestar de la unitat familiar. Per ajudar les famílies, Autea també proposa el programa **AMBE**, un grup d'ajuda mútua per a parees d'infants i joves amb TEA.

Aquests programes són programes destinats persones amb TEA de tots els gèneres. Però des del 2022, Autea ha impulsat un programa específic per a dones adultes amb un funcionament dins de l'espectre, cosa que contribueix a donar resposta a la demanda creixent de serveis destinats a les dones amb TEA i les seves necessitats específiques. **AMBD** és un grup d'ajuda mútua que, després d'una prova pilot de deu mesos i 6 participants, ha demostrat tenir un bon impacte qualitatiu sobre el benestar emocional i el desenvolupament social de les participants.

Resta, però, un llarg camí per poder atendre totes les necessitats específiques de les dones amb autisme a Andorra i poder oferir un acompanyament especialitzat al llarg de la vida limitant els entrebancs i el patiment associats al TEA. En aquest sentit, la voluntat política i el compromís de la societat andorrana són la clau.

Montserrat Mases i Coberó i Carolina Pastor i Montellà,
neuropsicòlogues, especialistes d'AUTEA

Bibliografia

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2014). *Manual diagnòstic i estadístic de los trastornos mentales*. Washington DC. Pp 947.
- BRAVEMAN PK. Premenstrual Syndrome and premenstrual dysphoric disorder. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*. 2006; 29:3-12.
- Cepama (2018). *Mujeres autistas*. Ed. Cepama Autismo y mujer. ISBN 9798632197502.
- DUNST, C. J. (2002). Family-centered practices birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 141-149.
- DUNST C.J., TRIVETTE C.M., & HAMBY D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13 (4), 370-378.
- DUVEKOT, J., VAN DER ENDE, J., VERHULST, F., SLAPPENDEL, G, VAN DAALLEN, E., MARAS, A., & GREAVES-LORD, K. (2016) Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys". *Autism*, 21(6), 646-658.
- HERVÁS A. (2016) . Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 62 (Supl 1): S9-14.
- HERVÁS, AMAIA. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 82 (Supl. 1), 37-42.
- HOROVITZ, M., MATSON, J.L., TURUNG, N., & BEIGHLEY, J.S. (2012). The relationship between gender and age of first concern in toddlers with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 466-471.
- HILLER R.M., YOUNG R.L., & WEBER N. (2015) Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*. 2016 Jan;20(1):75-84. DOI: 10.1177/1362361314568899. Epub 2015 Feb 25.
- GARCÍA, M (2023). Discrepancias de género en los procesos diagnósticos del Trastorno del Espectro Autismo: Una revisión de literatura sistemática acerca de las niñas silenciadas. *Ciencias de la Conducta*, Vol 38, n° 1, 4-25.
- KNICKMEYER R.C., WHEELWRIGHT S., & BARON-COHEN S. Age of menarche i girls with autism spectrum disorder. *Dev Med and Child Neur*. 2006; 48 (12):1007-1008.

- GEORGES, R., & STOQUES, M.A. (2018). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 970-982.
- LORD, C., RUTTER, M., DILAVORE, P. C., RISI, S., GOTHAM, K., & BISHOP, S. L. (2015). ADOS-2. *Escala d'observació per al diagnòstic de l'autisme. Hogrefe. Versió en castellà* TEA Ediciones, p. 400.
- LORD, C., RUTTER, M., DILAVORE, P., & RISI, S. (2010). *Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada (ADI-R) Teaediciones. Escala de Observación.*
- MADEMTZI, M., SINGH, P., SHIC, F., & KOENING, K. (2018). Challenges of females with autism: A parental perspective. *Journal of autism and developmental disorders*, 48 (4), 1301-1310.
- MONTAGUT ASUNCIÓN, M., MAS ROMERO, R. M., FERNÁNDEZ ANDRÉS, M. I., & PASTOR CEREZUELA, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología (Internet)*, 11(1), 42-54.
- MORALES HIDALGO, P., MERINO, M., GUTIÉRREZ-GONZÁLEZ, A., GARROTE PETISO, L., AMAT FORCADELL, C., D'AGOSINO, C., & PÉREZ DE LA VARGA, J. (2021) Self-Perceived Quality of Life in Spanish-Speaking Women with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 52(4). DOI:10.1007/s10803-021-05400-2
- Organització Mundial de la Salut (2017) OMS. Ginebra, Suïssa.: WHO Media centre. Recuperat de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- RYNKIEWICZ, A., & LUCA, L. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska* 52(4), 629-639.
- RUGGERI, V.L., & ARBERAS, C.L. (2016) Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Rev Neurolog*, 62 (Supl 1): S21-6.
- VAIMBERG LOMBARDO, L., BUSQUETS FERRÉ, L., BASAÑEZ CAMINO, M., BLAS ARRÁEZ, R., COCA JORDÁN, R., PÀMIES FABREGAT, C., SERRAS COLOMER, L., VIDALJORBA, R.M., & VILLANUEVA FERRER, R. (2020) Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en centros de atención precoz en Cataluña. *Psicopatol. salud ment.* 2020, 35, 25-38.
- VOLKERS, N (2018). Invisible girls: is autism being overlooked in girls because the signs are much clearer in boys? A growing body of research says yes. *The ASHA Leader*, 23(4), 48-55.
- STEWART, R., CRANE, L., ROY, E. M., REMINGTON, A., & PELLICANO, E. (2018). Life is much more difficult to manage during periods: autistic experiences of menstruation. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4287-4292.
- KAMP-BECKER, I., SCHRÖDER, J., REMSCHMIDT, H., & BACHMANN, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7.
- BURKE, L. M., KALPAKJIAN, C. Z., SMITH, Y. R., & QUINT, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 23(1), 11-15.