

INFORME SITUACIÓN ESPECÍFICA DE NIÑAS Y MUJERES EN LAS ENTIDADES DE FESPAU

Investigación desarrollada por la Federación Española de AUTISMO (FESPAU) y financiada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y la Fundación ONCE.

Diciembre 2019.

1. Justificación de la necesidad del Estudio y Objetivos

En los últimos años están adquiriendo especial interés en la investigación y en la práctica clínica los aspectos relacionados con elementos de género en los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) debido a dos aspectos especialmente relevantes.

- A) En primer lugar, en lo referente a aspectos diagnósticos. Tradicionalmente se ha considerado que los TEA afectan de manera mayoritaria a los hombres frente a las mujeres en una proporción que se estimaba en una mujer por cada cuatro/cinco hombres. Sin embargo, en la última década, está adquiriendo fuerza la hipótesis de que las mujeres con TEA, en especial aquellas sin discapacidad intelectual asociada, corren un elevado riesgo de no ser diagnosticadas (Lai y Baron-Cohen, 2015), o de ser diagnosticadas a edades más tardías que los hombres (Begeer et al. 2013), lo que reduciría la diferencia en la prevalencia del diagnóstico entre géneros (Giarelli y cols. 2010). Diferentes estudios encuentran que la manifestación de las características asociadas al TEA es diferente entre mujeres y hombres y, sin embargo, tanto los criterios diagnósticos como las pruebas utilizadas para la evaluación, están basados en la manifestación del trastorno en los hombres (Kirkovski et al., 2013). En este sentido, se están haciendo esfuerzos por desarrollar instrumentos de evaluación y diagnóstico que sean sensibles a este fenotipo concreto del TEA (ASSQ-REV; Kopp y Gillberg, 2011).
- B) En segundo lugar, aparece un aspecto especialmente relevante pero aún poco estudiado: las necesidades concretas de las niñas y mujeres con TEA. En relación con la manifestación de las características del TEA en niñas y mujeres, diferentes estudios encuentran que las niñas y mujeres con TEA parecen ser más vulnerables a sufrir trastornos de ansiedad, depresión y desórdenes alimenticios (Huke et al., 2013; Mandy et al., 2012). En este sentido se llevó a cabo con fondos europeos el proyecto *Autism in Pink* en el que participaron profesionales y mujeres con TEA de cuatro países miembro de la UE. A través del proyecto se generaron documentos que reflejaban información aportada por mujeres con TEA en un estudio cualitativo y que aportaban además algunas orientaciones para éstas y los profesionales. Sin embargo, aún es escasa la literatura acerca de las implicaciones de un fenotipo diferente en niñas y mujeres con TEA y, en consecuencia, el desarrollo de programas y herramientas específicos que contemplen estas características distintivas.

Nos encontramos entonces con tres cuestiones relevantes: 1) en las mujeres y niñas las características propias del TEA se manifiestan de manera diferente, lo que propicia que exista un infradiagnóstico del TEA en este género, 2) aún conocemos poco de las necesidades concretas de las niñas y mujeres con TEA y 3) contamos con escasos programas y herramientas específicos diseñadas en base a la realidad de las niñas y mujeres con TEA.

El presente estudio tuvo como finalidad analizar de forma específica la realidad de las mujeres y niñas con TEA que forman parte de las entidades de FESPAU, así como el grado en las entidades contaban con programas y servicios específicamente adaptados a sus necesidades. La investigación tenía como finalidad tener una primera imagen de la realidad de las niñas y mujeres con TEA en las entidades como primer paso para guiar las futuras actuaciones encaminadas a generar entornos, programas y recursos que atiendan a la realidad específica de las niñas y mujeres con TEA.

2. Metodología.

La información fue recogida en dos modalidades:

- De forma directa: A través de cuestionarios que cumplimentaban las niñas y mujeres.
 - Cuestionario para mujeres con TEA. En dos versiones, una para mujeres con TEA con necesidades de apoyo poco significativas, y otro para mujeres con TEA con mayores necesidades de apoyo, este último adaptado de forma que fuera cognitivamente accesible. Se recogía información general relativa a las áreas de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) adaptada a la realidad específica de las mujeres con TEA.
 - Cuestionario para niñas con TEA. Del mismo modo que para las mujeres, se realizaron dos versiones, una para niñas con TEA con necesidades de apoyo poco significativas, y otro para niñas con TEA con necesidades de apoyo significativas. Del mismo modo, este último fue adaptado para hacerlo cognitivamente accesible. Se recogía información general relativa a las áreas de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) pero adaptada a la realidad específica de las niñas con TEA.

Se solicitó a las entidades que los profesionales de referencia fueran facilitadores para que las niñas y mujeres con necesidades de apoyo

significativas pudieran ofrecer toda la información que desearan. Todos los cuestionarios para mujeres y niñas eran anónimos y contaban con un consentimiento informado, tanto para las familias como para ellas mismas, en el que se explicaban los objetivos y la metodología del estudio y se solicitaba el consentimiento explícito para participar. El consentimiento se adaptó para hacerlo cognitivamente accesible.

- De forma indirecta. Se solicitó a las entidades que cumplimentaran información sobre las mujeres y niñas a las que prestaban apoyo y sobre los programas y servicios específicos destinados para ellas, así como el grado de importancia que les conferían a cada uno de ellos.

3. Datos Sociodemográficos Generales.

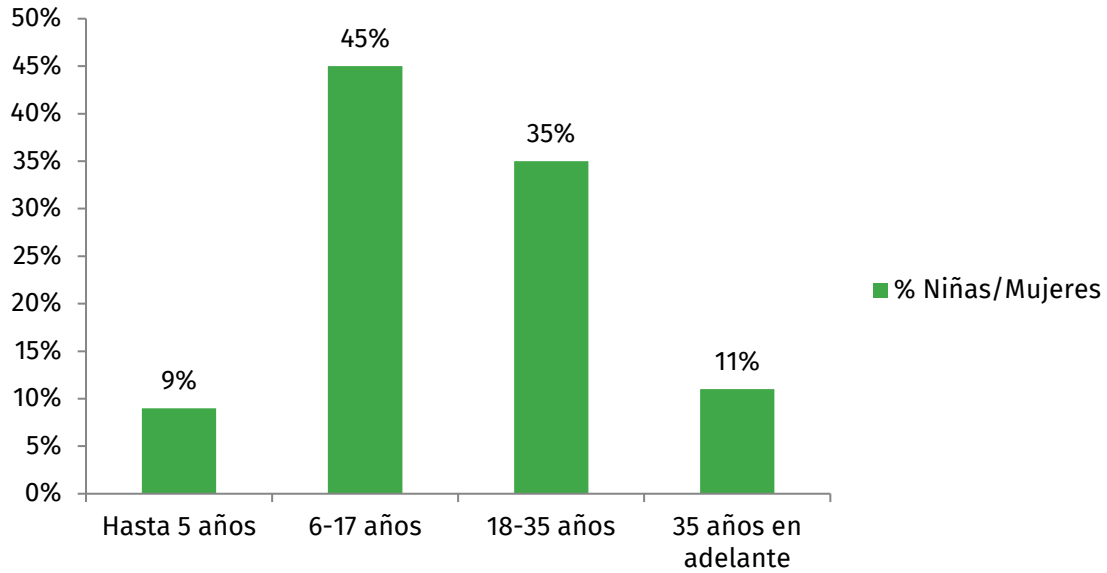
Se recogieron en el estudio datos provenientes de 10 entidades de 9 provincias diferentes. Se recogió información de un total de **185 mujeres y niñas**, **157 mujeres y niñas** de forma indirecta, y de un total de **28 mujeres y niñas** de forma directa.

A continuación, se detallan los datos generales de las niñas y mujeres sobre las que se recogió información.

3.1. Edad.

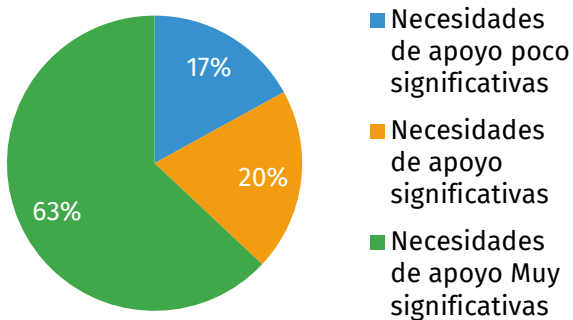
Edad		
	Edad Mínima	Edad Máxima
Edad de las niñas y mujeres	3 años	50 años

Franjas de Edad

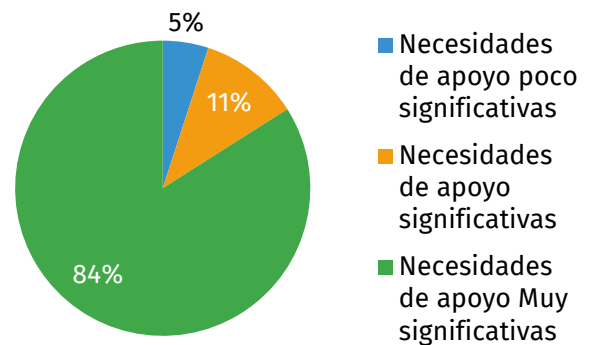


3.2. Necesidades de apoyo

Necesidad de Apoyo de las Niñas

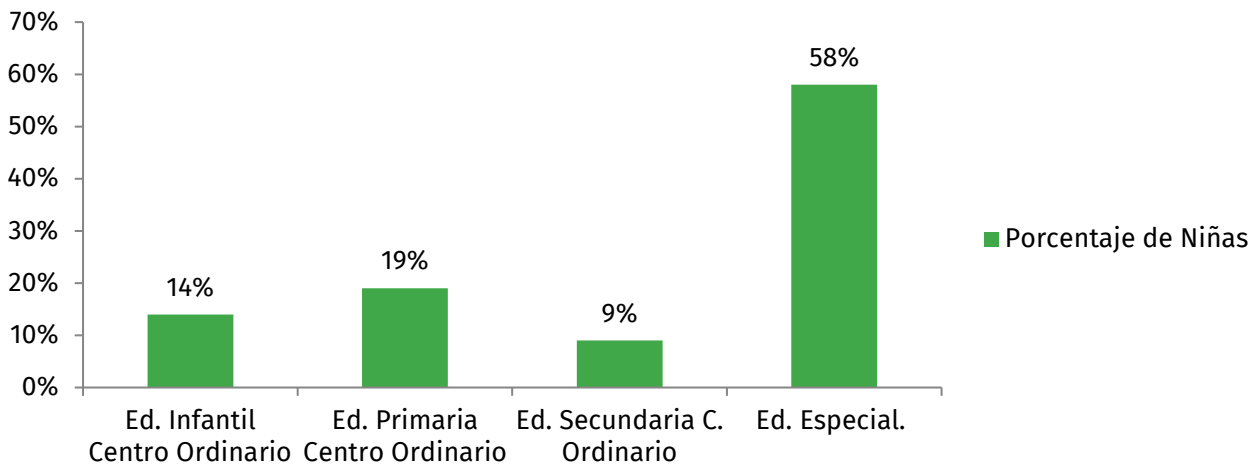


Necesidad de Apoyo de las Mujeres

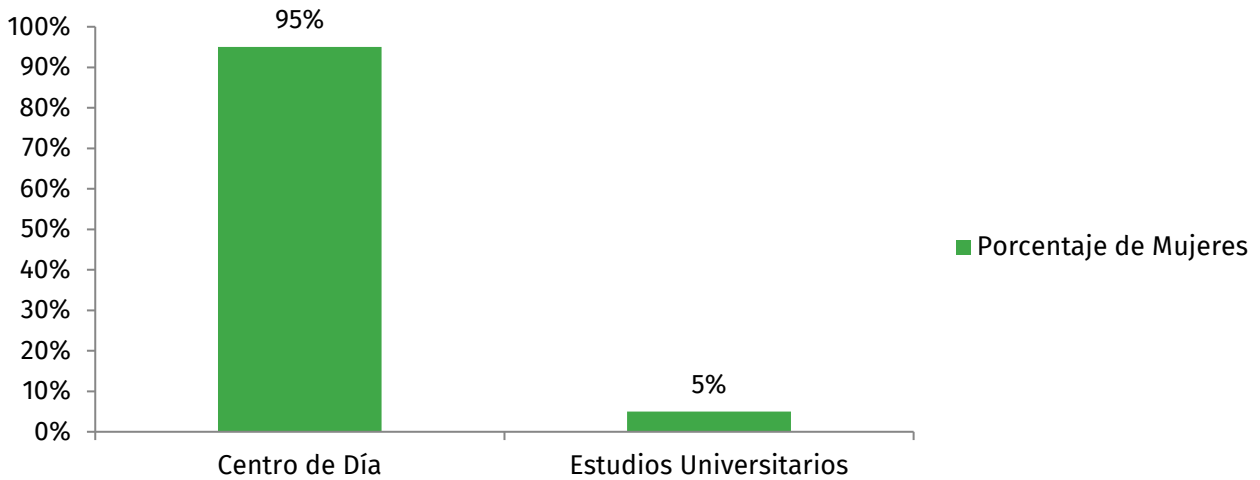


3.3 Escolarización/ Servicio de atención principal

Modalidad de escolarización de las niñas



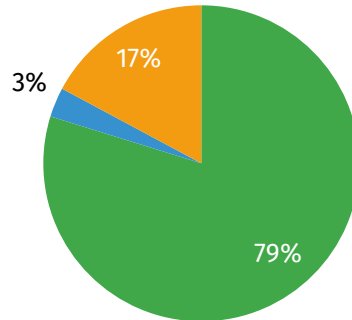
Servicio de atención principal de las mujeres



3.4. Situación vivienda.

Vivienda niñas y mujeres

■ Con su familia ■ En vivienda tutelada ■ En una residencia



4. Resultados

A continuación, se muestran los resultados obtenidos en relación a dos grandes conjuntos de datos.

En primer lugar, se muestran los resultados relativos a la medida en que las entidades cuentan con programas y protocolos específicos para mujeres en diferentes áreas y en qué medida consideran que la presencia de éstos es relevante. Se muestra el análisis sobre la formación que las entidades ofrecen a las mujeres y niñas que apoyan, no de forma puntual, sino de forma estructurada como parte de los programas de los centros, aunque luego ésta se adapte a las necesidades concretas de cada niña o mujer en particular.

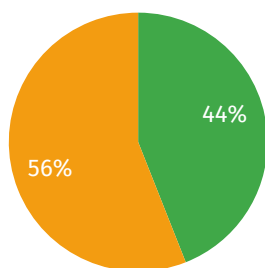
En segundo lugar, se muestra la información aportada de forma directa por las niñas y mujeres sobre aspectos relativos a su calidad de vida.

4.1. Formación Estructurada y Protocolos específicos con los que cuentan las entidades.

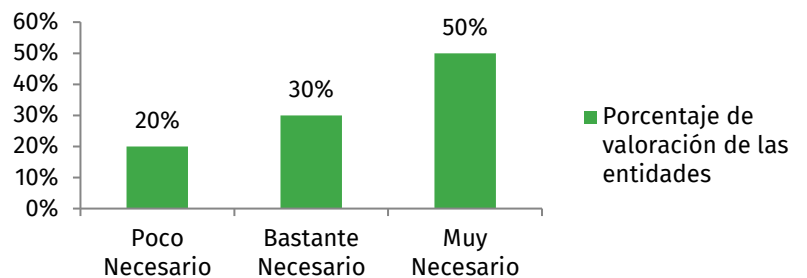
4.1.1. Menstruación

Formación Estructurada sobre Menstruación

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



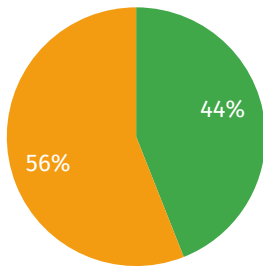
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Menstruación



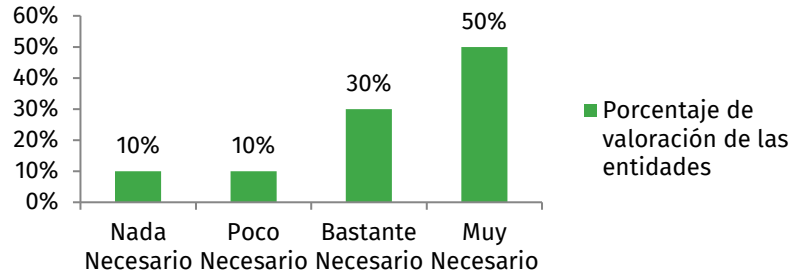
4.1.2. Cambios corporales

Formación Estructurada sobre Cambios Coporales

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



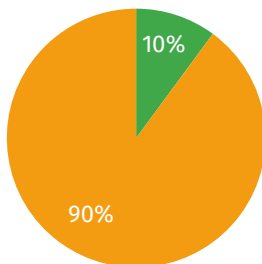
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Cambios Corporales



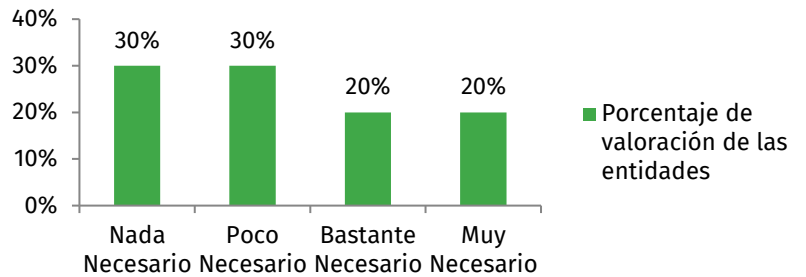
4.1.3. Infecciones y ETS

Formación Estructurada sobre Infecciones y ETS

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



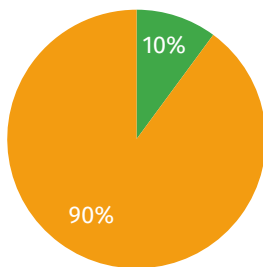
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Infecciones y ETS



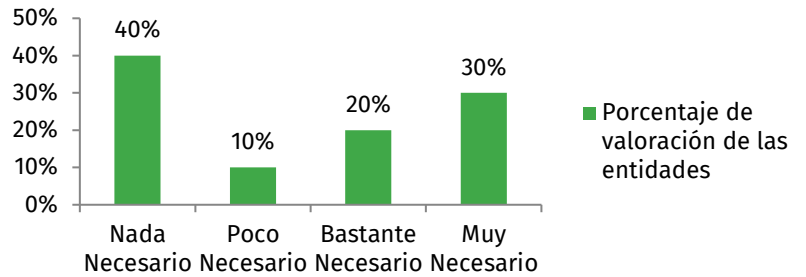
4.1.4. Control de Natalidad

Formación Estructurada sobre Control de Natalidad

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



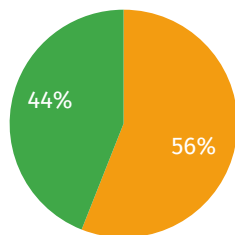
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Control de Natalidad



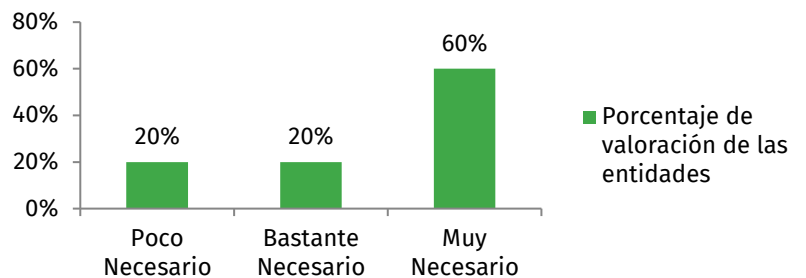
4.1.5. El cuerpo I. Partes privadas

Formación Estructurada sobre el Cuerpo (partes privadas)

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



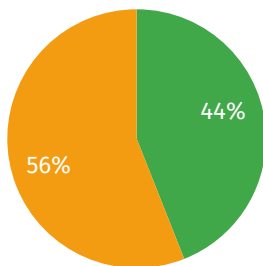
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre el Cuerpo (partes privadas)



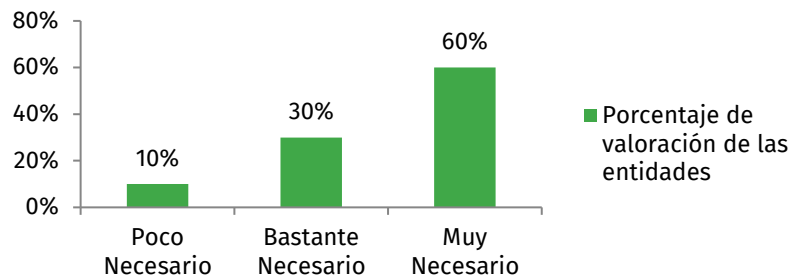
4.1.6. El cuerpo II. A quién podemos tocar y quién puede tocarnos

Formación Estructurada sobre el Cuerpo (contacto)

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



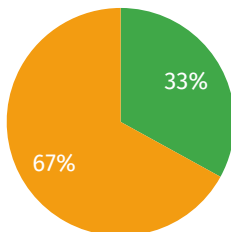
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre el Cuerpo (contacto)



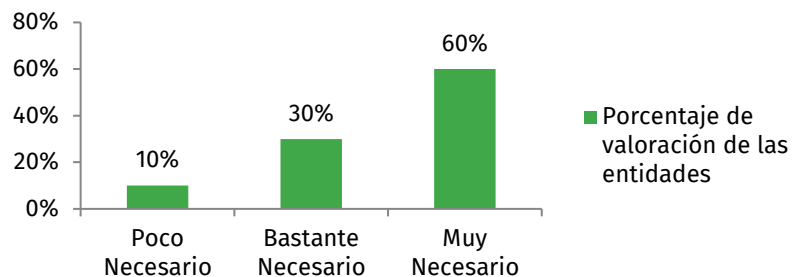
4.1.7. El Cuerpo III. Qué hacer cuando alguien me toca sin consentimiento

Formación Estructurada sobre el Cuerpo (consentimiento)

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



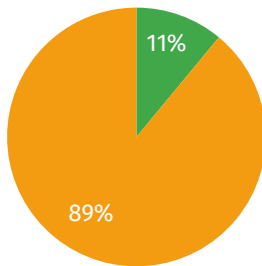
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre el Cuerpo (consentimiento)



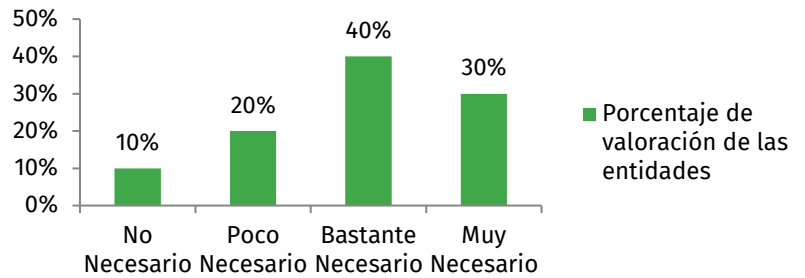
4.1.8. Orientación sexual

Formación Estructurada sobre Orientación Sexual

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



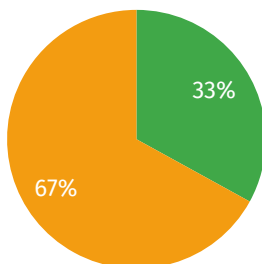
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Orientación Sexual



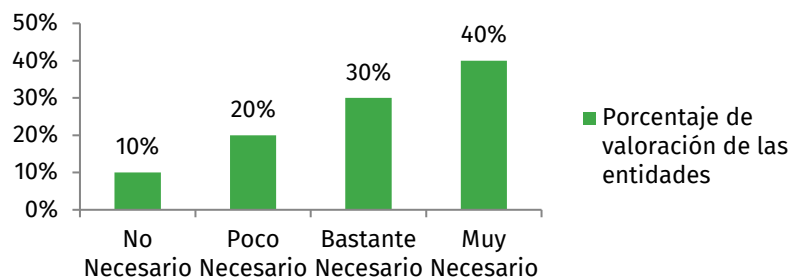
4.1.9. Identidad de género

Formación Estructurada sobre Identidad de Género

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



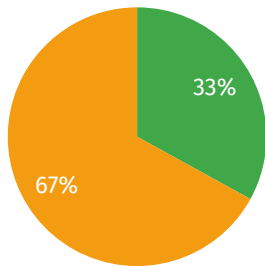
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Identidad de Género



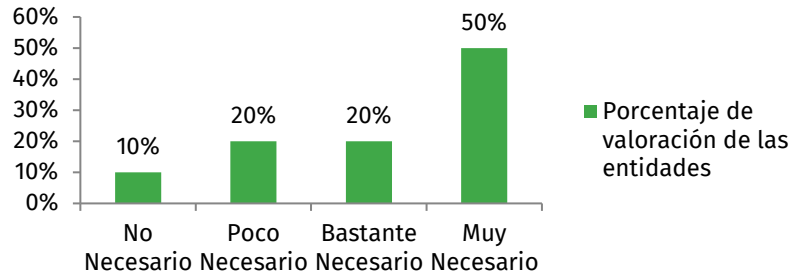
4.1.10. Tipos de atracción y relaciones

Formación Estructurada sobre Relaciones

■ Sí Ofrece ■ No Ofrece



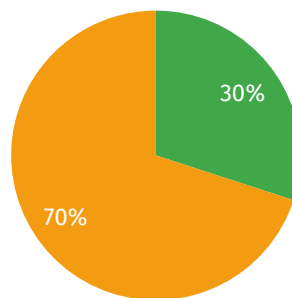
Valoración de la necesidad de Formación Estructurada sobre Relaciones



4.1.11. Entidades que cuentan con un Protocolo de Detección de abusos

Protocolo Detección Abusos

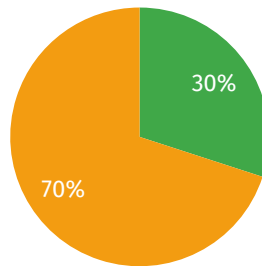
■ Sí Cuenta ■ No Cuenta



4.1.12. Entidades que cuentan con un Protocolo de Actuación ante abuso

Protocolo Actuación ante Abusos

■ Sí Cuenta ■ No Cuenta



4.2. Aspectos generales respecto a la Percepción sobre la Calidad de Vida propia de Mujeres y Niñas.

Se obtuvo información sobre mujeres con necesidades de apoyo significativas y niñas con necesidades de apoyo poco significativas y significativas. No se pudo recoger información de ninguna mujer con necesidades de apoyo poco significativas. Las participantes contaron con el apoyo de sus profesionales de referencia para aportar la información. A continuación, se indica, por áreas, la información cualitativa recogida.

4.2.1. Estado de Salud y acceso a Servicios médicos especializados.

Las niñas indicaron un buen estado de salud subjetiva, entre el 70% y el 80% indicó que se sentía sana y tenía un buen acceso a los recursos sanitarios.

Con respecto a las mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas, cerca del 45% indicaban no recibir atención ginecológica rutinaria y cerca del 50% no conocer el uso de tampones y compresas. Sin embargo, alrededor del 80% percibía un buen estado de salud personal.

4.2.2. Bienestar emocional

Entre el 70% y el 80% de las niñas indicaban tener un estado de ánimo positivo en términos generales, mientras que en el caso de las mujeres este porcentaje subía hasta el 90%.

4.2.3. Relaciones Interpersonales.

El 70% de las niñas con necesidades de apoyo poco significativas y el 50% de las niñas con necesidades de apoyo significativas indicaron tener amigos, además una mayoría de las primeras (cerca del 70%) indicaron igualmente que contaban con personas con las que podían hablar de aquello que les preocupaba.

Con respecto a las mujeres con mayores necesidades de apoyo, un 50% de éstas indicaron no contar con relaciones de amistad.

En lo referente a relaciones amorosas, cerca del 15% de las niñas indicó “*tener novio o novia*”. Cerca del 50% de las niñas con necesidades de apoyo significativas y del 40% de niñas con menores necesidades de apoyo indicaron que de algún modo estaban interesadas en tener una relación de este tipo. Con respecto a las mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas, indicaron tener pareja el 20% y desear una relación de este tipo del 30%.

4.2.4. Participación en la Comunidad.

Encontramos diferencia entre la percepción del uso de la comunidad que tenían las niñas y mujeres con TEA. La mayor parte de las niñas (entre el 70% y el 90%) indicaban gustarles el lugar donde vivían, sin embargo, únicamente el 30% de las niñas con necesidades de apoyo poco significativas indicaban hacer un uso frecuente de su comunidad. Esta percepción era mayor en el caso de las niñas con mayores necesidades de apoyo.

Con respecto a las mujeres, únicamente el 50% indicaba hacer un uso frecuente de la comunidad.

4.2.5. Desarrollo Personal.

De forma homogénea, tanto las mujeres como las niñas indicaban en un alto porcentaje (cerca del 80% en todos los casos) la necesidad de contar con actividades novedosas que supusieran una fuente de aprendizaje.

4.2.6. Bienestar Material

Tanto las mujeres como las niñas informaban de que poca posesión de dinero propio y poco uso autónomo de éste.

4.2.7. Autodeterminación

Con respecto a las niñas, existía una discrepancia entre la percepción de aquellas con necesidades de apoyo poco significativas y aquellas con mayores necesidades de apoyo. Las primeras percibían que tenían poco margen de elección, aunque los otros sí respetaran las elecciones que finalmente hacían. Las niñas con necesidades de apoyo significativas sin embargo sí percibían en su mayoría (75%) que se les daba la oportunidad de elegir. Con respecto a las mujeres, menos de la mitad indicaban que se les permitía tomar decisiones.

4.2.8. Derechos

En términos generales tanto las mujeres como las niñas indicaban sentirse bien tratadas, sin embargo, lo preocupante en este punto es que un porcentaje de mujeres y niñas, entre el 20% y el 30%, indicó que alguna vez alguien las tocó y les hizo sentir mal.

4.3. Demandas de los profesionales.

Por último, un conjunto de información recogida hace referencia a las demandas específicas de los profesionales de apoyo a niñas y mujeres con TEA. En este sentido, los profesionales indicaron de forma reiterativa:

- La falta de recursos específicos (programas, protocolos, materiales...) para atender las necesidades concretas de niñas y mujeres con TEA.
- La presencia de múltiples barreras para llevar a cabo un proceso de educación afectivo-sexual de calidad.
- La necesidad de contar con recursos específicos que permitan el acceso a las mujeres con TEA a recursos sanitarios específicos (ginecológicos). Es especialmente preocupante el dato reportado por algunos profesionales sobre el hecho de que las mujeres a las que atendían no habían acudido nunca a una revisión de carácter ginecológico.

5. Conclusiones.

El presente estudio se planteó como una primera toma de contacto con la realidad específica de las mujeres y niñas, sus necesidades y el grado en el que éstas se veían cubiertas en términos generales por los servicios y programas de las entidades. La finalidad era, desde el análisis de la información recogida, trazar líneas posteriores para la investigación y fundamentalmente para encauzar las acciones referentes a la especificidad de las necesidades de niñas y mujeres con TEA.

De forma previa al análisis, es necesario indicar que este estudio cuenta con limitaciones importantes debido a diferentes elementos:

- La limitación de la muestra recogida. Es necesario recoger información de un número mayor de entidades y de mujeres y niñas para poder contar con datos que representen de forma más fiable la realidad.
- El tipo de recogida de información. Se recogió información a través de cuestionarios adaptados. Esto permitió tener datos de mayor número de entidades y mujeres y niñas, sin embargo, la descripción de los ítems hubiera podido dar lugar a interpretaciones diversas y esto provocar que la información recogida no fuera homogénea.

Las limitaciones implican que cualquier conclusión que se desprenda del presente estudio haya de tomarse con especial cautela.

Sin embargo, pese a las limitaciones, el estudio cuenta también con fortalezas:

- Se ha recogido información de forma directa de mujeres y niñas con necesidades de apoyo significativas, lo que supone un cambio cualitativo respecto a los estudios anteriores, que habían recogido fundamentalmente información de mujeres y niñas con necesidades de apoyo poco significativas.
- Se ha contado con la colaboración de los profesionales, en especial de aquellos que atienden a mujeres y niñas con mayores necesidades de apoyo.
- El estudio tiene una vertiente de aplicación práctica importante, recoger la información aportada por las mujeres y niñas y las necesidades detectadas por los profesionales permitirá trazar líneas de actuación que tengan un impacto real en las vidas de las mujeres y niñas con TEA.

Parte de la información recogida hace referencia a la percepción subjetiva de las niñas y mujeres. Esto supone una gran ventaja en tanto que tiene en cuenta la vivencia personal de las niñas y mujeres, pero es necesario tener en cuenta que en algunos aspectos puede no estar reflejando datos no objetivables (por ejemplo, en lo referente al buen acceso informado a servicios de salud).

Tras el análisis de los resultados, podemos destacar que:

- ✓ Los datos recogidos van en la línea de los estudios previos que indican una infraestimación de mujeres con pocas necesidades de apoyo. La mayor parte de información recogida es de niñas y mujeres con necesidades de apoyo significativas. Aquí sin embargo hay un dato relevante y es que sí hay niñas con menores necesidades de apoyo recogidas a las que se les está prestando apoyo a las entidades. Esta discrepancia entre la situación de las niñas con necesidades de apoyo poco significativas y las mujeres con necesidades de apoyo poco significativas pudiera deberse a varios factores. El primero, que se haya venido mejorando en los mecanismos diagnósticos y que, por tanto, las niñas con TEA con necesidades de apoyo poco significativas ahora sí están recibiendo apoyo mientras que las mujeres con necesidades de apoyo poco significativas no hayan recibido un diagnóstico preciso y por tanto no se encuentran en entidades de apoyo específico. Un segundo factor podría ser que los servicios especializados de atención a personas con TEA no cuentan con los recursos específicos de atención a mujeres con TEA con necesidades de apoyo poco significativas y que, por tanto, éstas decidan acudir a recursos de otro tipo.
- ✓ Es necesario tener en cuenta la percepción de las mujeres con mayores necesidades de apoyo sobre su calidad de vida, deseos y necesidades. Es preciso tomar precauciones para que el nivel de necesidad de apoyo de las mujeres no produzca un sesgo que provoque que estas necesidades se infravaloren y por tanto no se atiendan de la forma adecuada. Un ejemplo de esto es lo relacionado con la sexualidad y las relaciones de pareja. Un 30% de las mujeres con TEA con mayores necesidades de apoyo significativas indicaban de algún modo tener interés en este aspecto, sin embargo, el 30% de los profesionales consideraban poco o nada necesario contar con formación específica sobre este aspecto y únicamente el 33% de las entidades ofrecía formación de forma sistemática.
- ✓ Por último, es remarcable la discrepancia existente entre la escasa existencia de recursos estandarizados específicos para atender a mujeres con TEA y las necesidades estimadas por los profesionales y las mujeres y niñas. Este aspecto es reiterativo en todos los elementos sobre los que se recogió información, pero es necesario tenerlo especialmente en cuenta para dos aspectos por sus implicaciones:
 - En lo referente al derecho sobre el propio cuerpo. Un porcentaje de mujeres habían indicado que en algún momento alguien las tocó y eso les hizo sentir mal. Si bien no se especificaba el tipo de contacto y esto pudiera deberse a la hipersensibilidad sensorial asociada

frecuentemente al TEA (Ben-Sasson et al., 2009), es necesario formar a las mujeres sobre los derechos sobre su propio cuerpo y ser absolutamente vigilantes con el cumplimiento de estos derechos. Frente a esto contrasta el hecho de la poca presencia de formación específica y protocolos de actuación y detección de abusos.

- En lo referente a la atención sanitaria específica. Cerca del 50% de las mujeres con TEA indicaban no recibir atención ginecológica rutinaria, los profesionales de las entidades indicaban en esta misma línea que algunas de las mujeres a las que apoyaban nunca habían acudido a revisiones ginecológicas. De forma reiterada los profesionales demandaban recursos específicos que facilitaran el acceso a las mujeres con mayores necesidades de apoyo a estos servicios. Si tenemos en cuenta la incidencia de patologías ginecológicas (pe. cánceres ginecológicos) en las mujeres, la escasa atención específica supone un riesgo claro para la salud y la vida de estas mujeres.

El estudio aquí presentado supone una primera aproximación a la realidad de las mujeres y niñas con TEA en las entidades socias de FESPAU. Es necesario continuar avanzando en el camino de la comprensión de las necesidades específicas de las mujeres y niñas con TEA, situándolas en el centro del proceso y generando mecanismos específicos para promover su calidad de vida de forma integral.

Referencias

Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(5), 1151-1156.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 1-11.

Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., & Buxbaum, J. D. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism*, 6(1).

Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The autism spectrum screening questionnaire (ASSQ)-revised extended version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2875-2888

Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., et al. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3, 107-116.

Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584-2603

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313.

Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review. *European Eating Disorders Review*, 21(5), 345-351.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.