OPEN ACCESS

King's College LONDON

King's Research Portal

Document Version
Peer reviewed version

Link to publication record in King's Research Portal

Citation for published version (APA):
Stewart, G., & Happe, F. (2024). Autism – an evolving conceptualisation. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages Chez L'Enfant*, *188*, 53-61.

Citing this paper
Please note that where the full-text provided on King's Research Portal is the Author Accepted Manuscript or Post-Print version this may differ from the final Published version. If citing, it is advised that you check and use the publisher's definitive version for pagination, volume/issue, and date of publication details. And where the final published version is provided on the Research Portal, if citing you are again advised to check the publisher's website for any subsequent corrections.

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the Research Portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognize and abide by the legal requirements associated with these rights.

•Users may download and print one copy of any publication from the Research Portal for the purpose of private study or research.
•You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
•You may freely distribute the URL identifying the publication in the Research Portal

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact librarypure@kcl.ac.uk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 15. Nov. 2026

SPANISH TRANSLATION

Autismo: una conceptualización en evolución

Gavin R. Stewart[1]* PhD; Francesca Happé[1] PhD

[1] Social, Genetic and Developmental Psychiatry Centre, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, UK, SE5 8AF

Palabras clave : Trastornos del espectro autista - Trastorno de Asperger - Trastornos del neurodesarrollo - Criterios diagnósticos – Neurodiversidad

RESUMEN

La conceptualización del autismo ha evolucionado considerablemente en las últimas décadas. En este artículo de síntesis, nos centramos en varios ámbitos donde nuestra comprensión del autismo ha cambiado: (1) desde una definición "estrecha" hacia criterios diagnósticos "amplios"; (2) desde una condición rara hacia una condición relativamente común, aunque probablemente aún subestimada en mujeres y personas mayores; (3) desde una condición diagnosticada principalmente en hombres hacia una identificación ahora en personas de todos los géneros; (4) desde algo que afecta solo a niños hacia una condición a lo largo de toda la vida; (5) desde algo discreto y distintivo hacia una visión dimensional; (6) desde una sola entidad hacia muchos "autismos", y una condición compuesta o divisible; (7) desde un enfoque en el autismo "puro" hacia el reconocimiento de que la complejidad y la comorbilidad son la norma; y finalmente, (8) desde la conceptualización del autismo únicamente como un trastorno del desarrollo hacia el reconocimiento de una perspectiva de neurodiversidad, operacionalizada en modelos de investigación participativa. También exploramos las oportunidades para que la investigación sea más generalizable, incluso en un contexto global, y formulamos sugerencias para áreas actualmente descuidadas en la investigación sobre el autismo.

El trastorno del espectro autista (aquí simplemente llamado "autismo") es una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades en las relaciones sociales y la comunicación social, comportamientos e intereses rígidos y repetitivos, así como un procesamiento sensorial atípico [1]. Según los criterios diagnósticos actuales, el autismo es una condición relativamente común, que afecta aproximadamente al 1-2% de la población [2]. Desde el punto de vista etiológico, el autismo ha sido identificado como genéticamente influenciado, con una heredabilidad estimada de más del 80% [3,4]. Las características del autismo a menudo comienzan a emerger durante los primeros dos años de vida (aunque en muchos casos, pueden no ser evidentes o identificados hasta más tarde en la vida[5]) y persisten a lo largo de la vida[6]. Además

de las características centrales del autismo, las personas autistas[†] a menudo experimentan una gama de atipicidades cognitivas, emocionales y conductuales. Por lo tanto, la complejidad y la coocurrencia suelen ser la norma en lugar de la excepción, con las dificultades más comúnmente concurrentes que incluyen discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), ansiedad, problemas de lenguaje, dificultades de regulación emocional y conductual, y disfunción ejecutiva [7–10]. Sin embargo, el autismo también se caracteriza por una variedad de fortalezas; aunque el autismo no tiene un patrón consistente asociado de picos y valles cognitivos, una desigualdad no específica de habilidades en diferentes dominios cognitivos es una característica distintiva de la condición [11], con muchas personas autistas destacando en tareas enfocadas en los detalles [12].

Sin embargo, el autismo no siempre ha sido percibido de esta manera. Descrito primero por Grunya Sukhereva en la década de 1920, y luego nombrado y conceptualizado por Hans Asperger y Leo Kanner en la década de 1940, el autismo (como una condición autónoma no relacionada con la esquizofrenia o la psicosis) no fue incluido en los manuales de diagnóstico hasta la década de 1980. Desde entonces, y especialmente en la última década, los criterios diagnósticos y la descripción clínica del autismo han evolucionado considerablemente. Este artículo se centrará en la conceptualización evolutiva del autismo, cómo hemos llegado a la condición que reconocemos hoy en día, y las oportunidades para el futuro.

Concepto evolutivo 1: De lo "estrecho" a lo "amplio". Inicialmente, el autismo se definía de manera estrecha, pero con el tiempo, la comprensión se ha ampliado para incluir un espectro de manifestaciones y experiencias diversas. Por ejemplo, el autismo fue inicialmente etiquetado como "autismo infantil" en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III [13]) de la Asociación Americana de Psiquiatría. El autismo infantil tenía seis criterios estrechos, que incluían una "falta generalizada de reactividad hacia otras personas" y "deficiencias importantes en el desarrollo del lenguaje", y solo podía diagnosticarse en la infancia. La focalización estrecha de estos criterios diagnósticos llevó a la identificación predominante del autismo en aquellos con discapacidades intelectuales comórbidas (presentes en aproximadamente el 75% de los diagnosticados alrededor del DSM-III), y la mayoría de los niños con este diagnóstico asistían a escuelas especiales.

Sin embargo, en la actual quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5-TR [1]), entre los criterios del "Trastorno del Espectro Autista", los criterios diagnósticos de las dificultades en el funcionamiento social se definen de manera más amplia, como "deficiencias persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos...". Además, el autismo puede diagnosticarse con o sin trastornos del lenguaje y del funcionamiento intelectual, y esto puede ocurrir en personas de todas las edades. El autismo ahora

[†] En este artículo, hemos optado por utilizar el lenguaje de identidad en primer lugar, es decir, 'personas autistas', en lugar del lenguaje de persona en primer lugar, es decir, 'personas con autismo'. Muchas personas de habla inglesa en la comunidad autista prefieren el lenguaje de identidad en primer lugar y lo consideran menos estigmatizante. Reconocemos que puede haber diferentes preferencias para aquellos que hablan [francés/español], pero hemos optado por usar este enfoque ya que es ampliamente aceptado en inglés, en el que originalmente se escribió este artículo.

se identifica principalmente en aquellos que no tienen discapacidades intelectuales comórbidas (presentes en aproximadamente el 25% de los diagnosticados aproximadamente en el DSM-5-TR), y muchas personas así identificadas reciben apoyo en escuelas regulares o viven y trabajan de forma independiente.

Una consecuencia de esta ampliación es que la mayoría de las investigaciones sobre el autismo ahora se centran en aquellos sin discapacidades intelectuales, una revisión sistemática sugiere que más del 90% de las personas autistas involucradas en la investigación tienen un CI dentro del rango normal, y el 80% de los estudios presentan sesgos de selección contra aquellos con discapacidades intelectuales [14]. Por lo tanto, la generalización de la investigación se ve reducida, y las percepciones públicas sobre el autismo pueden estar sesgadas a favor de aquellos que no tienen alteraciones. Esto también puede influir en la toma de decisiones políticas si la base de evidencia excluye a aquellos que probablemente necesiten más apoyo.

Concepto evolutivo 2: De lo raro a lo común. Una mejor comprensión del autismo ha llevado a lo que antes se consideraba un diagnóstico raro, ahora siendo común. Esta mejor comprensión se marca por un aumento sustancial en las tasas de identificación. Las primeras estimaciones de la población con "trastornos autistas" en la década de 1960 sugerían que solo 4 de cada 10,000 niños (0.04%) cumplían con los criterios diagnósticos [15]. Lorna Wing sugirió luego en la década de 1980 que el autismo podría formar un espectro, con 22 de cada 10,000 niños (0.22%) cumpliendo con los criterios [16]. Las tasas de identificación han aumentado con el tiempo, con estimaciones actuales sugiriendo que entre el 1 y el 3% de la población es autista [2]. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) en Estados Unidos informaron en 2008 que la prevalencia entre los 8 años era de 1 de cada 88, un aumento del 74% en comparación con su informe de 2004. Este aumento también se ha observado en otros países, como un aumento cinco veces mayor en el Reino Unido entre 2004 y 2010 [17]. Sin embargo, estas tasas de prevalencia se han estabilizado en los últimos años, con poca variación entre las diferentes regiones geográficas [18].

Al considerar por qué ocurrió este aumento en los diagnósticos de autismo, es importante recordar varios factores influyentes. En primer lugar, la conciencia sobre el autismo ha aumentado tanto a nivel clínico como en la población en general, lo que ha llevado a una mayor identificación de personas autistas. En segundo lugar, los criterios diagnósticos del autismo se han ampliado, lo que ha llevado a la identificación de personas que antes eran pasadas por alto (incluidas aquellas diagnosticadas por primera vez en la edad adulta). Finalmente, ha habido un reemplazo diagnóstico, donde personas que antes fueron diagnosticadas con otros trastornos (por ejemplo, trastornos de la personalidad, etc.) ahora están siendo diagnosticadas con autismo [19,20]. Estos elementos, considerados juntos, sugieren que la mejora en las tasas de identificación podría ser la causa de este aumento en los diagnósticos de autismo, en lugar de un cambio en la prevalencia real de la condición [21].

Concepto evolutivo 3: De principalmente masculino a inclusivo de todos los géneros. El cambio de perspectiva reconoce ahora que el autismo afecta a individuos de todos los géneros, cuestionando el enfoque histórico en los hombres. En la década de 1980, la proporción de género en el autismo se estimaba en ~5-10 hombres por cada mujer. Además, cuando una mujer/niña era identificada como autista durante este período, frecuentemente tenía una discapacidad intelectual comórbida. Sin embargo, estimaciones recientes de estudios epidemiológicos muestran que la

proporción de género es menos desequilibrada, siendo de 3 hombres por cada mujer, con tasas similares de discapacidades intelectuales comórbidas [22].

El enfoque histórico en los hombres y niños autistas también ha tenido un impacto en cómo se percibe el autismo, incluidas las teorías sobre la condición. Por ejemplo, la teoría del "cerebro extremadamente masculino" fue dominante durante varios años [23], sin embargo, hoy en día es menos considerada [24]. Además, el concepto de "camuflaje" se ha vuelto una noción popular, donde algunas personas autistas (especialmente mujeres y niñas) pueden ocultar sus características autistas imitando los comportamientos de sus pares neurotípicos [25,26]. Además, muchas personas a menudo conservan un sesgo implícito o un estereotipo masculino del autismo; al ver a un niño tener dificultades en lo social, pueden pensar "¿Es autista?", pero al ver a una niña tener dificultades sociales, pueden pensar "¿Es tímida? ¿Tiene ansiedad social?". La investigación ha indicado que las mujeres y niñas son menos propensas a recibir un diagnóstico de autismo cuando presentan una gravedad de síntomas similar a la de los hombres y niños [27]. Las mujeres y niñas también a menudo reciben su diagnóstico de autismo mucho más tarde en la vida en comparación con los hombres y niños, lo que significa que muchas mujeres y niñas quedan sin diagnosticar y sin apoyo [28]. Además, se observan sesgos de género en el "enmascaramiento diagnóstico"; por ejemplo, una niña puede recibir un diagnóstico de anorexia, pero el clínico omite mirar más allá y ver que también es autista [28]. Por lo tanto, es importante que los clínicos sean conscientes de cómo estos sesgos pueden manifestarse en su práctica clínica.

Más allá del sexo, en cuanto al género, es importante tener en cuenta que muchas personas autistas tienen una diversidad de género (es decir, su género no coincide con su sexo de nacimiento)[30]. Aproximadamente el 10% de las personas autistas experimentan disforia de género, en comparación con el 3% en la población general [31]. Las tasas de identidades de género no tradicionales (por ejemplo, no binario, género fluido) también son más altas entre las personas autistas que entre sus pares neurotípicos. Se necesita una mayor conciencia sobre cómo los rasgos y características autistas pueden manifestarse en personas de diferentes géneros, y sobre el impacto de pertenecer a múltiples grupos minoritarios o identidades.

Concepto evolutivo 4: De trastorno de la infancia a lo largo de la vida. Anteriormente considerado como un trastorno de la infancia, una comprensión mejorada del autismo ha llevado a centrarse en su impacto a lo largo de toda la vida, con un énfasis particular en el estudio de las trayectorias de desarrollo. Este cambio se ilustra por la terminología utilizada para describir el autismo, que inicialmente fue etiquetado como "autismo infantil" en los manuales de diagnóstico, para ahora ser descrito como "trastorno del espectro autista" en el DSM-5-TR [1]. Hoy en día, muchos centros de salud tienen servicios de diagnóstico separados para el autismo en niños y adultos, siendo común que los servicios para adultos evalúen a adultos de todas las edades en busca de autismo, incluidas las personas mayores.

Sin embargo, a pesar de este cambio, el impacto histórico del autismo en el ámbito de competencia de los psiquiatras infantiles y pediatras ha llevado a un desconocimiento del autismo en la edad adulta y en la vejez. En 2022, se informó que menos del 1% de todas las publicaciones sobre autismo se centraban en personas en la mediana edad y mayores. Un estudio reciente de registros de atención primaria en el Reino Unido encontró que solo el 0,1% de la población británica mayor de 50 años tenía un diagnóstico de autismo, en comparación con el 3% de las personas de 10 a 14 años [6]. Los autores estimaron que alrededor de 1,2 millones de personas en el

Reino Unido podrían ser autistas pero no diagnosticadas (600,000 mayores de 50 años). Esto significa que aproximadamente 9 de cada 10 personas autistas mayores de 50 años no están diagnosticadas (o están mal diagnosticadas) y que sus necesidades de apoyo pueden no estar completamente cubiertas. Dado que la vejez está asociada con una variedad de cambios físicos, mentales y de estilo de vida, es esencial asegurar que las personas autistas mayores reciban un apoyo adecuado.

Existen muchos temas importantes relacionados con el autismo a lo largo de toda la vida, especialmente en la mediana edad y en la vejez, que requieren más atención en la investigación. Por ejemplo, una literatura limitada pero en crecimiento sobre las experiencias autistas de la menopausia indica que muchas personas experimentan dificultades relacionadas con cambios sensoriales y emocionales, que pueden llevar a períodos de crisis [32–34]. El aislamiento social también es un tema clave; las personas autistas a menudo tienen redes sociales limitadas a lo largo de su vida, y el riesgo de aislamiento aumenta con la edad. Algunos estudios han revelado que muchas personas autistas en la mediana edad y en la vejez tienen muy pocas conexiones sociales, lo que se asocia con una mala salud mental y una baja calidad de vida [35]. Por último, las personas autistas parecen estar más expuestas al riesgo de demencia, una de las principales causas de muerte en la población general [36]. Quedan muchos otros ámbitos por explorar, y el campo de la investigación sobre el envejecimiento en el contexto del autismo está evolucionando rápidamente.

Concepto evolutivo 5: De discreto a dimensional. La conceptualización inicial del autismo lo describía como una entidad discreta, cualitativamente diferente al desarrollo típico u otras condiciones del neurodesarrollo. Sin embargo, los rasgos de comportamiento y las características definitorias del autismo parecen estar continuamente distribuidos en la población general [37–39]. Las diferencias individuales en los rasgos autistas también parecen estar influenciadas por los mismos factores genéticos que afectan al autismo diagnosticado [40]. Como resultado, el autismo ahora se considera estar en el extremo de esta dimensión de rasgos y características.

La medición de los rasgos autistas (con cuestionarios de autoevaluación o de padres como el Índice del Espectro del Autismo) puede ser muy útil. Los rasgos autistas se evalúan clínicamente como parte del proceso de detección y diagnóstico del autismo, y también son frecuentemente objeto de investigación. El estudio de aquellos que presentan rasgos autistas 'elevados' o del 'fenotipo autista amplio' se ha vuelto común y puede ser particularmente efectivo al estudiar poblaciones históricamente subdiagnosticadas (por ejemplo, mujeres, personas mayores). Sin embargo, es importante tener en cuenta que estos rasgos no son exclusivos del autismo, y las personas pueden obtener puntajes altos en medidas de rasgos debido a otros factores, como la ansiedad social, el trauma y otras condiciones [41]. Se necesitan más investigaciones para examinar si las características cognitivas y conductuales del autismo están realmente asociadas de manera confiable con los rasgos autistas.

Concepto evolutivo 6: De 'un autismo' a 'muchos autismo'. A pesar de un reconocimiento temprano de la heterogeneidad del autismo (incluido por Kanner en la década de 1940), los clínicos y científicos han buscado en vano un único factor causal [42]. Actualmente se cree que la heterogeneidad en el espectro del autismo probablemente refleje muchas etiologías diferentes [43]. Quizás por eso se ha progresado poco en la comprensión de la biología del autismo. Actualmente se están

realizando esfuerzos para comprender esta heterogeneidad, y la búsqueda de biomarcadores de estratificación para descubrir subgrupos de autismo con miras a intervenciones 'personalizadas' ya está en marcha [44].

Además de la hipótesis de 'muchos autismo', se ha sugerido que el autismo se comprende mejor como una condición 'compuesta', reflejando una combinación de influencias genéticas, facetas cognitivas y dimensiones conductuales [45]. Esta hipótesis de la 'tríada fraccionada' sugiere que diferentes facetas del autismo (social, comunicación, comportamiento rígido/repetitivo) tienen fundamentos separables en el mismo individuo, es decir, diferentes factores genéticos influyen en diferentes características del autismo, dando lugar a presentaciones heterogéneas [45]. Los estudios con datos de gemelos han revelado que los aspectos sociales y no sociales del autismo tienen solo un solapamiento genético modesto [42], muchas personas tienen solo rasgos autistas sociales, pero no no-sociales, o viceversa. Esto puede tener importantes consideraciones clínicas. Por ejemplo, algunas investigaciones sugieren que las personas autistas que tienen principalmente problemas de comunicación social (con sus problemas de inflexibilidad gestionados) pueden tener un mayor riesgo de problemas de comportamiento y emocionales [46], mientras que aquellas que tienen principalmente problemas de inflexibilidad (con su alteración social gestionada) pueden estar más expuestas a comportamientos alimentarios restrictivos o alterados [47]. Por lo tanto, comprender el perfil sintomático de una persona es esencial para garantizar que sus necesidades de apoyo sean satisfechas.

Concepto evolutivo 7: De la 'pureza' a la complejidad. Históricamente, muchos diagnósticos se percibían de manera jerárquica, algunos trastornos anulando otros. Como resultado, una persona con un diagnóstico de autismo no podía ser diagnosticada con otras condiciones, como la ansiedad y el TDAH. Sin embargo, según las nuevas pautas diagnósticas introducidas en el DSM-5[1], el autismo puede, por primera vez, diagnosticarse junto con otras condiciones.

Se ha producido un cambio reconociendo que el autismo rara vez se observa en una forma 'pura' y más a menudo se asocia con diversas condiciones concomitantes. Las estimaciones sugieren que el 70 % de los niños autistas [10] y el 80 % de los adultos autistas [7,48] tienen al menos otro trastorno de salud mental. Las tasas individuales de diferentes diagnósticos psiquiátricos han sido examinadas en un reciente metaanálisis [49]. Se encontró que el 33 % de las personas autistas también tenían un diagnóstico de TDAH, el 23 % tenía un trastorno de ansiedad, el 13 % tenía un trastorno del sueño, el 12 % tenía un trastorno depresivo, el 10 % tenía un trastorno obsesivo-compulsivo, el 10 % tenía trastornos de control de impulsos y comportamiento, el 5 % tenía un trastorno del espectro de la esquizofrenia, y el 5 % tenía trastorno bipolar. Se encontraron tasas similares en personas autistas de todas las edades [7,9,48,50].

Se han realizado muchas investigaciones para comprender por qué las personas autistas tienen altas tasas de trastornos psiquiátricos. Se han sugerido muchos factores, como una etiología compartida (es decir, el 'factor genético p' que influye en el riesgo de todos los trastornos psiquiátricos [51]), factores ambientales (por ejemplo, el acoso y la exclusión social que causan estrés, lo que resulta en una salud mental más precaria), diferencias de comunicación (por ejemplo, una búsqueda reducida de ayuda que resulta en una salud más precaria) o un estilo cognitivo (por ejemplo, diferencias en el procesamiento de eventos negativos que resultan en un aumento en las tasas de estrés postraumático). Sin embargo, aún no se ha encontrado una sola respuesta.

Sin embargo, se acepta ampliamente que estas altas tasas de trastornos psiquiátricos concomitantes son problemáticas. Para muchas personas autistas, no es el autismo en sí lo que dificulta la vida, sino sus condiciones concomitantes que las llevan a experimentar dificultades y, en algunos casos, a pasar por crisis. De manera preocupante, las tasas de suicidio son particularmente altas en las poblaciones autistas [52–54], algunos estudios informan un riesgo de suicidio multiplicado por 7 [52,55]. En la población general, más hombres que mujeres mueren por suicidio, pero se ha encontrado lo contrario en poblaciones autistas. Estos resultados destacan la necesidad de diseñar intervenciones específicas para personas autistas y llevar a cabo investigaciones que adopten enfoques transdiagnósticos para garantizar que se satisfagan las necesidades de los niños y adultos autistas.

Concepto evolutivo 8: De trastorno del desarrollo a neurodiversidad. Durante la última década, ha habido un cambio notable en la percepción del autismo por parte de las personas autistas, los clínicos, los investigadores y la población en general [56]. En lugar de ser considerado únicamente a través de un modelo médico, el autismo ahora se percibe a menudo a través de un modelo social de discapacidad. La idea de que el autismo es exclusivamente un trastorno definido solo por déficits ha sido cuestionada. Muchos ahora consideran el autismo como una diferencia neurológica -o 'neurodivergencia'- con dificultades y discapacidades resultantes de una adaptación difícil a las demandas de la vida en un mundo neurotípico.

Además, el autismo también se considera frecuentemente como una identidad, con muchos autistas convirtiéndose en defensores, activistas o investigadores en autismo. Este cambio hacia una perspectiva de neurodiversidad ha sido impulsado por las voces autistas. Es importante tener en cuenta que la primera -y muy influyente- autobiografía autista, por Temple Grandin, se publicó en 1986, y hoy en día existen cientos de relatos en primera persona. Sin embargo, las diversas opiniones de la comunidad autista no siempre se han unido de manera armoniosa, y lamentablemente, las opiniones de los autistas que se defienden a sí mismos a veces entran en conflicto con las de los padres que abogan por sus hijos autistas con necesidades importantes de apoyo. Además, algunos investigadores en autismo neurotípicos han tenido conflictos con la comunidad autista, especialmente aquellos interesados en la ciencia básica (por ejemplo, la genética), donde los beneficios directos de sus investigaciones para las personas autistas no siempre se explican o justifican claramente.

Un paso hacia la reunión de estas diversas voces es el uso de métodos de investigación participativa, donde las personas autistas, sus familias y otras partes interesadas son incluidas en el diseño, implementación e interpretación de la investigación. Históricamente, la mayoría de las investigaciones fueron dirigidas por científicos/clínicos, pero hoy en día, la investigación co-producida se está volviendo muy común [57]. Sin embargo, es importante que los investigadores y los clínicos se aseguren de que todas las voces sean escuchadas, incluidas aquellas que no están directamente involucradas en la investigación sobre el autismo y aquellas que tienen discapacidades intelectuales/lingüísticas que pueden necesitar que otros aboguen por ellas [58].

Oportunidades para el futuro. El mundo del autismo está evolucionando rápidamente. Hemos observado cambios significativos en la conceptualización y comprensión del autismo en las últimas décadas, y estos últimos años, en particular, han marcado el inicio de una nueva era de coproducción e integración de las voces

autistas en la investigación y la práctica clínica. Sin embargo, como en cualquier área de investigación, continúan surgiendo oportunidades para el futuro. Por ejemplo, nos encontramos en una era de 'ciencia de datos masivos', y la investigación sobre el autismo ha pasado principalmente de pequeñas muestras clínicas a grandes cohortes de personas autistas de todas las edades. Utilizando estos vastos conjuntos de datos, como los registros y registros nacionales de atención médica, será posible explorar las diferencias individuales en el autismo, siguiendo a una persona autista a lo largo de su vida. Esto permitirá una mejor comprensión de las trayectorias de desarrollo y cómo las necesidades de apoyo evolucionan a lo largo de la vida de una persona.

También existe una excelente oportunidad para que la investigación sobre el autismo sea representativa a nivel mundial, como lo destaca el número especial de enero de 2024 de la revista 'Autism' centrado en la 'Investigación sobre el autismo en un contexto global' [59,60]. Este número especial señala que, en la actualidad, gran parte de la investigación proviene de países occidentales de altos ingresos (especialmente Europa y América del Norte), donde la población es principalmente blanca. Sin embargo, la mayoría de las personas autistas viven en países de ingresos bajos y medianos, en Asia, África y América del Sur [61]. Los factores sociales a menudo juegan un papel importante en cómo se identifican y apoyan a las personas autistas, y los modelos de autismo creados en países de altos ingresos pueden no ser adecuados en otras regiones del mundo con demografías y estructuras sociales diferentes [62].

Conclusión. Desde su inclusión como una condición autónoma en el DSM-III en 1980, hemos visto que el autismo ha evolucionado de un trastorno del desarrollo estrecho, raro, principalmente masculino, de la infancia, discreto y 'puro', a ahora, en el DSM-5-TR, ser una forma extendida, común, inclusiva de todos los géneros, a lo largo de toda la vida, dimensional y compleja de neurodivergencia. Es casi seguro que el campo de la investigación y la práctica clínica sobre el autismo continuará evolucionando a medida que nuestra comprensión se desarrolle, situándonos en un lugar emocionante en el tiempo para ver qué será el autismo en un futuro cercano y lejano.

AGRADECIMIENTOS

GRS está financiado por la British Academy. FH está parcialmente financiada por el National Institute for Health Research (NIHR) Biomedical Research Centre en el South London and Maudsley NHS Foundation Trust y en el King's College de Londres. Las opiniones expresadas son las de los autores y no necesariamente reflejan las de la British Academy, del NHS, del NIHR ni del Departamento de Salud y Atención Social. Los autores declararon no tener conflictos de intereses concurrentes o potenciales.

† En este artículo, hemos optado por utilizar el lenguaje de la identidad en primer lugar, es decir, "personas autistas", en lugar del lenguaje de la persona en primer lugar, es decir, "personas con autismo". Muchas personas angloparlantes de la comunidad autista prefieren el lenguaje de la identidad y lo consideran menos estigmatizante. Reconocemos que puede haber diferentes preferencias para los que hablan [francés/español], pero hemos optado por utilizar este enfoque, ya que está ampliamente aceptado en inglés, idioma en el que se escribió originalmente este artículo

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Edition, Text Revised)*. (American Psychiatric Association Publishing, 2022). doi:10.1176/appi.books.9780890425787.
2. O'Nions, E. *et al.* Autism in England: assessing underdiagnosis in a population-based cohort study of prospectively collected primary care data. *The Lancet Regional Health - Europe* **29**, 100626 (2023).
3. Sandin, S. *et al.* The Heritability of Autism Spectrum Disorder. *JAMA* **318**, 1182–1184 (2017).
4. Bai, D. *et al.* Association of Genetic and Environmental Factors with Autism in a 5-Country Cohort. *JAMA Psychiatry* **76**, 1035–1043 (2019).

5. Hickey, A., Crabtree, J. & Stott, J. ‘Suddenly the first fifty years of my life made sense’: Experiences of older people with autism. *Autism* **22**, 357–367 (2018).
6. Mason, D., Stewart, G. R., Capp, S. J. & Happé, F. Older Age Autism Research: A Rapidly Growing Field, but Still a Long Way to Go. *Autism in Adulthood* **4**, 164–172 (2022).
7. Lever, A. G. & Geurts, H. M. Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* **46**, 1916–1930 (2016).
8. Davignon, M. N., Qian, Y., Massolo, M. & Croen, L. A. Psychiatric and medical conditions in transition-aged individuals with ASD. *Pediatrics* **141**, S335–S345 (2018).
9. Croen, L. A. *et al.* The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* **19**, 814–823 (2015).
10. Simonoff, E. *et al.* Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* **47**, 921–929 (2008).
11. Mandy, W., Murin, M. & Skuse, D. The cognitive profile in autism spectrum disorders. *Key Issues in Mental Health* **180**, 34–45 (2015).
12. Happé, F. & Frith, U. The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* vol. 36 5–25 Preprint at https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0 (2006).
13. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd Edition*. (American Psychiatric Publishing, Inc, 1980).
14. Russell, G. *et al.* Selection bias on intellectual ability in autism research: A cross-sectional review and meta-analysis. *Molecular Autism* vol. 10 Preprint at https://doi.org/10.1186/s13229-019-0260-x (2019).
15. Lotter, V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry* **1**, 124–135 (1966).
16. Wing, L. & Gould, J. *Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* vol. 9 (1979).
17. Taylor, B., Jick, H. & MacLaughlin, D. Prevalence and incidence rates of autism in the UK: time trend from 2004–2010 in children aged 8 years. *BMJ Open* **3**, e003219 (2013).
18. Baxter, A. J. *et al.* The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med* **45**, 601–613 (2015).
19. May, T., Pilkington, P. D., Younan, R. & Williams, K. Overlap of autism spectrum disorder and borderline personality disorder: A systematic review and meta-analysis. *Autism Research* **14**, 2688–2710 (2021).
20. Iversen, S. & Kildahl, A. N. Case Report: Mechanisms in Misdiagnosis of Autism as Borderline Personality Disorder. *Front Psychol* **13**, (2022).
21. Russell, G. *et al.* Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *J Child Psychol Psychiatry* **63**, 674–682 (2022).
22. Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W. P. L. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* **56**, 466–474 (2017).
23. Baron-Cohen, S. The extreme male brain theory of autism. *Trends Cogn Sci* **6**, 248–254 (2002).

24. Ridley, R. Some difficulties behind the concept of the ‘Extreme male brain’ in autism research. A theoretical review. *Research in Autism Spectrum Disorders* vol. 57 19–27 Preprint at https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.09.007 (2019).
25. Lai, M. C. *et al.* Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism* **21**, 690–702 (2017).
26. Hull, L. *et al.* Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *J Autism Dev Disord* **49**, 819–833 (2019).
27. Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., Van Tiel, B. & Kissine, M. The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Mol Autism* **10**, (2019).
28. Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R. & Freeth, M. ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism* **24**, 135–146 (2020).
29. Sedgewick, F., Kerr-Gaffney, J., Leppanen, J. & Tchanturia, K. Anorexia Nervosa, Autism, and the ADOS: How Appropriate Is the New Algorithm in Identifying Cases? *Front Psychiatry* **10**, (2019).
30. Sala, G., Pecora, L., Hooley, M. & Stokes, M. A. As Diverse as the Spectrum Itself: Trends in Sexuality, Gender and Autism. *Current Developmental Disorders Reports* vol. 7 59–68 Preprint at https://doi.org/10.1007/s40474-020-00190-1 (2020).
31. van der Miesen, A. I. R., Hurley, H., Bal, A. M. & de Vries, A. L. C. Prevalence of the Wish to be of the Opposite Gender in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Arch Sex Behav* **47**, 2307–2317 (2018).
32. Groenman, A. P., Torenvliet, C., Radhoe, T. A., Agelink van Rentergem, J. A. & Geurts, H. M. Menstruation and menopause in autistic adults: Periods of importance? *Autism* **26**, 1563–1572 (2022).
33. Moseley, R. L., Druce, T. & Turner-Cobb, J. M. ‘When my autism broke’: A qualitative study spotlighting autistic voices on menopause. *Autism* **24**, 1423–1437 (2020).
34. Moseley, R. L., Druce, T. & Turner-Cobb, J. M. Autism research is ‘all about the blokes and the kids’: Autistic women breaking the silence on menopause. *Br J Health Psychol* **26**, 709–726 (2021).
35. Gavin R. Stewart, Rebecca Charlton, William Mandy & Francesca Happé. Being connected: the influence of social connectedness on quality of life and mental health in midlife and older age. in *2023 Meeting of the International Society for Autism Research (INSAR)* (2023).
36. Vivanti, G., Tao, S., Lyall, K., Robins, D. L. & Shea, L. L. The prevalence and incidence of early-onset dementia among adults with autism spectrum disorder. *Autism Research* **14**, 2189–2199 (2021).
37. Constantino, J. N. & Todd, R. D. Autistic Traits in the General Population. *Arch Gen Psychiatry* **60**, 524 (2003).
38. Whitehouse, A. J. O., Hickey, M. & Ronald, A. Are Autistic traits in the general population stable across development? *PLoS One* **6**, 2–9 (2011).
39. Robinson, E. B. *et al.* Stability of autistic traits in the general population: Further evidence for a continuum of impairment. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* **50**, 376–384 (2011).
40. Colvert, E. *et al.* Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample. *JAMA Psychiatry* **72**, 415–423 (2015).
41. Lord, C. & Bishop, S. L. Let’s Be Clear That ‘Autism Spectrum Disorder Symptoms’ Are Not Always Related to Autism Spectrum Disorder. *The American journal of psychiatry* vol. 178 680–682 Preprint at https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2021.21060578 (2021).

42. Happé, F., Ronald, A. & Plomin, R. Time to give up on a single explanation for autism. *Nat Neurosci* **9**, 1218–1220 (2006).
43. Zheng, L., Grove, R. & Eapen, V. Spectrum or subtypes? A latent profile analysis of restricted and repetitive behaviours in autism. *Res Autism Spectr Disord* **57**, 46–54 (2019).
44. Loth, E. & Evans, D. W. Converting tests of fundamental social, cognitive, and affective processes into clinically useful bio-behavioral markers for neurodevelopmental conditions. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science* vol. 10 Preprint at https://doi.org/10.1002/wcs.1499 (2019).
45. Happé, F. & Ronald, A. The 'fractionable autism triad': A review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. *Neuropsychology Review* vol. 18 287–304 Preprint at https://doi.org/10.1007/s11065-008-9076-8 (2008).
46. Mandy, W., Charman, T., Gilmour, J. & Skuse, D. Toward specifying pervasive developmental disorder-not otherwise specified. *Autism Research* **4**, 121–131 (2011).
47. Pooni, J., Ninteman, A., Bryant-Waugh, R., Nicholls, D. & Mandy, W. Investigating autism spectrum disorder and autistic traits in early onset eating disorder. *International Journal of Eating Disorders* **45**, 583–591 (2012).
48. Stewart, G. R. *et al.* The Mental and Physical Health Profiles of Older Adults Who Endorse Elevated Autistic Traits. *The Journals of Gerontology: Series B* (2020) doi:10.1093/geronb/gbaa112.
49. Lai, M. C. *et al.* Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* **6**, 819–829 (2019).
50. Bishop-Fitzpatrick, L. & Rubenstein, E. The physical and mental health of middle aged and older adults on the autism spectrum and the impact of intellectual disability. *Res Autism Spectr Disord* **63**, 34–41 (2019).
51. Selzam, S., Coleman, J. R. I., Caspi, A., Moffitt, T. E. & Plomin, R. A polygenic p factor for major psychiatric disorders. *Transl Psychiatry* **8**, (2018).
52. Stewart, G. R. *et al.* Self-harm and Suicidality Experiences of Middle-Age and Older Adults With vs. Without High Autistic Traits. *J Autism Dev Disord* (2022) doi:10.1007/s10803-022-05595-y.
53. Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. & Baron-Cohen, S. Risk markers for suicidality in autistic adults. *Mol Autism* **9**, 1–14 (2018).
54. Pelton, M. K. *et al.* Understanding Suicide Risk in Autistic Adults: Comparing the Interpersonal Theory of Suicide in Autistic and Non-autistic Samples. *J Autism Dev Disord* **50**, 3620–3637 (2020).
55. Hirvikoski, T. *et al.* Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry* **208**, 232–238 (2016).
56. Kapp, S. K. *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*. *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (Palgrave Macmillan, UK, 2020).
57. Stark, E. *et al.* Coproduction with autistic adults: Reflections from the authentistic research collective. *Autism in Adulthood* **3**, 195–203 (2021).
58. Fletcher-Watson, S. *et al.* Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism* **23**, 943–953 (2019).
59. Rice, C. E. & Lee, L. C. Expanding the global reach of research in autism. *Autism* vol. 21 515–517 Preprint at https://doi.org/10.1177/1362361317704603 (2017).
60. Divan, G., Chiang, C. H., Villalobos, M., Bakare, M. & Hoekstra, R. A. Shifting the centre of gravity: Towards a truly global representation in autism research. *Autism* Preprint at https://doi.org/10.1177/13623613231214644 (2023).

61. Olusanya, B. O. *et al.* Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Glob Health* **6**, e1100–e1121 (2018).
62. de Leeuw, A., Happé, F. & Hoekstra, R. A. A Conceptual Framework for Understanding the Cultural and Contextual Factors on Autism Across the Globe. *Autism Research* vol. 13 1029–1050 Preprint at https://doi.org/10.1002/aur.2276 (2020).