

¿LAS MUJERES CON TEA SE SIENTEN PEOR? IMPACTO EN EL BIENESTAR PSICOLÓGICO DEL AUTISMO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO

María Merino, Paula Morales, Laura Pérez, Cynthia D'Agostino, Lola Garrote, Angélica Gutiérrez, Vanesa de Sousa, Carol Amat, Lupe Montero y Olatz Camba



Introducción

Los rasgos autistas en las mujeres o individuos del sexo femenino son significativamente menos probables de ser reconocidos que en los varones o individuos del sexo masculino (Aggarwal and Angus, 2015) debido a que los criterios y procedimientos diagnósticos no están adecuadamente ajustados. Las niñas con TEA tienden a internalizar la sintomatología (Loomes et al., 2017; Solomon et al., 2012), y por ello son más propensas a pasar inadvertidas (Dhuey y Lipscomb, 2010; Dworzynski et al., 2012; Hiller, 2016; Mandy et al., 2012). Habitualmente muestran intereses alineados con los chicos neurotípicos y con las chicas o pares mujeres (Hulle te al, 2017; Gould and Ashton-Smith, 2011; Hiller et al., 2016) y muestran en general intereses especiales que son socialmente aceptados. Muchas niñas y mujeres suelen estar en situación de riesgo por no tener acceso a servicios y apoyos que satisfagan sus necesidades (Bussing et al., 1998). En diferentes estudios, se describe a estas niñas como poseedoras de buenas habilidades interpersonales (Lai et al, 2017), y al mismo tiempo capaces de imitar las conductas sociales de los demás camuflando sus dificultades sociales y sus intereses restringidos (Kopp and Gillberg, 2011). El camuflaje, la dificultad para acceder a tratamientos específicos y para que se las identifique y se identifiquen sus necesidades conlleva un impacto no visible en su calidad de vida (Merino et al, 2018)

Objetivo: Conocer el modo en que pertenecer al sexo femenino biológico impacta en la calidad de vida percibida en los individuos con TEA

Hipótesis: Las mujeres con TEA manifiestan una menor calidad de vida percibida que sus iguales sin TEA, y que los hombres con TEA

Método

Diseño

Se seleccionó el Índice de Bienestar General (Cummins, 2003), adaptado por el equipo de investigación Autism in Pink, y revisado en el marco de la metodología de consenso adaptada del Delphi por la mesa de profesionales de Mujeres y TEA, de AETAPI, todas profesionales con más de siete años de práctica profesional en autismo, en el momento de conformación de la mesa.

Una revisión de literatura existente fue realizada a través de MedLine, PubMed, EMBASE, SCOPUS, ERIC, Dialnet, Web of Science y Springer. Las palabras clave usadas en la búsqueda fueron: *gender, autism, differences, quality of life, personal wellbeing, women, girls, health, achievements, community, spirituality*- entre otras. La revisión bibliográfica nos ha facilitado una biblioteca por temas, así como la comprensión en mayor profundidad de las áreas y cuestiones nucleares que actualmente se están debatiendo sobre autismo, calidad de vida y género.

Objetivos y preguntas para consenso de las rondas

- Definición** de cada área propuesta por Cummins para medir el bienestar personal (logros en la vida, seguridad presente, seguridad futura, relaciones, espiritualidad, participación comunitaria, salud y satisfacción general)
- Áreas que comprenden:** se realizó una propuesta de áreas que comprenden cada uno de los constructos en la calidad de vida, entendiendo aspectos concretos de las mismas
- Redacción de preguntas:** Cada área propuesta por Cummins se describía con la redacción original para ser puntuada en una escala Likert, y se planteaba la redacción para evaluar mediante la descripción de conductas o pensamientos presentes o no valorados de manera dicotómica

Instrumentos

Se elaboraron cinco cuestionarios dirigidos a mujeres con TEA, mujeres sin TEA, hombres con TEA, madres/padres de niñas con TEA y madres/padres de niños con TEA, se distribuyeron a través de internet. Los cuestionarios incluyeron preguntas control para determinar si contaban con diagnósticos profesionales siguiendo criterios APA, así como realizados por profesionales capacitados o si se trataba de autodiagnósticos, en cuyo caso se desestimaron, un total de 118 cuestionarios no cumplieron los criterios de inclusión.

El análisis de resultados se realizó utilizando el paquete de análisis estadístico SPSS 2018.

Conclusiones y limitaciones

La percepción subjetiva y el bienestar personal pueden estar especialmente afectados en la vida adulta en mujeres con TEA, en comparación con sus iguales con TEA, otros momentos del desarrollo y mujeres sin TEA. Estos resultados sugieren la importancia de profundizar en los aspectos cognitivos y vinculados al bienestar personal desde una perspectiva de la caracterización diferencial en el género y también como base al desarrollo de futuras intervenciones.

Declaración de intereses: No existen conflictos de intereses, la presente investigación forma parte de la mesa de trabajo de mujeres de AETAPI

Agradecimientos: A todas las personas que han participado cumplimentando los cuestionarios online, y a aquellas mujeres que nos han inspirado a lo largo de nuestra carrera

Referencias bibliográficas

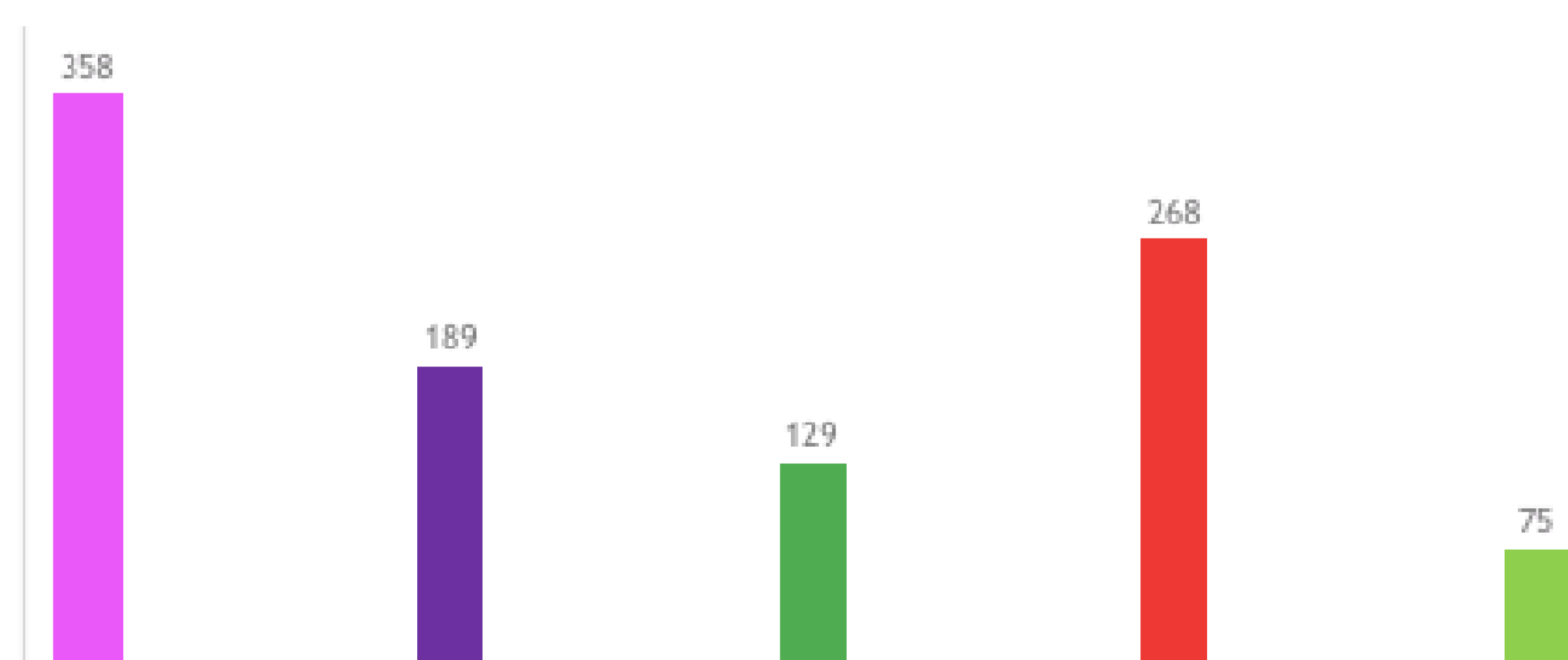
- Aggarwal, S., & Angus, B. (2015). Misdiagnosis versus missed diagnosis: diagnosing autism spectrum disorder in adolescents. *Australasian Psychiatry*, 23(2), 120-123.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., & Carter, C. S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 48-59.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.
- Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75-84.
- Lai, M. C., Lerch, J. P., Floris, D. L., Ruigrok, A. N., Pohl, A., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2017). Imaging sex/gender and autism in the brain: Etiological implications. *Journal of neuroscience research*, 95(1-2), 380-397.
- Bussing, R., Zima, B. T., Perwien, A. R., Belin, T. R., & Widawski, M. (1998). Children in special education programs: attention deficit hyperactivity disorder, use of services, and unmet needs. *American Journal of Public Health*, 88(6), 880-886.
- 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(6), 2875-2888.
- Merino, M., D'Agostino, C; de Sousa, V; Gutiérrez, A; Morales, P; Pérez, L; Camba, O, Garrote, L y Amat, C (2018) Guía de Buenas Prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con Trastorno de Espectro del Autismo. AETAPI

Participantes grupo expertos

Muestra

La muestra final fue de 1019 participantes, distribuidos en un grupo control de mujeres neurotípicas (N=358; 35.1%), mamás de niñas y adolescentes TEA (N=189; 18.5%), mamás de niños y adolescentes TEA (N=129; 12.7%), mujeres mayores de 18 años con TEA (N=268, 26.3%) y hombres mayores de 18 años con TEA (N=75; 7.4%).

Participantes de la muestra N = 1019



Resultados

El análisis estadístico ha realizado comparación entre grupos con el uso del análisis de varianza (ANOVA).

Se han encontrado diferencias significativas entre grupos ($p < .001$), las puntuaciones de menor calidad de vida percibida se reflejan en todos los índices de bienestar personal en las mujeres adultas con TEA. Las comparaciones de ANOVA mostraron que las mujeres con TEA percibían más diferencias en salud y bienestar ($p = < .003$), logros en la vida ($p = < .010$), relaciones sociales ($p = < .027$) e inclusión en la comunidad ($p = < .001$). No se encontraron diferencias significativas entre mujeres y hombres con TEA en el nivel de calidad de vida general y respecto a la seguridad actual y futura. No existen diferencias significativas en la satisfacción percibida sobre la espiritualidad entre los TEA. Se encontraron diferencias significativas en las mujeres con TEA en comparación con las mujeres típicas que mostraron la mayor satisfacción en esta área ($p = < .001$)