

Perfil femení de l'autisme

Oportunitats de millora en la detecció i la intervenció



Lluís Valero Cladera

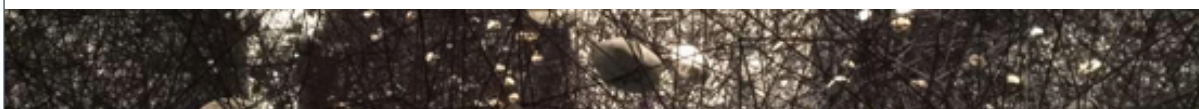
Postgrau "Autisme: Diagnòstic i Intervenció"

Tutora: Isabel Paula

Universitat de Barcelona Curs 2019/20



**UNIVERSITAT DE
BARCELONA**



ÍNDEX

Capítol 1. Introducció i justificació del treball	4
Capítol 2. Objectius	6
Capítol 3. Marc teòric	7
3.1. Gènere i autisme	7
3.1.1. Identificació amb les normes de gènere femení	7
3.2. El fenotip femení de l'autisme	9
3.2.1. Característiques particulars del fenotip femení de l'autisme	9
3.2.2. Camuflatge	12
3.3. Particularitats del diagnòstic i la intervenció en el perfil femení de l'autisme	13
3.3.1. Diagnòstic	13
3.3.2. Instruments de diagnòstic específics	14
3.3.3. Intervenció	14
Capítol 4. Metodologia	16
4.1. Mostra	17
4.2. Qüestionari: dimensions i indicadors	17
Capítol 5. Resultats i discussió	19
5.1. Resultats	19
5.2. Discussió	23
Capítol 6. Proposta d'intervenció	30
Capítol 7. Conclusions	34
Bibliografia	36
Annex	37

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Taula-resum dels objectius i la metodologia d'investigació	16
Taula 2. Característiques de la mostra	17
Taula 3. Dimensions i indicadors del qüestionari	18

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1. Formació dels professionals enquestats	19
Figura 2. Experiència dels professionals enquestats	19
Figura 3. Particularitats en la sociocomunicació en les noies amb autisme	20
Figura 4. Particularitats en els patrons de comportament, interessos restringits i estereotipats	20
Figura 5. Particularitats en l'àrea sensorial en les noies amb autisme	20
Figura 6. Disseny d'intervencions diferenciades per a noies amb autisme	22
Figura 7. Ús de metodologies diferenciades per a noies amb autisme	22
Figura 8. Miniatures de la proposta d'intervenció	30

Capítol 1. Introducció i justificació del treball

Les persones que estem en contacte directe i diari amb persones amb autisme ens adonem de l'enorme diversitat que existeix en elles. Fora de la descripció diagnòstica i teòrica que els agrupa, en la nostra intervenció es fa necessari individualitzar, personalitzar per a poder donar una resposta adequada. En el dia a dia ens relacionem i convivim amb elles més enllà del seu autisme, i hem d'atendre totes aquestes altres àrees de la persona per a poder contactar de manera plena amb la seva identitat o, en molts casos, ajudar-los a construir-la de manera positiva i cohesionada.

Tot i això, per a poder millorar, investigar, aprendre i ser crítics amb la nostra tasca ens és necessari, moltes vegades, estructurar, categoritzar i simplificar la complexitat de la que estem envoltats. La investigació científica de l'autisme no n'és una excepció i ens trobem multitud d'articles i de recerques en les que, a partir d'una evidència clínica, es busca la causa o justificació per a poder-la entendre millor. La diferència de prevalença entre homes i dones amb autisme no n'és una excepció. Molts dels estudis que s'han realitzat s'han fixat en les diferències biològiques, neuro-anatòmiques i genètiques entre homes i dones. Poc a poc s'ha anat introduint, per a poder abordar la problemàtica de manera més global i recollir l'aspecte més psicològic, el concepte de gènere per a intentar recollir la diversitat de la vivència de la persona amb autisme.

En la meua pràctica professional amb aquest col·lectiu he observat com la majoria de nenes i noies amb les que he tractat presentaven algunes característiques diferents de les dels nois. Aquestes nenes buscaven activament la relació, amb un contacte ocular preservat, tenien unes sorprenents habilitats de comunicació en relació amb la gravetat de l'autisme que patien, era més fàcil compartir amb elles els seus interessos i gustos, i imitaven força bé. En els casos de menys afectació, una de les tasques més importants era fer entendre a familiars, amics i persones del seu entorn que el grau de severitat o afectació era més alt del que semblava, doncs aparentment "enganyaven" molt i semblaven més capaces de desenvolupar-se en totes les àrees del que realment podien.

En els últims anys ha anat prenent més importància la idea que pot existir un fenotip femení de l'autisme, amb unes diferències molt clares amb el perfil que presenten els homes. També que les dones amb autisme estan infra-diagnosticades per el no reconeixement d'aquestes característiques peculiars i, per tant, desateses des dels serveis de salut mental, influint negativament en la seva qualitat de vida. Autors com Tony Attwood han aportat el coneixement que han anat adquirint en la seva experiència clínica i recerca sobre l'existència d'aquest autisme en les dones i s'han anat fent investigacions diverses en la temàtica. Des de les associacions de professionals de l'autisme s'han creat grups de treball per abordar aquesta idea com per exemple des de l'associació AETAPI, que han desenvolupat la *Guia de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo*. També des de les institucions europees s'han promogut projectes d'investigació i educació com el projecte *Autism in Pink* (www.autisminpink.net).

Una part molt important de la major presència i coneixement sobre l'autisme en les dones s'ha donat per la capacitat del col·lectiu de dones amb autisme de difondre la seva experiència personal en primera persona. L'esclat de les xarxes socials i la tecnologia de la informació ha afavorit que, a través de plataformes digitals, twitter, etc..., puguin compartir i explicar les seves experiències, vivències, emocions i dificultats. Tant de les seves

pròpies experiències amb les característiques nuclears de l'autisme com de les experiències que moltes d'elles tenen amb aspectes com, per exemple, la maternitat o el diagnòstic tardà. També han informat de les dificultats que els hi comporta la doble discriminació social per ser dona i ser autista.

L'estudi i aprofundiment en aquest camp pot permetre la oportunitat de millorar el coneixement del perfil femení de l'autisme, detectar quins són els buits de coneixement, les necessitats d'investigació i fer propostes de millora. Això pot portar a millorar la pràctica clínica amb aquest perfil de població i aportar més oportunitats, tant als clínics com a les dones amb autisme. Tant a les que, fins ara, quedaven fora dels circuits d'ajuda i suport, com a les que hi eren però la intervenció que se'ls hi oferia no tenia tant en compte el perfil específic relacionat amb el gènere.

En aquest sentit, el meu interès personal en aprofundir en aquesta temàtica ha augmentat arrel de conèixer totes aquestes aportacions i veure que, algunes d'elles, donen resposta a aquells aspectes diferencials que havia observat en el meu treball amb persones amb autisme. És per això que he triat aquest tema per a desenvolupar el treball final de postgrau. El coneixement més profund sobre l'existència d'un perfil femení de l'autisme pot millorar la meua pràctica clínica i educativa, ajustant-me més a les necessitats de les persones amb autisme i poder-les comprendre millor.

Així, tenint en compte tot el cos d'investigació i experiència que hi ha actualment sobre el fenotip femení de l'autisme, les intervencions i tractaments que es fan amb noies amb autisme han de tenir en compte aquesta diferència, incloent apartats específics per a elles, per a fer una intervenció més ajustada i adequada? Si es així, en quines àrees o quina metodologia específica s'ha d'utilitzar? Aquesta s'ha de centrar en els símptomes nuclears de l'autisme o en altres característiques diferents de les que presenten els homes amb autisme?

O, potser, partint de la premissa que la divisió entre home i dona és arbitrària i no respon a la realitat d'una experiència més diversa, és possible que tots els símptomes i manifestacions clíniques de l'espectre puguin estar presents en qualsevol persona amb autisme? És possible que es faci necessari definir el perfil femení per possibilitar un diagnòstic més acurat, però la intervenció, en tant que personalitzada als símptomes i manifestacions clíniques de cada individu, no hagi de contemplar una divisió per sexe/gènere?

Per respondre a aquestes preguntes i aprofundir en aquesta temàtica, primer es definiran els objectius específics d'aquest treball i es farà una descripció i anàlisi de les aportacions científiques i tècniques més recents. A continuació es descriurà la metodologia que s'utilitzarà i es presentaran els resultats i la discussió. Finalment es farà una proposta d'intervenció per acabar amb les conclusions del treball.

Capítol 2. Objectius

A continuació es descriu l'objectiu general del treball i els tres objectius específics que guiaran el desenvolupament dels següents capítols.

Objectiu general

- Partint de les evidències científiques sobre les característiques del perfil femení de l'espectre, determinar si la intervenció amb persones amb autisme ha de ser diferent segons el gènere.

Objectius específics:

1. Identificar si les característiques de l'autisme que depenen del gènere tenen un pes determinant en la descripció de la condició.
 - a. Conèixer i analitzar les investigacions i la bibliografia més actualitzada en el perfil femení de l'autisme
 - b. Conèixer a través d'autoinformes el coneixement específic que tenen els professionals de l'autisme sobre el perfil femení de l'autisme
2. Valorar si els nous coneixements clínics en el perfil femení de l'autisme permeten un millor diagnòstic i intervenció en dones.
3. Definir si el fenotip femení requereix unes tècniques i metodologies específiques d'abordatge clínic i educatiu.

Capítol 3. Marc teòric

En aquest apartat es presentarà la revisió de la investigació més actual per a poder determinar si hi ha evidències sobre l'existència d'un perfil específic per a les dones amb autisme, i quines implicacions té en el diagnòstic i la intervenció. S'ha realitzat una recerca bibliogràfica de l'estat de la qüestió el més actual possible, buscant referències directes no més enllà de l'any 2017. S'analitzarà en primer lloc el concepte de gènere i autisme, per continuar amb el fenotip femení de l'autisme, i finalment amb les implicacions per al diagnòstic i la intervenció en aquest perfil de població.

Cal aclarir que aquesta recerca, i també tot el treball, es basarà en una concepció de gènere i intentarà fugir de la diferència centrada en el sexe biològic, entenent el gènere com una construcció social de normes de comportament per a cada sexe. El gènere és una experiència intersubjectiva que es va construint al llarg de l'experiència de vida de la persona i sovint es concep aquest concepte en termes binaris, únicament masculí i femení, deixant fora moltes altres vivències i experiències personals, més diverses.

3.1. Gènere i autisme

Per emmarcar el fenomen del fenotip femení de l'autisme creiem que és important analitzar, en primer terme, la identitat de gènere en l'autisme a través d'estudis que han abordat aquesta temàtica.

Aquests estudis han reportat que en la població amb autisme hi ha una variància de gènere més alta que en població neurotípica, tant en homes com en dones. En diferents estudis que analitzaven la prevalença de la variància de gènere en l'autisme es demostra que entre el 22% i el 33% de les persones nascudes dones són variants de gènere enfront d'entre el 8% i el 22% de les persones nascudes homes (Dewinter et al, 2017; Bejerot i Erikson, 2014; George i Stokes, 2017, dins Cooper, Smith i Russell, 2018). Es mostra, doncs, que existeix més diversitat d'identitats de gènere entre dones que entre homes amb autisme.

En un estudi qualitatiu de Kourti i McLeod (2018), amb persones amb autisme nascudes dones, aquestes informen d'un sentit del gènere "fluït", "lliure", "gender-queer", sentir-se a la vegada masculins i femenins, o fins i tot a-gènere (no identificar-se amb un gènere).

Els efectes de presentar una elevada variació de gènere es relacionen amb dificultats per afiliar-se socialment amb un grup de gènere, identificar-se amb un grup o tenir una baixa autoestima de gènere. Tots aquests aspectes estan directament relacionats amb el benestar psicològic i amb la vulnerabilitat a problemes de salut mental (Cooper et al., 2018), i, per tant, cal tenir-los molt en compte quan parlem de qualsevol perfil de l'autisme.

3.1.1. Identificació amb les normes de gènere femení

Així, les dones amb autisme poden presentar més dificultats per a identificar-se amb les normes del gènere femení. Cal tenir en compte, tal i com expliquen Kreiser i White (2014) que el gènere està afectat per la interacció de factors culturals, interpersonals, intrapersonals i biològics.

En l'estudi abans citat de Cooper (2018), es presenten conclusions d'altres investigacions realitzades en l'àrea de gènere i autisme (Bargiela et al., 2016; Cridland et al., 2014; Kanfisz et al., 2017) que apunten a una menor capacitat de les dones per identificar-se amb les normes de gènere femení. Les pròpies dones expressen que tenen una preferència per socialitzar-se amb nens i homes, i, en general, es defineixen de manera significativa com a més masculines en comparació amb les dones neurotípiques.

També les participants en l'estudi de Kourti i MacLeod (2018) no s'identifiquen amb el model femení socialment establert. Una bona part de les persones es defineixen com a "tomboys"; amb interessos típicament masculins que les fa tenir una imatge de dona diferent de la de la majoria de dones per la diferència en aquests interessos; i amb la pressió social d'haver d'"emascarar" el seu autisme, comportant-se com socialment s'espera d'elles i no pas tal i com són de veritat.

La influència de les expectatives socials de gènere en les dones amb autisme fa que tinguin una pressió social afegida per la seva condició. També pot fer que la manera en la que elles expressen la conducta autista sigui diferent de l'expressió conductual dels homes (Hull, Lai, Baron-Cohen, Allison, Smith, Petrides i Mandy, 2019) i que facin més esforços per adaptar-se socialment que altres grups (Cage i Troxell-Whitman, 2019; dins Hull et al., 2019).

Tot i que la investigació en gènere i autisme és limitada, s'apunten algunes possibles hipòtesis de l'efecte que tenen les característiques nuclears de l'autisme sobre les dificultats en identificació de gènere, i sobre l'alta diversitat de gènere en aquesta població (Cooper et al., 2018):

- Les dificultats en la comunicació social poden portar a una menor comprensió i coneixement de les normes socials de gènere i, per tant menys possibilitats de desenvolupar amb èxit una determinada identitat de gènere.
- Les dificultats en autocategoritzar-se poden fer que vincular-se a un grup de gènere sigui més difícil, ja que tendeixen a desenvolupar identitats de gènere més idiosincràtiques que les persones neurotípiques.
- Les dificultats en la socialització poden provocar que les persones amb autisme, que poden tenir identitats més personals i idiosincràtiques, tinguin més dificultats en accedir a grups de gènere petits o minoritaris per socialitzar-se.

En contraposició a la influència negativa d'aquestes dificultats pròpies del TEA, les participants de l'estudi qualitatiu de Kourti i MacLeod (2018) exposen que el coneixement més profund de la pròpia identitat com a autista els ha ajudat a acceptar-se a elles mateixes i a afavorir una identitat de gènere més sòlida i en consonància amb el seu jo. També ha sigut important establir la relació estreta entre els interessos de les persones amb autisme i la seva identitat de gènere. Els seus interessos tenen una importància cabdal en la identitat i en la identificació de gènere, i quan aquests no coincideixen amb els típicament femenins afavoreixen els dubtes sobre la pròpia identitat de gènere.

Tenir en compte a les persones autistes que presenten dificultats entorn el gènere és un repte que els professionals han d'abordar de manera més explícita i sistemàtica. La identitat de gènere es un problema significatiu per a moltes persones amb autisme. Molts expressen dificultats importants en la identificació de gènere típica del seu entorn, i experiències d'haver de "fingir" per semblar allò que la societat espera i no com és un mateix (Kourti et al., 2018). En el cas de les dones amb autisme existeix una doble pressió social, per ser autista i per ser dona, ja que socialment s'espera que aquestes siguin més socials que els homes (Milner, McIntosh, Colvert i Happé, 2019).

3.2. El fenotip femení de l'autisme

No és una novetat en l'estudi i descripció clínica de l'autisme la hipòtesi de l'existència de característiques específiques de l'autisme femení. Lorna Wing va plantejar al 1981 la "hipòtesi de camuflatge" per descriure les bones habilitats socials i de comunicació que va observar en les dones respecte el homes, en diverses avaluacions clíniques. Kopp i Gillberg al 1992 també van apuntar la utilització d'estratègies específiques d'emascarament de les dificultats socials en les conclusions d'uns estudis de casos (Hull, Petrides i Mandy, 2020).

Progressivament els estudis en aquesta àrea s'han anat desenvolupant, centrant-se en les diferències de gènere entre homes i dones (Gould, 2017) tot i que, després de l'anàlisi del gruix d'estudis realitzats, hi ha una falta d'acord sobre l'existència de diferències entre homes i dones amb autisme, per la disparitat de resultats que s'han anat trobant (Lai et al, 2015; dins de Beggiato, Peyre, Maruani, Scheid, Rastam, Amsellem, Gillberg, Leboyer, Bourgeron, Gillberg i Delorme, 2017).

Tot i això, bona part de les investigacions quantitatives com d'estudis més qualitatius, on les dones amb autisme poden explicar quina és la seva experiència personal, donen suport a la hipòtesi de l'especificitat de gènere en els principals símptomes de l'autisme. Així com en la necessitat d'aprofundir en la discrepància de la prevalença de l'autisme, i la necessitat d'adaptar el diagnòstic i el tractament a aquest col·lectiu (Green, Travers, Howe, McDougle, 2019).

Aquesta manera diferenciada d'expressar i viure l'autisme per part de les dones s'ha descrit per diversos autors com el "*fenotip de l'autisme femení*" (Dworzynski, Ronald, Bolton, i Happé, 2012; Gould & Ashton-Smith, 2011; Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti i Baron-Cohen, 2015; dins Hull et al., 2019). Aquest no es diferenciaria per la presència de les característiques diagnòstiques bàsiques de l'autisme. La diferència es donaria en la qualitat o en la quantitat d'aquestes característiques i per la presència de característiques o conductes diferents a les descrites actualment en els criteris diagnòstics (Hull et al., 2019) (Hull et al., 2020).

3.2.1. Característiques particulars del fenotip femení de l'autisme

Per a fer una aproximació a les característiques particulars del fenotip femení de l'autisme, aquestes es podrien agrupar en tres grans grups: comunicació i interacció social, conducta repetitiva i activitats/interessos restringits, i característiques addicionals.

- *Comunicació i interacció social*

Les dones amb autisme, en general, serien més hàbils en l'àrea social i la sociocomunicació, en comparació amb els homes amb autisme (Hull et al., 2020) (Lai et al., 2011, dins Milner, 2019), presentant una consciència més alta de l'àrea social (Green et al., 2019). Així, mostrarien més desig i motivació per a la interacció social (Hull et al., 2020) (Green et al., 2019), per a iniciar amistats (Hull et al., 2020) (Lai et al., 2015, dins de Milner, 2019) i serien més hàbils fent amics (Bargiela, 2019).

Tot i aquesta predisposició i habilitat més alta per a les interaccions socials i l'amistat, mostren més dificultats per a mantenir al llarg del temps les relacions que estableixen, apareixent en aquestes molts més conflictes (Sedgewick et al., 2019; dins Hull et al., 2020). S'apunten algunes possibles causes d'aquesta dificultat en el manteniment de les relacions, tot i la participació més activa en els grups socials, com per exemple les dificultats en ajustar la conducta a les normes grupals i la sincronització social (Dean et al., 2017; dins Gould, 2017).

S'han trobat, en diferents investigacions, una varietat d'ítems a tenir en compte per a la comprensió diferencial d'aquesta àrea de comunicació i interacció social. Les dones amb autisme tindrien una gamma més alta d'expressions facials (Beggiato et al., 2017) i presentarien més contacte ocular amb els interlocutors (Bargiela, 2019). En les interaccions mostrarien més capacitat d'imitar l'altre (Green et al., 2019), més capacitat per a mantenir una conversa recíproca (Milner et al., 2019) i l'ús de més vocabulari relacionat amb les emocions (Green et al., 2019). Apareix també, de manera mantinguda en la literatura, una tendència més elevada a utilitzar el joc imaginatiu i simbòlic des d'etapes inicials del desenvolupament (Kreiser i White, 2014, dins Green et al., 2019)(Beggiatto et al., 2017). Tots aquests elements afavoririen que aquest col·lectiu presenti més èxit en relacionar-se amb els altres i poder-se comunicar, contraposant-se a la concepció que les persones amb autisme tenen dificultats en les relacions socials.

Una altra idea que va apareixent de manera constant és que les dones amb autisme mostren, en general, un rang més elevat d'habilitats socials en les interaccions socials i, aparentment, amb una conducta adaptativa més bona (Dworzynski et al., 2012; Wang et al., 2017; Head et al., 2014; dins Allely, 2019). Altres autors parlen de la tendència a "camuflar" les pròpies dificultats en les situacions socials, fent un paral·lelisme amb l'habilitat de passar desapercebut dels camaleons; desenvolupant estratègies d'afrontament per a què les relacions tinguin èxit, i copiant de manera conscient el seu interlocutor desenvolupant estratègies per emmascarar la seva veritable personalitat i manera de ser (Gould i Ashton-Smith 2011; Attwood 2006; dins Milner et al., 2019) (Allely, 2019).

Aquesta habilitat de camuflar apareix com una de les característiques més importants del fenotip femení de l'autisme i és el centre de bona part de les investigacions que es porten a terme en l'actualitat. Es podria definir el camuflatge com a "*l'ús d'estratègies conscients o inconscients, que es poden aprendre explícitament o implícitament, desenvolupades per minimitzar l'aparició de característiques autistes durant un entorn social*" (Hull et al. 2017a; Lai et al. 2011; dins Hull et al., 2020). Algun exemple d'estratègies de camuflatge podria ser imitar gestos i expressions facials, o utilitzar frases apreses. En el següent apartat d'aquesta revisió bibliogràfica abordarem amb detall el concepte de camuflatge per a una millor comprensió i aprofundiment.

- *Conducta repetitiva i activitats/interessos restringits*

Les dones amb autisme presentarien menys conductes estereotipades i repetitives i uns nivells més baixos d'interessos restringits o repetitius (Bargiela, 2019)(Beggiatto et al., 2019) (Hattier et al. 2011; Lai et al. 2015; dins Hull et al., 2020). Tot i aquesta menor presència d'interessos restringits, aquests no variarien en intensitat i qualitat respecte la seva presentació en els seus homòlegs masculins. Aquesta característica, doncs, no seria diferenciadora (Lai et al. 2015; Sutherland et al. 2017; dins Hull et al., 2020) (Gould i Ashton-Smith 2011; dins Milner et al., 2019).

Allò que diferenciaria els interessos de les dones amb autisme seria que aquests estan més orientats a temàtiques relacionals, com per exemple els animals, els personatges de ficció, les "celebrity's", la literatura o la psicologia (Grove et al. 2018; Mandy et al. 2012; McFayden et al. 2018; Nowellet al. 2019; dins de Hull et al., 2020) (Milner et al., 2019) (Green et al., 2019). Així, aquests interessos serien més ajustats en edat i gènere i, per tant, més semblants als interessos que tenen els seus homòlegs neurotípics (Milner et al., 2019) (Lai et al. 2015; Sutherland et al. 2017; dins Hull et al., 2020).

Un altre criteri per al diagnòstic de l'autisme, que té implicacions molt importants en el seu dia a dia i la seva qualitat de vida, és la híper- o hipo-reactivitat als estímuls sensorials. En el perfil femení s'observaria una més alta sensibilitat sensorial i, en conseqüència, hi hauria una prevalença més alta de problemes sensorials (Lai et al., 2011; Giarelli et al., 2010; Solomon et al. , 2012; May et al., 2014; Hartley i Sikora, 2009; dins Allely, 2019) (Attwood, Grandin, 2019).

- *Característiques addicionals*

Hi ha un seguit de característiques que no estan emmarcades oficialment als criteris bàsics de l'autisme però que s'observa que són presents a la presentació clínica del fenotip femení. La característica addicional més citada és l'alta concurrència de trastorns d'interiorització, és a dir de trastorns de l'estat d'ànim (depressió) i trastorns d'ansietat. Les dones amb autisme tenen més probabilitats de desenvolupar aquesta tipologia de trastorns relacionats amb l'expressió de dificultats emocionals i, aquests, tindrien una presentació de més gravetat (Hull et al., 2020).

També hem de parlar de la major presència de trastorns de la conducta alimentària i de la ingesta d'aliments. Aquestes conductes alimentàries alterades es podrien donar des de la primera infància i estarien compreses dins l'espèctre d'afectacions d'aquesta patologia: des de trastorns com l'anorèxia, les restriccions alimentàries fins a l'alimentació desordenada. (Hebron, Bond, 2019).

Altres autors han descrit la presència, també, d'alteracions de la son i convulsions en aquest perfil de persones (Lai et al., 2011; Giarelli et al., 2010; Solomon et al. , 2012; May et al., 2014; Hartley i Sikora, 2009; dins Allely, 2019).

3.2.2. Camuflatge

Podríem definir el camuflatge com un conjunt d'estratègies d'afrontament que utilitzen les dones amb autisme per a poder-se ajustar a les exigències socials, encaixar amb els altres, augmentar les relacions, reduir la discriminació o poder accedir amb més facilitat a l'esfera laboral o educativa. L'objectiu seria emascarar totes aquelles característiques de l'autisme que poden veure els altres i donar una imatge alternativa, més competent i més adaptada a les expectatives que els altres poden tenir (Hull et al., 2019)(Green et al., 2019)(Bargiela et al., 2016; dins Milner et al., 2019). Diferents autors parlen de la capacitat de crear varies imatges públiques o personatges per utilitzar durant situacions socials (Hull, Mandy i Petrides, 2017; dins Allely, 2019) (Hull et al., 2019).

Aquestes conductes de camuflatge poden ser conscients o inconscients. Entre les estratègies inconscients podem trobar imitar gestos o expressions facials dels interlocutors. Com a exemple d'estratègies conscients hi ha fer un llistat mental de com comportar-se en una interacció concreta o preparar, prèviament a un intercanvi, diferents temes de conversa i una guió estructurat (Hull et al., 2019).

Les estratègies de camuflatge conscients es podrien definir també com a estratègies de compensació. Aquestes serien estratègies cognitives que s'utilitzarien per a donar resposta i poder superar amb èxit dificultats que es troben les dones amb autisme davant de situacions socials, o davant d'haver d'oferir un comportament determinat. Aquestes estratègies cognitives es poden situar dins un contínuum. Des d'estratègies poc profundes, en les que es donen canvis superficials i externs, que no impliquen canvi en les estructures de pensament, a estratègies més profundes que impliquen que la persona utilitza rutes cognitives alternatives (Livingston i Happé, 2017; dins Hull et al., 2020). Per portar a terme aquestes estratègies cognitives cal que la persona faci un gran esforç per a poder controlar activament la seva conducta (Allely, 2019).

No existeix un consens a l'hora de definir el camuflatge com una estratègia adaptativa amb conseqüències positives per a la persona o, tot el contrari, com una estratègia negativa (Milner et al., 2019). Alguns autors expliquen com les estratègies de camuflatge poden aportar a les dones amb autisme un cert èxit social i habilitats per a poder afrontar amb més qualitat els esdeveniments de la vida quotidiana. També a poder superar les dificultats que moltes vegades les pròpies característiques autistes els hi comporten (Livingston et al., 2017; dins Hull et al., 2020) (Allely, 2019).

En sentit contrari, altres investigacions apunten a que les estratègies de camuflatge poden comportar conseqüències negatives per a les persones que les utilitzen. L'ús del camuflatge faria més vulnerable a les dones de desenvolupar altres problemes de salut mental, com per exemple trastorns d'ansietat o depressió i, per tant, a disminuir l'autoestima i el benestar general de la persona (Hull et al., 2020) (Attwood et al., 2019) (Cook et al., 2018; dins Allely, 2019). Les dones amb autisme que han participat en aquests estudis expliquen com el camuflatge produeix un gran esgotament i estrès, i com necessiten després d'una experiència de camuflatge tornar-se a "carregar" i recuperar aïllant-se de qualsevol interacció social (Allely, 2019). Una bona part també expressen que el fet d'emascarar les seves vertaderes característiques i mostrar una imatge més socialment acceptada les fa sentir com perden la seva identitat (Bargiela, Steward i Mandy, 2016; Cassidy, Bradley, Shaw, i

Baron-Cohen, 2018; Tierney, Burns, i Kilbey, 2016; dins Hull et al., 2019). El camuflatge de les característiques autistes també podria contribuir a que es diagnosticués a les dones més tard i, per tant, que la intervenció i la pròpia acceptació i autoconeixement es veiés afectat (Attwood et al., 2019).

Els estudis científics centrats en explorar el concepte de camuflatge són recents, escassos i, en general, aporten resultats dispars. (Lai et al., 2017; dins Allely, 2019) (Hull et al., 2020). Les diferents investigacions, amb les dades que han anat aportant fins el moment, no descarten que el camuflatge sigui una estratègia que formi part del perfil femení de l'autisme, ja que en moltes d'elles n'han trobat nivells més elevats en dones amb autisme respecte els homes. Tot i això, també apunten a que aquest fenomen no és exclusivament femení doncs s'ha trobat que son experiències presents en els homes amb autisme, i també en la població en general (Hull et al., 2019)(Gould, 2017). Es fa necessari que s'aprofundeixi en la investigació per a poder determinar fins a quin punt el camuflatge té un pes específic per a la descripció diferencial del perfil femení de l'autisme. Hull (2020), en la revisió més recent sobre la temàtica, apunta que "en general, el camuflatge és una part relativament comuna de les experiències quotidianes de persones autistes sense discapacitat intel·lectual".

3.3. Particularitats del diagnòstic i la intervenció en el perfil femení de l'autisme

3.3.1. Diagnòstic

El diagnòstic de les dones amb autisme és menys freqüent que en homes. Hi ha diverses hipòtesis de perquè hi ha aquesta diferència. Una d'elles és "l'efecte protector femení", en el que les particularitats biològiques i genètiques de les dones esdevenen protectores enfront l'expressió de l'autisme. Per altra banda, cada vegada hi ha més evidències que hi ha un infradiagnòstic en dones per la presència de característiques particulars i diferents en la presentació de l'autisme. Aquestes no estan recollides en els criteris diagnòstics ni en les eines que utilitzem per a fer la detecció (Hull et al., 2020). El fenomen del camuflatge, per exemple, podria explicar la taxa més baixa de diagnòstic en dones per la capacitat d'afrontar de manera més exitosa reptes o situacions socials concretes, i passar desapercebudes moltes de les dificultats per als avaluadors o clínics (Allely, 2019).

El biaix de gènere en la definició dels criteris diagnòstics de l'autisme i en les eines diagnòstiques actuals també és un factor explicatiu molt important. La construcció dels criteris diagnòstics, dels instruments de diagnòstic i de la majoria de les investigacions en la temàtica s'han sustentat en mostres principalment masculines (Kourti et al., 2018)(Milner et al., 2019)(Green et al., 2019)(Hull et al., 2020). Allely (2019) explica que "*els criteris actuals de diagnòstic de l'autisme no són sensibles a les diferències qualitatives en la simptomatologia de l'autisme entre homes i dones* (Gould i Ashton-Smith, 2011), *a les diferències quantitatives en la distribució normativa de trets d'autisme entre homes i dones* (Constantino i Charman, 2012; Lai, Lombardo, Chakrabarti i Baron-Cohen, 2013) *i a les diferències de desenvolupament entre homes i dones amb autisme* (Lai et al., 2011; Kreiser i White, 2014)" (dins Allely, 2019).

En general, el diagnòstic de les noies amb autisme és tardà, i en molts casos el reben a l'adolescència o fins i tot a l'edat adulta, molt més tard que la majoria dels nois (Hebron et al, 2019)(Green et al., 2019). Les noies que obtenen el diagnòstic més precoçment acostumen a tenir una presentació clínica més semblant a la dels nois, afectació cognitiva i presència de comorbiditats, com per exemple les dificultats en la conducta (Hebron et al.,

2019)(Allely, 2019). També es registra una alta incidència de diagnòstics erronis o incomplets, ja que es detecta que hi ha dificultats però es diagnostica com a primari un altre trastorn del desenvolupament o un trastorn comòrbid, i no pas l'autisme (Wilson, C., Murphy, C., McAlonan, G., Robertson, D., Spain, D., Hayward, H., 2016, dins Hull et al., 2020).

Les conseqüències per a les dones amb autisme del diagnòstic tardà o els errors en el diagnòstic són molt negatives per a la seva salut. Algunes d'aquestes conseqüències són les d'oportunitats perdudes d'intervenció precoç, o la major incidència de trastorns psiquiàtrics comòrbids, per no rebre l'ajuda i el suport adequat (Milner et al., 2019)(Green et al., 2019).

Aquestes dificultats en el diagnòstic poden estar influïnt, també, en la prevalença que presenta actualment l'espectre de l'autisme, i en el replantejament de conclusions que fins ara se n'ha extret, com la major prevalença de discapacitat intel·lectual comòrbida en dones (Allely, 2019). En una actual metaanàlisi sobre la qüestió es va establir la ratio entre homes i dones en 3:1, sense que el nivell de severitat o grau d'afectació la pugui fer variar significativament (Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. P. L., 2017; dins Milner et al, 2019).

3.3.2. Instruments de diagnòstic específics

Els instruments diagnòstics actuals no s'han reformulat atesos els nous coneixements del perfil femení i, per tant, poden no detectar símptomes específics de gènere. És el cas, per exemple, de l'*ADI-R*, un dels instruments diagnòstics més utilitzats en l'avaluació de l'autisme. S'està investigant si hi ha dominis o ítems concrets de la prova que discriminin per gènere i poder, així, reformular l'algoritme diagnòstic de la prova (Beggiato et al., 2017). S'han fet alguns intents per adequar, millorar o crear escales perquè siguin més sensibles en detectar o discriminar el perfil femení. En són exemples l'*Escala de resposta social* (Constantino, Zhang, Frazier, Abbacchi, Law, 2010; dins Beggiato et al., 2017) i la revisió del *Qüestionari de detecció de l'espectre de l'autisme ASSQ-REV* que es va crear per a incloure el reconeixement de dones amb autisme (Kopp, Gillberg, 2011; dins Hebron et al., 2019).

Més recentment s'ha creat el *Qüestionari per a les condicions de l'espectre de l'autisme Q-ASC* que permet diferenciar entre perfils masculins i femenins i que, a més, inclou una subescala per valorar l'emascarament social (Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M. S., Rynkiewicz, A., Attwood, T., 2018; dins Hull et al., 2020). Per l'avaluació específica del camuflatge en adults s'ha desenvolupat el *Qüestionari de trets autistes de camuflatge CAT-Q*, creat a partir d'experiències de camuflatge relatades per adults amb autisme. (Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., 2018 ; dins Hull et al., 2020).

3.3.3. Intervenció

Els tractaments basats en l'evidència són els tractaments d'elecció per a les persones amb autisme, juntament amb la intervenció psicoeducativa que sigui necessària (Green et al., 2019). Es fan una sèrie de consideracions respecte la intervenció en noies amb autisme. Aquestes es centren en el tractament dels trastorns comòrbids, de les conseqüències negatives del camuflatge, i de la psicoeducació en temes especialment importants per a elles.

L'alta concurrència de depressió i trastorns d'ansietat i, en general, la seva presentació més greu, condicionen que la intervenció dels professionals s'hagi de focalitzar en el seu tractament. Es proposen la Teràpia cognitivo-conductual i el Mindfulness com a tractaments d'elecció per aquests trastorns (Green et al., 2019). Les experiències de camuflatge també comporten, moltes vegades, nivells alts d'ansietat i d'estrès. Es fa necessari acompanyar a les dones que usen el camuflatge a identificar quins comportaments són funcionals, i quins són negatius i els hi aporten molt malestar (Milner et al., 2019)(Hull et al., 2020). El suport laboral, l'autodefensa o les habilitats al voltant de la menstruació, la sexualitat i la salut reproductiva s'identifiquen com a intervencions psicoeducatives clau (Green et al., 2019).

Alguns autors proposen, també, programes educatius específics per a noies amb autisme. Un d'aquests programes és presentat per Tony Attwood, on els eixos bàsics són: l'entrenament de psicòlegs i mestres, un programa de suport per part dels iguals, modificacions i adaptacions acadèmiques, avaluació i intervenció en habilitats socials, i el tractament de l'àrea social, sexual i escolar. També remarca com a altres tòpics a intervenir-hi de manera significativa l'amistat i l'assetjament escolar, la pubertat, la transició a l'adulthood, les relacions amoroses i el matrimoni, i l'instint maternal (Attwood et al., 2019).

Capítol 4. Metodologia

Per assolir els objectius definits en el capítol 2, s'ha dut a terme una recerca de la literatura i les investigacions més recents en la temàtica. Aquesta revisió s'ha exposat ja en el capítol 3 d'aquest treball. Tot i això, per aconseguir una visió més completa i propera a la realitat de la pràctica professional diària amb persones que poden respondre al perfil femení de l'autisme, es proposa utilitzar, també, altres metodologies per a la recollida de més informació.

En concret, es pretén aprofundir en el coneixement que tenen, del perfil femení, els professionals que treballen de manera directa i regular amb persones amb autisme; quina és la seva intervenció actual; i definir si el fenotip femení requereix tècniques i metodologies específiques, clíniques i educatives. Es busca, doncs, obtenir informació directa i actual a través de la vivència personal i l'experiència de diferents professionals. Aquests compondran la mostra d'aquest estudi (que s'especifica al punt 4.1. de manera més concreta). Les seves aportacions ens poden ajudar a augmentar la comprensió sobre el nostre objecte d'estudi.

D'entre les diferents tècniques de recollida de dades utilitzades en investigació, s'ha seleccionat el qüestionari. Aquesta tècnica ens permet obtenir dades de manera estructurada i sistemàtica. La quantificació i estructuració de la informació ens ajudarà al posterior anàlisi d'aquesta, i a poder contrastar les dades obtingudes amb les evidències científiques i la nostra pròpia experiència. També a obtenir nou coneixement que poden aportar els professionals que treballen diàriament amb aquestes persones i que no s'hagi tingut en compte prèviament (Fàbregas, S., Meneses, J., Rodríguez-Gómez, D., Paré, M., 2016).

A continuació es presenta una taula-resum dels objectius d'aquesta investigació i de la metodologia que s'ha escollit per a l'obtenció de la informació:

Taula 1. Taula-resum dels objectius i la metodologia d'investigació

Objectius específics	Metodologia		
	Informació	Font de dades	Tècniques de recollida
Conèixer i analitzar les investigacions i bibliografia més actualitzada del perfil femení de l'autisme	Bibliografia a partir de l'any 2017 Investigacions a partir de l'any 2017	Bases de dades Revistes científiques Publicacions	Recerca a Pubmed Lectura de la literatura i anàlisi de la informació
Conèixer a través d'autoinformes el coneixement específic que tenen els professionals de l'autisme sobre el perfil femení de l'autisme.	Experiència clínica i educativa, rebre feedback de l'experiència d'altres professionals	Professionals d'atenció directa amb autisme	Elaboració instrument estructurat de recollida d'informació: qüestionari
Valorar si els nous coneixements clínics permeten millorar el diagnòstic i intervenció en dones	Bibliografia a partir de l'any 2017 Investigacions a partir de l'any 2017	Bases de dades Revistes científiques Publicacions	Recerca a Pubmed Lectura de la literatura i anàlisi de la informació
Definir si el fenotip femení requereix tècniques i metodologies específiques clíniques i educatives	Experiència clínica i educativa, rebre feedback de l'experiència d'altres professionals	Professionals d'atenció directa amb autisme	Elaboració instrument estructurat de recollida d'informació: qüestionari

4.1. Mostra

La mostra d'aquest estudi estarà composta per 25 professionals de l'àmbit de la intervenció directa amb persones amb autisme. En concret, són professionals amb formacions al voltant de la psicologia, les ciències de l'educació o la teràpia ocupacional. La majoria intervenen amb població infanto-juvenil en entorns educatius, tant ordinaris com específics per a persones amb autisme i altres necessitats educatives.

Aquests professionals han acceptat voluntàriament a participar contestant el qüestionari. Per a construir la mostra s'ha fet arribar l'instrument a diferents grups, en forma de formulari Google Forms, a través de correu electrònic o via xarxes socials. Tot ells han acreditat una mínima experiència professional amb el col·lectiu de persones amb autisme.

En la recerca de la mostra s'ha valorat preservar l'anonimat dels participants. I és per això que la informació bàsica que es demana en el formulari no inclou el nom del professional ni cap altra dada referent a l'edat, el sexe,... S'ha prioritzat la informació que fa referència a l'expertesa i l'experiència professional. S'ha demanat explícitament la titulació acadèmica, els anys d'experiència amb població amb autisme, i el lloc de treball per a poder ubicar als professionals en el seu context laboral habitual (veure Taula 2. Característiques de la mostra).

Taula 2. Característiques de la mostra

Titulació				
Total	Psicologia	Magisteri	Psicopedagogia/Pedagogia	Teràpia ocupacional
25	6 (24%)	13 (52%)	5 (20%)	1 (4%)
Lloc de treball				
Total	Escola ordinària	Escola d'educació especial	Recursos per adults	
25	3 (12%)	21 (84%)	1 (4%)	
Anys d'experiència				
Total	D'1 a 5 anys	De 6 a 10 anys	D'11 a 15 anys	Mes de 15 anys
25	9 (36%)	11 (44%)	2 (8%)	3 (12%)

4.2. Qüestionari: dimensions i indicadors

Per a l'obtenció de la informació s'ha dissenyat un qüestionari breu, amb 3 preguntes inicials per recollir informació sobre les característiques dels participants, i 19 preguntes més que conformen el cos de l'instrument (qüestionari recollit íntegrament a l'Annex d'aquest treball). S'han combinat preguntes tancades, per discernir el coneixement o l'opinió del professional de la dimensió avaluada, seguides de preguntes obertes on poden aportar la seva experiència o vivència més concreta, sense restriccions d'espai.

S'ha prioritzat que l'instrument fos fàcil i àgil de contestar, i que tot i això intenti recollir la informació bàsica i concreta que es pretén buscar. Per el tipus de dades que es buscaven s'ha escollit el qüestionari, doncs ha permès obtenir informació directa de diferents professionals amb diversitat en el bagatge i experiència. Per poder arribar

de manera àgil i ràpida a més professionals s'ha optat per distribuir l'instrument per mitjà de correu electrònic o xarxes socials.

El qüestionari s'ha estructurat en diferents dimensions i indicadors, a partir dels quals s'han dissenyat preguntes específiques per a l'obtenció de la informació (veure Taula 3). S'han determinat tres dimensions bàsiques:

La identificació de particularitats de les noies amb autisme

Es pretén saber la opinió experta dels professionals en relació a les particularitats que presenten les noies amb autisme en les diferents àrees més significatives: l'àrea de la sociocomunicació, dels patrons de comportament estereotipat i restringit, i de l'àrea sensorial. També quina vivència tenen aquests professionals respecte les comorbiditats que presenten les noies amb autisme.

La tècnica clínica/educativa de l'atenció a les noies amb autisme

L'objectiu és conèixer quin tipus d'intervencions i metodologies educatives/terapèutiques utilitzen els professionals. I si aquestes són específiques per aquest col·lectiu o responen a les mateixes que s'utilitzen amb els nois amb autisme. També identificar si hi ha intervencions o etapes crítiques en l'atenció a les noies amb autisme.

Altres àrees a tenir en compte amb aquest col·lectiu

S'ha procurat un espai on els professionals, en base a les seves vivències personals, puguin aportar informació addicional i complementària que valorin com a imprescindible, per al disseny i implementació de mesures de suport i estratègies d'ajuda.

Taula 3. Dimensions i indicadors del qüestionari

Dimensions	Indicadors	Preguntes
Identificació de particularitats de les noies amb autisme	Particularitats davant els nois	Pregunta 1
	Particularitats en la sociocomunicació	Pregunta 2, 3
	Particularitats dels patrons de comportament i interessos restringits i estereotipats	Pregunta 4, 5
	Particularitats en l'àrea sensorial	Pregunta 6, 7
Tècnica clínica/educativa de l'atenció a les noies amb autisme	Particularitats en les comorbiditats associades	Pregunta 8, 9
	Intervencions utilitzades	Pregunta 10, 11, 12
	Metodologies utilitzades	Pregunta 13, 14, 15
	Etape de desenvolupament crítica	Pregunta 16, 17, 18
Altres àrees a tenir en compte amb les noies amb autisme	Qüestions prioritàries en la identificació o intervenció	Pregunta 19

Capítol 5. Resultats i discussió

5.1. Resultats

A continuació es presentaran els resultats extrets del qüestionari que s'ha administrat a 25 professionals que treballen en contacte directe amb persones amb autisme. L'objectiu ha estat conèixer, segons la seva experiència i expertesa, quines són les particularitats de les noies amb autisme, i quina és la tècnica clínica i educativa que esdevé necessària per a la seva atenció. També es valoren altres aportacions dels professionals per a una correcta atenció d'aquest col·lectiu específic.

Perfil dels professionals

La meitat dels professionals (52%) que han participat tenen formació superior en magisteri. L'altra meitat es reparteix en psicòlegs (24%), psicopedagogs o pedagogs (20%) i un terapeuta ocupacional (4%).

El seu lloc de treball és majoritàriament l'escola d'educació especial (84%), sent l'espai en el que 21 dels professionals treballen amb persones amb autisme. El 12% (3 professionals) treballen en SIEI's a l'escola ordinària i un dels participants treballa en l'àmbit de l'educació d'adults.

Respecte l'experiència que acrediten els professionals, el 64% té experiència de més de 6 anys de treball amb persones amb autisme, i només un 36% acredita una experiència mínima d'entre 1 i 5 anys.

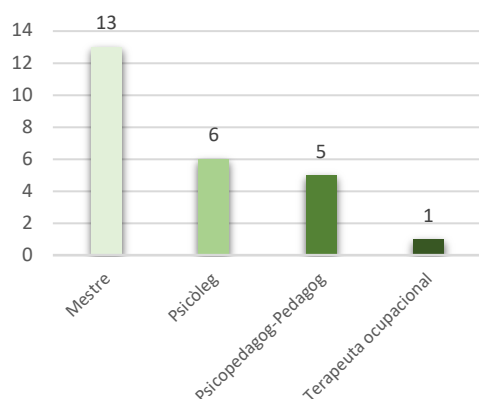


Figura 1.
Formació dels professionals enquestats.

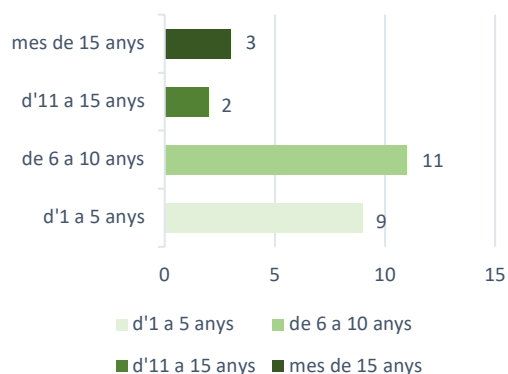
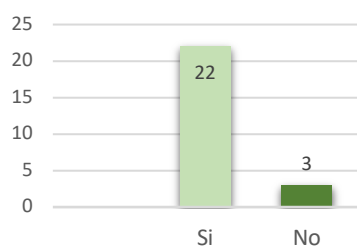


Figura 2.
Experiència dels professionals enquestats.

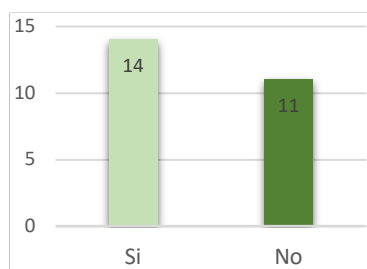
Identificació de particularitats de les noies amb autisme

Particularitats davant els nois

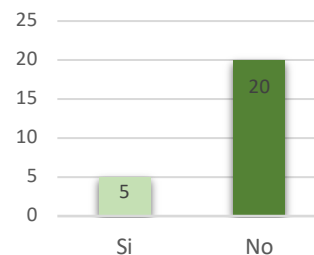
Quasi la totalitat dels professionals observa que les noies amb autisme presenten característiques diferents dels nois amb autisme. Dels 25 professionals, només 3 d'ells no hi troben diferències. A continuació es mostra com aquests professionals descriuen aquestes diferències.



*Figura 3.
Particularitats en la
sociocomunicació en les noies
amb autisme.*



*Figura 4.
Particularitats en els patrons
de comportament i interessos
restringits i estereotipats.*



*Figura 5.
Particularitats en l'àrea
sensorial en les noies amb
autisme.*

Particularitats en la sociocomunicació

Els 22 professionals que han manifestat que les noies amb autisme presenten diferències respecte el noi, situen majoritàriament aquestes diferències en l'àrea social i comunicativa (Figura 3).

Es posa l'accent en l'interès més elevat que presenten les noies en la interacció social, tant amb adults com amb els iguals. Tot i això, es focalitzen, a través d'exemples concrets, en les dificultats que es troben les noies per al manteniment de les relacions socials. Alguns dels arguments que exposen són la manca d'empatia i les dificultats per a tenir una comunicació funcional, els déficits en habilitats socials i les seves conseqüències, o les distorsions cognitives que poden tenir de les relacions que mantenen. Un d'ells apunta, també, que l'interès i desig per a tenir més relacions socials pot comportar-los perills ja que s'exposen més socialment i, per tant, són més vulnerables davant els estranys.

També es destaca que les noies amb autisme presenten més habilitats d'interacció social. En aquest sentit el contacte visual és un indicador qualitatiu i quantitatiu, doncs reporten més contacte ocular i que aquest és més comunicatiu. La capacitat per a mantenir una conversa recíproca és un altre indicador important. Segons alguns dels professionals entrevistats, hi ha una conducta més adaptativa amb millor llenguatge, més facilitat i habilitats per iniciar i mantenir una conversa (afirmacions, negacions, interrogacions,...). I el vocabulari que s'usa en les interaccions socials té més component emocional que en els nois.

Un grup significatiu descriu a les noies amb autisme amb millors habilitats per imitar conductes d'altres dones o noies, com per exemple la imitació d'expressions verbals i facials.

Alguns dels professionals han descrit, en aquest apartat de sociocomunicació, idees o exemples que poden ser compatibles amb el concepte de camuflatge, tot i que cap d'ells l'ha descrit en sí mateix, ni com a característica particular del fenotip femení de l'autisme. Aquestes aportacions són les següents:

- És com que estan "codificades" per no destacar negativament en el context social
- Mentides per mantenir la conversa o evitar el rebuig social
- Interpretacions ambigües del que escolten (de vegades poden fer veure que ho entenen quan no és així)

- *Elles s'incorporen al joc, però no hi participen. Estan callades i miren.*
- *Confusions en la pròpia identitat*
- *Noies amb un perfil més introvertit, poden passar desapercebudes com a tímides*
- *Mimetitzar maneres de parlar, maneres de vestir*

Particularitats dels patrons de comportament, i interessos restringits i estereotipats

En aquesta àrea no hi ha tanta unanimitat entre els professionals (*Figura 4*). En aquest cas només el 56% dels professionals reporten que es donen diferències significatives en les dones amb autisme respecte els patrons de comportament, i interessos restringits i estereotipats.

Aquests professionals descriuen els interessos restringits com a més adequats i semblants als de les persones neurotípiques. Els diferencien dels interessos més característics dels nois amb autisme, sent més acceptats socialment, com per exemple els programes de televisió, l'interès pels personatges famosos, el manga o la literatura. Un professional especifica que aquests interessos presenten una intensitat desmesurada. Només un dels experts consultats descriu clarament que els interessos de les noies amb autisme semblen més dirigits a la relació amb els altres.

Respecte la qualitat diferencial dels patrons restrictius i repetitius del comportament hi ha disparitat d'opinions. Un grup d'experts creu que en les dones hi ha més capacitat adaptativa, més flexibilitat, menys resistències i més tolerància davant els canvis. Un altre grup descriu més dificultats en aquesta àrea, amb més necessitat de control i més resistència activa, i un tercer grup no hi veu diferències significatives.

Particularitats en l'àrea sensorial

Un 80% dels enquestats (20 professionals) pensen que no hi ha característiques diferencials de les dones amb autisme en l'àrea sensorial (*Figura 5*). El 20% que diu que sí que n'hi ha, en aquest cas 5 professionals, expressen opinions variades. Per exemple, que no tenen tantes alteracions sensorials com els nois, i descriuen les diferències com a més agudesa visual i auditiva, més tolerància al contacte físic, fer sorolls amb les mans o sensibilitats entorn a la roba.

Particularitats en les comorbiditats associades

El 52% dels professionals pensa que les dones amb autisme presenten la mateixa proporció de trastorns comòrbids que els nois. L'altra meitat expressa opinions diferents a parts iguals: un 24% creu que en tenen més i l'altre 24% creu que en tenen menys.

Els trastorns més habituals en noies amb autisme són els trastorns d'ansietat (21% dels professionals), la discapacitat intel·lectual (19% dels professionals), els trastorns afectius (16%) i el TDAH (16%). També s'anomenen, amb menys índex d'incidència, els trastorns de la conducta alimentària (11%) i el trastorn de la conducta (5%).

Tècnica clínica/educativa de l'atenció a les noies amb autisme

Intervencions utilitzades

El 44% dels enquestats no dissenya intervencions diferents per a les noies, respecte les que dissenyen per els nois. Els 14 professionals que sí dissenyen intervencions diferenciades (56%), difereixen en la intensitat d'aquesta diferència. 3 d'ells dissenyen poques intervencions diferenciades, 3 d'ells expressen que la majoria d'intervencions són diferenciades i els 8 restants expressen que el disseny és diferenciat en la meitat de les intervencions que realitzen.

Per comprendre millor quin tipus d'intervencions diferenciades són les que creen per a les noies amb autisme, s'ha preguntat explícitament per exemples d'aquestes intervencions.

Un grup de professionals reporta el disseny d'intervencions relacionades amb la sexo-afectivitat i la higiene femenina. Les intervencions anirien encaminades a la prevenció de l'abús sexual, per la vulnerabilitat en aquesta àrea que poden presentar les noies amb autisme, i també a tot allò relacionat amb la menstruació.

També s'enumeren algunes intervencions on s'incideix més en l'aspecte comunicatiu i d'interrelació social degut a les millors habilitats en aquesta àrea. Un dels professionals descriu que les intervencions diferencials que dissenya tenen més present l'aspecte emocional i de relació social.

Els professionals descriuen com a intervencions diferenciades les històries socials, els sistemes de punts, la intervenció familiar, les adaptacions de l'espai, la intervenció en conducta o el treball d'habilitats socials.

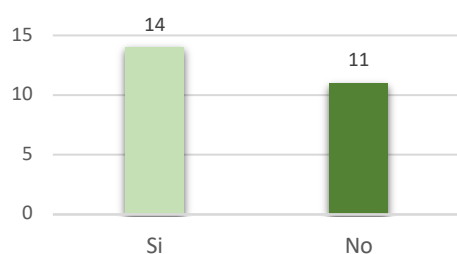


Figura 6.
Disseny d'intervencions diferenciades
per a noies amb autisme.

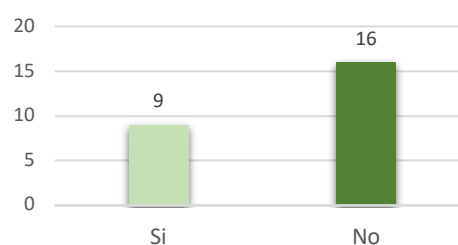


Figura 7.
Ús de metodologies diferenciades per a
noies amb autisme.

Metodologies utilitzades

El 64% dels professionals no utilitzen metodologies diferents quan treballen amb les noies amb autisme, front el 36% que expressa que sí n'utilitza de diferents. En el cas dels 9 professionals que manifesten utilitzar diferents metodologies educatives/terapèutiques, per a 2 d'ells la proporció de l'ús de metodologies diferents és una minoria, i pels 7 restants representen la meitat de les que usen.

La descripció dels professionals de les metodologies específiques per a les noies és el treball un a un, la utilització de mes recursos visuals i de comunicació, i aproximacions més sensorials.

Etapla de desenvolupament crítica

La majoria dels professionals (72%) pensen que hi ha una etapa del cicle vital o edat crítica on les noies amb autisme necessiten una intervenció específica. Tots coincideixen que aquesta etapa és l'adolescència, i alguns d'ells expressen que s'inicia en la pre-adolescència, i que continua també en la joventut i en l'etapa de transició a la vida adulta.

El gruix d'intervencions específiques en l'etapa de l'adolescència es centra en l'àrea de la sexo-afectivitat. Aquesta es divideix en dues subàrees. La primera fa referència al treball i comprensió dels canvis físics, com la menstruació i la higiene íntima. La segona es centra en el desenvolupament d'una sexualitat plena (intimitat, embaràs, relacions de parella,...) i la prevenció de l'abús sexual.

S'aporten altres intervencions específiques com per exemple la regulació emocional, el treball de la comunicació i les habilitats socials, l'acompanyament terapèutic en l'àmbit familiar o la incidència en el treball en l'àrea social, ja que hi tenen molt d'interès però no aconsegueixen tenir relacions satisfactòries.

Altres àrees a tenir en compte amb les noies amb autisme

Qüestions prioritàries en la identificació o intervenció

Alguns dels professionals aporten diferents qüestions a tenir en compte en la identificació o en la intervenció amb noies amb autisme. Es descriuen a continuació:

- *Les dificultats que hi ha en el seu diagnòstic*
- *El treball de l'autoconcepte. En aquest sentit, les noies amb autisme diuen sentir-se diferents, molt soles i connectar més amb aquests sentiments*
- *Tenir en compte que millors habilitats comunicatives no significa millor comprensió de l'entorn. Tot i que poden donar una imatge "neurotípica", l'exigència ha d'estar adaptada al seu nivell real.*
- *Valorar la intervenció en l'àmbit familiar doncs sovint apareix més desregulació emocional.*
- *Tenir en compte el doble estigma que pateixen, per ser dona i tenir autisme.*

Dos dels professionals, en aquest apartat, especifiquen que independentment del gènere, totes les intervencions han de ser individualitzades i específiques a les característiques personals de cada persona amb autisme.

5.2. Discussió

El propòsit d'aquest treball és determinar si la intervenció que es realitza amb una persona amb autisme ha de ser diferent segons el seu gènere. Els resultats que s'han extret dels qüestionaris reforcen les hipòtesis de les investigacions científiques: l'existència d'una manera diferent d'expressar l'autisme en les noies i la necessitat de tenir-la en compte a l'hora d'identificar, diagnosticar o intervenir-hi. Les diferències que remarquen els professionals són sobretot en la sociocomunicació, en una proporció molt important per sobre de les altres àrees, l'àrea d'interessos i, sobretot, l'àrea sensorial.

En relació a l'àrea de la comunicació i la interacció social, s'identifiquen la motivació per a la interacció social i l'habilitat més alta per a la interacció social com els aspectes més evidents i més diferencials del perfil femení de l'autisme. En les investigacions de Green i Hull també s'apunta en aquesta direcció, remarcant l'habilitat important en l'àrea social i la comunicació (Green et al., 2019)(Hull et al., 2020). Els professionals consultats posen de manifest, en aquest punt, les dificultats relacionals que es deriven d'aquest desig d'interacció. Tot i la motivació i mostrar més habilitats que els nois, l'exposició social juntament amb els dèficits derivats de l'autisme provoquen una incidència alta de conflictivitat social (Dean et al., 2017, dins Gould, 2017).

També hi ha acord entre els professionals i les investigacions en la presència de més contacte ocular amb l'interlocutor (Bargiela, 2019), la millor capacitat d'imitació de les conductes dels altres, i l'ús de més vocabulari relacionat amb les emocions (Green et al, 2019).

Hi ha un seguit d'ítems que la investigació destaca com a significatius i propis del perfil femení que no han sigut aportats pels professionals consultats. Aquests són l'ús d'una gamma més alta d'expressions facials, i la tendència a fer més joc simbòlic. El concepte de camuflatge, que segons les investigacions i literatura existent representa una de les característiques definitòries més importants del perfil femení de l'autisme, tampoc s'ha esmentat per part dels professionals quan se'ls ha consultat per exemples concrets en l'àrea sociocomunicativa. Val a dir que, tot i que no s'ha explicat, alguns dels professionals han esmentat conductes concretes que poden exemplificar part d'aquest concepte, tal i com s'ha especificat a l'apartat de resultats.

Aquestes omissions es poden explicar per diferents motius. L'ús o accés al joc simbòlic, l'habilitat per usar expressions facials variades en la comunicació, o l'ús del camuflatge, podrien estar mediat per les capacitats cognitives, el nivell d'afectació o les oportunitats d'aprenentatge i de desenvolupament de cada individu. Els professionals de la mostra treballen, majoritàriament, en escoles d'educació especial, on habitualment s'escolaritzen persones amb autisme amb moltes dificultats i altes necessitats de suport. Són població amb dificultats importants en la comunicació, la relació i amb altres trastorns del neurodesenvolupament comòrbids, com per exemple la discapacitat intel·lectual. Això podria condicionar l'accés a aquestes habilitats. En el cas del camuflatge caldria fer una revisió més exhaustiva de la bibliografia ja que en la revisió del marc teòric no s'ha trobat referències directes a la relació entre camuflatge i discapacitat intel·lectual.

Caldria tenir, també, més informació sobre la formació específica dels professionals o el coneixement de la literatura i investigació en aquest camp per poder discriminar si identifiquen o no el fenomen del camuflatge en sí, o si és que no el valoren com a present en les noies amb les que han treballat.

En l'àrea dels interessos restringits i les conductes repetitives i estereotipades, els resultats de la investigació duta a terme no correlacionen de manera tant clara amb els estudis que s'han fet fins el moment. Una bona part dels professionals, quasi bé la meitat, pensen que en aquesta àrea no hi ha particularitats en el perfil femení. Com hem pogut exposar en el capítol 3 d'aquest treball, hi ha evidències ben fonamentades que, tant en quantitat com en qualitat, aquestes característiques són diferents de les que poden presentar els nois.

Els professionals que veuen diferències significatives en els interessos, detecten que aquests són més semblants als de les persones neurotípiques i, per tant, més acceptats socialment. Si bé només un d'ells els descriu com a més dirigits a la relació amb els altres. Els professionals s'adonen que hi ha diferències significatives, les poden concretar en exemples. Però no s'afegeix aquest aspecte relacional qualitatiu tant important per a la comprensió de les implicacions que poden tenir en la vida quotidiana, i en les intervencions amb noies amb autisme. Tampoc s'han recollit informacions al voltant de la quantitat d'interessos restringits o repetitius que presenten les noies, quan sí que queda recollit en la literatura que la quantitat és inferior (Bargiela, 2019)(Beggiatto et al, 2019)(Hull et al, 2020). Els investigadors descriuen la menor presència de conductes estereotipades i repetitives, mentre que les respostes dels professionals són variades i, només un terç dels professionals que hi veuen diferències, les descriuen en la mateixa línia que els investigadors.

De la mateixa manera, si analitzem els resultats que hem obtingut en l'àrea sensorial i els comparem amb el que s'exposa en els estudis més recents, podem treure la mateixa conclusió que amb l'àrea d'interessos restringits. Una gran proporció dels professionals no reporta diferències en aquesta àrea quan la investigació sí que ho fa. En aquest sentit autors com Allely o Attwood descriuen una prevalença més elevada de problemes sensorials (Attwood et al., 2019)(Allely, 2019) i és una de les àrees rellevants en qüestionaris com el Q-ASC per valorar el perfil femení. Només 5 dels experts descriuen les diferències, però entre aquests hi ha opinions disperses sobre el grau d'afectació. Els exemples que ens aporten no ens informen, tal i com diu la literatura, d'una sensibilitat sensorial més alta.

Respecte les comorbiditats associades a les noies amb autisme, els professionals identifiquen els trastorns d'ansietat i els trastorns afectius com uns dels trastorns més habituals. Donat el perfil professional de la majoria dels entrevistats, que treballen en entorns educatius especials, refereixen la discapacitat intel·lectual com el segon trastorn comòrbid més freqüent, per davant dels trastorns afectius o els de la conducta alimentària. En la bibliografia, però, no es relaciona la discapacitat intel·lectual amb el fenotip femení de l'autisme, almenys amb una relació causa-conseqüència com la que sí existeix amb l'ansietat i la depressió (Hull et al, 2020) i que corroboren les respostes dels professionals. Tot i això, sí que sabem que la discapacitat intel·lectual és un dels trastorns comòrbids habituals en les persones diagnosticades d'autisme, sense especificar ni diferenciar per gènere.

És important valorar els resultats que hem obtingut sobre intervencions diferencials i metodologies utilitzades amb les noies doncs en els articles científics no s'ha trobat referències explícites a l'ús de tècniques diferencials amb les noies amb autisme. Les referències que més s'hi aproximen són les referents a tenir en compte i abordar els trastorns d'ansietat i de l'estat d'ànim, doncs es demostra que hi ha una incidència més alta i amb més gravetat en noies.

En el cas de la literatura clínica o educativa, sí que en els llibres d'Attwood, i d'Hebron i Bond, es fan dues propostes psicoeducatives per atendre de manera més personalitzada aquest col·lectiu. Cal tenir en compte, però, que estan centrades en l'atenció d'una part de l'espectre, l'anomenat d'alt funcionament o Asperger. Les respostes que hem pogut obtenir dels professionals a qui hem passat el qüestionari, molt possiblement, es

refereixin a població femenina amb autisme i amb discapacitat intel·lectual i/o altres trastorns comòrbids d'alta afectació, doncs és el perfil d'alumnes que atenen en les escoles d'educació especial en les que treballen.

Així, en el cas dels professionals que hem enquestat, el 56% d'ells, en al seva pràctica quotidiana dissenya intervencions diferenciades. El gran gruix d'intervencions estan centrades en l'àrea de la sexo-afectivitat, per l'especificitat de gènere i per les implicacions que té en l'autodeterminació i la seguretat personal. Aquesta àrea està també contemplada a les propostes d'Atwood, Hebron i Bond, com una de les principals àrees a treballar amb les noies amb autisme. Els professionals identifiquen l'adolescència com a moment vital més important per a intervenir de manera diferencial en l'àrea sexo-afectiva. Aquesta etapa evolutiva és també crítica per a moltes noies, com hem vist en la revisió bibliogràfica. És el moment en què es poden fer més evidents les diferències entre les noies amb autisme i les noies neurotípiques. Sobretot per aquelles que han pogut passar desapercebudes en la infantesa i no han estat diagnosticades, o s'han detectat dificultats i altres trastorns comòrbids però no el propi autisme.

Alguns dels professionals es refereixen, en el disseny d'intervencions específiques, a incidir en l'aspecte comunicatiu i de relació. També descriuen l'ús d'estratègies o d'intervencions que posen més l'accent en la família, en la conducta o en les habilitats socials. En els llibres esmentats anteriorment les propostes que fan, a part del treball de àrea sexo-afectiva, són propostes com grups d'habilitats socials només amb noies, adaptació de les estratègies d'aprenentatge amb suports visuals o us de noves tecnologies o programes per incloure les noies amb autisme dins el grup escolar. Si bé hem anat veient com el perfil femení tendeix a manifestar-se amb unes variacions en qualitat o quantitat de les característiques típicament definides de l'autisme, algunes de les intervencions haurien de tenir en compte aquestes diferències. Aquestes, però, no serien intervencions noves o totalment diferents de les que ja s'estan utilitzant actualment per donar resposta a tot el col·lectiu autista, sinó més personalitzades i centrades en les diferències individuals.

Si ens fixem en les metodologies educatives i terapèutiques que s'usen amb les noies amb autisme, els professionals que hem consultat majoritàriament (64%) usen les mateixes sigui quin sigui el gènere. El percentatge de professionals que n'usa de diferents (36%) dona molt poca informació sobre quines metodologies específiques utilitza, si bé els exemples que expressa són vàlids aparentment per a totes les persones amb autisme. Caldria més anàlisi de cada cas i més informació per a poder extreure conclusions o hipòtesis respecte els resultats que hem obtingut. En la literatura, tal i com hem explicat anteriorment quan hem parlat de les intervencions, trobem poques aproximacions a els tipus de metodologies que necessiten les noies amb autisme. Les decisions sobre quines utilitzar venen derivades de les característiques del propi autisme i de les característiques individuals i contextuais de cada persona.

Després de fer l'anàlisi de la informació que ens aporten els professionals experts en els apartats d'intervenció i metodologies, val a dir que potser l'instrument no ha sabut recollir de la millor manera aquesta informació. Caldria reflexionar si, en aquest cas, construir la pregunta amb resposta oberta ha propiciat obtenir respostes vàlides i amb prou valor descriptiu. També hem observat, en força casos, confusió en la terminologia utilitzada. En aquest

cas, hagués calgut definir de manera més explícita què és allò que es demanava o que es buscava, a través de definicions o exemples concrets.

Tots els resultats poden estar condicionats, també, per el tamany de la mostra que s'ha obtingut en aquest estudi. L'objectiu d'aprofundir en el coneixement específic dels professionals de l'autisme sobre el perfil femení s'ha vist condicionat per el nombre final de professionals que hi ha participat. La mostra pot no ser representativa de la població i, per tant, pot considerar-se l'instrument que s'ha utilitzat més com un sondeig que com un qüestionari. Amb l'instrument s'ha aconseguit l'objectiu d'obtenir coneixement, però cal ser prudents en interpretar la informació que se n'extreu, ja que pot no complir amb les garanties d'una investigació científica (Fàbregas, S., et al., 2016). La representativitat de la mostra és un aspecte a tenir en compte en futures investigacions per aportar més validesa als resultats que se n'obtinguin.

Si analitzem el perfil dels professionals que han participat en la investigació, la proporció de mestres, psicòlegs, i altres professionals s'aproxima a la realitat de l'atenció a l'autisme. Més de la meitat dels professionals provenen de formacions en ciències de l'educació, i és a les escoles, com a entorn natural i quotidià, on majoritàriament s'atén a la població infanto-juvenil amb autisme. Tot i això, la majoria de professionals treballen en entorns especials o especialitzats, escoles d'educació especial, i això pot condicionar la informació que aporten i els resultats. Els alumnes amb autisme escolaritzats en escoles d'educació especial representen una proporció petita respecte les persones amb autisme dins el sistema educatiu. En general, els alumnes amb autisme que estan atesos en escoles d'educació especial són alumnes amb alta afectació i amb una alta necessitat de suports, sovint amb la concurrència d'altres trastorns del neurodesenvolupament com la discapacitat intel·lectual o el TDAH. Aquest col·lectiu no representa tota la diversitat de presentacions que té l'autisme i que és present a la resta de centres educatius del sistema d'ensenyament, condicionant doncs que les aportacions dels professionals estiguin centrades en el perfil d'autisme que està escolaritzat en escoles d'educació especial.

L'alt grau d'afectació en totes les àrees de desenvolupament i la presència de discapacitat intel·lectual són indicadors que s'han de tenir en compte en l'anàlisi de la informació. La qualitat i quantitat d'interessos i patrons de comportament restringits i estereotipats, i unes capacitats cognitives limitades que fan predominar l'accés a la informació, pròpia i de l'entorn, per canals sensorials, pot condicionar que no apareguin, o apareguin amb menys intensitat o presència, moltes de les característiques que s'atribueixen al perfil femení, o que la diferència amb la presentació masculina no existeixi o sigui menys significativa. Les alteracions sensorials, en estar a la base del perfil d'aquest alumnes i ser molt freqüents i evidents, poden condicionar que els professionals no detectin diferències entre gèneres. Aquesta hipòtesi podria explicar la diferència entre els coneixements que aporten els investigadors, que observen diferències significatives en aquestes dues àrees, i les respostes obtingudes dels professionals que, una majoria, en la seva experiència personal, no observen aquestes diferències.

En l'àrea de la sociocomunicació, però, tot i donar-se les mateixes característiques de perfil autista, la majoria de professionals sí observen les mateixes diferències que s'aporten des de les investigacions científiques. Podem deduir que les diferències en aquesta àrea són molt evidents i, per tant, que la seva presència no està condicionada per el grau d'afectació o la presència de discapacitat intel·lectual. Quan analitzem els exemples que

descriuen els professionals observem que el perfil d'afectació i la discapacitat intel·lectual sí podria afectar a la qualitat de la interacció social i la comunicació.

En tot cas, cal seguir cercant informació o investigar la relació entre el grau d'afectació i la presència de característiques diferencials del perfil femení de l'autisme. Hi ha un buit de coneixement, i la teoria i investigació actual està basada en l'estudi de persones amb autisme "d'alt funcionament" i sense discapacitat intel·lectual (Hull et al., 2020).

En el qüestionari també s'ha preguntat l'experiència professional als participants, com a mesura de fiabilitat de les seves respostes. En aquest sentit, la informació requerida no ha sigut suficient doncs han quedat interrogants respecte l'experiència concreta amb noies amb autisme. Caldria tenir informació sobre el volum de casos amb els que s'ha treballat per assegurar-nos que hi ha prou experiència. La menor experiència amb noies, sovint condicionada per les ratios noi-noia que ens trobem als centres educatius, pot condicionar una visió parcial i massa particular. Es podria invertir el perfil femení d'aquelles característiques concretes de les noies amb les que s'ha treballat. Això podria limitar la possibilitat de fer un anàlisi més global i objectiu del perfil femení, i de comparar no només entre nois i noies amb autisme, sinó també entre un grup suficientment gran i heterogeni de noies amb autisme.

L'experiència i la possibilitat de millorar el propi coneixement no només està sustentada en la pràctica directa sinó també en la formació i l'actitud crítica. Existeix, avui en dia encara, poca divulgació sobre el perfil femení i, com hem vist en el marc teòric, els estudis no son concloents. La formació acadèmica en forma de cursos d'actualització, jornades, o la presència del perfil femení en els plans d'estudis és molt limitada i en molts casos no hi és present. Aquesta realitat pot il·lustrar la diversitat de coneixements que hem observat en les respostes dels professionals i és un element que hem de tenir també en compte per valorar la discrepància entre moltes de les respostes d'aquests als qüestionaris i el coneixement científic més actualitzat.

Per a concloure la discussió volem apuntar diferents idees que resumeixen la reflexió i vinculació del coneixement teòric amb la informació aportada pel treball de camp, així com propostes de millora.

En relació a la metodologia que s'ha seguit, i a l'instrument de recollida d'informació, aquesta ha permès obtenir dades que considerem valuoses, en tant que és informació directa de professionals amb experiència en el camp de l'autisme. Tot i això, ja al llarg d'aquest capítol s'han anat fent apunts d'aquells aspectes que caldria millorar perquè l'instrument fos més fiable, i la informació que aporta més vàlida. Aquell aspecte que pensem que cal remarcar és que aquest instrument ha permès la construcció de coneixement sobre el perfil femení de l'autisme a partir de la comparació amb la norma, amb el model masculí. S'ha continuat partint del que és "normatiu" per construir, d'alguna manera, coneixement sobre el que "és diferent". Per poder partir de la singularitat de l'expressió de l'autisme en les noies seria recomanable poder utilitzar autoinformes per conèixer de primera mà la vivència personal que les dones amb autisme tenen de la seva realitat. L'ús d'entrevistes semiestructurades aportaria informació en primera persona, molt valuosa. Aquesta es podria comparar amb altres investigacions qualitatives que es basen en l'experiència personal de les pròpies noies amb autisme, i no només amb les investigacions científiques quantitatives. És molt important donar veu a aquelles persones que poden aportar

quines son les seves necessitats, demandes, experiències. Permet un coneixement i una intervenció més propera, més centrada en la realitat d'aquestes persones i en construir coneixement més ajustat a la realitat. Entenent què els hi passa, com i perquè, és com millor les podrem comprendre, i dissenyar mesures de suport i estratègies d'ajuda més efectives.

Hem trobat un acord significatiu al voltant d'identificar l'adolescència com una de les etapes clau en les noies amb autisme. La necessitat d'abordar i incidir en la sexo-afectivitat i la cura del propi cos la identifiquen la majoria dels professionals entrevistats, que ja implementen intervencions diferenciades actualment. En els programes psicoeducatius que plantegen Atwood, Hebron i Bond té una rellevància molt important i destacada, acompanyant altres aspectes relacionats típicament amb la transició a la pubertat i la pròpia adolescència. En els articles científics també s'apunta com un etapa vital especialment complicada per aquest grup. Observem, doncs, un consens al voltant d'aquesta necessitat i això afavoreix que s'articuli una resposta organitzada i estructurada en els diferents dispositius de tractament. No trobem, però, el mateix consens ni resposta davant de les altres necessitats de les noies amb autisme. La identificació de les seves necessitats i la resposta psicoeducativa és, en molts casos, difusa, poc coneguda i poc estructurada. Manca coneixement compartit entre professionals i referències científiques sòlides per a poder articular intervencions amb un nivell acceptable d'acord entre els professionals, sense negar la necessitat d'adaptar i individualitzar la intervenció a cada cas particular.

Els resultats que hem obtingut són força heterogenis i no responen al coneixement científic que hi ha actualment sobre el perfil femení de l'autisme. Hem apuntat com a elements que podrien explicar aquesta divergència la presència de trastorns comòrbids, com la discapacitat intel·lectual, o la menor presència de noies als dispositius educatius. També el poc accés al coneixement científic i la poca formació en la temàtica. El coneixement actual és bàsicament descriptiu i calen, encara, molts estudis per poder arribar a consensos científics més sòlids (Lai et al., 2015; Bargiela et al., 2016). És necessari, també, adaptar i transformar materials i eines diagnòstiques que no responen a la realitat de moltes noies amb autisme.

Les característiques diferencials que defineixen el perfil femení de l'autisme tenen, doncs, una entitat significativa necessària per a poder identificar, diagnosticar i tractar de manera més adequada a moltes noies amb autisme. És imprescindible seguir investigant-les. Són, en general, poc conegudes. Per pal·liar aquest desconeixement, i potenciar el disseny d'intervencions més ajustades, seria recomanable elaborar una eina o document de bones pràctiques de consulta per a professionals. Aquest hauria de tenir en compte aquells coneixements científics bàsics que fins el moment s'han trobat, per a poder utilitzar un enfoc específic en el diagnòstic i intervenció amb les noies que responguin a aquest perfil.

Capítol 6. Proposta d'intervenció

Amb la finalitat d'aportar els coneixements científics més actuals, al voltant del fenotip femení de l'autisme, als professionals de l'educació que atenen persones amb autisme, es proposa la creació d'un document que contingui, de manera estructurada i resumida, les aportacions més significatives. Tal i com hem vist anteriorment en els resultats dels qüestionaris que han respòs una mostra de professionals de l'educació, i en l'anàlisi d'aquest resultats a l'apartat de discussió, la majoria dels professionals tenen certes d'algunes de les característiques diferencials del fenotip femení. No obstant, manca part del coneixement de les seves singularitats, i aquest és, en general, poc estructurat.

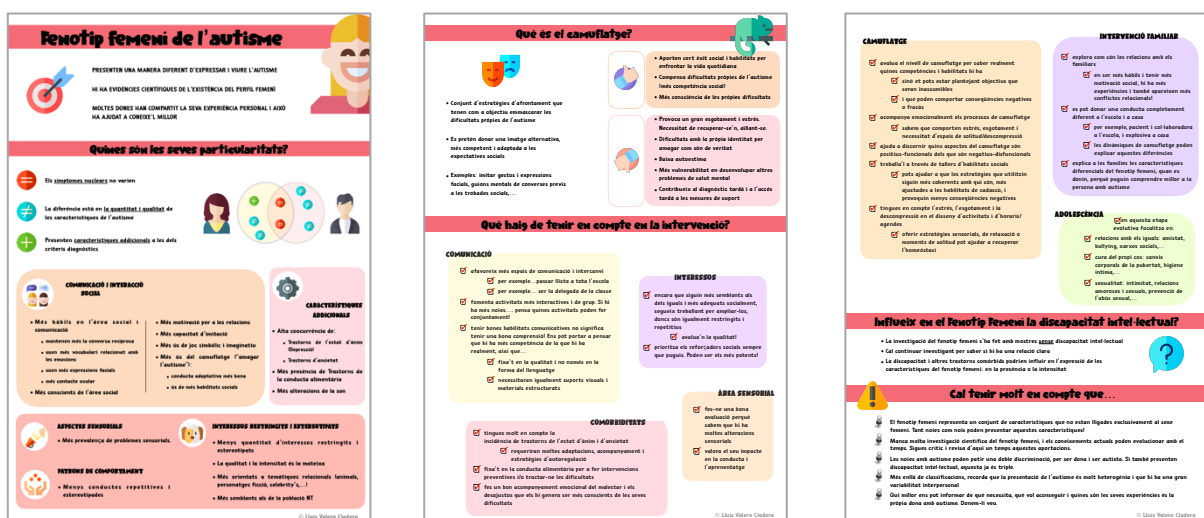
Aquest material ha de ser accessible a tots els professionals, sigui quin sigui el seu coneixement del perfil femení o la seva experiència. Per a augmentar el seu coneixement, ha de ser clar i visualment atractiu, per motivar la seva lectura i aportar idees clau. I ha de servir per a revisar els objectius d'intervenció i per a dissenyar intervencions més ajustades al perfil de cada alumne.

La proposta va adreçada, en un primer moment, als professionals que han participat com a mostra per aquest estudi. Se'ls farà arribar el material que s'ha creat, en part gràcies a les seves aportacions, i se'ls demanarà posteriorment que l'avaluïn, tant pel que fa al contingut (coneixement que n'han extret), la presentació (disposició de la informació i grafisme), com pel que fa a la utilitat en l'atenció directa i el disseny d'intervencions. Posteriorment, i en funció de la valoració que se'n faci, es pensaran altres accions de difusió.

Per a la creació del material s'ha triat presentar la informació seguint l'estil d'una infografia. Aquest és un recurs visual útil per a presentar conceptes de manera més atractiva, més fàcil d'entendre i de manera simplificada. Es pretén, doncs, aportar idees clau a professionals que ja tenen coneixements en autisme, i afavorir-ne l'interès per seguir aprofundint i investigant en la diversitat i heterogeneïtat que caracteritza l'autisme.

A continuació es presenta el resultat d'aquesta proposta d'intervenció:

Figura 8. Miniatures de la proposta d'intervenció



Fenotip femení de l'autisme



PRESENTEN UNA MANERA DIFERENT D'EXPRESSAR I VIURE L'AUTISME

HI HA EVIDÈNCIES CIENTÍFIQUES DE L'EXISTÈNCIA DEL PERFIL FEMENÍ

MOLTES DONES HAN COMPARTIT LA SEVA EXPERIÈNCIA PERSONAL I AIXÒ HA AJUDAT A CONEIXE'L MILLOR



Quines són les seves particularitats?



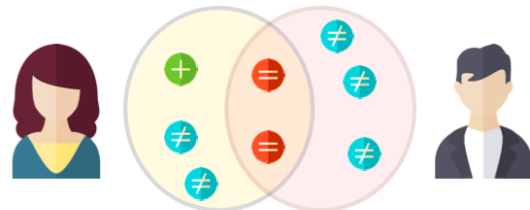
Els síntomes nuclears no varien



La diferència està en la quantitat i qualitat de les característiques de l'autisme



Presenten característiques addicionals a les dels criteris diagnòstics



COMUNICACIÓ I INTERACCIÓ SOCIAL

- Més hàbils en l'àrea social i comunicació
 - mantenen més la conversa recíproca
 - usen més vocabulari relacionat amb les emocions
 - usen més expressions facials
 - més contacte ocular
- Més conscients de l'àrea social
- Més motivació per a les relacions
- Més capacitat d'imitació
- Més ús de joc simbòlic i imaginatiu
- Més ús del camuflatge ("amagar l'autisme"):
 - conducta adaptativa més bona
 - ús de més habilitats socials



CARACTERÍSTIQUES ADDICIONALS

- Alta coocurrència de:
 - Trastorns de l'estat d'ànim (Depressió)
 - Trastorns d'ansietat
- Més presència de Trastorns de la conducta alimentària
- Més alteracions de la son



ASPECTES SENSORIALS

- Més prevalença de problemes sensorials.



INTERESSOS RESTRINGITS I ESTEREOTIPATS

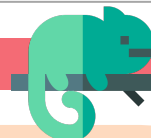
- Menys quantitat d'interessos restringits i estereotipats
- La qualitat i la intensitat és la mateixa
- Més orientats a temàtiques relacionals (animals, personatges ficció, celebrity's,...)
- Més semblants als de la població NT



PATRONS DE COMPORTAMENT

- Menys conductes repetitives i estereotipades

Què és el camuflatge?



- Conjunt d'estratègies d'afrontament que tenen com a objectiu emascarar les dificultats pròpies de l'autisme
- Es pretén donar una imatge alternativa, més competent i adaptada a les expectatives socials
- Exemples: imitar gestos i expressions facials, guions mentals de converses previs a les trobades socials,...



- Aporten cert èxit social i habilitats per enfrontar la vida quotidiana
- Compensa dificultats pròpies de l'autisme (més competència social)
- Més consciència de les pròpies dificultats



- Provoca un gran esgotament i estrès. Necessitat de recuperar-se'n, aïllant-se.
- Dificultats amb la pròpia identitat per amagar com són de veritat
- Baixa autoestima
- Més vulnerabilitat en desenvolupar altres problemes de salut mental
- Contribueix al diagnòstic tardà i a l'accés tardà a les mesures de suport

Què haig de tenir en compte en la intervenció?

COMUNICACIÓ

- ✓ afavoreix més espais de comunicació i intercanvi
 - ✓ per exemple...passar llista a tota l'escola
 - ✓ per exemple... ser la delegada de la classe
- ✓ fomenta activitats més interactives i de grup. Si hi ha més noies... pensa quines activitats poden fer conjuntament!
- ✓ tenir bones habilitats comunicatives no significa tenir una bona comprensió! Ens pot portar a pensar que hi ha més competència de la que hi ha realment, així que...
 - ✓ fixa't en la qualitat i no només en la forma del llenguatge
 - ✓ necessitaran igualment suports visuals i materials estructurats

INTERESSOS

- ✓ encara que siguin més semblants als dels iguals i més adequats socialment, segueix treballant per ampliar-los, doncs són igualment restringits i repetitius
 - ✓ avaluat'n la qualitat!
- ✓ prioritza els reforçadors socials sempre que puguis. Poden ser els més potents!

COMORBIDITATS

- ✓ tingues molt en compte la incidència de trastorns de l'estat d'ànim i d'ansietat
 - ✓ requeriran moltes adaptacions, acompanyament i estratègies d'autoregulació
- ✓ fixa't en la conducta alimentària per a fer intervencions preventives i/o tractar-ne les dificultats
- ✓ fes un bon acompanyament emocional del malestar i els desajustos que els hi genera ser més conscients de les seves dificultats

ÀREA SENSORIAL

- ✓ fes-ne una bona avaluació perquè sabem que hi ha moltes alteracions sensorials
- ✓ valora el seu impacte en la conducta i l'aprenentatge

CAMUFLATGE

- ✓ avaluu el nivell de camuflatge per saber realment quines competències i habilitats hi ha
 - ✓ sinó et pots estar plantejant objectius que seran inassumibles
 - ✓ i que poden comportar conseqüències negatives o fracàs
- ✓ acompanya emocionalment els processos de camuflatge
 - ✓ sabem que comporten estrès, esgotament i necessitat d'espais de solitud/descompressió
- ✓ ajuda a discernir quins aspectes del camuflatge són positius-funcionals dels que són negatius-disfuncionals
- ✓ treballa'l a través de tallers d'habilitats socials
 - ✓ pots ajudar a que les estratègies que utilitzin siguin més coherents amb qui són, més ajustades a les habilitats de cadascú, i provoquin menys conseqüències negatives
- ✓ tingues en compte l'estrès, l'esgotament i la descompressió en el disseny d'activitats i d'horaris/agendes
 - ✓ oferir estratègies sensorials, de relaxació o moments de solitud pot ajudar a recuperar l'homeòstasi

INTERVENCIÓ FAMILIAR

- ✓ explora com són les relacions amb els familiars
 - ✓ en ser més hàbils i tenir més motivació social, hi ha més experiències i també apareixen més conflictes relacionals!
- ✓ es pot donar una conducta completament diferent a l'escola i a casa
 - ✓ per exemple, pacient i col·laboradora a l'escola, i explosiva a casa
 - ✓ les dinàmiques de camuflatge poden explicar aquestes diferències
- ✓ explica a les famílies les característiques diferencials del fenotip femení, quan es donin, perquè puguin comprendre millor a la persona amb autisme

ADOLESCÈNCIA

- ✓ en aquesta etapa evolutiva focalitza en:
 - ✓ relacions amb els iguals: amistat, bullying, xarxes socials,...
 - ✓ cura del propi cos: canvis corporals de la pubertat, higiene íntima,...
 - ✓ sexualitat: intimitat, relacions amoroses i sexuals, prevenció de l'abús sexual,...

Influeix en el Fenotip femení la discapacitat intel·lectual?

- La investigació del fenotip femení s'ha fet amb mostres sense discapacitat intel·lectual
- Cal continuar investigant per saber si hi ha una relació clara
- La discapacitat i altres trastorns comòrbids podrien influir en l'expressió de les característiques del fenotip femení: en la presència o la intensitat



Cal tenir molt en compte que...

- El fenotip femení representa un conjunt de característiques que no estan lligades exclusivament al sexe femení. Tant noies com nois poden presentar aquestes característiques!
- Manca molta investigació científica del fenotip femení, i els coneixements actuals poden evolucionar amb el temps. Sigues crític i revisa d'aquí un temps aquestes aportacions.
- Les noies amb autisme poden patir una doble discriminació, per ser dona i ser autista. Si també presenten discapacitat intel·lectual, aquesta ja és triple.
- Més enllà de classificacions, recorda que la presentació de l'autisme és molt heterogènia i que hi ha una gran variabilitat interpersonal
- Qui millor ens pot informar de què necessita, què vol aconseguir i quines són les seves experiències és la pròpia dona amb autisme. Donem-li veu.

© Lluís Valero Cladera

Capítol 7. Conclusions

A l'inici d'aquest treball, en conèixer que existia evidència científica sobre el fenotip femení de l'autisme, ens vam plantejar si la presència de les característiques diferencials determinava haver de dissenyar intervencions en funció del gènere de la persona. En aquest sentit, els objectius que ens vam plantejar anaven encaminats a conèixer de manera més profunda el perfil femení de l'autisme, valorar si aquest coneixement permet fer diagnòstics i intervencions més ajustades, i explorar si és necessari l'ús de metodologies diferenciades.

La búsqueda i anàlisi de la bibliografia més actual, i una recerca de camp a través d'un qüestionari a professionals que treballen en atenció directa amb persones amb autisme, ens han servit per aprofundir en el coneixement del fenotip femení i intentar respondre a les hipòtesis plantejades. La bibliografia seleccionada ha sigut adequada per a conèixer l'estat de la qüestió i les línies d'investigació actuals. Tot i això, el volum d'informació que hem trobat al voltant de la intervenció ha sigut molt petit i, en aquest sentit, han estat molt valuoses les aportacions que han fet els professionals d'atenció directa consultats. Conèixer què saben els professionals del fenotip femení, i quin és el coneixement teòric actual, ha permès dissenyar una proposta d'intervenció ajustada a les seves necessitats. El fenotip femení representa un repte professional i la proposta pot ser útil per a millorar la seva pràctica diària.

És una proposta senzilla, que permet a tots els professionals obtenir coneixement bàsic del fenotip femení i les seves particularitats. A través de les propostes que es fan en les àrees més crítiques, pretén que els professionals reflexionin sobre la necessitat de dissenyar intervencions més ajustades per a les persones amb autisme amb les que intervenen. En aquest sentit som conscients que, tant la informació que s'ha seleccionat, com el format que s'ha triat, no permet un coneixement en detall de cada una de les idees exposades. Per aquest objectiu caldran moltes més accions formatives, des de l'estudi individual a participar en formacions d'actualització especialitzades. Però donat que, a través dels qüestionaris, hem constatat que el coneixement dels professionals era molt desigual, s'ha prioritzat el proporcionar una base de coneixement més homogeni com a primer pas. En aquest sentit, la nostra proposta pot ajudar també a consensuar criteris d'intervenció en equips de professionals quan es plantegen objectius educatius i terapèutics.

En alguns dels capítols del treball hem apuntat dificultats o punts febles que han afectat a la consecució dels nostres objectius. El punt feble més significatiu, i que ha condicionat els resultats del treball, ha estat no disposar d'informació directa de dones amb autisme. Hem pogut obtenir informació de les fonts científiques més actualitzades i d'un grup de professionals que treballen amb persones amb autisme, però ens ha mancat conèixer quina és la vivència personal dels subjectes objectiu de la nostra investigació. Conèixer, a través d'entrevistes semiestructurades, l'experiència vital de dones amb autisme ens hagués permès aproximar-nos al nostre objecte d'estudi de manera més qualitativa, obtenint resultats més vàlids. De ben segur la comprensió del fenomen hagués sigut més significativa i la proposta d'intervenció més ajustada a les seves necessitats reals.

A nivell metodològic la mostra obtinguda no ha estat prou representativa. Hem trobat dificultats en obtenir més quantitat de respostes de professionals, possiblement a causa del format de qüestionari i per la distribució online d'aquest. En l'anàlisi i interpretació dels resultats s'ha de tenir en compte aquesta baixa taxa de resposta, ja

qüestiona que aquests siguin del tot fiables. Caldria que, en futures investigacions, s'incidís més en la recerca de mostres representatives.

Al llarg del treball hem constatat que hi ha evidències suficients per afirmar que existeix una manera diferent de viure i expressar l'autisme. És necessari que continuï la recerca en aquestes característiques particulars per validar les troballes, i donar resposta a les incògnites i als conceptes difusos que continuen existint. La recerca ha d'incidir, també, en l'estudi del perfil femení en tot l'espectre de l'autisme, i no només en persones sense discapacitat intel·lectual. Cal saber si la incidència és la mateixa i com aquestes característiques s'expressen, perquè representen una bona part del col·lectiu autista.

La investigació del fenotip femení de l'autisme representa una oportunitat de millora en el diagnòstic i la intervenció no només de les dones amb autisme, sinó de totes les persones amb aquesta condició. Aprofundir en les singularitats i la diversitat de l'autisme enriqueix el seu coneixement i permet que els abordatges siguin encara més individualitzats i personalitzats. Permet, també, donar resposta a necessitats que fins ara poden no haver estat ateses.

Situar aquestes característiques només en les dones és limitat i respon a una categorització arbitrària home-dona basada en una concepció únicament biològica de la persona. No representa la heterogeneïtat existent en l'autisme. Les experiències i vivències personals i la construcció de la pròpia identitat responen a molts altres factors i s'han de tenir en compte. Alguns dels constructes que es defineixen com a característiques pròpies del fenotip femení, com per exemple el camuflatge, s'ha demostrat que estan presents també en els homes (Hull et al., 2020). Cada persona necessita un abordatge únic i específic que tingui en compte totes les seves singularitats. L'estudi del fenotip femení pot ajudar a incrementar les evidències que tenim sobre l'autisme, reflexionar sobre aquestes i sobre la pròpia tasca educativa i terapèutica, i modificar la creença de que l'autisme és una condició eminentment masculina.

Bibliografia

- AETAPI. Profesionales del autismo. (2019). Mesas de Trabajo: Mujeres con TEA. Recuperat el 20 de novembre de 2019, de <http://aetapi.org/mesa-de-mujeres-con-tea/>
- Allely, C. S. (2019). Understanding and recognising the female phenotype of autism spectrum disorder and the “camouflage” hypothesis: a systematic PRISMA review. *Advances in Autism*, 5(1), 14–37. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0036>
- Attwood, T., Grandin, T. (2019). *Autism and girls*. Future horizons.
- Bargiela, S. (2019). *Camouflage: the hidden lives of autistic women*. Jessica Kingsley Publishers.
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., Delorme, R. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms. *Autism Research*, 10(4), 680–689. <https://doi.org/10.1002/aur.1715>
- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender Identity in Autism: Sex Differences in Social Affiliation with Gender Groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995–4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>
- Fàbregas, S., Meneses, J., Rodríguez-Gómez, D., Paré, M. (2016). *Técnicas de investigación social y educativa*. Editorial UOC.
- Gould, J. (2017). Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum. *Autism*, 21(6), 703–705. <https://doi.org/10.1177/1362361317706174>
- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4). <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Hebron, J., Bond, C. (2019). *Education & Girls on the autism spectrum: developing an integrated approach*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2019). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 136236131986480. <https://doi.org/10.1177/1362361319864804>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Kourti, M., & MacLeod, A. (2018). “I Don’t Feel Like a Gender, I Feel Like Myself”: Autistic Individuals Raised as Girls Exploring Gender Identity. *Autism in Adulthood*, 1(1), 52–59. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0001>
- Lifelong Learning Programme of the European Union. (2019). Autism in pink. Recuperat 20 de novembre de 2019, de <http://autisminpink.net>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>

Annex

Annex 1: Qüestionari

Annex 1: Qüestionari



Perfil femení de l'autisme - Qüestionari

Em dic Lluís Valero i actualment curso el Postgrau 'Autisme: diagnòstic i intervenció' de la Universitat de Barcelona. Faig el Treball Final de Postgrau sobre el Perfil femení de l'autisme.

L'objectiu del meu treball és definir si existeix un perfil d'autisme diferenciat per a les dones. I, si és que sí, valorar si les dones amb autisme necessiten una intervenció/ suport diferent i específic, per poder fer una proposta d'intervenció per a millorar la tasca educativa i terapèutica amb aquest col·lectiu.

Em seria de molta ajuda que col·laboressis contestant aquest breu qüestionari.

Moltes gràcies!

Titulació *

- Mestre
- Psicòleg
- Psicopedagog - Pedagog
- Logopeda
- Terapeuta ocupacional
- Altres

Lloc de treball actual *

Text d'una resposta breu

Anys d'experiència laboral amb persones amb autisme *

Text d'una resposta breu

1. En base a la teva experiència directa, has observat que les noies amb autisme tinguin característiques diferents dels nois amb autisme? *

☐ Sí

☐ No

2. Aquestes diferències es donarien en l'àrea de relacions / interacció social i la comunicació? *

☐ Sí

☐ No

3. Pots posar-ne exemples concrets?

Text d'una resposta llarga

4. Aquestes diferències es donarien en l'àrea dels interessos restringits, rutines i/o resistència als canvis? *

☐ Sí

☐ No

5. Pots posar-ne exemples concrets?

Text d'una resposta llarga

6. Aquestes diferències es donarien en l'àrea sensorial? *

☐ Sí

☐ No

7. Pots posar-ne exemples concrets?

Text d'una resposta llarga

8. Les noies amb autisme tenen més trastorns comòrbids que els nois? *

☐ Sí, en tenen més

☐ Tenen la mateixa proporció

☐ No, en tenen menys

9. Quins trastorns comòrbids són els més habituals en les noies? *

Text d'una resposta llarga

10. En el teu dia a dia, les intervencions que dissenyes per a les noies amb autisme són diferents que les que dissenyes per als nois amb autisme? *

☐ Sí

☐ No

11. Si en dissenyes de diferents, com valores la quantitat d'intervencions diferents que has d'usar?

	1	2	3	
Una minoria	☐	☐	☐	Una majoria

12. Pots posar-ne exemples concrets?

Text d'una resposta llarga

13. En el teu dia a dia, les metodologies educatives / terapèutiques que utilitzes per a les noies amb autisme són diferents que les que utilitzes per als nois amb autisme? *

☐ Sí

☐ No

14. Si n'uses de diferents, com valoraries la quantitat de metodologies diferents que has d'usar?

	1	2	3	
Una minoria	☐	☐	☐	Una majoria

15. Pots posar-ne exemples concrets?

Text d'una resposta llarga

16. En la teva experiència, has detectat si hi ha alguna edat / etapa vital en la que les noies necessitin una intervenció específica? *

☐ Sí

☐ No

17. En quina edat / etapa vital?

Text d'una resposta llarga

18. Quines intervencions creus que necessiten?

Text d'una resposta llarga

19. Hi ha algun altre tema o aspecte que consideris important remarcar respecte l'autisme en les noies?

Text d'una resposta llarga

