



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2022-2023

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Participación, fortalezas y desafíos en la
vida cotidiana de mujeres en el espectro
autismo**

Sabela Maroño Candal

Junio 2023

Directoras del trabajo

Betania Groba González

Terapeuta Ocupacional y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

Nereida Canosa Domínguez

Terapeuta Ocupacional, profesora y vicedecana de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

Contenido

1. Antecedentes y estado actual del tema	7
1.1. Trastorno del Espectro del Autismo	7
1.2. Etiología y Diagnóstico	8
1.3. Contextualización histórica del TEA desde perspectiva de género	11
1.4. Sesgo de género en el diagnóstico	12
1.5. Desempeño ocupacional de las mujeres con TEA	13
1.6. Contexto social y roles de género	17
1.7. Justificación.....	18
2. Bibliografía más relevante	20
3. Objetivos.....	26
3.1. Objetivo general	26
3.2. Objetivo específico	26
4. Metodología	27
4.1. Tipo de metodología.....	27
4.2. Ámbito de estudio.....	27
4.3. Población de estudio	28
4.5. Búsqueda bibliográfica	28
4.6. Entrada al campo	29
4.7. Técnicas de recogida de datos.....	29
4.7.1 Entrevista.....	29
4.7.2. Observación.....	30
4.7.3. Cuaderno de campo	30
4.8. Análisis de resultados.....	30
4.9. Rigor metodológico	31
4.10. Aplicabilidad	32

5. Plan de trabajo.....	34
6. Aspectos éticos.....	35
7. Plan de difusión de los resultados	36
7.1. Revistas.....	36
7.1.1. Nacionales.....	36
7.1.2. Internacionales	36
7.2. Congresos.....	37
7.2.1. Nacionales.....	37
7.2.2. Internacionales	37
8. Financiación de la investigación	38
8.1. Recursos	38
8.2. Fuentes de financiación.....	38
9. Agradecimientos	40
Apéndices	41
Apéndice 1- Listado de abreviaturas	41
Apéndice 2- Documento de solicitud de participación para la entidad.	42
Apéndice 3- Hoja de información para las personas participantes.....	43
Apéndice 4- Consentimiento para las personas participantes.....	47
Apéndice 5- Guion entrevista.	48

Resumen

Título: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana de mujeres en el espectro del autismo.

Introducción: Investigaciones recientes señalan que el autismo se presenta de forma distinta en las mujeres. Desde Terapia Ocupacional (TO), es importante conocer qué supone ser una mujer en el espectro, para la participación ocupacional en nuestro contexto. Actualmente no se ha encontrado documentación específica de TO que aborde esta temática desde las propias vivencias de las mujeres, por lo que se considera necesario contribuir a su visibilización.

Objetivo: Explorar y conocer las ocupaciones, roles, fortalezas y desafíos de la vida cotidiana de las mujeres con autismo.

Metodología: El presente estudio se enmarca en una metodología cualitativa en el contexto español a través de los testimonios de mujeres adultas con TEA. Se llevará a cabo a través de asociaciones relacionadas con este ámbito. Como técnicas de recogida de información se utilizarán una entrevista individual semiestructurada, el cuaderno de campo y la observación participante.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, TEA, mujer, participación, roles, fortalezas, desafíos, perspectiva de género.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Título: Participación, fortalezas e desafíos na vida cotiá de mulleres no espectro autismo.

Introducción: Investigacións recentes sinalan que o autismo se presenta de forma distinta nas mulleres. Desde Terapia Ocupacional (TO), é importante coñecer que supón ser unha muller no espectro, para a participación ocupacional no noso contexto. Actualmente non se atopou documentación específica de TO que aborde esta temática desde as propias vivencias das mulleres, polo que se considera necesario contribuír á súa visibilización.

Obxectivo: Explorar e coñecer as ocupacións, roles, fortalezas e desafíos da vida cotiá das mulleres con autismo.

Metodoloxía: O presente estudo enmárcase nunha metodoloxía cualitativa no contexto español a través dos testemuños de mulleres adultas con TEA. Levarase a cabo a través de asociacións relacionadas con este ámbito. Como técnicas de recollida de información utilizaranse unha entrevista individual semiestruturada, o caderno de campo e a observación participante.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, TEA, muller, participación, roles, fortalezas, desafíos, perspectiva de xénero.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstracts

Title: Participation, strengths and challenges in the daily lives of women on the autism spectrum.

Introduction: Recent research indicates that autism presents itself differently in women. From Occupational Therapy (OT), it is important to know what it means to be a woman in the spectrum, for the occupational participation in our context. Currently, no specific OT documentation has been found that deals with this subject from women's own experiences, so it is considered necessary to contribute to its visibilisation.

Objective: Explore and learn about the occupations, roles, strengths and challenges in the daily lives of women with autism.

Methodology: This study is framed within a qualitative methodology in the Spanish context through the testimonies of adult women with ASD. It will be carried out through associations related to this field. A semi-structured individual interview, a field notebook and participant observation will be used as data collection techniques.

Key words: Occupational therapy, ASD, women, participation, roles, strengths, challenges, gender perspective.

Type of work: Research Project.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Trastorno del Espectro del Autismo

En la 5ª edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)¹ se incluye el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) dentro de los trastornos del neurodesarrollo con inicio en la infancia y persistente a lo largo de la vida. Se caracteriza por las deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción en diversos contextos, y los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. El TEA es un continuo heterogéneo que incluye a personas con más o menos necesidades de apoyo y tiene un impacto en el funcionamiento ocupacional (American Psychiatric Association, 2013).

En cuanto a la prevalencia, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 1 de cada 100 niños/as tienen autismo en el mundo (OMS, 2022).

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) en Estados Unidos estiman la prevalencia del TEA en 1 de cada 44 niños/as de 8 años, ocurriendo en todos los grupos étnicos y socioeconómicos. Pero sí que existen diferencias en su diagnóstico en función del origen étnico siendo los/as niños/as de origen hispano los/as menos detectados/as (Maenner, 2021).

Se ha confirmado un aumento de la prevalencia del autismo a nivel mundial a lo largo del tiempo, variando mucho entre los diferentes grupos sociodemográficos. Este aumento en la prevalencia se produce por múltiples factores entre los que destacan una mayor conciencia de la comunidad y la respuesta del sistema de salud público. Se produjeron mejoras en el sistema de salud en cuanto a la identificación temprana, lo que explica el aumento de las tasas de prevalencia (Zeidan et al., 2022).

¹ En el Apéndice I se puede consultar el listado de abreviaturas.

Por otra parte, la sensibilización comunitaria se traduce en el aumento de recursos diagnósticos y un aumento de conocimiento por parte de las familias (Matson & Kozlowski, 2011).

1.2. Etiología y Diagnóstico

Hace más de 30 años que a través de la investigación neurocientífica se ha intentado encontrar la etiología del autismo. No existe una causa específica, aunque en los últimos años se ha demostrado que la genética es importante (Artigas-Pallares & Paula, 2012; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002). Actualmente se considera un desorden neurológico asociado a factores genéticos y ambientales, proponiendo que la combinación de estos es la causa para la generación del fenotipo del autismo (Eapen et al., 2013).

Se sugiere que el diagnóstico del TEA según los CDC depende fundamentalmente de tres factores: la detección de dificultades por parte de los padres, cómo entienden esas dificultades los/as profesionales sanitarios/as y, por último, la orientación/derivación a una consulta especializada (Maenner, 2021).

El diagnóstico se lleva a cabo a través de la recolección de datos biográficos y de la habilidad del personal clínico para detectar los criterios establecidos a través de dos vías.

Una de ellas es el DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013), establece cinco criterios diagnósticos para el TEA que pueden ser consultados en la Tabla I.

Actualmente el DSM 5 sustituye los cuatro subtipos presentes en el DSM IV siendo estos trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) no especificado por una sola categoría que correspondiente al TEA. (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

Tabla I

Criterios diagnósticos DSM 5

-
- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes:
- Deficiencias en la reciprocidad socioemocional.
 - Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales.
 - Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones.
-
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:
- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
 - Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
 - Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.
 - Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.
-
- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo, pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.
-
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
-
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la Discapacidad Intelectual (DI) o por el retraso global del desarrollo. La DI y el TEA con frecuencia coinciden, para hacer diagnósticos de comorbilidades de un TEA y DI, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.
-

Nota: (American Psychiatric Association, 2013; p.50)

En el año 2022 entró en vigor la Clasificación Internacional de Enfermedades 11ª edición (CIE 11) (World Health Organization, 2022) , estableciendo los siguientes criterios diagnósticos para el TEA (ver tabla II):

Tabla II

Criterios diagnósticos de la CIE 11

A. Déficit persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social.
B. Patrones comportamentales e intereses restringidos repetitivos e inflexibles.
C. El inicio del trastorno ocurre durante el periodo de desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.
D. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo.

Nota: (World Health Organization, 2022; p.418)

Para este trabajo es necesario resaltar el impacto en el funcionamiento cotidiano en las distintas áreas ocupacionales y contextos de las personas con autismo (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2022).

El DSM 5 se considera la vía tradicional, ampliamente utilizada pero también cuestionada por personas expertas (Alcalá et al., 2022; Young, 2016). Por otra parte, la CIE 11, que, aunque por su reciente publicación no está muy presente, se estima revolucionaria por su flexibilidad (Alcalá et al., 2022). Aunque el DSM 5 y la CIE 11 son similares en sus criterios diagnósticos, una de las diferencias que establecen es la aportación por parte de la CIE 11 de pautas para distinguir entre autismo con y sin DI y, además, es más precisa en cuanto al grado de presencia o ausencia de dificultades en el lenguaje (Autismo Diario, 2018; World Health Organization, 2022).

Según los datos publicados en los CDC, de las 4.681 evaluaciones registradas de niños/as de 8 años con TEA en Estados Unidos, el 47% fueron evaluados a la edad de 36 meses y la edad media del primer diagnóstico fue de 50 meses (Maenner, 2021). “Los/as niños/as con una puntuación de Coeficiente Intelectual (CI) ≤ 70 tenían una edad en el momento del diagnóstico más baja (44 meses) que los/as que tenían una puntuación de CI >70 (53 meses)” (Maenner, 2021; p.5).

1.3. Contextualización histórica del TEA desde perspectiva de género

A lo largo de la historia la conceptualización del autismo ha estado vinculada al género masculino. Leo Kanner, en el año 1943, publica su obra inicial donde describía el cuadro clínico del autismo basándose en la observación de 8 niños y solo 3 niñas. Un años después Hans Asperger publicó sus observaciones donde se recogía la historia de 4 niños. Asperger describió por primera vez el síndrome en 1944 y pensaba que solo afectaba a niños (Artigas-Pallares & Paula, 2012; Jaramillo-Arias et al., 2022).

Dos décadas antes de que Asperger y Kanner publicaran sus trabajos, en 1926 la psiquiatra Grunva Efimovna Sukhareva describió el cuadro clínico del autismo, en ese momento llamado “psicopatía esquizoide” y posteriormente sustituyéndolo por “psicopatía autista”. El cuadro clínico que describía Sukhareva es muy similar a los criterios actuales en el DSM 5, sin embargo, aunque su trabajo haya sido pionero podemos decir que ha sido ignorado a lo largo de la historia, teniendo mucha más repercusión los autores anteriormente nombrados (Manouilenko & Bejerot, 2015).

Desde una perspectiva de género también, es importante mencionar la teoría de la “madre nevera” desarrollada por Bruno Bettelheim estableciendo una relación directa entre la presentación del autismo y los primeros días de vida del/la niño/a, otorgándole un origen afectivo-emocional (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

Bettelheim consideraba el autismo un trastorno afectivo resultante de crecer con una madre fría y distante. Fundó la Escuela Ortogénica en 1947 y su tratamiento, según él exitoso, se basaba en separar a las madres de sus hijos/as internándolos/as en esta institución (Jaramillo-Arias et al., 2022; van Rosmalen et al., 2020).

Esta teoría estuvo vigente durante décadas, en el documental “Estoy junto a ti” (Simpson, 2003) se recogen los testimonios de estas madres consideradas “madre nevera” y el impacto que ha tenido este concepto en el proceso del autismo de sus hijos/as.

Es necesario tener en cuenta los antecedentes históricos para contextualizar cómo es la situación actual en cuanto a las mujeres y el autismo.

1.4. Sesgo de género en el diagnóstico

El TEA es diagnosticado más frecuentemente en hombres que en mujeres, con una ratio que varía entre 4:1 y 2,6:1 (Loomes et al., 2017; Rynkiewicz et al., 2019). Las variaciones en esta ratio se deben a que si el TEA se acompaña de la presencia de DI significativa la proporción disminuye a 2:1. En cambio, cuando se acompaña de capacidad intelectual media o superior esta proporción aumenta hasta el 10:1 (Dworzynski et al., 2012). Podemos decir que la proporción general es de 4 hombres con TEA por cada mujer (Maenner, 2021).

En el momento en el que se produce el diagnóstico en las mujeres, es a una edad más tardía que a sus homólogos hombres, entre 1,2 y 1,6 años más tarde. Esta discrepancia se hace mayor cuando la presentación de los síntomas es leve o atípica (Kavanaugh et al., 2023).

En una revisión sistemática y metaanálisis realizada en 2017 se confirma que las dificultades de las mujeres con TEA considerado de alto funcionamiento pasan desapercibidas en el diagnóstico. En los estudios consultados en la revisión, las muestras de mujeres con TEA incluían en su mayoría a mujeres con un CI bajo. Como se expone anteriormente las variaciones en la ratio del diagnóstico entre hombres y mujeres está vinculado a la capacidad intelectual, siendo más diagnosticadas las que presentan una DI. Por este motivo las muestras incluyen en su mayoría a mujeres con un CI bajo. Se podría decir que la presencia de alto funcionamiento es un factor de riesgo para que no se produzca el diagnóstico (Loomes et al., 2017).

Es posible que este sesgo en el diagnóstico de niñas con altos niveles de rasgos TEA pero que no presentan dificultades intelectuales o conductuales, pasen desapercibidas ante los criterios diagnósticos porque de alguna manera se desenvuelven mejor (Dworzynski et al., 2012).

Las propias mujeres con TEA establecen como barreras para el diagnóstico la dificultad para comunicar verbalmente refiriendo “resulta irónico tener que comunicarse para que te diagnostiquen una enfermedad relacionada con la comunicación” (Murphy et al., 2023; p.816), la falta de derivación de los/as médicos de cabecera ante las sospechas de las mujeres, no identificarse con los criterios diagnósticos o el miedo al despido en su puesto de trabajo por la obtención del propio diagnóstico (Murphy et al., 2023).

Como facilitadores para el diagnóstico destacan los conocimientos sobre la presentación diversa del TEA en cuanto al género por parte de profesionales y a nivel de las propias mujeres el desenmascaramiento de los síntomas durante el proceso diagnóstico (Murphy et al., 2023).

En un estudio cualitativo realizado a mujeres con diagnóstico tardío de TEA, la mayoría de las mujeres habían experimentado problemas de salud mental y explican que los/as profesionales sanitarios/as no relacionaban sus síntomas con el TEA, sino que las trataban exclusivamente de depresión/ansiedad. Piensan que la tardanza en su diagnóstico se debe al desconocimiento profesional sobre la presentación del TEA en mujeres. También, consideran que sus habilidades de camuflaje, el esfuerzo para ser normal hace que pasen más desapercibidas para recibir un diagnóstico. Se refieren al diagnóstico tardío como perjudicial para su bienestar y educación (Bargiela et al., 2016).

1.5. Desempeño ocupacional de las mujeres con TEA

En la Guía de Buenas Prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con trastorno del espectro del autismo (Merino et al., 2018) detectaron necesidades propias en mujeres con TEA. Resaltan la importancia en la detección temprana en niñas y adolescentes, contar con profesionales de referencia que aborden el TEA desde una perspectiva de género y la necesidad de apoyo en procesos como la pubertad o la primera menstruación.

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

En la edad adulta se detectan necesidades específicas en la etapa de la menopausia, ya que, parece existir un impacto particular en las mujeres con TEA. Este impacto se refleja en el desempeño ocupacional de su día a día, afectando negativamente a su vida sexual, autocuidado o rendimiento laboral. Las propias mujeres refieren una pérdida de habilidades de afrontamiento e independencia, la creencia de que “la valía femenina se basa en la fertilidad” y de “vivir en un círculo de marginación: mujer, envejecimiento y autismo” (Moseley et al., 2021; p.720). Destacan la necesidad de apoyo para poder obtener información accesible en cuanto al proceso de la menopausia (Moseley et al., 2021).

Se sabe que este círculo de marginación arraigada en las actitudes hacia el envejecimiento de las mujeres y también en aquellas en torno al autismo, tienen una afectación en su salud. Dentro del acceso a los recursos sanitarios, los recursos de salud mental, en concreto, son una necesidad significativa en las mujeres con TEA (Tint et al., 2017).

Existe evidencia de que igual que se producen diferencias de género en la población con desarrollo neurotípico también existen diferencias en la presentación de autismo entre hombres y mujeres (Hull et al., 2017).

Algunos síntomas observables en muchos niños con TEA, por ejemplo, conductas repetitivas o estereotipadas pueden no observarse en las niñas (Merino et al., 2018).

También, las niñas pueden presentar intereses similares a sus pares con desarrollo neurotípico de su misma edad, estos intereses pueden adoptarse por imitación. En muchas ocasiones realizan esfuerzos para camuflar conductas, siendo más capaces que los niños de enmascarar conductas que se asocian con el TEA (Lai et al., 2016). Este camuflaje suele comenzar a los seis años y lo llevan a cabo con el objetivo de “disimular” dificultades (Dean et al., 2017).

El camuflaje se suele emplear por parte de las mujeres con TEA en el área de la participación social. En un estudio cualitativo (Milner et al., 2019)

realizado a 18 mujeres con diagnóstico de TEA se mencionan los mecanismos empleados en el área de la participación social, para facilitar su desempeño, identificando este como uno de sus mayores desafíos. Uno de estos mecanismos es pasar tiempo a solas para no sentirse abrumadas facilitando posteriormente la socialización. Otra de las estrategias, como se cita anteriormente, es el camuflaje. Las mujeres aprenden el comportamiento neurotípico de manera consciente, por ejemplo, el tiempo "adecuado" para mantener el contacto visual (Milner et al., 2019).

Al adoptar estas estrategias de camuflaje suelen presentar altos niveles de ansiedad y estrés, ya que les supone un gran esfuerzo mantener esa "máscara", resultándoles agotador (Lai et al., 2011).

En la edad adulta "muchas describen la sensación de no haber encajado a lo largo de su vida" (Merino et al., 2018; p.11). Algunos rasgos que pueden estar presentes en mujeres adultas relacionados con la participación social son la dificultad de detectar las necesidades no evidentes de las personas de su entorno, conductas prosociales espontáneas o presencia de cansancio ante los eventos sociales (Merino et al., 2018).

La amistad es nombrada por la mayoría de las mujeres como una dificultad, en concreto el mantenimiento de esta. Muestran deseos de tener amistades y contacto social, por lo tanto, la dificultad no surge de la falta de motivación social, sino que quieren participar, pero no saben cómo debido a no entender la interacción neurotípica. Algunas de estas dificultades son no entender el humor, la preocupación por no parecer maleducadas o la falta de interés por las conversaciones triviales (Milner et al., 2019).

Una investigación cualitativa destaca la preocupación de las madres de adolescentes con TEA respecto a la vulnerabilidad sexual de sus hijas (Cridland et al., 2014).

En relación con la vulnerabilidad sexual, en otro estudio cualitativo de las 14 mujeres adultas entrevistadas con un diagnóstico tardío de TEA, 9 de ellas habían sufrido abusos sexuales. Muchas mujeres afirmaron las

dificultades para conocer las intenciones de los demás y también refieren dificultades para mantenerse a salvo, en comparación a las mujeres neurotípicas. Esto sumado a la necesidad de ser aceptadas y no comprender las normas sociales, hace que se encuentren en una situación de vulnerabilidad mayor. Por ejemplo, “algunas no sabían qué podían decir no cuando querían negarse a mantener relaciones sexuales” (Bargiela et al., 2016; p.3288). Las mujeres entrevistadas comentan que después de recibir el diagnóstico se sintieron capacitadas para pedir explicaciones y se sentían más seguras para decir “no” (Bargiela et al., 2016).

En cuanto a las Actividades de la Vida Diaria (AVD) pueden presentar dificultades en aspectos de gestión en la vida independientes, rigidez en rutinas y temor ante cambios en su rutina (Merino et al., 2018).

En cuanto a la percepción del bienestar personal, un estudio realizado a mujeres con TEA hispanohablantes evidencia que presentan una percepción más baja de la calidad de vida subjetiva en comparación a los hombres diagnosticados de TEA y a las mujeres neurotípicas. Estas puntuaciones más bajas en el bienestar percibido se pueden explicar por la presencia de mayor vulnerabilidad al enfrentarse a estresores relacionados con acontecimientos cotidianos o sociales. Las áreas con puntuaciones más bajas son las relaciones interpersonales y la participación comunitaria. Las puntuaciones más altas correspondían al área de la espiritualidad (Hidalgo et al., 2022).

En otro estudio se exploró la percepción de éxito en las mujeres con TEA y, en gran parte, ellas hacen referencia a la ocupación significativa como agente de cambio y de empoderamiento para alcanzar el éxito (Webster & Garvis, 2017). Por ejemplo, criar a sus hijos/as, prosperar en su trabajo o completar sus estudios superiores las empoderó para “enfrentarse a futuros retos y experimentar aún más éxito” (Webster & Garvis, 2017; p.672).

Las mujeres con TEA presentan menos dificultades socio comunicativas en comparación a los hombres con TEA. En cambio, presentan más problemas sensoriales a lo largo de su vida. En el DSM 4 no se incluían

estas dificultades en el procesamiento sensorial como criterio diagnóstico de manera explícita, por lo que la hiperreactividad/hiporreactividad a estímulos sensoriales es un síntoma del autismo que se ha pasado por alto en el proceso diagnóstico (Lai et al., 2011).

Incluir en el DSM 5 las dificultades en el perfil sensorial es un aspecto positivo para favorecer el diagnóstico de las mujeres, pero aún no existe la suficiente conciencia en la sociedad ni en los/as profesionales sobre mujer y TEA, lo que desemboca en un diagnóstico incorrecto, tardío o que nunca llega. Las mujeres con TEA están en una situación de doble vulnerabilidad, incluso de triple vulnerabilidad si tienen asociada una DI (Rynkiewicz et al., 2019).

1.6. Contexto social y roles de género

Otro aspecto vinculado son las expectativas de la sociedad sobre el comportamiento que se espera de una niña en comparación a un niño, como la timidez o que suelen ser más tranquilas (Asunción et al., 2018). En las niñas con TEA el juego puede parecer más imaginativo, llegando a parecer simbólico en parte porque los juguetes que se emplean se asocian a este género (muñecas, cocinas). Pero desde una visión más cercana pueden ser juegos rituales o repetitivos (Merino et al., 2018).

En nuestra sociedad también se espera que una mujer sea más sociable que un hombre, se puede decir que a las mujeres se les presiona más para que sean sociables. También debemos tener en cuenta que estereotípicamente los hombres y las mujeres socialmente tenemos estilos comunicativos diferentes. En los hombres está mejor visto tener un estilo comunicativo directo, característico de las personas con TEA, por lo que los hombres con TEA sienten menos presión por encajar (Milner et al., 2019).

Escuchando relatos de mujeres con TEA podemos sugerir que el origen de sus desafíos en su día a día no se encuentran en la propia persona, sino que vienen dadas por las expectativas de nuestra sociedad de cómo debe de ser una mujer. Esto se traduce en un conflicto entre el deseo de las

mujeres de aceptar “su yo autista” (Bargiela et al., 2016; p.3290) y las presiones que reciben por parte de la sociedad para cumplir los roles de género. Por ejemplo, algunas mujeres con TEA describen la presión social para desempeñar el rol de esposa, madre o novia impuesto por la sociedad y como este rol les parece incompatible con sus preferencias de vida como persona con autismo. En muchas ocasiones las mujeres con TEA definen su identidad en base a sus intereses, en vez de utilizar los roles sociales para crear su identidad (Bargiela et al., 2016; Kanfischer et al., 2017).

Las propias mujeres con TEA sugieren una reconceptualización de estos roles incluyendo una comprensión fluida por parte de la sociedad de los papeles que asumen las mujeres, “¿Y si esos roles se transformaran en algo que se ajustara mejor a la forma en que las mujeres con TEA ven el mundo?” (Webster & Garvis, 2017; p.674).

1.7. Justificación

Podemos sugerir que las mujeres con TEA se encuentran con barreras y presentan necesidades ocupacionales propias. Según la documentación consultada esto se puede deber a diferentes factores, como una presentación diferente del autismo respecto a los hombres que repercute negativamente en su proceso diagnóstico y en las expectativas que tiene la sociedad de cómo debe de ser una mujer y, en consecuencia, los esfuerzos de las mujeres para encajar en esos roles establecidos. Estos factores tienen una repercusión en el día a día de las mujeres condicionando su participación ocupacional.

No se encontraron estudios específicos desde TO en referencia a TEA y mujer. En algunos de los estudios consultados se muestra un análisis superficial sobre las ocupaciones, pero no de manera explícita ni intencional. Para poder conocer el estado actual del tema se consultaron estudios de otras áreas, intentando sustraer y analizar las partes que hacían referencia al desempeño ocupacional de las mujeres y factores vinculados a este desempeño. Por lo que se detecta la necesidad de

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

aportar información específica desde TO sobre el desempeño ocupacional y la participación cotidiana de mujeres en el espectro del autismo.

2. Bibliografía más relevante

- AETAPI. (2015). *Autismo en Femenino. Mujeres TEA Aetapi*. aetapi. <https://mesamujeresametapi.wixsite.com/aetapi/about>
- Alcalá, G. C., Ochoa Madrigal, M. G., Alcalá, G. C., & Ochoa Madrigal, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 65(1), 7-20. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- American Psychiatric Association (Ed.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*.
- AMM. (1964). *Declaración de Helsinki*.
- AOTA. (2015). *Occupational Therapy Code of Ethics*. 69.
- Arbeláez Gómez, M. C., & Onrubia Goñi, J. (2016). Análisis bibliométrico y de contenido. Dos metodologías complementarias para el análisis de la revista colombiana Educación y Cultura. *Revista de Investigaciones · UCM*, 14(1), 14. <https://doi.org/10.22383/ri.v14i1.5>
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Asunción, M. M., Romero, R. M. M., Andrés, M. I. F., & Cerezuela, G. P. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: Una revisión. *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 11(1), Article 1.
- Autismo Diario. (2018, agosto 24). *DSM-5 y CIE11: Del diagnóstico de TEA a la intervención en el área de comunicación - Autismo Diario*. <https://autismodiario.com/2018/08/24/dsm-5-y-cie11-del-diagnostico-de-tea-a-la-intervencion-en-el-area-de-comunicacion/>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

- Confederación Autismo España. (1994). *Entidades miembro*. Autismo España. <https://autismo.org.es/nosotros/entidades-miembro/>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2014). Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2018). *The SAGE handbook of Qualitative Research* (5th ed.). SAGE.
- Diario Oficial de la Unión Europe. (2016). *REGLAMENTO (UE) 2016/ 679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO - de 27 de abril de 2016—Relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/ 46/ CE (Reglamento general de protección de datos)*.
- Díaz Herrera, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación*, 28(1), 119-142. <https://doi.org/10.5209/RGID.60813>
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
- Eapen, V., Crnčec, R., & Walter, A. (2013). Exploring Links between Genotypes, Phenotypes, and Clinical Predictors of Response to Early Intensive Behavioral Intervention in Autism Spectrum Disorder.

Frontiers in Human Neuroscience, 7, 567.
<https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00567>

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>

Hernández Sampieri, R., & Fernández Collado, C. (2014). *Metodología de la investigación* (P. Baptista Lucio, Ed.; Sexta edición). McGraw-Hill Education.

Hidalgo, P. M., Martínez, M. M., González, A. G., Petisco, L. G., Forcadell, C. A., D'Agostino, C. I., & de la Varga, L. P. (2022). Self-Perceived Quality of Life in Spanish-Speaking Women with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(12), 5428-5439. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05400-2>

Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K. V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 706-727. <https://doi.org/10.1177/1362361316669087>

Jaramillo-Arias, P., Sampedro Tobón, M. E., & Sánchez-Acosta, D. (2022). Historia del autismo Perspectiva histórica del trastorno del espectro del autismo. *Acta Neurológica Colombiana*, 38(2), 91-97. <https://doi.org/10.22379/24224022405>

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, Pub. L. No. Ley 14/2007, BOE-A-2007-12945 28826 (2007). <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14>

Kanfischer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661-669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>

Kavanaugh, B. C., Schrepf, C. A., Jones, R. N., Best, C. R., Sheinkopf, S. J., & Morrow, E. M. (2023). Moderators of Age of Diagnosis in > 20,000 Females with Autism in Two Large US Studies. *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 864-869.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05026-4>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., Consortium, M. A., & Baron-Cohen, S. (2011). A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *PLOS ONE*, 6(6), e20835. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lai, M.-C., Lombardo, M., Amber, N. R., Chakrabarti, B., Auyeung, B., & Szatmari, P. (2016). *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism*. 21(6), 690-702. <https://doi.org/DOI:10.1177/1362361316671012>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Maenner, M. J. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR. Surveillance Summaries*, 70. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761-1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.004>
- Merino, M., D'Agostino, C., de Sousa, V., Gutiérrez, A., Morales, P., Pérez, L., & Camba, O. (2018). *GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN NIÑAS, ADOLESCENTES Y MUJERES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO*. 22.

- 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>
- Moseley, R. L., Druce, T., & Turner-Cobb, J. M. (2021). Autism research is 'all about the blokes and the kids': Autistic women breaking the silence on menopause. *British Journal of Health Psychology*, 26(3), 709-726. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12477>
- Murphy, S., Flower, R. L., & Jellet, R. (2023). Women seeking an autism diagnosis in Australia: A qualitative exploration of factors that help and hinder. *Autism*, 27(3), 808-821. Scopus. <https://doi.org/10.1177/13623613221117911>
- OMS. (2022). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Palacios Vicario, B., Sánchez Gómez, M. C., & Gutiérrez García, A. (2013). Evaluar la calidad en la investigación cualitativa. Guías o checklists. *Investigar la Comunicación hoy. Revisión de políticas científicas y aportaciones metodológicas: Simposio Internacional sobre Política Científica en Comunicación, Vol. 3, 2013 (Comunicaciones 3)*, ISBN 978-84-616-4124-6, págs. 581-596, 3, 581-596. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4229112>
- Rodríguez-Barrionuevo, A. C., & Rodríguez-Vives, M. A. (2002). Clinical diagnosis of autism. *Revista De Neurologia*, 34 Suppl 1, S72-77.
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopień, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737-752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Salinas Meruane, P., Music Cáceres, A., Calderón Carvajal, C., & Mayol Miranda, A. (Eds.). (2008). *Métodos de investigación social: Una aproximación desde las estrategias cuantitativas y cualitativas*. Ed. Univ. Católica del Norte.

- Sandín Esteban, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación: Fundamentos y tradiciones*. McGraw-Hill Interamericana de España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=151994>
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de moebio*, 49, 1-10. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2014000100001>
- Simpson, D. (Director). (2003). *Estoy junto a ti* [Documental]. CS Associates.
- Tint, A., Weiss, J. A., & Lunskey, Y. (2017). Identifying the clinical needs and patterns of health service use of adolescent girls and women with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(9), 1558-1566. <https://doi.org/10.1002/aur.1806>
- van Rosmalen, L., van der Veer, R., & van der Horst, F. C. (2020). The nature of love: Harlow, Bowlby and Bettelheim on affectionless mothers. *History of Psychiatry*, 31(2), 227-231. <https://doi.org/10.1177/0957154X19898997>
- Webster, A. A., & Garvis, S. (2017). The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 670-677. <https://doi.org/10.1177/1362361316677719>
- World Health Organization. (2022). *Clasificación Internacional de Enfermedades, 11a edición. 6A02. Trastornos del Espectro del Autismo*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F437815624>
- Young, G. (2016). *DSM-5: Basics and Critics*. 565-590. https://doi.org/10.1007/978-3-319-24094-7_22
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer las ocupaciones, roles, fortalezas y desafíos de la vida cotidiana de las mujeres con autismo.

3.2. Objetivo específico

- Explorar cómo es la participación en ocupaciones de las mujeres con TEA.
- Conocer desafíos y fortalezas en la participación en ocupaciones de las mujeres con TEA.
- Detectar necesidades propias de la participación en ocupaciones de las mujeres con TEA.

4. Metodología

4.1. Tipo de metodología

El presente proyecto se abordará desde una metodología cualitativa. Una investigación de corte cualitativo se enfoca principalmente en la subjetividad de las personas participantes en el proceso investigativo (Salinas Meruane et al., 2008).

Dentro de la investigación cualitativa, se trata de un diseño fenomenológico caracterizado por centrarse en la experiencia vivida por la persona. En este tipo de diseño se estudia, desde la perspectiva subjetiva de los sujetos, cual es el significado asignado a un determinado fenómeno (Salinas Meruane et al., 2008; Bejarano, 2016). “La investigación fenomenológica enfatiza los aspectos individuales y subjetivos de la experiencia” (Sandín Esteban, 2003; p.16), ya que es “la esencia de la experiencia compartida” (Hernández Sampieri & Fernández Collado, 2014; p.493).

Se selecciona este tipo de estudio para responder a los objetivos del estudio e incorporar el significado otorgado al fenómeno por las propias mujeres con autismo.

4.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo a nivel nacional contactando con asociaciones con representación en diversos lugares de España. En concreto, se contactará con la Confederación Autismo España que, aunque su federación nacional se encuentra en Madrid, agrupa a diferentes entidades presentes en todas las comunidades autónomas (Confederación Autismo España, 1994).

También, se contactará con la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), en la que los/as socios/as son las propias personas en el espectro, familiares y profesionales. Además, cuentan con una mesa de trabajo titulada Mujeres y TEA que tiene como objetivos sensibilizar y formar desde una perspectiva de género en relación con el autismo y editar materiales/guías en relación con esta materia (AETAPI, 2015).

4.3. Población de estudio

Se seleccionarán a las mujeres participantes a través de un muestreo teórico intencionado, siguiendo los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Presentar un diagnóstico de autismo según el DSM 5, CIE 11, CIE 10 o DSM IV-TR; pudiendo ser la nomenclatura la siguiente: TGD, TEA y los subtipos como el síndrome de Asperger, trastorno autista o TGD no especificado.
- Ser mujer.
- Tener una edad superior a 18 años.
- Tener comprensión y expresión oral que permitan la participación en la entrevista.

Criterios de exclusión:

- Presentar un diagnóstico de Síndrome de Rett, según el DSM IV-TR.
- Residir fuera de España.

4.5. Búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo en las siguientes bases de datos: Scopus, Pubmed y Web of science. Esta búsqueda se llevó a cabo en el periodo de noviembre de 2022 a abril de 2023. Se limitaron los artículos a los idiomas español, inglés o portugués y de una publicación en los últimos 7 años. Para la búsqueda se emplearon los siguientes descriptores: Autism, Autistic Disorder, Autism spectrum disorder, ASD, Women, Girl, Female, Occupational Therapy, Activities of Daily Living, Activities of Daily Live y Qualitative.

En esta búsqueda se eliminaron los artículos duplicados y se descartaron los artículos que no tenían relación con la temática del proyecto.

Para complementar la búsqueda se llevó a cabo una búsqueda manual en la lista de referencias de los artículos relevantes encontrados en las bases

de datos. También, se consultaron blogs, páginas webs y documentos aportados por profesionales.

4.6. Entrada al campo

Para acceder al campo de estudio se contactará con las entidades Confederación Autismo España y AETAPI. El primer contacto se realizará a través del correo electrónico y por teléfono explicándoles en que consiste la propuesta. En este primer contacto se les comentará el interés en que participen en este proyecto y que podrían aportar desde sus entidades, en este caso actuar como nexo para establecer contacto con las personas participantes. Posteriormente, se llevará a cabo una reunión, donde se les explicará pormenorizadamente en que consiste el proyecto, para conocer si tienen interés en participar y puedan plantear las dudas que les puedan surgir. Si finalmente muestran interés se les proporcionará la solicitud para la participación en el estudio en la que se solicita realizar el estudio en colaboración con su entidad y la difusión de la información a sus socios/as (*Apéndice II*).

Una vez realizada la difusión de la información del proyecto por parte de la entidad las personas que cumplan los criterios de inclusión y de exclusión expuestos contactarán con el equipo que compone el proyecto. Se concertará una cita virtual, pudiendo ser individual o grupal, y se realizará el proceso de consentimiento informado; para ello, se proporcionará la hoja de información (*Apéndice III*) y el consentimiento informado (*Apéndice IV*). Si finalmente tienen interés en participar se concertará otra cita.

4.7. Técnicas de recogida de datos

Para la recogida de datos se emplearán técnicas conversacionales y observacionales propias de la metodología cualitativa.

4.7.1 Entrevista

Se llevarán a cabo entrevistas individuales semiestructuradas (*cuyo guion se puede consultar en el Apéndice V*) para conocer el significado que las personas les dan a las cuestiones planteadas. Se seleccionó este tipo de técnica conversacional porque permite una mayor adaptación a las

características de la persona y una mayor profundización en las cuestiones planteadas. Las preguntas/temas estarán planificadas, pero se valorará a medida que avance la entrevista la pertinencia de estas en cuanto a reformularlas, al orden en que se plantean o a añadir nuevas cuestiones. Tendrá una duración aproximada de entre 30 y 45 min. y se grabarán en formato audio. Se valorará el formato de la entrevista en cuanto a formato presencial u online en base a la disponibilidad y situación geográfica.

4.7.2. Observación

Por otra parte, también se recogerá información a través de la técnica observacional participante para obtener una visión holística del contexto, registrándola en el cuaderno de campo.

4.7.3. Cuaderno de campo

Durante todo el proceso se recogerán todas las anotaciones por parte de la alumna que considere pertinentes en el cuaderno de campo. De estas anotaciones se obtendrán datos objetivos y descriptivos.

4.8. Análisis de resultados

Basándonos en la propuesta de autores como López-Aranguren (1986), Bardin (1986) y Landry (1998), se pueden identificar como etapas del análisis de contenidos las siguientes: constitución del corpus, transcripción y la selección de un método de análisis. Se llevará a cabo un análisis temático, centrándonos en el sentido del texto, partiendo de la fragmentación del propio texto para llegar a una comprensión global (Arbeláez Gómez & Onrubia Goñi, 2016).

En primer lugar, se realizará la transcripción literal de los datos en forma de texto para poder analizarlos con detalle realizando posteriormente una copia de seguridad enmascarando los datos identificativos. Después de haber construido el corpus textual, se agruparán en función de criterios para facilitar su sistematización en cuanto al orden de lectura. Una vez construido el corpus textual se realizará un preanálisis, leyendo detenidamente los textos y elaborando intuiciones preanalíticas. En la fase de análisis se segmentarán los datos etiquetándolos por categorías

temáticas, en este caso semánticas (temas, áreas conceptuales...etc.) con el objetivo de agruparlas en un marco explicativo y darles significado. Las categorías se construirán inductivamente simultáneamente a la realización del análisis para poder identificar ejes centrales o categorías temáticas principales. Se realizará un análisis individual por parte de las docentes y la alumna responsables de la investigación para posteriormente realizar una triangulación de la interpretación de los resultados. Por último, se compararán las hipótesis obtenidas con el corpus textual para corroborar que hemos elaborado un análisis correcto en cuanto al significado que han atribuido las personas participantes en el texto original. Una vez comprobado se redactarán los resultados, mostrando los más relevantes y significativos (Denzin & Lincoln, 2018; Díaz Herrera, 2018; Sayago, 2014).

Se valorará la finalización del estudio en función de la saturación de datos, en el momento en que la aportación de nuevos datos obtenidos en las entrevistas no cambie, o cambie muy poco los datos de las categorías temáticas (Denzin & Lincoln, 2018; Guest et al., 2006).

4.9. Rigor metodológico

Para evaluar la calidad de la investigación se seguirá la propuesta de Lincoln y Guba (1985), basada en los criterios de credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad (Palacios Vicario et al., 2013).

El criterio de credibilidad se basa en la validez interna contrastando las creencias con las distintas fuentes de las que hemos obtenido los datos (Palacios Vicario et al., 2013). Se llevará a cabo a través de un consenso de todas las partes implicadas especificando de forma clara y detallada como se llevará a cabo la recogida de datos, en este caso a través de una entrevista semiestructurada, observación y el uso del cuaderno de campo. También, se explicitarán los datos recogidos y se asegurará que los datos son representativos de las experiencias de las personas participantes.

El criterio de transferibilidad hace referencia al grado en que los resultados pueden aplicarse a otros contextos (Palacios Vicario et al., 2013). Este

estudio se podría llevar a cabo en otros contextos. Se explicitará tanto el tipo de muestra, contexto donde se lleva a cabo como los métodos usados.

El criterio de dependencia hace referencia a la estabilidad y replicabilidad de los datos (Palacios Vicario et al., 2013). Al realizar la triangulación de investigadoras podemos ver si otras personas llegan a conclusiones similares en el proceso de análisis de datos.

Por último, la confirmabilidad se basa en la neutralidad de los datos obtenidos. Captar la realidad sin prejuicios o intereses particulares (Palacios Vicario et al., 2013). Se realizará un registro de todo lo que se vaya analizando y se llevará a cabo una auditoria a través de un investigador/a externo/a.

4.10. Aplicabilidad

A partir de este proyecto se podrá proporcionar conocimiento en cuanto a cómo perciben las ocupaciones las mujeres adultas con TEA desde una perspectiva ocupacional; esto beneficiará tanto a los/as profesionales como a las propias mujeres. Como se analizó anteriormente la condición de TEA implica una forma diferente y característica de desempeñar y entender las ocupaciones. Como profesionales de TO permitiría ampliar el conocimiento en cuanto a conocer las necesidades, fortalezas y desafíos propios de las mujeres con TEA, ya que se sugiere que existen diferencias en cuanto al género. Se considera que la mejor manera de conocer estos aspectos es escuchando a las propias mujeres a través de un estudio cualitativo, para conocer los significados de las acciones que llevan a cabo en su día a día y que sentido les asignan a esas ocupaciones. Además, también supondría un beneficio para las propias mujeres promoviendo su visibilización y empoderamiento.

Llevar a cabo este estudio supondría ampliar y aportar conocimiento relativo al tema desde TO y específico de nuestro propio contexto. De los estudios consultados, ninguno es propio de TO y solo uno de estos se llevó a cabo en el contexto español en el que se aportaban datos cuantitativos. Considerando que las ocupaciones están ligadas al contexto en el que se

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

realizan, este estudio nos aportaría información referente a como es el desempeño de las mujeres con TEA en nuestro propio contexto, pudiendo ser un documento de referencia para los/as profesionales en la práctica profesional.

5. Plan de trabajo

Para elaborar este estudio se estima una duración de un año y 9 meses, desde enero de 2023 hasta septiembre de 2024. En la tabla III se recoge la temporalización esperada.

Tabla III

Cronograma del estudio

	2023												2024									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■																		
Redacción del proyecto			■	■	■	■																
Comité de ética							■	■	■													
Entrada en campo										■	■											
Recogida de información										■	■	■	■	■								
Análisis de datos															■	■	■					
Redacción informe final																			■	■		
Difusión de los resultados																					■	■

6. Aspectos éticos

Se solicitará autorización al Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade Da Coruña (UDC) para su realización. Una vez obtenida su conformidad comenzará el contacto con las entidades.

Durante la realización del estudio los aspectos éticos se garantizarán a través del Código Deontológico y Ético propio de TO (AOTA, 2015) y siguiendo las condiciones éticas descritas en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) (AMM, 1964).

Para cumplir los criterios éticos-legales requeridos se les entregará el documento de solicitud de participación para la entidad (*Apéndice II*) y la hoja de información para las personas participantes (*Apéndice III*) previamente a llevar a cabo las técnicas de recogida de datos previstas. En esa documentación se proporcionará toda la información relativa al estudio. A continuación, se les solicitará a las personas participantes la firma del documento de consentimiento informado (*Apéndice IV*), en el que constatan haber obtenido toda la información referente al estudio y su participación voluntaria en este.

En relación con los datos personales de las participantes se asegura el tratamiento ético de la información obtenida en todo el proceso, a través del Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 (Diario Oficial de la Unión Europea, 2016) y la Ley 14/2007 de investigación biomédica (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, 2007) para garantizar la confidencialidad en el tratamiento de los datos.

Tanto las grabaciones como los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados seudonimizados y posteriormente a su análisis, los audios serán destruidos para garantizar la anonimización al finalizar el estudio. En el proceso de análisis, la información será codificada empleando pseudónimos y cualquier dato que permita la identificación será retirado.

7. Plan de difusión de los resultados

Una vez finalizada la investigación se divulgarán los resultados principalmente en revistas y congresos, tanto a nivel nacional como internacional, que estén relacionados con el ámbito de la TO y el TEA. El trabajo se traducirá para poder difundirlo internacionalmente.

7.1. Revistas

7.1.1. Nacionales

- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG).
- Revista Maremagnum.

7.1.2. Internacionales

- Revista chilena de Terapia Ocupacional
- American Journal of Occupational Therapy
 - Factor de impacto JCR (2021): 2.813. Categoría Rehabilitación 14/73 (Q1)
 - Factor de impacto SJR (2022): 0.623. Categoría Terapia Ocupacional (Q1)
- Canadian Journal of Occupational Therapy
 - Factor de impacto JCR (2021): 1.630. Categoría Rehabilitación 53/68 (Q4)
 - Factor de impacto SJR (2022): 0.413. Categoría Terapia Ocupacional (Q2)
- Australian Occupational Therapy Journal
 - Factor de impacto JCR (2021): 1.757. Categoría Rehabilitación 50/68 (Q3)
 - Factor de impacto SJR (2022): 0.480. Categoría Terapia Ocupacional (Q1)
- Journal of Autism and Developmental Disorders
 - Factor de impacto JCR (2021): 4.345. Categoría Psicología del Desarrollo 20/78 (Q2)
 - Factor de impacto SJR (2022): 1.196. Categoría Psicología del Desarrollo y Educativa (Q1)

- Research in Autism Spectrum Disorders
 - Factor de impacto JCR (2021): 3.293. Categoría Educación Especial 4/44 (Q1), Psiquiatría 76/143 (Q3), Psicología del Desarrollo 32/78 (Q2) y Rehabilitación 9/73 (Q1).
 - Factor de impacto SJR (2022): 0.830. Categoría Psicología Clínica (Q1) Psicología del Desarrollo y Educativa (Q2) y Psiquiatría y Salud Mental (Q2).
- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.
 - Factor de impacto JCR (2021): 2.434. Categoría Educación Especial 11/44 (Q1), Psicología del Desarrollo 50/78 (Q3) y Rehabilitación 21/73 (Q2).
 - Factor de impacto SJR (2022): 0.695. Categoría Neurociencia Cognitiva (Q3), Neurología (Q2), Neurología Clínica (Q2), Pediatría, Perinatología y Salud Infantil (Q2), Psiquiatría y Salud Mental (Q2).

7.2. Congresos

7.2.1. Nacionales

- Congreso nacional AETAPI: Cádiz, 2024.
- Congreso internacional autismo: Burgos, 16-18 mayo de 2024.
- Congreso anual internacional de Actualización en Trastornos del Neurodesarrollo. Instituto Valenciano de Pediatría y Neurología (INVANEP): Valencia, 2024.

7.2.2. Internacionales

- Congreso de la World Federation of Occupational Therapists (WOFT): 2026. Pendiente de confirmar lugar.
- Congreso de la American Occupational Therapy Association (AOTA) en Orlando, Florida 2024.
- Congreso Europeo de Terapia Ocupacional organizado por Polish Association of Occupational Therapy y Occupational Therapy Europe: Cracovia, 15-19 de octubre de 2024.

8. Financiación de la investigación

8.1. Recursos

Tabla IV

Presupuesto de la investigación

Concepto		Coste
Recursos humanos	Terapeuta Ocupacional 12 meses. 20h/semana. 910€ brutos/mes	15.076,32€*
Recursos materiales		
Material inventariable	Ordenador	600€
Material fungible	Material de oficina	200€
Difusión de resultados	Inscripción a congresos	1.500€
	Publicación en revistas	1.200€
	Desplazamientos	1.500€
	Dietas	500€
Otros gastos	Imprevistos	2.000€
TOTAL		22.576,32€

* Coste total incluyendo las pagas extra, seguridad social e indemnización por fin de contrato. Cálculo realizado a través de la calculadora de contratos de investigación de la UDC.

8.2. Fuentes de financiación

Se presentarán solicitudes de ayuda en las siguientes convocatorias:

- Bolsa de investigación, educación, cultura y deporte de la Diputación de A Coruña de carácter anual y presenta un apartado específico de Ciencias de la Salud.
- Ayudas a entidades sin ánimo de lucro para programas de carácter sociosanitario en Galicia, por la Xunta de Galicia, en la línea II referente a TEA.
- Ayuda anual de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) para el fomento de la Cultura Científica, Tecnológica e Innovación en la categoría de proyecto singular de ciencia ciudadana.
- Convocatoria del Premio Ángel Rivière en la modalidad de Investigación, AETAPI.

- Beca Doctora Silvia Sanz Victoria de la Fundació per la Docència Sant Llàtzer que incluye l'Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT) en la línea de investigación Terapia Ocupacional con perspectiva de género.
- Beca del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA) de Ayuda a la Investigación
- Convocatoria anual de ayudas a proyectos de investigación en Terapia Ocupacional convocada por el Colegio de Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX)
- Convocatoria de ayudas económicas a proyectos de investigación en Terapia Ocupacional perteneciente a el Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Madrid (COPTOCAM).
- Premio de la Fundación WFOT Thelma Cardwell, se lleva a cabo cada dos años.

9. Agradecimientos

En primer lugar, quiero dar las gracias a mis tutoras Nereida y Betania por ser mis guías en este proceso. Por a lo largo de estos cuatro años ser constructoras de puentes e invitarme a cruzarlos y mostrarme lo bonita que es la TO y su esencia, aunque sea invisible a los ojos.

A mis padres, agradecimiento infinito por darme los medios y la oportunidad de ser quien quiero ser, por darme una visión amplia y libre de la vida y por su apoyo incondicional.

A mi familia, por ser mi refugio de seguridad, como mínimo atómico. Destacando a todas las super heroínas que forman parte de ella. A mi pareja por motivarme día a día, aguantar mis dilemas y hacerme la vida más fácil.

Por último, a mis compañeras de grado de las que he aprendido mucho, sin vosotras no habría sido lo mismo.

Apéndices

Apéndice 1- Listado de abreviaturas

AETAPI: Asociación Española de Profesionales del Autismo

AMM: Asociación Médica Mundial

AOTA: American Occupational Therapy Association

APETO: Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales

AVD: Actividades de la Vida Diaria

CDC: Centro para el Control y la Prevención de enfermedades

CI: Coeficiente Intelectual

COPTOCAM: Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Madrid

COPTOEX: Colegio de Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura

COTOGA: Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia

DI: Discapacidad Intelectual

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edición

FECYT: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología

INVADEP: Instituto Valenciano de Pediatría y Neurología

OMS: Organización Mundial de la Salud

TEA: Trastorno del Espectro del Autismo

TGD: Trastorno Generalizado del Desarrollo

TOG: Terapia Ocupacional Galicia

UDC: Universidade Da Coruña

WOFT: World Federation of Occupational Therapists

Apéndice 2- Documento de solicitud de participación para la entidad.

A la atención de la entidad

Mi nombre es Sabela Maroño Candal, con DNI _____, estudiante del cuarto curso del grado de Terapia Ocupacional impartido en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Coruña. Solicito:

- Llevar a cabo el Trabajo de Fin de Grado (TFG) en su entidad.
- Su colaboración para difundir por parte de la entidad la información general del proyecto a sus socios/as a través de sus listas, página web o redes sociales.

El título del estudio es: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana de mujeres en el espectro autismo.

Tiene como objetivo principal: Explorar y conocer las ocupaciones, roles, fortalezas y desafíos de la vida cotidiana de las mujeres con autismo.

Atentamente,

Sabela Maroño Candal

Firma centro:

Firma investigadora:

Fecha:

Fecha:

_____ de _____ del 2023

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

Apéndice 3- Hoja de información para las personas participantes.

Título del estudio: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana de mujeres en el espectro autismo.

Centro: Facultade de ciencias da Saúde. Grao en Terapia ocupacional, Universidade da Coruña (UDC)

Alumna: Sabela Maroño Candal

Directoras: Betania Groba González y Nereida Canosa Domínguez.

Este estudio se enmarca como un Trabajo Fin de Grado (TFG) de la Universidad de A Coruña (UDC). Será desarrollado por la alumna Sabela Maroño Candal tutorizada por las docentes Betania Groba González y Nereida Canosa Domínguez.

La finalidad de este documento es comunicar las características del proyecto en el que se le está invitando a participar de forma voluntaria y solicitar su consentimiento.

Si decide participar en el proyecto, debe leer antes la información de este documento y realizar todas las preguntas que precise necesario para entender los detalles del estudio. Asimismo, puede consultar el documento con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir.

La participación es completamente voluntaria. Usted puede decidir en cualquier momento no participar o si acepta participar, cambiar de opinión sin tener que aportar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito del estudio es explorar y conocer como es la participación de las mujeres adultas con TEA en su día y día, detectar fortalezas y desafíos con las que se encuentran y detectar la presencia de necesidades propias.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Se requiere su participación en el estudio porque cumple con los criterios de inclusión y exclusión establecidos para poder realizar la investigación.

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

Siendo los criterios de inclusión: presentar un diagnóstico de autismo, ser mujer, tener una edad superior a 18 años y tener comprensión y expresión oral que permitan la participación en la entrevista. Y siendo los criterios de exclusión: presentar un diagnóstico de síndrome de Rett y residir fuera de España.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en la realización de una entrevista individual que se realizará en formato presencial u online dependiendo de la situación geográfica en la que se encuentre y de su propia disponibilidad. Si se lleva a cabo en formato online se realizará a través de la plataforma Teams. Si es presencial en un espacio proporcionado por la UDC o en espacios que las personas participantes consideren adecuados situados geográficamente en Galicia. Esta entrevista consistirá en preguntas que tienen el objetivo de conocer su experiencia y sus percepciones sobre los temas planteados, relativos a situaciones cotidianas. La entrevista tendrá una duración aproximada de entre 30 y 45 minutos.

¿Qué inconvenientes tiene mi participación en el estudio?

La única molestia generada por su participación en el estudio podrá ser la implicación de tiempo que supone su realización. En concreto, su participación en la entrevista individual.

¿Qué beneficios obtengo por participar?

El principal beneficio es conocer los posibles resultados que se obtengan a través de las propias experiencias de las mujeres participantes, pudiendo ser de utilidad en el futuro para otras personas.

¿Recibiré la información obtenida en el estudio?

Si usted lo solicita, se le enviarán los resultados del estudio una vez finalizado.

¿Se publicarán los resultados del estudio?

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

Los resultados del estudio serán enviados a publicaciones científicas y congresos para su difusión. No se transmitirá ningún dato que pueda identificar a las personas participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Se seguirá lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016), la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente y la Ley 14/2007 de investigación biomédica para garantizar la confidencialidad en el tratamiento de sus datos.

Usted podrá acceder a sus propios datos en cualquier momento, corregirlos, oponerse, limitar su uso o decidir retirar su consentimiento para utilizarlos. También podrá solicitar una copia de los mismos.

Así mismo, tiene derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, si considera que alguno de sus derechos no fue respetado.

Todos los datos que se recojan se utilizarán exclusivamente para la realización del estudio y solo tendrán acceso la investigadora y las directoras del propio estudio.

Tanto las grabaciones como los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados seudonimizados y posteriormente a su análisis, los audios serán destruidos para garantizar la anonimización al finalizar el estudio. En el proceso de análisis, la información será codificada empleando pseudónimos y cualquier dato que permita la identificación será retirado.

¿Existen intereses económicos en el estudio?

Tanto usted como las investigadoras no recibirán ningún tipo de retribución económica específica por la dedicación al estudio.

Contacto con el equipo de investigación del estudio

Mujeres y autismo: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana

Puede contactar con la investigadora del estudio Sabela Maroño Candal, alumna de cuarto curso del grado Terapia Ocupacional, en el teléfono _____ y en el email _____ .

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice 4- Consentimiento para las personas participantes.

Título del estudio: Participación, fortalezas y desafíos en la vida cotidiana de mujeres en el espectro autismo.

Yo _____,

- He leído la hoja de información sobre el estudio que se me ha entregado.
- Pude conversar con Sabela Maroño Candal y hacer todas las preguntas oportunas.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar ningún tipo de explicación.
- Accedo a que se utilicen los datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante
- Presto libremente mi conformidad a participar en el estudio.
- Autorizo a la grabación en audio de la entrevista en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Al firmar este documento, presto voluntariamente mi consentimiento para contribuir en este estudio.

Fecha: _____

Firma: _____

Apéndice 5- Guion entrevista.

Código:

Fecha:

Edad:

Edad diagnóstico:

Lugar de residencia:

Situación productiva:

- ¿Cómo se definiría?
- ¿Qué fortalezas destacaría de usted como persona?
- ¿Con que barreras/dificultades se encuentra en su día a día?
- ¿Qué aspectos piensa que le ayudarían a mejorar esas dificultades/barreras?
- ¿Cómo diría que es/describiría su participación como ciudadana en la comunidad? ¿Si pudiera cambiar algo que cambiaría?
- ¿Qué necesidades propias/distintas diría que conlleva ser una mujer con TEA?
- ¿Podría hablarme de cómo fue y es su vida? (Infancia, adolescencia, etapa adulta y actualidad)
- ¿Qué cambió en su vida en el momento que supo que tenía TEA?
- ¿Qué le gusta hacer? ¿Encuentra alguna fortaleza o dificultad para hacer actividades que le gustan?
- Si actualmente trabaja: ¿Qué valor le asigna al trabajo en su vida? ¿Se encuentra con alguna fortaleza o dificultad? ¿Qué mejoraría?
- Si no trabaja: ¿Qué diría que es lo más fácil y más difícil para usted en la búsqueda de un empleo? ¿Qué aspectos mejorarían su acceso al trabajo?
- ¿Cómo describiría sus relaciones sociales? ¿Cuáles son sus principales redes de apoyo? ¿Qué le aportan en su día a día?
- ¿Cómo ve el futuro?