

Bienestar emocional: sexo y género en el autismo

Hablamos con:

Meng-Chuan Lai

Científico clínico, investigador en la Universidad de Toronto, director honorario de la Investigación sobre Género y Autismo en el Centro de Investigación de Autismo de la Universidad de Cambridge (Reino Unido), y Profesor asistente de Psiquiatría y Psicología en la Universidad Nacional de Taiwán y de la Universidad de Toronto.

Why is it important to address sex and gender in autism research and intervention?

¿Por qué abordar el sexo y el género en la investigación e intervención sobre el autismo?

First of all, I think we need to acknowledge that our understanding of autism is really historically based mostly on what we understand about autism in boys and men, and this is simply because of the prevalence ratio differences. However, we gradually understand more from the lived experiences of girls and women on the spectrum that not all experiences related to autism, no matter the strengths or challenges, are the same across different sexes and genders. And, in fact, sex and gender socialisation, in fact, can have huge influences on all aspects of our mental health and quality of life. So, in general, because of the biased knowledge based in the past, it is important to acknowledge that sex and gender have an impact on our understanding of autism. Now, if you think about the possible impact -based on this biased knowledge base- it is likely that the lack of understanding of how autism presents in girls and women would have a negative consequence for autism to be recognised properly in girls and women. So addressing sex and gender effect would help better recognition and diagnosis and, therefore, after that, the support or intervention strategies that can be tailored better to autistic individuals of different sexes and genders can be created. Without sufficient knowledge of how sex and gender actually influence the diagnosis, the behaviour presentation or the efficacy or effectiveness of different interventions and support strategies for autism, it is really hard to adequately address the sex and gender impact in autism support and intervention strategies. So this is an ongoing process: the better knowledge that we gain from individuals on the spectrum of a variety of sexes and genders, the better that we can create more tailored intervention and support strategies for them.

En primer lugar, creo que debemos reconocer que nuestra comprensión del autismo en realidad está basada históricamente sobre todo en lo que entendemos como autismo en niños y en hombres, y esto se debe simplemente a las diferencias en el índice de prevalencia. Sin embargo, poco a poco vamos comprendiendo, a partir de las experiencias vitales de las niñas y las mujeres en el espectro, que no todas las experiencias relacionadas con el autismo, independientemente de las fortalezas o los retos, son iguales en los diferentes sexos y géneros. Y, de hecho, el sexo y la socialización de género pueden tener enormes influencias en todos los aspectos de nuestra salud mental y calidad de vida. Así que, en general, dado al conocimiento sesgado basado en el pasado, es importante reconocer que el sexo y el género tienen un impacto en nuestra comprensión del autismo. Ahora bien, si pensamos en el posible impacto -basado en estos cimientos de conocimientos sesgados- es probable que la falta de comprensión acerca de cómo se presenta el autismo en las niñas y las mujeres tenga una consecuencia negativa para que el autismo sea reconocido adecuadamente en estas niñas y mujeres. Por lo tanto, abordar el efecto del sexo y el género ayudaría a un mejor reconocimiento y diagnóstico y, de ese modo, permitiría crear estrategias de apoyo o intervención que se adapten mejor a los individuos con autismo de diferentes sexos y géneros. Sin un conocimiento suficiente de cómo el sexo y el género influyen realmente en el diagnóstico, la presentación del comportamiento o la eficacia o efectividad de las diferentes intervenciones y estrategias de apoyo para el autismo, es realmente difícil abordar adecuadamente el impacto del sexo y el género en las estrategias de apoyo e intervención en el autismo. Por lo tanto, se trata de un proceso continuo: cuanto mejor conozcamos a los individuos en el espectro del autismo de diversos sexos y géneros, mejor podremos crear estrategias de intervención y apoyo más adaptadas a ellos.

Why is it relevant to pay attention to the emotional wellbeing of young people with autism?

¿Por qué es importante prestar atención al bienestar emocional de las y los jóvenes con autismo?

Why specially that of girls and women with ASD?" First of all, we do know that, unfortunately, people who have an autism diagnosis tend to experience more mental health challenges across their lifespan. So that can span from a variety of neurodevelopmental conditions such as ADHD or learning difficulties to mental health issues like anxiety or depression, even severe mental illnesses like schizophrenia spectrum or bipolar disorder, not to say very high risk situations like suicidality or vulnerability to traumatic experiences and so on. Therefore, it is important to ensure that we support young people on the spectrum to be as resilient as possible to the life challenges that they may be experiencing that would impact their emotional wellbeing. And this

is also to prevent more severe mental health challenges coming up at later stages of life. The better (...) The more understanding environment, the better coping strategies that have been promoted or cultivated for young people, the more likely that they will be enjoying better life quality and wellbeing when they grow up. Now, for girls and women specifically, many of them might be underrecognised, therefore, misunderstood, because of the "hidden" ASD diagnosis. So a better understanding of ASD diagnosis would prevent them from being misunderstood, therefore not receiving the right support or intervention strategies. On top of that, we do know that some of the mental health challenges are more prevalent in girls and women in general; for example, depression comes up to be more challenging, specially after teenage years, and this may be related both to biological reasons as well as social-cultural expectations. For example, the hormonal challenges or changes in teenage years can contribute to many of the mental health aspects, but also, the gender role expectations can increase the stress for lots of girls and women on the spectrum as well. And not to say beyond that, for example, gender diverse individuals on the spectrum would face added stress because of the multiple status including gender diversity and neurodivergent status. So, with that understanding in mind, it is important to specially support girls and women and gender diverse individuals with autism with a lens of women's health and, also, appreciating the effect of gender, or gendered environment on their mental health.

En primer lugar, sabemos que, desgraciadamente, las personas que tienen un diagnóstico de autismo tienden a experimentar más problemas de salud mental a lo largo de su vida. Esto puede abarcar desde una variedad de condiciones del neurodesarrollo, como el TDAH o las dificultades de aprendizaje, hasta problemas de salud mental como la ansiedad o la depresión, incluso enfermedades mentales graves como el espectro de la esquizofrenia o el trastorno bipolar, por no hablar de situaciones de alto riesgo como el suicidio o la propensión a vivir experiencias traumáticas, etc. Por lo tanto, es importante asegurarse de que apoyamos a las personas jóvenes en el espectro para que sean lo más resistentes posible ante los retos de la vida que puedan experimentar y que puedan afectar a su bienestar emocional. Y esto, también, para evitar que surjan problemas de salud mental más graves en etapas posteriores de la vida. Cuanto más comprensivo sea el entorno, mejores estrategias de afrontamiento se hayan promovido o cultivado para los jóvenes, más probable será que disfruten de una mejor calidad de vida y bienestar cuando crezcan. Ahora bien, en el caso de las niñas y las mujeres específicamente, puede haber un infrarreconocimiento en muchas de ellas y, por lo tanto, ser incomprendidas debido a un diagnóstico "oculto" de TEA. Por lo tanto, una mejor comprensión del diagnóstico de TEA evitaría que fueran malinterpretadas y, a causa de ello, que no recibieran el apoyo o las estrategias de intervención adecuadas. Además, sabemos que algunos de los problemas de salud mental son más prevalentes en las niñas y en las mujeres en general; por ejemplo, la depresión parece presentar más dificultades, especialmente después de la adolescencia, y esto puede estar relacionado tanto con razones biológicas como con las expectativas socioculturales. Por ejemplo, las complicaciones hormonales o los cambios en la

adolescencia pueden contribuir a muchos de los aspectos de la salud mental, pero también las expectativas de los roles de género pueden aumentar el estrés para muchas niñas y mujeres en el espectro. Y por no ahondar en que, por ejemplo, las personas con diversidad de género en el espectro se enfrentarían a un estrés añadido debido a una condición múltiple que incluye la diversidad de género y la condición neurodivergente. Así que, teniendo en cuenta esto, es importante apoyar especialmente a las niñas y mujeres y a las personas con autismo con diversidad de género empleando un enfoque de salud femenina y, también, apreciando el efecto que el género -o el efecto del género en el entorno- tiene en su salud mental.

How and in what aspects should the training and practice of professionals be improved to ensure the emotional wellbeing of girls and adolescents on the spectrum?

¿Cómo mejorar la formación y práctica profesional para garantizar el bienestar emocional de las niñas y adolescentes con TEA?

I would argue the easiest way is to listen more to autistic people (specially girls and women on the spectrum) about their life experiences and really learn from their lived experiences of what's at stake, what's the most important or critical aspect that needs to be addressed and what are the missing parts that clinicians often either tend to not be aware of or forget about or they just misunderstand what's happening for girls and women on the spectrum. So talking to autistic people, talking to family members of autistic people, to learn about their actual experiences, to me is the most important and also most informative way to improve our capability of supporting emotional wellbeing of autistic people, specially girls and women. And secondly, really just to enrich our knowledge based on how autism presents in different sexes and genders and also how sex and gender may influence our current understanding of autism, including presentation all the way up to different support strategies would be really critical as well.

Yo diría que la forma más fácil es escuchar más a las personas con autismo (especialmente a las niñas y mujeres que están en el espectro) en cuanto a lo que dicen sobre sus experiencias vitales y aprender realmente de sus vivencias acerca de lo que ocurre, cuál es el aspecto más importante o crítico que debe abordarse y cuáles son las partes que faltan y de las que los clínicos a menudo tienden a no ser conscientes o se olvidan o simplemente malinterpretan lo que ocurre con las niñas y mujeres en el espectro. Así que hablar con personas con autismo y

con familiares de personas con autismo para conocer sus experiencias reales, es para mí la forma más importante y también la más informativa de mejorar nuestra capacidad de apoyar el bienestar emocional de las personas con autismo, especialmente de las niñas y las mujeres. Y, en segundo lugar, enriquecer nuestros conocimientos sobre cómo se presenta el autismo en los diferentes sexos y géneros y, también, cómo el sexo y el género pueden influir en nuestra comprensión actual del autismo, incluyendo la presentación y las diferentes estrategias de apoyo; eso sería también muy importante.

What aspects should support and intervention services address to promote the wellbeing and quality of life of girls and women throughout their life cycle?

¿Qué apoyos se deben tener en cuenta para promover la calidad de vida de niñas y mujeres a lo largo de su ciclo vital?

First of all, I think it is important to recognise the risk of autism being underrecognised or misunderstood in girls and women. Secondly, it is important to understand the intersectionality of sex and gender and other possible identity or minority status. For example, the gendered environment, or gender expectations, can pose additional stress or demand to an autistic girl who does not present herself in a typically feminine way and also has difficulty exploring the social communication environment. So, this young person may be seen as “very much atypical” compared to other peers of the same age and may be more prone to be bullied because of being different. And the added layer of social motivation that they need friends and try hard to make friendships may actually bring up additional strain for them to cope socially and which can lead to exhaustion (or even burn out) or even other longer term health impacts. So understanding the unique life experiences associated with sex and gender is helpful in designing a tailored support and intervention strategy. And finally, it is also important to understand the intersection between mental health and physical health. There is some emerging literature suggesting that girls and women on the spectrum may be more likely to experience challenges in relation to, for example, the cycle -the menstruation cycle- for example, in terms of premenstrual syndrome or even PMDD. So having a women’s health lens added on to our understanding of neurodevelopmental disorders, taking into account both physical health and mental health into our care planning for autistic girls and women, is really critical.

En primer lugar, creo que es importante reconocer el riesgo de que el autismo esté infrarrepresentado o malinterpretado en niñas y mujeres. En segundo lugar, es importante comprender la interseccionalidad del sexo y el género y otra posible identidad o condición minoritaria. Por ejemplo, el efecto del género en el entorno o las expectativas de género, pueden suponer un estrés o una exigencia adicional para una chica con autismo que no se comporte de forma típicamente femenina y que además tenga dificultades para explorar el entorno de la

comunicación social. Así, esta joven puede ser vista como "muy atípica" en comparación con otros compañeros/as de la misma edad y ser más propensa a sufrir acoso por ser diferente. Además, la motivación social añadida de que necesitan amigos/as y se esfuerzan por hacer amistades puede suponer una tensión adicional para ellos a la hora de desenvolverse socialmente, lo que puede llevar al agotamiento (incluso a "quemarse") o a otros impactos en la salud a largo plazo. Por lo tanto, comprender las experiencias vitales únicas asociadas al sexo y al género es útil para diseñar una estrategia de apoyo e intervención adaptada. Por último, también es importante comprender la intersección entre la salud mental y la salud física. Hay algunas nuevas publicaciones que sugieren que las niñas y las mujeres en el espectro pueden ser más propensas a experimentar dificultades, por ejemplo, en relación con el ciclo -el ciclo de la menstruación- en cuanto al síndrome premenstrual o incluso TDPM. Por lo tanto, añadir un enfoque específico de salud de las mujeres a nuestra comprensión de los trastornos del neurodesarrollo, teniendo en cuenta tanto la salud física como la salud mental en nuestra planificación de la atención a las niñas y mujeres con autismo, es realmente importante.

Is there any other consideration that you would like to share with everyone?

¿Alguna otra reflexión que te gustaría compartir?

I would have to say that clinical knowledge is only accumulated from the actual interactions with people who have lived experiences as well as accumulated scientific knowledge contributed by both scientists, clinicians as well as people who have lived experiences; so building the collaboration in order to explore what's at stake for mental health and emotional wellbeing for autistic people is critical and the information should come from autistic people who have different experiences with gender, who have different sex at birth, and to really take into account the variety that naturally lies in the human population. This is the most fruitful information source that we can get in order to promote and improve our knowledge and intervention strategies for people on the spectrum. So really appreciating the diversity and emphasising, understanding the diverse experiences intersecting across neurodiversity, sex, gender and disability as well as physical health. I think that is what I myself try to follow, but also I would like to share with all of you and hopefully we can create a better world and better understanding of autism in order to support people who are on the spectrum across different sexes and genders. Thank you very much.

Diría que el conocimiento clínico sólo se acumula a partir de las interacciones reales con las personas que tienen experiencias vitales, así como el conocimiento científico acumulado

aportado tanto por los científicos, los clínicos y las personas que tienen vivencias; por lo tanto, es fundamental construir una colaboración con el fin de explorar lo que está en juego para la salud mental y el bienestar emocional de las personas con autismo, y la información debe provenir de las propias personas con autismo que tienen diferentes experiencias con el género, que tienen diferente sexo biológico, para tener realmente en cuenta la variedad que está presente de manera natural en la población humana. Esta es la fuente de información más fructífera que podemos obtener para promover y mejorar nuestros conocimientos y estrategias de intervención para las personas en el espectro del autismo. Así que realmente apreciar la diversidad, poner énfasis y comprender las diversas experiencias que se entrecruzan entre la neurodiversidad, el sexo, el género y la discapacidad, así como la salud física. Creo que eso es lo que yo, por mi parte, intento llevar a cabo, pero también me gustaría compartirlo con todos ustedes y espero que así podamos crear un mundo mejor y una mejor comprensión del autismo para apoyar a las personas que están en el espectro y que tienen diferentes sexos y géneros.

Muchas gracias.