

Gracias a una investigación llevada a cabo desde la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica y la Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela con el respaldo de la Fundación María José Jove

ESPAÑA CONTARÁ CON UN INSTRUMENTO PARA DETECTAR EL CAMUFLAJE DEL TEA EN MUJERES

- HASTA AHORA, LA RATIO DE DIAGNÓSTICO EN HOMBRES Y MUJERES ES MUY DISPAR: 3-4 HOMBRES POR CADA MUJER
- EL DESARROLLO DEL INSTRUMENTO SE PRESENTARÁ ESTA SEMANA EN EL XX CONGRESO NACIONAL DE PROFESIONALES DE AUTISMO QUE SE CELEBRA EN MADRID

A Coruña, 15 de noviembre de 2022.- Cada año nacen en España más de 4.500 bebés con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), es decir, 1 de cada 100 nacimientos. Hay más de 450.000 personas con autismo en España, pero son más de 1,5 millones las personas vinculadas al TEA, teniendo en cuenta a sus familiares. Pero la ratio de diagnóstico en hombres y mujeres es muy dispar: 3-4 hombres por cada mujer.

Partiendo de esta premisa, el equipo de investigadores que dirige el Dr. Ángel Carracedo desde la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica (FPGMX) y la Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (FIDIS) lidera en España, con el respaldo de la Fundación María José Jove, una investigación para detectar el índice de camuflaje del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en mujeres. *“Si se logra tener en cuenta el efecto del camuflaje a la hora de realizar una evaluación sintomatológica, podremos ayudar a un diagnóstico temprano y adecuado en mujeres con este trastorno y conseguir un acceso más temprano a las terapias”*, explican desde la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica.

Cualquier persona puede camuflar parte de su personalidad, pero estudios recientes indican que muchas mujeres y niñas con diagnóstico de TEA y sin discapacidad intelectual tienden a camuflar cualquier rasgo que pueda identificarlas con la condición de TEA. Esto tiene consecuencias muy negativas, incluyendo la pérdida de identidad y autoestima, el desarrollo de problemas emocionales y una sensación cada vez mayor de desgaste.

Desde la FPGMX la Dra. Montse Fernández Prieto comenta que *el hecho de camuflar no es sencillo, requiere una constante monitorización de “cómo me ven las demás personas” y “cómo debería mostrarme ante las demás personas”*. *Puede realizarse compensando la falta de conductas socialmente aceptadas imitando a la sociedad “típica”, pero también ocultando y enmascarando las características propias mediante el aprendizaje de nuevos patrones de conducta más socialmente aceptados.*

Estudios recientes muestran que las mujeres y niñas con características autistas que no afectan a su desarrollo intelectual son capaces de camuflar casi todos sus síntomas, lo que hace muy difícil identificarlos incluso para profesionales que realizan valoraciones clínicas. Hasta la fecha, en España, existen múltiples herramientas para diagnosticar las características centrales del TEA, pero suelen ser sensibles solo cuando los síntomas son visibles. En el caso de mujeres y niñas que tienden a camuflar sus síntomas, es necesario disponer de instrumentos de valoración adecuados para poder detectar el camuflaje de síntomas y realizar valoraciones más completas.

Partiendo de una prueba diseñada en el University College London, el *Camouflaging Autistic Traits- Questionnaire* (CAT-Q), capaz de detectar este camuflaje, la FPGMX y el FIDIS, siguiendo las directrices de la International Test Commission (ITC) y la American Psychological Association (APA) han llevado a cabo un proceso adaptación de la herramienta al castellano y de entrevistas cognitivas con personas que presentaban un diagnóstico de TEA mayores de 16 años residentes en diferentes comunidades españolas. Una vez realizada la validación del cuestionario, éste se convertirá en una nueva herramienta de apoyo al diagnóstico temprano y adecuado en mujeres con TEA y un rápido acceso a las terapias.

El desarrollo del instrumento (Traducción y adaptación cultural CAT-Q-ES) se presentará esta semana (17-19 de noviembre) en el XX Congreso Nacional de Profesionales de Autismo que se celebra en Madrid.

Grupo consolidado de investigación

Esta investigación es una de las líneas de trabajo de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica (FPGMX) y del FIDIS que llevan a cabo gracias al apoyo continuado de la Fundación María José Jove desde 2012 para el desarrollo de proyectos de investigación en genética de trastornos neuropsiquiátricos. Este respaldo, que acaba de ser renovado por otros dos años, ha permitido al Dr. Carracedo constituir un grupo consolidado de investigación que es ya una referencia en genética en trastornos del neurodesarrollo: Trastornos del Espectro Autista (TEA), Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC). Las investigaciones realizadas por este equipo han sido publicadas en revistas como Nature y Science y, lo más importante, profundizado en los mecanismos de estos trastornos y en el conocimiento de sus causas para mejorar la calidad de vida de quienes lo padecen.

Nota al editor. - Fundación María José Jove. - *María José Jove, fallecida en marzo de 2002, estuvo siempre vinculada al compromiso social orientado a los colectivos menos favorecidos, constituyendo la infancia una de sus grandes preocupaciones. Por este motivo, su familia ha querido impulsar este proyecto y llevar a la práctica su extraordinaria sensibilidad, creando una Fundación que lleve su nombre, bajo la presidencia de Felipa Jove Santos. Fundada en 2003, la Fundación María José Jove trabaja en materia de infancia e inclusión social a través de cuatro áreas de actividad: Salud, Educación y Formación, Ocio y Tiempo Saludable y Arte.*

Para más información:

María Belén Rey Asensio, Directora de Comunicación FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE.

M. 628 12 82 58 F. 981 25 74 81. brey@fundacionmariajosejove.org

Web: www.fundacionmariajosejove.org.

Instagram: www.instagram.com/fundacionmariajosejove

Facebook: www.facebook.com/fundacionmariajosejove

Twitter: twitter.com/funfmji