

Necesidades, capacidades y oportunidades de las mujeres con TEA

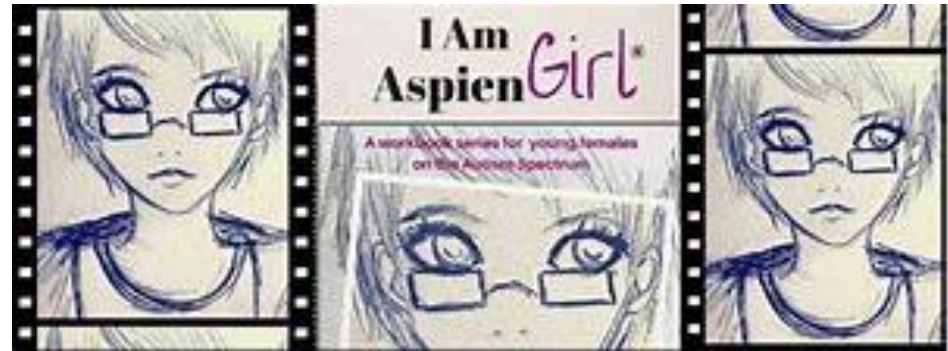
Àngela Vidal i Hagemeyer

BCN, 10 mayo 2019

INDICE

1. Invisibilidad de las mujeres TEA adultas. Por qué?
2. Cómo se llega al diagnóstico
3. Importancia del diagnóstico
4. Entenderse a ellas mismas (los síntomas del TEA)
5. Vida independiente
6. Seguridad personal
7. Maternidad
8. Vida laboral
9. Identidad de género
10. CONCLUSIONES

¿Porqué es difícil diagnosticarlas?



Invisibilidad de las mujeres autistas.

Por qué?

- Poco conocimiento de la manifestación clínica del TEA en las mujeres

Detección ¿?



MÁS SUTIL Y NO SE AJUSTA A LA DESCRIPCIÓN TÍPICA DEL TEA:

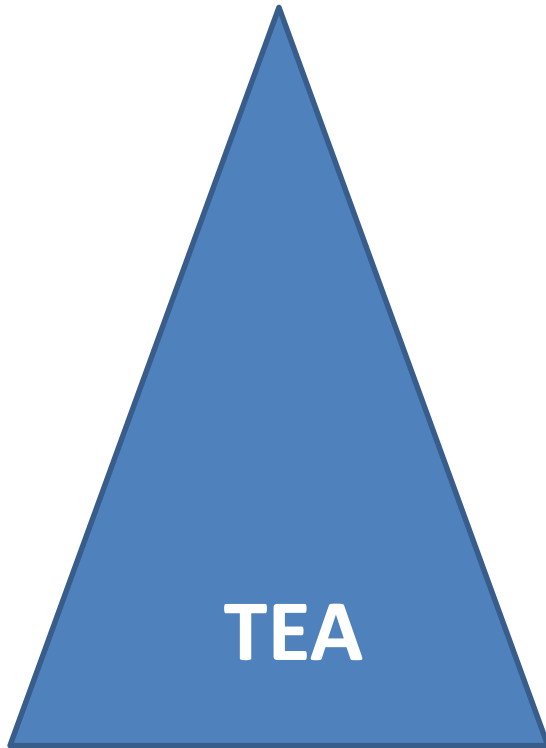
- ❖ Más sociables : conectar, intimar, encajar
- ❖ Tipos de intereses frecuentes en chicas y mujeres (muñecas, estrellas de rock/pel·lis, series, libros, cavallos, información de personas...)
- ❖ No tienen el mismo nivel de cdtas repetitivas ni de intereses restringidos
- ❖ Pueden haber tenido juego simbólico en su infancia
- ❖ Acostumbran a tener buen contacto ocular

Invisibilidad de las mujeres autistas.

Por qué?

- Poco conocimiento de la manifestación clínica del TEA en las mujeres
- Instrumentos evaluación con sesgo masculino

Detección ¿?



- ❑ En la construcción de l'ADIR i l'ADOS:
- ❖ No se tuvo en cuenta el género,
- ❖ Se valora más la conducta y no cognición, que es más compleja y discriminatoria

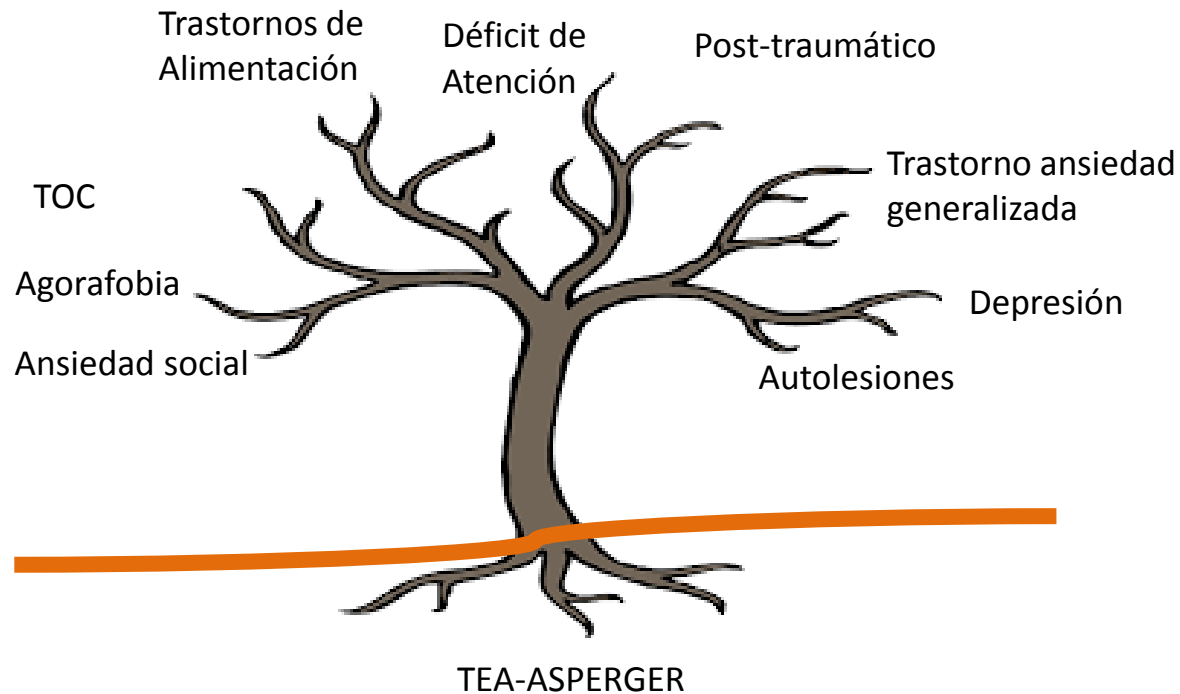
Invisibilidad de las mujeres autistas.

Por qué?

- Poco conocimiento de la manifestación clínica del TEA en las mujeres
- Instrumentos evaluación con sesgo masculino
- Es invisible ante la predominancia de las comorbilidades

Como se nos aparecen en la consulta

Solamente se ve la conducta aislada “que resalta” y no la globalidad del cuadro clínico



¿por qué no se ve?

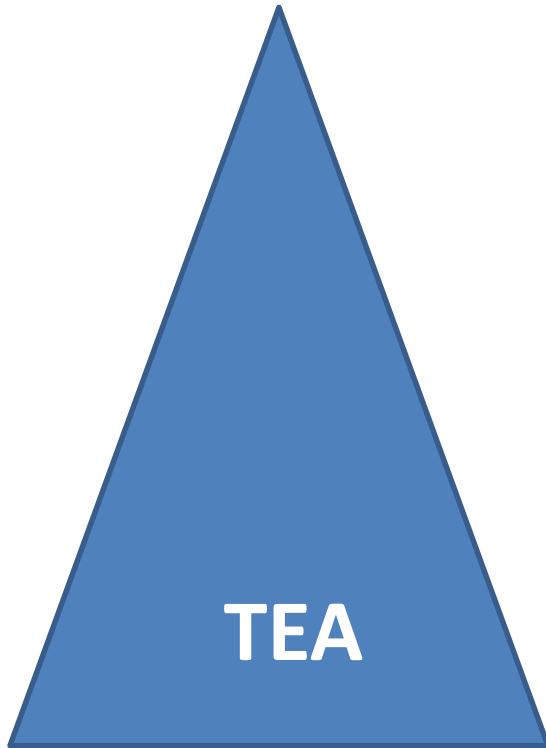
→ Porque NO SE VE

Invisibilidad de las mujeres autistas.

Por qué?

- Poco conocimiento de la manifestación clínica del TEA en las mujeres
- Instrumentos evaluación con sesgo masculino
- Es invisible ante la predominancia de las comorbilidades
- Estrategias de camuflaje

Detección ¿?



- ❑ Estrategias de camuflaje:
 - ❖ Gran observadoras
 - ❖ Ecolalia social
 - ❖ Disimulan
 - ❖ Usurpan personalidad
 - ❖ Reacias a admitir las dificultades sociales

Invisibilidad de las mujeres autistas.

Por qué?

- Poco conocimiento de la manifestación clínica del TEA en las mujeres
- Instrumentos evaluación con sesgo masculino
- Es invisible ante la predominancia de las comorbilidades
- Estrategias de camuflaje
- Imagen preconcebida “mente masculina” (chica tomboy)



- LAS PRESENTACIONES PUEDEN SER MUY DIFERENTES, PERO TODAS **PUEDEN ESTAR EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO:**
TIENEN DIFICULTADES EN INTERACCIÓN SOCIAL, COMUNICACIÓN Y CONDUCTAS ESTEREOTIPADAS Y REPETITIVAS

Invisibilidad de las mujeres autistas ADULTAS. Por qué?

- Pueden presentar áreas como el lenguaje o la introspección muy desarrollados
- Entrevistas clínicas: roles que se pueden anticipar
- Se debe preguntar qué pasa en contextos naturales

WOMEN WHO ARE BRAVE ENOUGH TO SEEK AN ASSESSMENT FOR AUTISM ARE STILL BEING TOLD THAT THEY CAN'T BE ON THE SPECTRUM BECAUSE THEY MAKE EYE CONTACT, ARE SELF AWARE, DISPLAY THE CAPACITY FOR EMPATHY, OR HUMOR, ARE MARRIED, OR HAVE CHILDREN. THIS IS SIMPLY WRONG.

Invisibilidad de las mujeres autistas ADULTAS. Por qué?

- Muchas mujeres autistas han logrado trabajos, parejas o formar una familia, pero es necesario profundizar en el coste personal de estos logros

2. Cómo se llega al diagnóstico

- Leyendo o haciendo búsquedas por Internet reciben información sobre el SA o TEA
- Al llegar la maternidad tienen algún hijo que recibe el diagnóstico

3. La importancia del diagnóstico

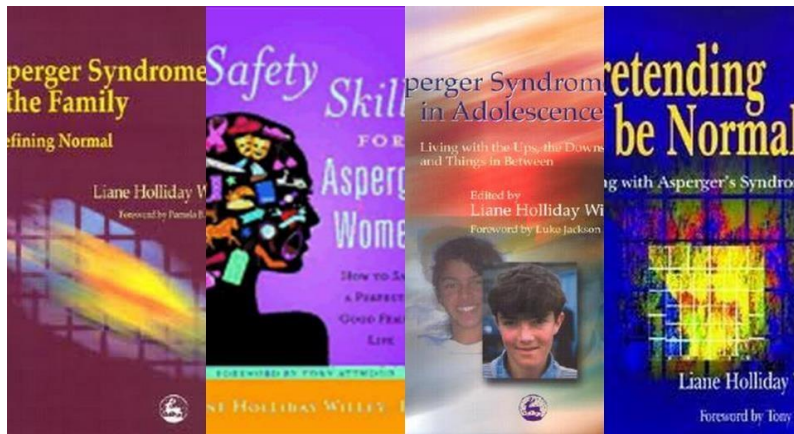
- Entenderse a ellas mismas. El empoderamiento de la neurodiversidad.

Sobre el TEA-Asperger femenino

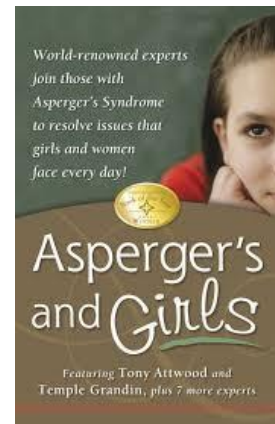
BIBLIOGRAFIA ESPECÍFICA



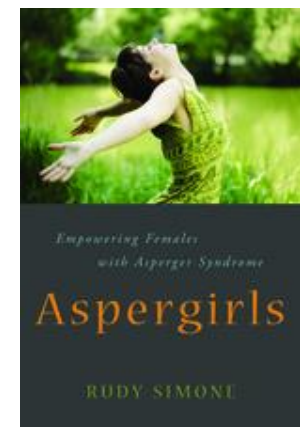
Tania Marshall



Liane Holliday Willey



Tony Atwood y col.



Rudy Simone



*Empowering Females
with Asperger Syndrome*

Aspergirls

RUDY SIMONI

Lugares Web sobre el TEA en femenino.

BLOG de TANIA MARSHALL: <http://www.taniamarshall.com/>

WEB de MUJERES TEA: <http://mujereste.com/>

WEB: “The Curly Hair Project” (“El proyecto de la chica del pelo rizado”): <http://thegirlwiththecurlyhair.co.uk/>

WEB: AUTISM IN PINK: <http://autisminpink.net/>

WEB Autistic Women’s Association Worldwide: <http://autisticwomensassociationworldwide.wordpress.com>

Páginas fb:

Mujeres TEA

Háblame de las mariposas

Maternidad atípica

El vuelo de mi mariposa

Aspergenias

Asperger y nuestra temeraria

Mundo Asperger

Lo que nos dicen las propias mujeres

❖ BLOGS de mujeres:

BLOG de RUDY SIMONE: <http://www.help4aspergers.com/>

BLOG de LIANE HOLLIDAY WILLEY: <http://www.aspie.com/blog>

BLOG de DONNA WILLIAMS: <http://blog.donnawilliams.net/>

My Blue Island - A Female Aspie Brain at Work: <https://blueislandconnection.com/category/blog/>

BLOG de Pao Arqueros: Viviendo con el Síndrome de Asperger // Nada sobre Nosotroxs sin Nosotrox:

<http://viviendoconelsindromedeasperger.blogspot.com.es/2016/01/que-es-lo-que-me-gusta-del-sindrome-de.html>

BLOG de Chicasperger: “Háblame de las Mariposas”: <http://chicasperger.blogspot.com.es>

BLOG de Elsa: Diario de un Asperger: http://eldiariodeunasperger.blogspot.com.es/2016_07_01_archive.html

VIDEO BLOG: Crónicas aspergianas: <https://www.youtube.com/watch?v=K2iL1OQZY0E>

3. La importancia del diagnóstico

- Entenderse a ellas mismas. El empoderamiento de la neurodiversidad
- Intervenciones apropiadas

3. La importancia del diagnóstico

- Entenderse a ellas mismas. El empoderamiento de la neurodiversidad
- Intervenciones apropiadas
- El buen uso del camuflaje

3. La importancia del diagnóstico

- Entenderse a ellas mismas. El empoderamiento de la neurodiversidad
- Intervenciones apropiadas
- El buen uso del camuflaje
- Mejorar la convivencia con su familia y pareja

4. Importancia del diagnóstico:

Las mujeres TEA y el área socio-emocional

- Pueden no darse cuenta de las necesidades inmediatas de personas cercanas si no son muy evidentes
- Desinhibición desajustada, comunicación sin filtros
- Pueden identificar y comprender estados emocionales en otros, pero no responden de forma “esperable” (por ej. Consolar)
- Sensación de cansancio cuando hay encuentros sociales, incluso con conocidos
- Manejo de la ansiedad

4. Importancia del diagnóstico: Las mujeres TEA y la regulación emocional

- La manifestación emocional de las mujeres TEA pueden ser de dos tipos (“muy inexpresiva”) y las “extremadamente emocionales y empáticas”.
- En muchas ocasiones, las emociones gravitan entre dos extremos: desde no sentirlas, a sentirlas demasiado intensamente. Pocas emociones restan en el medio (dificultad para graduar las emociones).

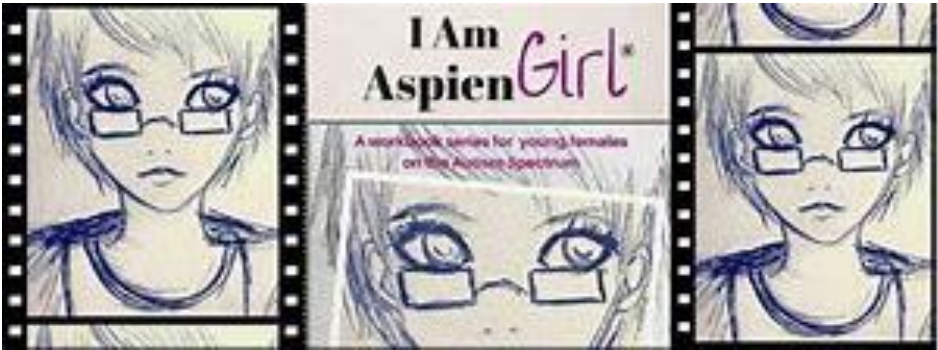
4. Importancia del diagnóstico:

Las mujeres TEA y las hiper e hiposensibilidades

- Alteraciones sensoriales que ...
 - Interfieren en la consecución de actividades cotidianas relacionadas con el área laboral, alimentación, hábitos como acudir a un supermercado o participar en situaciones sociales de cumpleaños, casamientos, fiestas, la gestión del contacto físico, la sexualidad, ...
 - Riesgo de entrar en crisis por sobreestimulación sensorial

4. Importancia del diagnóstico: Las mujeres TEA y las hiper e hiposensibilidades

- Buscar apoyos y acomodaciones ambientales (cascos antiruido, gafas de sol, olores en un pañuelo, masticar chicle, considerar el tipo de ropa, sus costuras, el tipo de xampoo, el peine...).
- Desensibilizar de forma gradual (al bullicio, a ciertos tipos de alimentos...)
- El sistema sensorial funciona mejor:
 - Importancia del autocuidado (rutinas diarias que fomenten descanso, buena alimentación...)
 - Regular el estrés diario
 - Recargar energía (Hacer actividades de sus intereses restringidos, estando sola...)



4. Importancia del diagnóstico: Las mujeres TEA y las hiper e hiposensibilidades

- No se debe promover es “el aguantar”:
 - ❑ A corto plazo aparecen las “crisis” y/o los “apagones” autísticos
 - ❑ Y a medio y largo plazo aparecen las somatizaciones (migrañas, dolor de barriga, extremo cansancio, pérdida de hambre...) por haber intentado suprimir las reacciones “normales” de su cuerpo.

4. Importancia del diagnóstico: Las mujeres TEA y “stims”

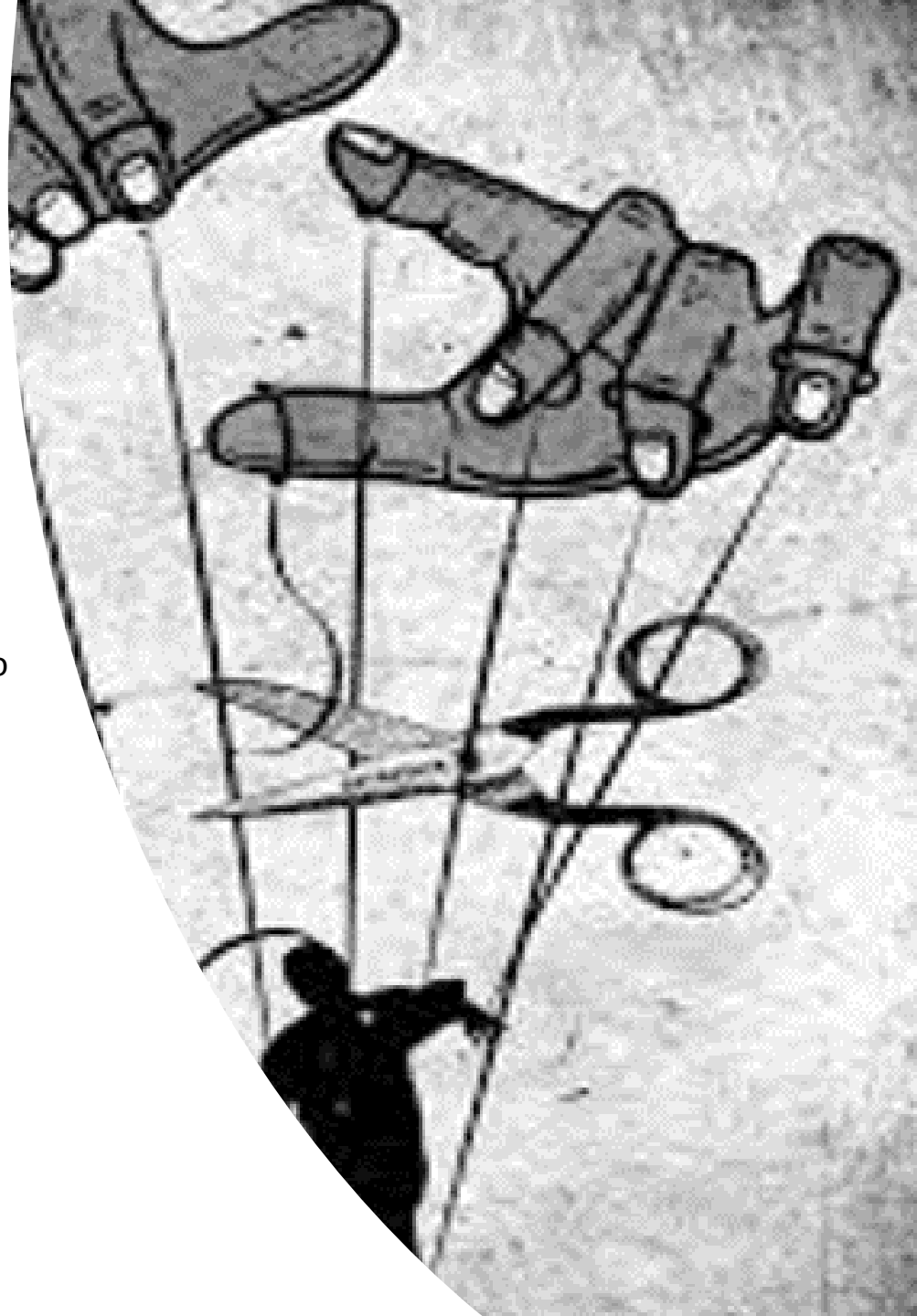
- Función autorregulatoria
- Ejemplos: balanceo, aleteo, girar un objeto con la mano, hacer saltitos, hacer piruetas, olisquear objetos, frotar textura, dar vueltas a un mechón de cabello, repetir ciertos ruiditos, palabras o frases, hacerse cierto daño o presión como morderse los labios, pellizcarse la piel, golpecitos a la cabeza o al mentón, hacer dibujos repetitivos, barajar cartas...
- Con la edad, los stims son más discretos, y ellas lo pueden hacer debajo de la mesa, con la mano en el bolsillo, cuando están a solas...

5. Mujeres TEA y vida independiente

- Vivir independientemente supone ciertas habilidades que suelen ser escasas o difíciles en las mujeres del espectro autista:
 - ❑ Habilidades de resolución de problemas,
 - ❑ Habilidades adaptativas de la vida diaria

5. Mujeres tea y vida independiente

- La gestión del tiempo
- Destrezas del hogar
- Gestión del dinero, comprar, gestiones banco
- Alimentación
- Cocinar y planificar un menú
- Transporte
- Higiene personal
- Concertar visitas médicas
- Maternidad y cuidado familiar



5. Mujeres TEA y vida independiente

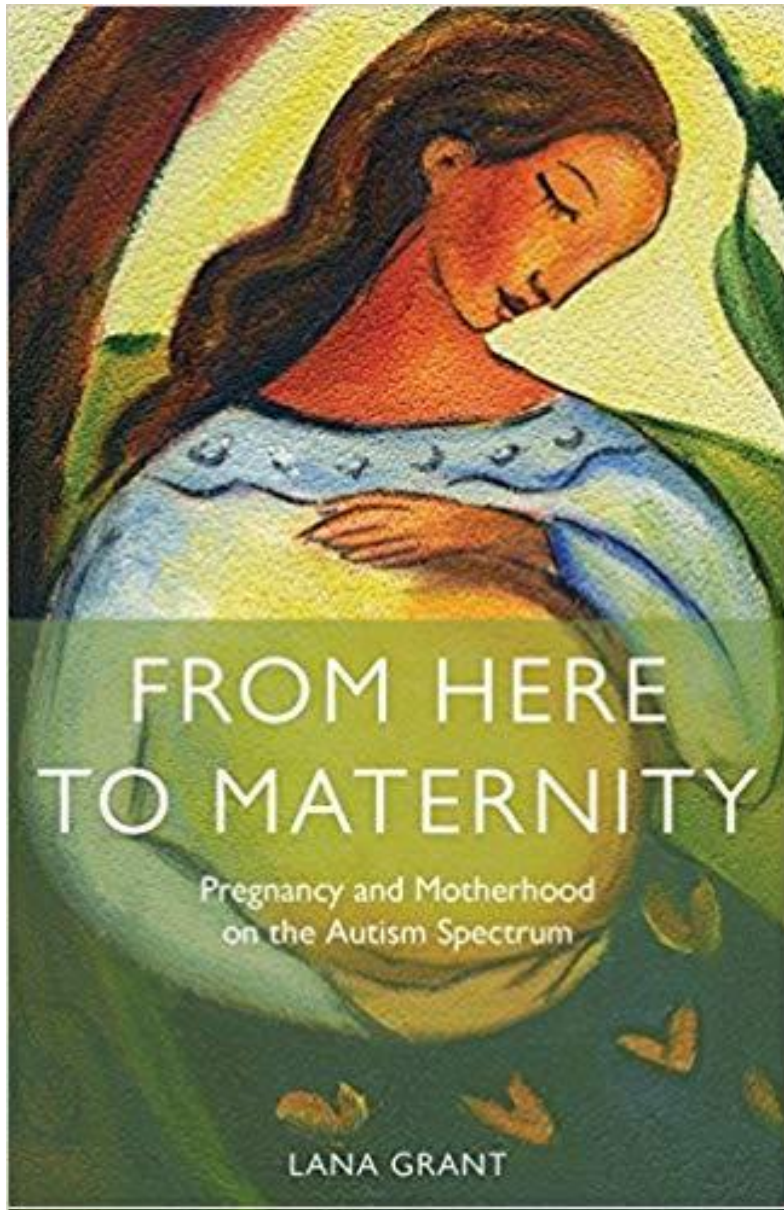
- Vivir independientemente supone ciertas habilidades que suelen ser escasas o difíciles en las mujeres del espectro autista:
 - ❑ Habilidades de resolución de problemas,
 - ❑ Habilidades adaptativas de la vida diaria
 - ❑ Habilidades sociales como la picardía
 - ❑ Contar con amigos y gente con los que apoyarse

5. Mujeres tea y vida independiente

- Manifiestan sentir una gran vulnerabilidad y dependencia de otros en aspectos pragmáticos de la vida cotidiana
- Enseñar la importancia de crear y mantener rutinas para fomentar habilidades domésticas, de autocuidado

6. Mujeres TEA y maternidad



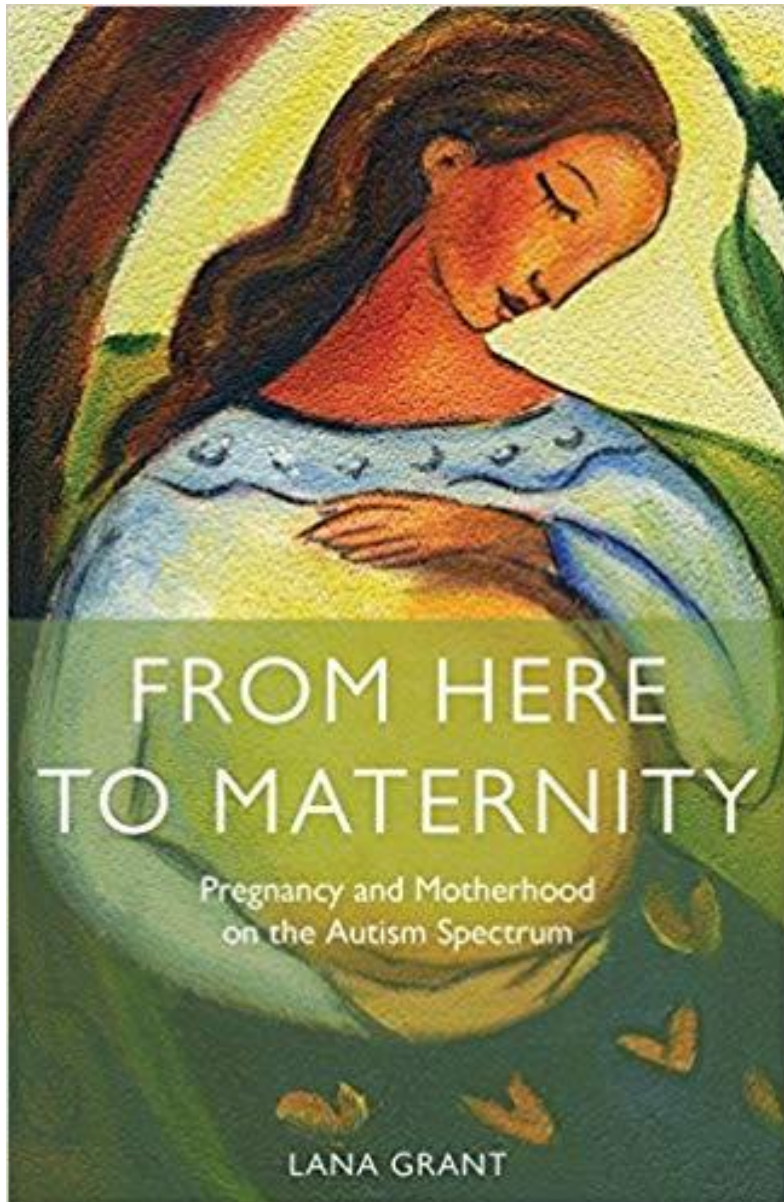


Agudización de los síntomas autísticos

MATERNIDAD

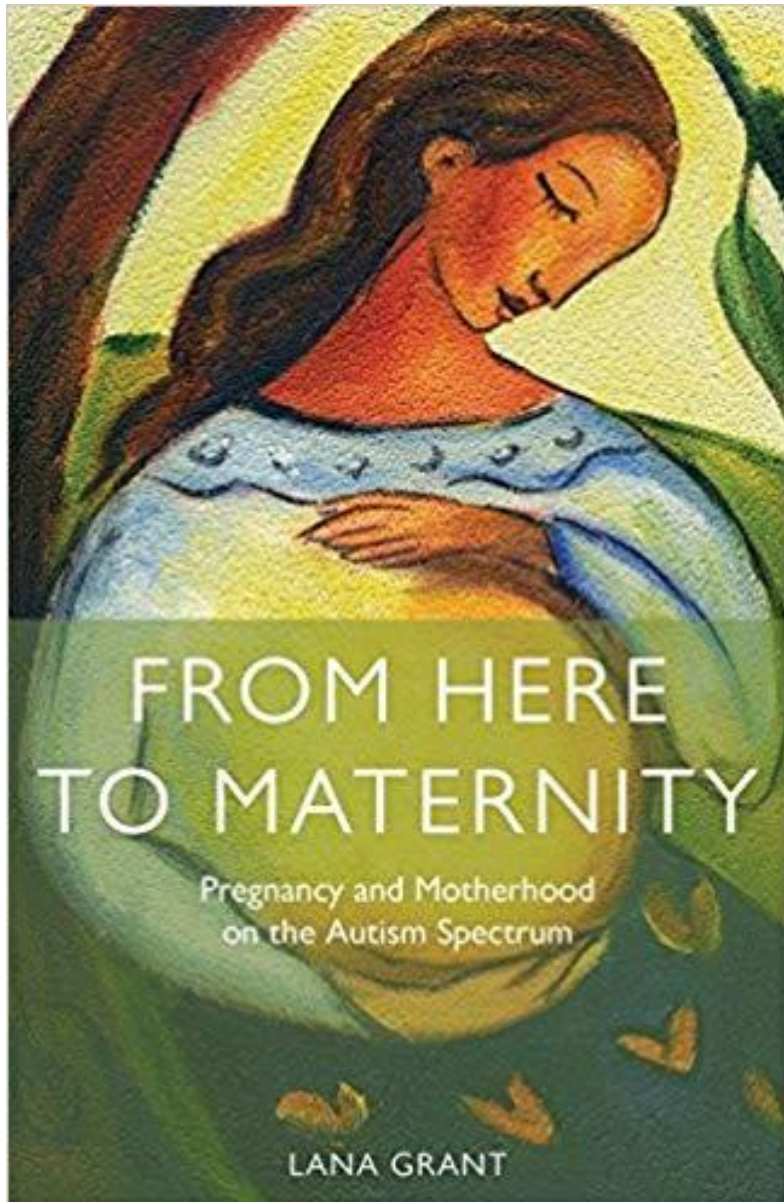
- Hipersensibilidades (auditivas, olfativas...)
- Aumentan las exigencias comunicativas
- Aumentan los imprevistos y las situaciones ambiguas
- Dificultad en seguir sus rutinas habituales
- Aumentan las exigencias de las funciones ejecutivas

AUMENTA LA ANSIEDAD



Un apunte sobre las FE en el autismo

- Hay muchas cosas que la mayoría de la gente considera fácil, pero para las adultas autistas no los son: cumplir con las rutinas de la mañana (salir de casa bien peinada y bien vestida y con el bolso con todo lo necesario), gestionar un pequeño imprevisto, llegar puntual al trabajo, organizar las finanzas, asegurarse que hay comida en el frigorífico, pensar en el menú, socializar, y cuando se tiene un hijo las exigencias se multiplican por mil.



Agudización de los síntomas autísticos

- Es decir adiós a la calma, la tranquilidad
- Menos tiempo para estar a solas con ellas mismas
- Menos tiempo para dedicarse a sus intereses restringidos

DISMINUYEN LAS ESTRAGIAS PARA CONTROLAR LA ANSIEDAD

7. Mujeres TEA y seguridad personal

- La investigación describe una vez y otra que las personas autistas son uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad en sufrir abuso verbal, emocional, físico y económico.
- Muchas de ellas no tienen ni idea de que son víctimas frecuentemente por los que se dicen ser sus amigos, compañeros del trabajo o jefes... hasta que con el trabajo con un terapeuta se lo hacen entender.
- Hay cosas que les hacen daño, les produce confusión, pero no lo saben catalogar como “abuso” y que lo pueden parar o incluso denunciar.



Mujeres autistas y seguridad personal

Por ejemplo, en el contexto laboral:

- en un trabajo los jefes y/o compañeros le dan mucho más trabajo a ella que al resto de compañeros,
- o siempre se le da ese trabajo que nadie quiere hacer,
- o a ella le retrasan el pago de la nómina con alguna excusa...
- y casos más graves como tocarla cuando pasa por el lado.



Mujeres autistas y seguridad personal

Por ejemplo, en una pareja conductas abusivas:

- Romper continuamente promesas y acuerdos
- Convencerte de que lo que tú piensas es exagerado
- No respetar y criticar tus valores o tipo de vida
- No dejarte ver a tus amigos, familiares, vecinos
- Criticar tu aspecto físico, tu forma de vestir, tus gustos...
- No entender y/o aceptar tu autismo

7. Mujeres TEA y seguridad personal

Las principales causas de esta vulnerabilidad son:

- No captan las intenciones de los otros, tienen tendencia a creerse en la honestidad e inocencia de los otros, pueden llegar a ser muy ingenuas
- Su sentimiento continuo de auto culparse por todo, el miedo a ser criticadas, su baja autoestima, que las vean poco capaces hace que puedan permitir ciertos niveles de abuso
- El abusador/a sabe que la persona no lo explicará por sus niveles altos de ansiedad y por su baja asertividad.
- Tienen dificultad para hacer entender que han sufrido abuso (para que lo entiendan los neurotípicos): su estilo de comunicación puede parecer demasiado plácido, con poco contacto ocular, el lenguaje corporal poco intenso para convencer “al juez” que es realmente una víctima.

8. Mujeres TEA y el ambiente laboral

Las personas con TEA son un de los grupos con discapacidad con mayor índice de paro.

Las dificultades principales de la mujer TEA en el mundo laboral son:

- Ansiedad
- Discriminación
- Exclusión o aislamiento por parte de los compañeros
- Dificultades con los superiores
- Dificultades sensoriales
- Dificultad para entender las “normas implícitas” y expectativas que los trabajadores neurotípicos parecen tenerlas intuitivamente

8. Mujeres TEA y el ambiente laboral

Ajustes encaminados a hacer un “autism friendly context”:

- Tener en consideración la estimulación sensorial (luces amarillas, graduables, llevar cascos antiruidos, la colocación de su mesa, la temperatura, el olor...)
- Proporcionar un sitio de trabajo tranquilo, tener en cuenta que por su neurodiversidad su umbral de estrés es más bajo que el de los neurotípicos
- Clarificar las tareas de las que ella es responsable, no dar margen a la ambigüedad, anticipar los cambios y justificarlos
- Dar feedback frecuentemente
- Proporcionar un mentor
- Buenos indicadores espaciales
- Reuniones: anticipar los temas que se van a tratar, cumplir horarios
- Invitarla a las reuniones informales pero aceptar bien su no asistencia
- Facilitar la comprensión de los compañeros

Pocos cambios = gran diferencias



8. Mujeres TEA y el ambiente laboral

Las mujeres autistas acostumbran a tener unas habilidades muy valoradas:

- La más conocida: **su tendencia a detectar los detalles**
- Alta lealtad por su puesto de trabajo
- Acostumbran a ser “buenas escuchadoras”, por lo que son buenas en tareas de cuidado (medicina, enfermería...)
- Puede ser que hagan de su tema de interés su profesión
- **Son innovadoras, pensadoras creativas, tengan otro estilo de procesar la información, que enriquece el equipo**
- **Van al trabajo a trabajar, no a socializar**
- **Son extremadamente honestas, persistentes**

9. Mujeres TEA e identidad de género

- De pequeñas muchas niñas autistas tienen más afinidad con niños y les gusta jugar a juegos más motrices por los que prefieren estar con compañeros.
- No quieren ni valoran encajar dentro de los roles femeninos, ni están de acuerdo con las expectativas que se esperan de cómo tienen que ser las mujeres dentro de la sociedad.
- Abordar la sexualidad, y las expectativas respecto a la identidad de género y la orientación sexual
- Mujeres jóvenes autistas pueden construir sus vidas lejos de estereotipos de roles con un apropiado soporte, conocimiento, y educación.
- Algunas transitan y son hombres trans*



Guia AETAPI

2019

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS
EN NIÑAS, ADOLESCENTES
Y MUJERES CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



Marta Meckes, Cyndie D'Agostino, Vanessa de Sousa,
Anabela Coimbra, Paula Mendes, Laura Pires,
Olivia Casala, Leda Guerrero y Carol Annan

AETAPI

Ser mujer autista



¿Cuántas mujeres autistas hay en el estado español?

El 51% de la población española son mujeres

Hay 23.813.238 mujeres en el estado español

Entre el 0.9% (ASDEU) y el 1.5 (CDC) de la población estaría en el espectro del autismo

Según los últimos estudios 1 mujer de cada 3 hombres sería autista

Entre 140 mil y 295 mil niñas y mujeres autistas en el estado español

Fuente: INE 2018, ASDEU (Estudio de prevalencia TEA Instituto Carlos III), CDC Center for Disease control and prevalence.

Conclusiones-Reflexiones

- La falta de experiencia en evaluación de TEA adulto, más concretamente en mujeres y las limitaciones de los instrumentos de evaluación en esta franja de edad produce un infradiagnóstico en las adultas TEA
- Generalmente el diagnóstico en la mujer tiene un impacto positivo, mejorando la autocomprensión de las dificultades que se han ido encontrando a lo largo de su vida y aumentando su bienestar.
- Apoyo para la comunicación del diagnóstico a los entornos cotidianos que puedan proveer adaptaciones, apoyos y mayor comprensión.
- Necesidad de intervenciones puntuales: muchas mujeres demandan apoyos menos continuados pero más intensos en situaciones estresantes y crisis vitales: maternidad, duelo, separaciones, acompañamiento en situaciones de enfermedad...

**Las mujeres en el
espectro autista
también existen...**



¡Se tenía que decir y se dijo!

**Las mujeres en el
espectro autista
también existen...**



¡Se tenía que decir!

Muchas gracias por vuestra
atención!

Moltes gràcies per la vostra
atenció!