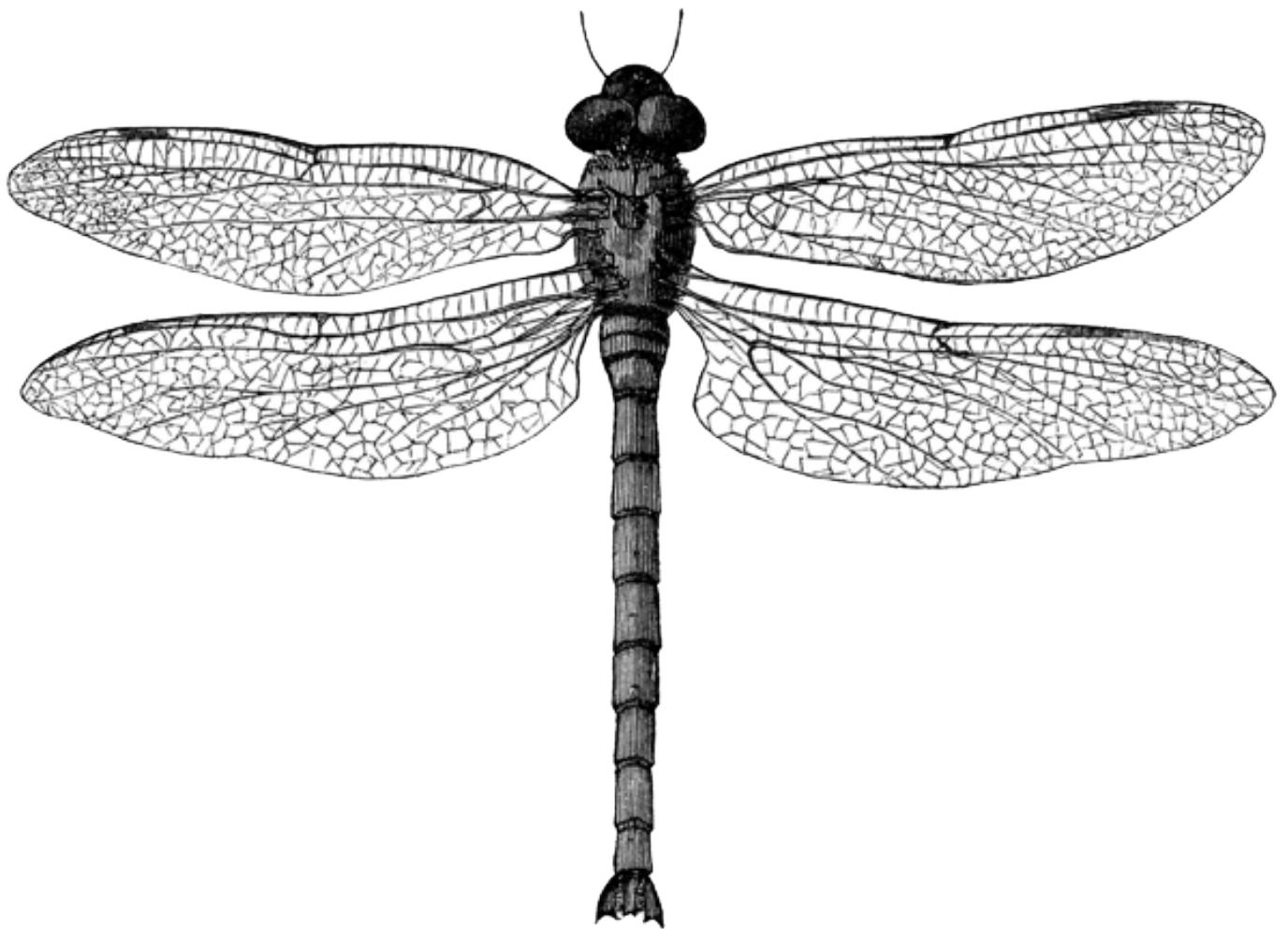


GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN NIÑAS, ADOLESCENTES Y MUJERES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



**María Merino, Cynthia D'Agostino, Vanesa de Sousa,
Angélica Gutiérrez, Paula Morales, Laura Pérez,
Olatz Camba, Lola Garrote y Carol Amat**

AGRADECIMIENTOS

A todas las mujeres con y sin TEA, hombres con TEA, padres y madres de niños y niñas con TEA que han participado en el estudio.

A las mujeres que nos han escrito, conocido y con las que hemos compartido momentos y conversaciones que nos acercan más a su punto de vista.

A los profesionales que han aportado sus ideas para el desarrollo de esta guía.

A Grunia Efimovna Sukhareva por ser una pionera en la descripción del autismo.

Al Comité para la Promoción y Apoyo de la Mujer Autista (CEPAMA) y a Mujeres TEA por sus aportaciones en la revisión de este texto.

A todas las mujeres con TEA con las que hemos trabajado y que nos han nutrido de experiencias.

A la Asociación Española de Profesionales del Autismo por apoyar esta mesa y ayudarnos a impulsarla.

ESTRUCTURA DE LA GUÍA

1. ¿DE DÓNDE SURGE LA GUÍA?	4
2. ¿POR QUÉ Y PARA QUÉ ESTA GUÍA?	5
3. ¿A QUIÉN VA DIRIGIDA ESTA GUÍA?	6
4. BUENAS PRÁCTICAS EN DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO	7
a. Infancia y adolescencia	7
b. Edad adulta	11
5. BUENAS PRÁCTICAS EN INTERVENCIÓN	13
a. Infancia y adolescencia	13
b. Edad adulta	15
6. MUJERES CON TEA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)	16
7. MATERIALES Y PÁGINAS DE CONSULTA	18
8. GLOSARIO	19
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	20

1. ¿De dónde surge la guía?

En 2016, desde la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) dimos forma a una mesa de trabajo, cuyos objetivos eran comprender más profundamente el autismo desde una perspectiva de género y visibilizar a las niñas, adolescentes y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

En los últimos años se han ido desarrollando trabajos y publicaciones para mejorar el conocimiento del género en el TEA. Hemos visto cómo hablar sobre este tema ayuda a fomentar la inquietud y el deseo de formar redes de mujeres, profesionales y movimientos de autogestión, materializados en diferentes grupos de habla hispana como Mujeres TEA/ Mujeres EA (Mujeres con Trastorno del Espectro Autista/Mujeres en el Espectro Autista 2014), CEPAMA (Comité para la Promoción y Apoyo de la Niña y Mujer Autista 2016), grupo de mujeres franja Norte, entre varios otros. Estos grupos están aportando reconocimiento a la importancia de tener en cuenta las particularidades de estas mujeres. Más recientemente Autismo España ha comenzado un estudio de carácter cualitativo para seguir ahondando en el conocimiento de este colectivo.

2. ¿Por qué y para qué esta guía?

Algunas de las necesidades que se han planteado, tanto en la investigación como a través de los numerosos correos que nos han llegado a lo largo de estos años a la mesa de trabajo, son:

- Importancia de detección temprana en niñas y adolescentes con TEA.
- Importancia del impacto del diagnóstico tardío en mujeres.
- Necesidad de contar con profesionales de referencia que conozcan el TEA desde una perspectiva de género.
- Relevancia del abordaje diferencial de la prevención del abuso especialmente del abuso sexual en las niñas y adolescentes, así como detección de violencia psicológica y física en mujeres adultas.
- Apoyo en procesos como la pubertad, primera regla, cambios del cuerpo, cambios hormonales y del temperamento, relaciones sexuales consentidas, embarazos deseados y no deseados, menopausia y procesos de envejecimiento en la mujer.
- Relevancia que tiene la identidad sexual y el rol de género en la enseñanza de habilidades sociales.
- Abordaje de la ansiedad vinculadas al desbordamiento social y sensorial en el TEA.
- Monitoreo y cuidado de los hábitos alimentarios, prevención y tratamiento de los Trastornos de Conducta Alimentaria en chicas y mujeres con TEA.
- Importancia de estrategias específicas de autorregulación emocional y abordaje del estrés post traumático en estas niñas y mujeres.
- Necesidad de promover el fomento de la vida independiente, ayuda en el desarrollo de habilidades socio-emocionales en la pareja, en el trabajo y en la maternidad.

3. ¿A quién va dirigida esta guía?

Esta guía va dirigida a aquellas personas y profesionales que quieran conocer y formarse sobre el autismo en mujeres.

Sugerimos su lectura a todas las personas involucradas en los ámbitos de salud, educación, laboral y comunitarios, ya que ellos pueden encontrarse en algún momento de su ejercicio profesional ante una niña, una joven o una mujer con autismo.

Profesionales clínicos, de la educación, de la salud, trabajo social, medicina y servicios sociales pueden apoyarse en los recursos que se ofrecen en esta guía para ayudar a la detección y la comprensión del autismo en femenino.

Si usted es profesional de la salud o la educación independientemente del ámbito de ejercicio y su país de origen, sugerimos compartir esta guía con sus colegas en su lugar de trabajo.

Si usted es padre o madre o familiar de una persona en el espectro del autismo, puede acercar este material a sus familiares y amigos, a la escuela de sus hijos/as, a la universidad, o a los centros de salud que le sean cercanos.

Si usted es una persona con autismo, puede facilitar esta guía en todos los ámbitos que se desempeñe, en su ámbito social, laboral, universitario, y a los profesionales que le apoyan.

4. Buenas prácticas en detección y diagnóstico

a. Infancia y adolescencia

La presentación de los síntomas puede ser diferente a los varones, y esto hace que en algunas chicas tal vez pasen desapercibidas sus dificultades.

Las niñas pueden no mostrar conductas repetitivas o estereotipadas, ni mostrar claramente un interés inusual. Éstos son síntomas esperables y observables en muchos niños con TEA, pero que no los observemos en niñas no significa que no estén presentes.

Las niñas pueden no mostrar conductas repetitivas y estereotipadas tan marcadas o frecuentes como los varones y esta es una característica que se ha reportado en múltiples estudios de investigación.

Las niñas pueden presentar intereses especiales similares a sus pares niñas de desarrollo típico con los mismos temas, y muchas veces menos excéntricos y llamativos que los que normalmente se reportan con más frecuencia en sus pares varones en el espectro del autismo. Es importante evaluar aspectos cualitativos del interés en sí. En otros casos puede que esos intereses, especialmente en la adolescencia sean muy diferentes de sus pares.

Muchas niñas y adolescentes en el espectro del autismo realizan esfuerzos para camuflar conductas que pudieran visibilizar el trastorno.

Muchas niñas presentarán dificultades más sutiles. Algunas pueden mostrar muy buen comportamiento y aparentar timidez o inhibición rasgos que son culturalmente aceptados y sesgados como esperables para niñas y que no llaman la atención de docentes ni clínicos, otras niñas son “adoptadas” o “amadrinadas” en cierto modo por otras niñas que las modelan y guían, mientras que otras niñas TEA serán especialmente desinhibidas pero su conducta social si la observamos con atención resultará inapropiada, rara o invasiva en el contexto.

Las niñas con mayores comorbilidades, evitación de la demanda, o problemas de conducta, conducta externalizadora entre otros, son objeto de atención clínica de forma mucho más temprana que aquellas niñas que “tienen buen comportamiento” o son extremadamente adherentes y obedientes.

Atento/a a:

- Niñas o jóvenes con escasa iniciativa social, espontaneidad en la comunicación o que están aisladas del grupo de pares sean de niños o niñas. No asuma que esa niña es simplemente tímida.
- Niñas o jóvenes que si bien parecen integradas en los grupos de juegos y recreos, porque están físicamente en proximidad a un grupo, lo hacen de forma periférica.
- Niñas o jóvenes particularmente desinhibidas que parecen desconocer niveles de intimidad, teniendo conductas muy abiertas con desconocidos, como contar secretos o hacer preguntas que trasciendan la intimidad de otros.
- Niñas o jóvenes que se relacionan aparentemente con normalidad, pero tienen dificultades para intimar, mostrar complicidad social, ser versátiles en grupos diferentes al habitual. Pueden ir de un grupo a otro sin desarrollar amistades estables en ninguno.
- Niñas o jóvenes que presentan crisis de angustia, llantos o berrinches de forma sostenida ante situaciones que tal vez resultan inexplicables o exageradas para usted, y pueden ser derivadas de situaciones que la niña no puede explicar o por lo menos no en el momento que suceden.
- Niñas o jóvenes que buscan lugares tranquilos, silenciosos y aislados en los recreos escolares o situaciones sociales, o en los momentos libres.
- Niñas o jóvenes que parecen no tener umbrales de dolor similar a sus pares, que no se quejan cuando se lastiman fuerte, o aquellas niñas que, al contrario, cualquier roce o contacto lo siente como amenazante.
- Niñas o jóvenes que imitan a sus pares de forma mecánica, y poco espontánea.
- Niñas o jóvenes que aparentan ser egocéntricas, cuesta hacer que cambien de idea y quieren dirigir como requisito para jugar, desarrollan amistades exclusivas y excluyentes, que no pueden ser compartidas, y obsesiones con otras niñas/niños y adultos de la escuela.
- Niñas o jóvenes que juegan con muñecos, personajes, u objetos simbólicos del tipo comida, y cocina, u otros juegos, pero en realidad le dedican la mayoría del tiempo a organizar el juego, ordenar los objetos, y preparar una escena, más que a jugar de forma flexible.
- Niñas o jóvenes que suelen ser muy inocentes, complacientes, no entienden las bromas de sus pares, y son víctimas de picardías y bromas colectivas de otras niñas.
- Niñas o jóvenes que se obsesionan con las relaciones con adultos o pares de forma pegajosa y dependiente.
- Jóvenes que utilizando redes sociales o comunicaciones electrónicas, meten la pata de forma frecuente o son demasiado ingenuas, o exponen públicamente contenidos que pueden avergonzar a otros, sin que esa sea su intención, o al contrario jóvenes que pese a que todos sus pares utilizan medios electrónicos y digitales de comunicación se hayan aisladas virtualmente de sus grupos de pares.

En las chicas es especialmente importante que tengamos en cuenta algunas particularidades con respecto a su historia de desarrollo.

Presta especial atención a:

- Aquellas chicas que inician relaciones, pero tienen dificultades para hacer amistades más profundas o llegar a compartir la intimidad que es propia de los adolescentes.
- Aquellas chicas que manifiestan dificultades con el manejo de los silencios en los turnos de conversación y tienen dificultades para comprender o expresarse facial y gestualmente.
- Aquellas chicas que muestren “ecolalia social” y elijan a alguna de sus pares o algún personaje conocido para copiarlas como estrategia.
- Aquellas chicas que muestran pasividad o excesiva reactividad emocional ante injusticias o hechos que, en apariencia, no revierten tanta gravedad.
- Aquellas chicas que tienen dificultades para pedir disculpas, resolver conflictos, o por el contrario piden perdón todo el tiempo.
- Aquellas chicas que pueden no sentir preferencias o intereses similares a sus pares, y sentirse que tienen pocos intereses en común con sus compañeras típicas.
- Aquellas chicas que parezcan especialmente ingenuas o vulnerables a vivir situaciones abusivas o engaños.

Además, en tus observaciones, recuerda que:

- El juego en chicas TEA es más imaginativo que en los chicos TEA, profundiza en la flexibilidad para aceptar cambios en la ficción o proponer un juego que realmente tenga un sistema de turnos.
- Muchas veces los juegos que parecen simbólicos por los objetos que se utilizan están sesgados culturalmente como “propios” de niñas, tales como, muñecas bebés, o juegos de comida o tareas domésticas, pueden no ser lo suficientemente flexibles, imaginativos ni cualitativamente simbólicos y pueden formar parte de rituales o juegos que en una mirada más cercana se revelan como repetitivos.
- En torno a los seis años algunas chicas con TEA comienzan a controlar y esconder las estereotipias y conductas repetitivas
- Algunas conductas indicadoras de tensión emocional pueden estar presentes; por ejemplo, las manos en puño, toquetearse la falda, hacerse caracolillos en el pelo... Es especialmente importante analizar, en qué contextos aparecen estos signos de desregulación emocional. Observar si se dan en situaciones de interacción social triviales, cotidianas, aparentemente “distendidas” en las que las otras niñas están calmadas y las disfrutan.
- Son más vulnerables a vivir situaciones de acoso escolar más sutil y más escondido o solapado que los varones, especialmente situaciones donde otras niñas pueden aprovechar su inocencia para realizar acciones que niñas menos ingenuas no harían y que pueden ser humillantes.

Recuerda que:

Muchas niñas pueden ser sub-diagnosticadas aún en la edad escolar, pueden tener un excelente rendimiento, y muchas veces sus dificultades pasan desapercibidas, tanto para padres como para educadores.

La escuela es un lugar donde los desafíos sociales se viven de forma intensa y cotidiana, y es una responsabilidad de todas las personas involucradas poder detectarlas y brindar el apoyo y seguimiento necesario.

Si estás evaluando desde la clínica a una niña es importante contar con información del colegio y de la familia.

La familia puede aportar información divergente con respecto a la escuela, muchas niñas y adolescentes desgastadas por la ansiedad acumulada y el camuflaje social presentan conductas muy complacientes en la escuela y explosivas en el ámbito familiar.

A veces un profesional de la educación puede detectar situaciones que no se dan en otros espacios donde no hay tantas demandas cognitivas y sociales en juego, y por ello es importante que podamos compartir información entre la comunidad escolar.

b. Edad adulta

En la experiencia con mujeres adultas, muchas describen la sensación de no haber encajado o haberse sentido raras o diferentes a lo largo de toda su vida. La mayoría han recibido en algún momento otros diagnósticos como depresión o ansiedad y relatan serias dificultades para identificarse con sus iguales. Llegan a plantearse el diagnóstico de TEA cuando leyendo o en búsquedas en internet reciben información sobre el mismo, o bien porque al llegar la maternidad tienen algún hijo que recibe el diagnóstico.

Muchas relatan las dificultades para encontrar profesionales que estén especializados en el TEA en mujeres, así como su sensación de malestar y desgaste al sentirse cuestionadas con respecto a su diagnóstico e identidad.

Algunos aspectos que pueden estar presentes en mujeres adultas con TEA:

- Inhibición social o desinhibición desajustada asociada a sentimientos de falta de control en las relaciones sociales
- A veces, pueden no darse cuenta de las necesidades inmediatas de personas allegadas si estas no son muy evidentes.
- A pesar de identificar y comprender estados emocionales en otros, pueden tener dificultades para llevar a cabo conductas prosociales espontáneas (como consolar).
- Dificultades para gestionar la vida independiente: aspectos de la vida diaria como gestión del tiempo, destrezas del hogar, laborales, gestión del dinero, alimentación, maternidad o cuidado familiar
- Historia de vulnerabilidad a situaciones de acoso y abuso desde la infancia hasta la edad adulta
- Historia de acoso escolar o universitario que sigue siendo relevante para una mujer en la edad adulta y condiciona nuevas experiencias
- Alteraciones sensoriales que implican patrones de relación complejos en la gestión del contacto físico, la sexualidad, hábitos como acudir a un supermercado o compartir tiempo en situaciones sociales de cumpleaños, bodas, funerales...
- Alteraciones sensoriales que interfieren en la consecución de metas cotidianas relacionadas con el área laboral y de desarrollo profesional, así como en la autonomía y los traslados y viajes.
- Inflexibilidad en los cambios de rutinas no anticipados.
- Sensación de cansancio cuando hay encuentros o relaciones sociales que duran, incluso con personas conocidas (familiares, amigos).
- Anticipación o guiones mentales de conversaciones antes y después de que sucedan de manera recurrente
- Dificultades para pedir disculpas o por el contrario pueden pedir disculpas de forma excesiva.
- Dificultades para gestionar el error, manejar desacuerdos, aclarar malos entendidos y autorregular la conducta en situaciones que aparentemente para los demás no revierten la misma gravedad.

- Perfeccionismo, y alto sentido de la justicia social
- Temor o tensión ante la imprevisibilidad, y situaciones nuevas que rompen su rutina habitual.

Es importante revisar las situaciones vitales estresantes y aspectos vinculados a la intimidad en las relaciones, la identidad de género, identidad sexual, y la autonomía y gestión de las actividades de la vida diaria. También será importante observar el modo en que ellas experimentan su capacidad explorando aspectos como la calidad de vida percibida y el índice de satisfacción personal.

Recuerda que:

- Muchas mujeres adultas han logrado trabajos, parejas o formar una familia, pero es necesario profundizar en el coste personal de estos logros.
- Muchas mujeres adultas con TEA delegan aspectos fundamentales de su día a día como la gestión económica, la toma de decisiones cotidiana, o las relaciones de afectividad durante la maternidad, y la dinámica relacional y sexual.
- Muchas mujeres adultas manifiestan sentir una gran vulnerabilidad y dependencia de otros en aspectos pragmáticos de la vida cotidiana y gran insatisfacción con respecto a su seguridad futura.
- Muchas mujeres con TEA tienen problemas con aspectos básicos como la sexualidad o la alimentación.
- Muchas mujeres con TEA y altas capacidades pueden presentar áreas como el lenguaje o la introspección muy desarrolladas y causar confusión en la clínica, dando una sensación de mayor competencia comunicativo y social de la que existe en la realidad cuando se trata de tener relaciones de una manera eficaz.

Los contextos clínicos en los que los y las profesionales se relacionan directamente con la mujer son conocidos, y por tanto existen roles que anticipar, las mujeres con TEA pueden desenvolverse aparentemente con comodidad en los mismos.

Es especialmente importante obtener información de contextos más naturales, en conversaciones variadas y fluidas sobre temas diversos, superficiales o de actualidad que supongan un reto de acomodación y ajuste social. Debido a la capacidad de introspección de algunas de ellas.

5. Buenas prácticas en intervención

Algunos aspectos a los que prestar especial atención para seleccionar la intervención en infancia y adolescencia:

a. Infancia y adolescencia

- Fíjate en el interés que muestra por manualidades, el dibujo, o la pintura, y las artes, la escritura, o aspectos creativos o manipulación de objetos con una finalidad técnica o creativa, para incorporar estas actividades que implican repetición y crear un clima relajado. Del mismo modo si sus intereses son en relación a la tecnología y la sistematización.
- Observa especialmente su patrón de relación inhibida vs. desinhibida y sus expectativas sociales, tenerlo en cuenta en las intervenciones grupales para buscar afinidades y complementariedad.
- Ayúdale a identificar sesgos y atribuciones comportamentales y a pensar hipótesis alternativas.
- Explora el modo en que gestiona, comprende y emplea su tiempo y ayuda a regular la ansiedad vinculada a actividades de la vida diaria que exigen automatización y agilidad.
- Crea una lista de reglas sociales no escritas para prevenir situaciones de bullying entre chicas, vinculadas a la identificación y manejo de rumores, solución de problemas, manejo de desacuerdos, o la instrumentalización con componente social en los grupos de niñas que pueden tener modalidades muy diferentes que las de los varones.
- Entrena en el reconocimiento de los niveles de intimidad, y de situaciones de chantaje, ayudando a diferenciar secretos buenos de secretos malos para prevenir el abuso.
- Entrena en el conocimiento del cuerpo, el reconocimiento de lo público y lo privado, el cuidado del cuerpo, desde una edad temprana y con contenidos crecientes de acuerdo al desarrollo
- Enseña educación sexual integral y programas afectivo sexuales que expliquen los procesos de maduración y crecimiento y anticipen los cambios del cuerpo, y entrene en valores y diversidad.
- Explica de forma lo más clara y literal posible quienes pueden cooperar en el baño, la higiene personal, y el cambio de ropa, y quienes no y qué hacer ante un intento de una persona no autorizada a la cooperación.
- Explica literalmente lo que implica el consentimiento, ya sea para un contacto corporal mínimo adecuado en un juego, para una demostración de afecto, como una caricia o un beso, así como para diferentes tipos de vínculos.
- Explica cómo reaccionar cuando otras personas puedan tener intentos de

acercamientos físicos inapropiados no deseados y cómo reaccionar ante ellos, cómo reconocerlos, sin que ello implique atemorizar a la niña o joven. Ten en cuenta las reglas, las excepciones, y la literalidad, enséñale a cuidarse, pero también a compartir el espacio, y su cuerpo con otros de forma apropiada y consentida, y tener confianza en sí misma para distinguir situaciones de riesgo.

- Apoya y acompaña la necesidad de la exploración del propio cuerpo, el reconocimiento de las partes privadas con naturalidad, el conocimiento de las diferencias del cuerpo en niños y niñas, de acuerdo al nivel de comprensión, y con los apoyos adecuados y el auto-erostismo durante la adolescencia.
- Promueve la relajación y la parada de pensamiento, creando apoyos visuales o manipulativos. Muchas chicas con TEA comprenden mejor los conceptos abstractos que se pueden tocar.
- Enseña el concepto de amistad, diferenciando amistades cercanas, o íntimas de amistades casuales, y conocidos, enseñe las conductas que la amistad suponen, y los signos de ser aceptada o rechazada en un entorno específico de chicas.
- Ayuda a explorar amistades adecuadas, y modalidades de vínculos sanos, donde haya horizontalidad y reciprocidad, teniendo en cuenta los factores culturales que influyen en cada contexto.
- Es fundamental trabajar con la familia para ayudar de forma natural a anticipar cambios físicos, corporales, sociales y generar hábitos saludables respecto a higiene y alimentación.
- Habla del diagnóstico y del autismo con la niña o la joven cuando ella comience a hacer preguntas sobre sus diferencias, explica y trabaja su perfil de fortalezas y debilidades y enseña el valor de la diversidad. Cuanto más sepa sobre ella misma, más fácil resultará explicarle a los demás, comprenderse a sí misma, encontrar pares y construir su identidad y prevenir comorbilidades.
- Apoya el proceso de desarrollo de identidad personal, la orientación sexual y la vivencia del género, facilita la interacción con otras chicas y mujeres con TEA a través de contactos físicos presenciales o enseñanza de redes de apoyo.

b. Edad adulta

- Promueve habilidades para ayudar a que las mujeres tengan estrategias eficaces en la gestión de su propio dinero.
- Desarrolla entrenamiento en gestión eficaz del tiempo y enseñe la importancia de crear y mantener rutinas especialmente para fomentar habilidades para la vida, destrezas domésticas, de autocuidado.
- Trabaja sobre la reestructuración cognitiva de experiencias negativas pasadas, desde una perspectiva amplia que aborde mecanismos de resiliencia y estrés postraumático.
- Enseña modelos de relaciones interpersonales saludables, ayudándolas a diferenciar conductas objetivas y a identificar sus propias emociones en la interacción con otras personas.
- Aborda la sexualidad y las expectativas desde el respeto a la identidad de género y la orientación sexual.
- Promueve el desarrollo saludable de intereses y fortalezas y una autoestima saludable.
- Apoya en contextos naturales la inserción y desarrollo laboral cuando así sea necesario.
- Facilita apoyos y acompañamiento en los entornos universitarios y laborales para facilitar la comprensión de los compañeros y el desarrollo de ajustes y adaptaciones que sean necesarios.
- Valora la importancia de establecer grupos de mujeres con TEA.
- Contempla la necesidad de intervenciones puntuales: muchas mujeres demandan apoyos menos continuados pero más intensos en situaciones de crisis emocionales.
- Provea apoyos en la gestión de situaciones estresantes y crisis vitales: maternidad, duelo y pérdida de apoyos familiares, separaciones, menopausia, envejecimiento, acompañamiento en situaciones de enfermedad.
- Ofrezca apoyo para la comunicación del diagnóstico a los entornos cotidianos que puedan proveer adaptaciones y apoyos y mayor comprensión.
- Apoya el desarrollo de estrategias de gestión emocional en situaciones de sobre carga. Algunas mujeres con TEA tienen conductas de auto lesión como estrategia para reducir el estrés, con gran sufrimiento emocional vinculado.
- Facilita conocimiento sobre aspectos emocionales vinculados a los procesos de menstruación, menopausia para ayudarlas a comprender y manejar mejor sus emociones vinculadas a estados físicos

6. Mujeres con TEA y discapacidad intelectual (DI)

Las mujeres con TEA y DI presentan retos fundamentalmente en el área de intervención. Las niñas con discapacidad intelectual asociada, son objeto de atención clínica desde una edad temprana e identificadas de forma más temprana.

Con las mujeres con TEA y DI nuestro reto como profesionales implica darles voz, fomentar su capacidad de comunicación y su derecho a la autodeterminación en el máximo de sus potencialidades.

Muchos de los aspectos mencionados anteriormente también son válidos para mujeres con DI

Si trabajas con mujeres con TEA y DI:

- Respetar el derecho a la privacidad, facilitar aspectos como talleres específicos de chicas, el trato adecuado del desarrollo sexual afectivo.
- Contemplar estrategias específicas como la enseñanza temprana del uso de productos y medidas de autocuidado e higiene femenina.
- Abordar de manera específica aspectos psico-sexuales, que contemplen la el ejercicio de la sexualidad como derecho y la prevención del acoso y del abuso sexual, así como de embarazos no deseados y apoyos en las maternidades deseadas.
- Proporcionar estrategias específicas orientadas a la adaptación a los cambios hormonales asociados a la pubertad (como los cambios físicos, la menstruación, etc.).
- Promover herramientas para que cada mujer pueda realizar elecciones cotidianas que influyan en su calidad de vida, independientemente de si están cuidados por otros.
- Fomentar la autodeterminación, salidas relacionadas con sus intereses y con grupos de pares elegidos de la forma más independiente posible y promover su inserción comunitaria.
- Promover el trabajo en la comunidad y aumentar los esfuerzos que brinden oportunidades de empleos con apoyo relacionados con sus habilidades e intereses.

Algunos aspectos a los que prestar especial atención para seleccionar objetivos de la intervención en juventud y edad adulta:

- Promover habilidades para la gestión de su propio dinero.
- Enseñar modelos de relaciones interpersonales saludables.
- Abordar la sexualidad y las expectativas desde el respeto a la identidad y orientación sexual.
- Fomentar la independencia con habilidades para la vida, destrezas domésticas, de autocuidado.
- Desarrollar habilidades para promover sus aprendizajes académicos y laborales a lo largo de toda la vida.
- Valorar la importancia de establecer grupos de mujeres con TEA.
- Generar intervenciones puntuales o trabajo en contextos ordinarios.
- Apoyar en contextos adaptados a la edad adulta.
- Acompañar en la gestión de situaciones vitales estresantes: duelo y pérdida de apoyos familiares, separaciones, menopausia, acompañamiento en situaciones de enfermedad.

Si trabajas con estas mujeres recuerda que:

Tienen que hacer frente a diario a dificultades muy graves en su vida privada y a una triple discriminación social y condición de vulnerabilidad: ser mujeres, con autismo y con DI.

No podemos obviar que las mujeres con TEA y DI tienen las mismas necesidades que el resto de las mujeres: les encanta disfrutar de su tiempo libre, de su ocio, de su familia, sentirse útiles realizando un trabajo normalizado (aunque adaptado a sus capacidades) y remunerado.

Es especialmente importante apoyarlas para lograr su dignidad y no participar de procesos de violencia indirecta o pasiva al hacernos partícipes de cierto abandono físico (apariencia física anacrónica o masculina, higiene precaria,...).

Es necesario garantizar el acceso a los servicios de salud en igualdad de condiciones porque la limitación en ese acceso las hace vulnerables a que las patologías que presentan no se diagnostiquen ni se traten de manera correcta.

7. Materiales y páginas de consulta

DETECCIÓN

The autism spectrum screening questionnaire revised extended version (ASSQ-REV).

Lista informal de chequeo de autismo en chicas de Samantha Craft:
<https://mujerestea.com/lista-no-oficial-de-verificacion-para-mujeres-con-sindrome-de-asperger-de-samantha-craft>

INFANCIA

En este enlace os encontraréis el juego de Cata y Benja prevención del abuso sexual infantil.

<https://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2016/12/cata-y-benja.pdf>

Zara es transparente: cuento para sensibilizar sobre el autismo en chicas

https://issuu.com/psicologiaautismoburgos/docs/zara_es_transparente

ADOLESCENCIA

Zara se hace mayor: cuento para sensibilizar sobre los cambios en la adolescencia y preparar para la menstruación a chicas TEA.

<https://saposyprincesas.elmundo.es/educacion/consejos/como-preparar-las-ninas-para-su-primer-regla>

EDAD ADULTA

Comics de Sarah Scribbles vivencia de lo femenino sin idealizaciones.

<https://sarahcandersen.com>

<https://mujerestea.com>

<https://aspergenias.wordpress.com>

<https://thegirlwiththecurlyhair.co.uk>

<http://autisminpink.net>

8. Glosario

IDENTIDAD: dimensión subjetiva que implica el modo en que cada persona aborda su percepción como individuo único en interacción con otros y su sentido de pertenencia.

IDENTIDAD DE GÉNERO: es un constructo psicológico y social, que representa la percepción subjetiva en cuanto al género. La identidad de género puede o no coincidir con sus características sexuales desde una perspectiva biológica.

IDENTIDAD SEXUAL: percepción subjetiva y privada que cada persona tiene respecto a su orientación sexual.

ORIENTACIÓN SEXUAL: patrón de atracción sexual, erótica, emocional y amorosa a un grupo de personas definidas por su sexo.

ROL DE GÉNERO: normas sociales y conductas vinculadas como apropiadas o esperables en función del sexo biológico en un contexto social concreto.

9. Referencias bibliográficas

- Attwood, T., Grandin, T., & Bolick, T. (2006). *Asperger's and Girls: World-renowned Experts Join Those with Asperger's Syndrome to Resolve Issues that Girls and Women Face Every Day!*. Future Horizons.
- Carter, A. S., Black, D. O., Tewani, S., Connolly, C. E., Kadlec, M. B., & Tager-Flusberg, H. (2007). Sex differences in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(1), 86-97.
- 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.
- Harrop, C., Shire, S., Gulsrud, A., Chang, Y. C., Ishijima, E., Lawton, K., & Kasari, C. (2015). Does gender influence core deficits in ASD? An investigation into social-communication and play of girls and boys with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(3), 766-777.
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista [XVIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil]. *Revista de Neurología*, 62(Supl. 1), 9-S14.
- Hervás, A. (2018). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista [XVIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil]. *Actas Congreso* (Supl. 1), 9-S14.
- Knickmeyer, R. C., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. B. (2008). Sex-typical play: masculinization/defeminization in girls with an autism spectrum condition. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1028-1035.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2875-2888.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.
- 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.
- Merino, M., Zamora, M., Amat, C., Antúnez, B., Sancho, J. A., & Carmona, M. B. (2015). *Todo sobre el Asperger: guía de comprensión para profesionales, familiares y afectados*. Alfaomega.

- Montagut Asunción, M., Mas Romero, R. M., Fernández Andrés, M. I., & Pastor Cerezuela, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología (Internet)*, 11(1), 42-54.
- Mussey, J. L., Ginn, N. C., & Klinger, L. G. (2017). Are males and females with autism spectrum disorder more similar than we thought?. *Autism*, 21(6), 733-737.
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E., Bateman, L., ... & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular autism*, 8(1), 48.
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular autism*, 7(1), 10.
- Pasterski, V., Gilligan, L., & Curtis, R. (2014). Traits of autism spectrum disorders in adults with gender dysphoria. *Archives of sexual behavior*, 43(2), 387-393.
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957-976.
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., & Carter, C. S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 48-59.
- Szatmari, P., Liu, X. Q., Goldberg, J., Zwaigenbaum, L., Paterson, A. D., Woodbury-Smith, M., ... & Thompson, A. (2012). Sex differences in repetitive stereotyped behaviors in autism: implications for genetic liability. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 159(1), 5-12.
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 627-635.
- Zucker, N. L., Losh, M., Bulik, C. M., LaBar, K. S., Piven, J., & Pelfrey, K. A. (2007). Anorexia nervosa and autism spectrum disorders: guided investigation of social cognitive endophenotypes. *Psychological bulletin*, 133(6), 976.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S. E., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., & Roncadin, C. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified within a high-risk infant cohort. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(12), 2585-2596.



AETAPI
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO