

AUTISM IN PINK



Reconociendo las necesidades de las mujeres con Trastornos del Espectro del Autismo en Europa Necesidades y recomendaciones Lifelong Learning Programme



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo del Programa de la Union Europea Lifelong Learning. Esta publicación sólo refleja los puntos de vista del autor y la Comisión no se hace responsable del uso que se haga de la información aquí contenida.



Illustration: Irene Rodríguez Manero

ACERCA DEL AUTISMO

El autismo es una discapacidad del neurodesarrollo, que se mantiene a lo largo de toda la vida y afecta al modo en que la persona se comunica y se relaciona con otros. También afecta al modo de percibir el mundo. Existe una diversidad en la gravedad y manifestación de estos síntomas, que van desde leves a muy marcados.

Algunas personas con autismo son capaces de vivir de manera relativamente independiente, pero casi la totalidad necesitan apoyo especializado a lo largo de toda su vida.

Los EE.UU o Australia han desarrollado planes específicos de trabajo y consideran el autismo como un problema de salud pública de interés general.

+ Info: Combating Autism Act: <http://www.gao.gov/assets/660/652356.pdf>

Autism State Plan Victoria:

http://www.dhs.vic.gov.au/data/assets/pdf_file/0003/660882/autism_state_plan_2009.pdf

ACERCA DEL AUTISMO EN MUJERES

Los rasgos que definen el autismo son a menudo codificados como culturalmente más masculinos que femeninos, la realidad es diferente. Los últimos estudios del Centro de Control y Prevención de enfermedades de Atlanta, habla de un prevalencia en mujeres de 1:189 y en hombres de 1:42

Las mujeres con autismo experimentan un sentido profundo de distancia tanto de la mayoría de los hombres con el trastorno, así como de los estereotipos de la feminidad.

No existen herramientas específicas para identificar el modo en que las mujeres muestran su autismo. Otros factores que juegan a favor de la invisibilidad diagnóstica es la habilidad que estas mujeres con autismo tienen para “camuflar” sus dificultades, y según últimos estudios la menor presencia de intereses restringidos y comportamientos estereotipados.

+ Info:

Cowhey, Sharon P. (2005) *Going Through the Motions: Coping with Autism*. Publish America: Baltimore.

Gerland, Gunilla (2003) *A Real Person: Life on the Outside*. Souvenir Press: London.

Grandin, Temple (1996) *Thinking in Pictures: And Other Reports From My Life With Autism*. New York: Vintage Books.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

ABOUT AUTISM in PINK

El proyecto AUTISM IN PINK es un proyecto innovador financiado por la Comisión Europea en el marco de los Lifelong Learning Programme (LLP). En este proyecto colaboran cuatro organizaciones de autismo europeas, que tratan de desarrollar la investigación en Europa sobre mujeres y autismo. El proyecto ha tratado de dar luz a temas como la prevalencia de las mujeres con autismo en Europa, y promover el desarrollo y el conocimiento de las necesidades de las mujeres con autismo, para poder apoyar tanto su educación como la formación de profesionales y familias.

+ Info: Página web Autism in Pink: <http://autisminpink.net/>



Este documento:

Este documento expone las necesidades y las acciones recomendadas a nivel político para asegurar la igualdad de los derechos de las mujeres con Autismo en Europa. Focalizándose especialmente en el tratamiento desde una perspectiva educacional y del ámbito de la salud, y potenciando el empoderamiento y la sensibilización sobre las mujeres con autismo.

La Unión Europea, las Naciones Unidas, el Lobby Europeo de Mujeres, el Foro Europeo de la Discapacidad y el Consejo de Europa están activamente implicados en el logro de la equidad y en la promoción del rol de la mujer desde una perspectiva económica, de inclusión social, anti-discriminatoria y desde la defensa de los derechos humanos.

Algunos documentos clave en los que es un objetivo incluir las necesidades de las mujeres con autismo son:

- 2^{do} Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y las Niñas con Discapacidad en la Unión Europea.
- Documento: Estado de las Mujeres en Europa, de la Comisión de las Naciones Unidas.

Necesidades y Recomendaciones

Diagnóstico

Recibir un diagnóstico ayuda a las personas con autismo a acceder al apoyo que necesitan y a comprender mejor sus características y necesidades. También ayuda a la comprensión del entorno, de sus familiares, amigos. Muchas personas con autismo nunca han recibido un diagnóstico y esta falta de diagnóstico es aún mayor en mujeres.

El Autismo se diagnostica más frecuentemente en hombres que en mujeres estimándose en una proporción 1:4. En la actualidad se está generando un mayor interés de la comunidad científica y especializada en comprender los rasgos que permitan identificar e intervenir adecuadamente con mujeres con autismo.

Existe un gran número de mujeres que relatan un diagnóstico tardío o equivocado debido a:

- Las mujeres son mejores para imitar, adaptarse o compensar algunos de los signos conductuales más evidentes del autismo, estudios recientes muestran que el criterio de patrones de interés y comportamiento estereotipado se presenta con menor intensidad y de manera menos evidente en las mujeres con autismo. Además son más capaces de externalizar sus problemas y de desarrollar un lenguaje emocional.
- Los equipos diagnósticos están menos familiarizados con su perfil y la expresión de las alteraciones del autismo en mujeres.



Necesidades	Acciones recomendadas
<p>Identificación del número de mujeres con autismo y acceso a un diagnóstico temprano y a una atención especializada</p> <p>Mayor conocimiento y comprensión del Autismo en mujeres</p>	<p>Formación específica sobre el Autismo en Mujeres para profesionales de la salud mental, pediatría, neurología.</p> <p>Desarrollo de estudios de epidemiológicos y de prevalencia en autismo diferenciados por género con datos desagregados por género.</p> <p>Coordinación para establecer puentes entre profesionales de diagnóstico y entidades que garanticen atención temprana especializada en autismo.</p> <p>Sensibilización en la población general para lograr un reconocimiento y apoyo a las mujeres con autismo en diversos ámbitos</p>

Educación

Existen todavía numerosas barreras en el sistema educativo que afectan de manera directa a las personas con autismo. La falta de apoyos específicos, la regulación de propuestas que favorezcan la accesibilidad al currículo y la incompreensión del sistema, son algunas de las dificultades principales en la actualidad.

Necesidades	Acciones recomendadas
<p>Las alumnas tratan de enmascarar sus síntomas o pasar desapercibidas por lo que es más complejo que el profesorado las reconozca e identifique como mujeres con autismo</p> <p>Los estilos educativos tradicionales no se ajustan al estilo cognitivo del autismo</p> <p>Los puntos fuertes como la capacidad visoespacial, la hiperlexia o la memoria eidética ocultan sus necesidades y dificultades relacionadas con alteraciones sensoriales específicas de las personas con autismo</p> <p>La mayoría de las mujeres con autismo han experimentado aislamiento e intimidación en la escuela</p> <p>Las mujeres con autismo encuentran el</p>	<p>Promover el desarrollo de estudios y programas que garanticen el desarrollo de herramientas de screening adaptadas al autismo en mujeres.</p> <p>Desarrollar programas de formación en el profesorado</p> <p>Desarrollar legislación específica que regule la necesidad de un currículo flexible adaptado a las necesidades existentes en el autismo.</p> <p>Asegurar, con programas de orientación específicos y a través de adaptaciones, el acceso a la educación en igualdad de condiciones.</p> <p>Creación de equipos de expertos en educación para alumnado con autismo.</p> <p>Listados de centros preferentes o de</p>

entorno educativo sobreestimulante y agresivo sensorialmente	recursos para garantizar el conocimiento y la sensibilidad hacia el autismo.
Existe falta de legislación sobre la accesibilidad a la educación en autismo	Incluir acciones específicas y estudios específicos contra en el bullying en mujeres con autismo.

Violencia/Abusos

Las niñas y mujeres con autismo son especialmente vulnerables a sufrir acoso, abusos y otros tipos de violencia. Los intentos de ayudar a que las mujeres con autismo se sientan seguras tienen que reconocer la necesidad que tienen de que se tengan en cuenta sus propias estrategias para lidiar con el sentimiento de soledad.

- Con respecto a las relaciones de pareja, mantienen bajas expectativas porque sienten que no encajan y no van a ser amadas, y porque mantienen una idea del amor con un sentimiento de romanticismo profundo. Como resultado son especialmente vulnerables a los abusadores.
- Son más vulnerables a cualquier tipo de abuso, debido a su falta de comprensión de las intenciones sociales y sus dificultades para informar e identificar el abuso y las formas no explícitas de violencia.
- Su falta de habilidades para comunicarse, la baja autoestima y la dependencia emocional son factores de vulnerabilidad a la violencia
- Las mujeres con autismo son un colectivo de riesgo de ciberbullying y grooming debido a que muchas de ellas eligen las tecnologías para relacionarse ante la carencia de participación en situaciones sociales inclusivas

Necesidades	Acciones recomendadas
Ha habido un aumento en el acoso cibernético, incluido el trolling y la intimidación física entre la juventud; hay vulnerabilidad específica a este tipo de abuso en las mujeres con autismo	Promover campañas de sensibilización sobre los desafíos a los que se enfrentan las mujeres con autismo.
Existe una carencia de investigaciones y estadísticas sobre el acoso y la violencia de las personas con autismo	Desarrollar proyectos y estudios de investigación y prevención de la violencia en personas con autismo.
Todavía hay un estigma y desconocimiento sobre el autismo en toda Europa	Establecer leyes específicas contra la intimidación y el abuso, teniendo en cuenta a las mujeres con vulnerabilidad y las

Son varios los tratamientos no basados en evidenciadas y terapias que aseguran curas y beneficios milagrosos del autismo

Las mujeres con autismo son especialmente vulnerables al abuso sexual, así como a experimentar situaciones de violencia en sus relaciones amistosas y amorosas

dificultades para identificarlas

Establecer leyes específicas que persigan a las prácticas en intervención de carácter abusivo

Poner fin a todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas con autismo mediante el uso de instrumentos normativos vinculados a los derechos de las mujeres con autismo, incluidas las medidas para poner fin a la violencia física y sexual que sufren estas mujeres.

Garantizar el acceso a los servicios de justicia

Asegurar que estas mujeres tienen la capacidad para reconocer y acceder a apoyos especializados

Formar a profesionales en prevención e intervención en violencia y autismo.

Crear una figura específica profesional especializada en género y autismo y establecer una red y protocolos de coordinación entre protección del menor, servicios sociales y profesionales y familias de mujeres con autismo

Trabajo y empleo

Las mujeres con autismo tienen mayores dificultades para conseguir un empleo debido a:

- Factores personales: autopercepción negativa, falta de habilidades sociales para hacer frente a una entrevista, falta de formación o educación, actitud pasiva, rigidez mental, necesidad de una estructura y de redes sociales más pequeñas.
- Factores sociales: los prejuicios sociales de los empleadores, "ocupaciones típicamente femeninas" no se ajusta a sus características, ni a sus fortalezas; su diagnóstico limita su capacidad de buscar activamente empleo.
- Discrepancia entre los logros cognitivos y educativos y el acceso a un empleo cualificado.

Necesidades	Acciones recomendadas
<p>Necesidades de itinerarios que promuevan el acceso a una formación guiada y profesional ajustada a sus necesidades y capacidades particulares</p> <p>Sistema de educación superior basado en la colaboración y el trabajo cooperativo y la flexibilidad en las competencias, mientras que los puntos fuertes en el autismo son la especialización y la realización de trabajos concretos y altamente estructurados.</p> <p>Necesidad de concienciar al sector empresarial.</p> <p>Riesgo de pobreza a causa de la doble vulnerabilidad a la exclusión, por las dificultades asociadas al autismo y por ser mujer</p>	<p>Creación de itinerarios educativos alternativos que se ajusten al perfil de las mujeres con autismo y que garanticen la inclusión en entornos laborales amigables para el autismo como Specialisterne</p> <p>Crear ayudas públicas, a las empresas a la contratación teniendo en cuenta el género y el autismo.</p> <p>Establecer programas de desarrollo profesional en mujeres con autismo para aumentar sus habilidades para escoger una formación adecuada y para buscar activamente empleo.</p> <p>Crear programas específicos para aumentar sus habilidades, y programas de transición educativa que promuevan el potencial de las mujeres con autismo</p> <p>Plantear los problemas de las mujeres con autismo en las discusiones con los parlamentos nacionales para que se aliente a los Estados Miembros a incluir su empoderamiento como un elemento clave en las estrategias nacionales para mejorar su estado general.</p> <p>Promover un enfoque más integrado en las estrategias nacionales para combinar áreas de educación y empleo.</p> <p>Fomentar la formación sobre autismo y mujer en sectores de empleabilidad como el empresarial, la traducción, la investigación.</p> <p>Promover ayudas en el desarrollo de iniciativas de formación y empleo basados en las fortalezas de las mujeres con autismo.</p>

Inclusión

Existen algunos elementos que contribuyen a las dificultades existentes y debidas al género en mujeres en autismo:

- Invisibilidad de las mujeres con autismo en el empleo, y en otras áreas como la inclusión en situaciones de ocio y otros entornos comunitarios.
- Falta de capacidad de autogestión y empoderamiento, incluyendo dificultades sociales y de liderazgo que permitan su representación en toma de decisiones políticas y otras áreas sociales y económicas.

Necesidades	Acciones recomendadas
<p>Fomentar la participación en redes sociales y grupos de apoyo para asegurar su participación en la comunidad, sanidad, empleo</p> <p>Ocio específico que tenga en cuenta sus alteraciones sensoriales.</p> <p>Accesibilidad a los programas de tiempo libre que conocen y trabajan con una formación especializada en el ocio y autismo.</p> <p>No se sienten comprendidas en entornos comunitarios, donde el ambiente de ocio muchas veces es poco estructurado y desconoce las características del autismo y más específicamente las ligadas al género.</p> <p>Las actividades deportivas y de ocio no tienen en cuenta el estilo cognitivo ni los intereses de las mujeres con autismo.</p>	<p>Incluir medidas específicas legales para contemplar la participación activa de las mujeres con autismo en la comunidad, en el acceso a la salud y al empleo.</p> <p>Formar a profesionales que trabajan en el desarrollo de iniciativas de ocio y desarrollo cultural y deportivo comunitario en autismo.</p> <p>Desarrollar planes de desarrollo comunitario que contemplen específicamente vías de acceso de personas y mujeres con autismo a actividades comunitarias, como las figuras encargadas de la gestión de casos o de la asistencia personal.</p> <p>Promover el conocimiento de la población en general para reducir el estigma</p> <p>Planes de acción específicos sobre conectores comunitarios, simpatizantes y voluntarios.</p>