

¿Cuál es la situación de las niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual en España?

Ruth Vidriales Fernández, Cristina Hernández Layna, Marta Plaza Sanz, Cristina Gutiérrez Ruiz, Carlos Sánchez López.
Confederación Autismo España

Introducción

Para la promoción de la igualdad de género es esencial conocer tanto las desigualdades existentes como las circunstancias de las mujeres en un determinado contexto (Facio, 2009).

Las mujeres con trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) se enfrentan a barreras y dificultades de distinta naturaleza (invisibilidad, estereotipos, prejuicios, falta de recursos especializados de apoyo, escasa sensibilidad social, etc.) que afectan tanto a la esfera pública (inclusión social, acceso a bienes y servicios, etc.) como privada (toma de decisiones, planes personales, etc.) de sus vidas.

La infrarrepresentación de las mujeres con TEA en la investigación ha provocado que la mayor parte del conocimiento disponible sobre este trastorno recoja las características y perspectivas de los hombres que lo manifiestan, sin que apenas se haya incorporado la perspectiva de género en este ámbito (Egger, 2018; Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti y Baron-Cohen, 2015).

Además, esta infrarrepresentación es aún mayor cuando presentan una discapacidad intelectual asociada. Esto provoca que apenas exista información contrastada sobre su realidad e incrementa el riesgo de que sus necesidades no sean tenidas en cuenta a la hora de diseñar políticas públicas o sistemas de apoyo dirigidos a promover la igualdad y los derechos de las mujeres, con y sin discapacidad.

Este trabajo recoge la información obtenida en un estudio cualitativo sobre la realidad de niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual asociada.

Forma parte de un proyecto más amplio dirigido a explorar la situación y las necesidades de las niñas y mujeres con este tipo de trastorno en España, incrementando el conocimiento disponible y promoviendo la sensibilización social sobre su realidad.

Objetivos

- Conocer la **perspectiva que tienen las niñas y mujeres con TEA y discapacidad intelectual** asociada, sobre sus **necesidades, intereses y capacidades**.
- Explorar la **percepción de familiares y profesionales de apoyo** en relación a la **calidad de vida y la inclusión en la comunidad** de estas niñas y mujeres.
- **Identificar** las **barreras** que experimentan **en el acceso a bienes, servicios y recursos comunitarios**.
- Explorar **qué necesidades pueden ser diferenciales** en relación a otras mujeres y hombres con TEA sin discapacidad intelectual, **generando propuestas y buenas prácticas** en los sistemas de apoyo **para darles respuesta**.

Metodología

El acceso a las personas participantes se ha realizado a través de la red de entidades confederadas en Autismo España y también mediante contactos establecidos con personas particulares no vinculadas al movimiento asociativo.

Se ha recogido información en 10 Comunidades Autónomas, consiguiéndose una amplia representación de la realidad en España.

Participación total alcanzada

- Niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo: 71
- Género no binario: 1
- Familiares: 131
- Profesionales con especialización en trastorno del espectro del autismo: 38
- Profesionales expertas en género y discapacidad: 3

Participación alcanzada específica en el análisis de la situación de las niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual asociada

MUJERES Y NIÑAS				
Participación	Edad		Técnicas empleadas	Nº
26 (36% del total de participantes)	Media	23	Entrevista individual semiestructurada sin apoyo	10
			Entrevista individual semiestructurada con apoyo de familiares o profesionales	14
	Rango	6-46	Historia de vida con apoyo de familiar	2

OTROS PARTICIPANTES			
Perfiles	Mujeres	Hombres	Total
Familiares	47	9	56
Profesionales con especialización en autismo	33	5	38
Expertas en género y discapacidad	3	-	3

* El proyecto combina un diseño mixto de técnicas cualitativas y cuantitativas.

Resultados del análisis cualitativo

Detección y diagnóstico

- Las señales que alertan de una posible dificultad en el desarrollo evolutivo parecen más evidentes cuando existe una discapacidad intelectual asociada al TEA. No obstante, la confirmación del diagnóstico específico se puede retrasar varios años a pesar de que estos signos estén identificados en las primeras etapas del desarrollo.
- Algunos aspectos aparentemente diferenciales en el comportamiento social de las niñas y mujeres provocan confusión a los equipos profesionales para confirmar el diagnóstico de TEA ("carácter más dulce", "más picardía"). Por ello, a menudo reciben diagnósticos previos distintos a esta categoría, antes de la confirmación definitiva.
- Parece que la dificultad en la confirmación diagnóstica se acentúa cuando existe una discapacidad intelectual asociada, ya que las diferencias en el desarrollo evolutivo se atribuyen a esta condición y no a la posible asociación con un TEA.
- En las mujeres adultas la confirmación diagnóstica del TEA también es tardía, atribuyéndose a la falta de medios y de especialización en los servicios que estaban disponibles en los primeros años de sus vidas.

Educación

- Se destaca como momento de inflexión y especial dificultad el paso de la educación primaria a la educación secundaria haciéndose referencia al incremento de las demandas y barreras del entorno educativo, (mayor dimensión de los centros escolares, falta de estructuración, cambios de clases y horarios, ruidos, barullos en los pasillos, etc.).
- A menudo, al finalizar la etapa de educación primaria se produce un cambio de modalidad de escolarización, pasándose de la educación ordinaria a la educación especial. Las familias toman esta decisión porque consideran que en la educación secundaria no se garantizan los recursos y apoyos especializados que sus hijas precisan, o tienen dificultades significativas para acceder a los mismos.
- Se evidencia la importancia que tienen los apoyos naturales en la vida escolar. Destaca especialmente el rol de los hermanos o hermanas que estudian en el mismo centro educativo y también el de su red social de amistades, como elementos facilitadores de la inclusión.
- Algunas niñas y mujeres han sido víctimas de acoso escolar y violencia, especialmente en contextos escolares "poco protectores", con escasa estructuración y pocos recursos de apoyo. Se destaca la importancia de contar con los modelos y referentes sociales que proporcionan los iguales sin TEA.

Transición a la vida adulta

- Se destaca de manera unánime la escasez de apoyos y recursos después de que la persona abandona el sistema educativo.
- El acceso al empleo es extremadamente limitado, y existen diferentes perspectivas por parte de las familias sobre la idoneidad de esta alternativa para las mujeres con mayores necesidades de apoyo.
- Para promover la empleabilidad son necesarios programas de formación que combinen la capacitación técnica con prácticas en entornos reales de trabajo, proporcionando experiencias integrales de cualificación prelaboral.
- Escasez de recursos y apoyos dirigidos al disfrute del ocio y el tiempo libre. La mayor parte de las niñas y mujeres desarrollan actividades planificadas y ejecutadas en el ámbito de la familia, o en programas vinculados a entidades especializadas.

Salud

- Se percibe que el estado de salud de las mujeres con TEA y discapacidad intelectual es peor que el de los hombres con TEA, y que el de las mujeres con TEA sin una discapacidad intelectual asociada.
- Algunas actuaciones médicas de seguimiento de la salud (como revisiones ginecológicas) se retrasan o no se realizan debido a las dificultades para afrontar la realización de las pruebas recomendadas.
- Preocupación, por parte de las familias, por el exceso de medicación psicofarmacológica que tienen prescrita las niñas y mujeres. Algunas medicaciones producen alteraciones específicas de la salud de la mujer que afectan al ciclo menstrual (ausencia o retrasos en la menstruación, irregularidad en los ciclos, etc.).
- Las familias se muestran preocupadas ante el inicio de la pubertad de las niñas. En este período se refieren cambios en el estado de ánimo (irritabilidad, cambios de humor, etc.), y la aparición de condiciones comórbidas de salud coincidentes con la menarquia (por ejemplo, crisis epilépticas que en ocasiones se reducen con el paso del tiempo).
- Preocupación compartida por la mayoría de las familias en relación a la potencial vulnerabilidad de las niñas y mujeres a ser víctimas de acoso y abuso sexual, agravada cuando los recursos comunicativos de la persona son limitados.
- Se pone de manifiesto la intervención y el control médico de la fertilidad como medidas para prevenir embarazos no deseados (ligaduras de trompas y regulación farmacológica del ciclo menstrual específicamente), aunque también se evidencia la falta de acuerdo respecto a este tipo de prácticas y las dudas éticas que generan tanto para las familias como para los equipos profesionales.

Relaciones sociales

- En algunos casos las familias y los equipos profesionales perciben que durante la infancia las niñas se sienten más a gusto jugando con los niños y no con otras niñas, atribuyendo esta preferencia al tipo de juegos que estos realizan ("más sencillos"), en los que las demandas sociales están menos presentes.
- Las niñas y adultas demandan compartir momentos y actividades en la comunidad con su familia. Y además manifiestan la necesidad de contar con apoyos para favorecer las relaciones sociales y el ocio compartido con sus iguales.
- Se pone de manifiesto la preocupación por la percepción del riesgo elevado de que las niñas y mujeres sufran situaciones de abusos y violencia sexual a lo largo de sus vidas, refiriéndose a menudo experiencias vitales de esta naturaleza.

Sistemas y redes de apoyo

- Existe un acuerdo generalizado respecto a la ausencia de programas de apoyo especializados que incorporen y den respuesta a las necesidades específicas de las niñas y mujeres con TEA (cambios fisiológicos asociados al ciclo vital- menarquia, menopausia, etc.-; protección frente a situaciones de abuso o violencia; etc.), y que además tomen en consideración la participación activa de aquellas que presentan una discapacidad intelectual asociada.

Autismo España agradece enormemente la imprescindible y desinteresada participación de las organizaciones y personas que han facilitado sus opiniones en este proyecto.

