

Introducción

Este primer simposio sobre Mujer y Asperger responde a la necesidad de indagar en una demanda que poco a poco va abriéndose camino, pero que aún no se ha abordado de forma monográfica y específica como algo necesario. Esto es: la presentación del síndrome de Asperger, o los TEA llamados de “alto funcionamiento”, en el sexo femenino. Creemos que se ha cumplido el objetivo, no sólo ya por la misma convocatoria del evento, que llama la atención sobre esta materia, sino por la riqueza de las exposiciones, lo aprendido y las ideas expuestas en el mismo. Ha habido muy interesantes aportaciones en primera persona de las propias mujeres en el espectro, que pretendemos recoger y desarrollar.

En el tema de la mujer, del empoderamiento de la mujer y de la visibilidad de su realidad específica, nos encontramos ante una deuda histórica, comenzando por el silenciamiento de la primera persona que comenzó a traer a la luz, las características nucleares de lo que después Kanner y Asperger, acabarían desarrollando como concepto de psicopatía autística, y más adelante autismo y síndrome de Asperger. Por ello abrimos el evento con un merecido reconocimiento a la Dra. Grunya Sukhareva.

Entendemos que hay muchos más aspectos que tocar e investigar, aunque la pretensión de un simposio es mostrar comunicaciones con rigor científico, y es por ello que en este primer evento, hemos querido sentar las bases principales, para más adelante profundizar en otros aspectos, de algunos de los cuales, aún hay que indagar sobre qué investigaciones están en marcha y qué personas podrían aportarnos sus conclusiones en el futuro.

El estudio del TEA femenino es un campo que promete ser revolucionario, que además está dejando en evidencia muchas carencias de concepto, de método y de formación.

Nos movemos en terrenos difíciles y pantanosos. Plantear un simposio sobre TEA y Mujer concita fácilmente críticas desde puntos de vista ideológicamente muy distantes, ha habido quien ha hablado de un simposio “feminazi” (ese término que define inmediatamente a quien lo usa) y quien ha dicho que se ha “silenciado” el fenómeno de la disforia, o los géneros no binarios. Se ha hablado de la racialización (por no tener datos de los TEA en población no europea, blanca etc.). Es difícil contentar a todo el mundo, pero cuando las cosas se plantean desde un punto de vista libre de prejuicios, más no se puede hacer. Nosotros plantearemos los temas y las opciones que desde la investigación estén disponibles a nuestro alcance. No hay otro filtro ni debe haberlo.

Entendemos pues, que quizá las expectativas han superado la oferta de lo que hoy por hoy podemos traer a la palestra, desde una perspectiva que no presente prejuicios o sesgos de opinión. Tomamos nota y esperamos hacerlo en el futuro, sin temor a tocar temas difíciles pero necesarios, siempre que encontremos ponencias y ponentes cuyas opiniones se basen en estudios, al menos planteados con un mínimo rigor científico.

Discurso de apertura

Buenas tardes, bienvenidos asistentes y ponentes.

Queremos comenzar este acto mostrando nuestro más sincero agradecimiento por el esfuerzo y la generosidad de las mujeres que han accedido a encontrarse hoy aquí.

Que la mujer ha sido silenciada en las artes, las ciencias, la política, y en general, en todos los ámbitos de lo que conocemos como Historia, no es ningún secreto. De hecho, ser hoy capaces de reconocer este sistemático amordazamiento histórico supone, en mi opinión, el principio de un final que no ha hecho más que empezar. Por eso, a las mujeres aquí presentes no nos va a sorprender, por muy indignante que ello nos resulte, que con casi toda probabilidad los Dres. Leo Kanner y Hans Asperger, conocieran los estudios y conclusiones a los que había llegado, bastantes años antes, su colega, la Dra. Grunya Sukhareva. A ella queremos dedicar este Simposio y rendirle el homenaje que la historia le ha negado.

Esta psiquiatra infantil e investigadora soviética, nacida en Ucrania en 1891, quince años mayor que Hans Asperger y cinco que Leo Kanner, fundó en 1921 una escuela terapéutica para niños con problemas psiquiátricos, en Moscú. Cinco años después, en 1926, basándose en sus observaciones clínicas, publicó una detallada descripción de los rasgos autistas en niños en una revista de psiquiatría y neurología alemana, de las pocas que había en la época. Curiosamente, Hans Asperger, en 1938, citó en esa misma revista un artículo publicado en ella con anterioridad, sobre el mismo tema, pero sin referirse expresamente a su autora. Tanto Sukhareva como Asperger habían estudiado un trabajo previo de Kretschmer sobre la personalidad esquizoide en adultos. Sula Wolff, que tradujo al inglés el artículo original de Sukhareva en 1996, insinúa que Hans Asperger debió haber sido consciente del artículo de Sukhareva, pero carece de datos para afirmarlo de manera fehaciente.

El informe de Sukhareva se basó en la observación de seis niños durante un periodo de dos años y hablaba de la psicopatía esquizoide según la clasificación de los Dres. Eugen Bleuler y Ernst Kretschmer. Pero en una de sus últimas publicaciones, "Lecciones en psiquiatría clínica infantil", reemplazó el término "psicopatía esquizoide" por el de "psicopatía autista psicológicamente evasiva". Sukhareva describió los síntomas psiquiátricos de esta patología, como aspectos de la constitución física y limitaciones motoras, presentando unas descripciones de los niños tan estructuradas, exhaustivas y detalladas, como para dar al lector la sensación de ser capaz de reconocer a cada uno de ellos por la calle o en una clase. Ella mencionó la combinación paradójica de altos niveles de inteligencia y una pobre función motora en todos los casos, y postuló que el cerebelo, los ganglios basales y los lóbulos frontales, constituían el sustrato anatómico de la psicopatía esquizoide en la infancia. Estudios recientes sobre el espectro autista con imágenes neurológicas, han demostrado que, efectivamente, estas áreas están descritas en las condiciones estudiadas por ella.

*Los niños observados por Sukhareva fueron llevados a una escuela terapéutica, donde recibieron entrenamiento en habilidades sociales y motoras, con trabajos en madera, pintura y gimnasia. Un entrenamiento específico que facilitó su progresión hacia una escuela ordinaria. A estas alturas nos habremos dado cuenta de cuán modernas y lúcidas llegaron a ser las ideas de Sukhareva, mujer de la que, probablemente, nunca antes habíamos oído hablar. Figura que este simposio quería reivindicar con esta pequeña reseña. *(1)*

Cuando la Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger comenzó su andadura allá por el año, 2005 os estudios estadísticos de población que se manejan señalaban una prevalencia de nueve chicos, por cada chica diagnosticada de Síndrome de Asperger.

La proporción fue aumentando a dos sobre ocho, tres sobre siete, y en la actualidad las cifras siguen creciendo.



Pero este dato tendría una explicación lógica, completamente ajena a la estadística, si tenemos en cuenta que los estudios clínicos en los que hasta ahora se han basado los criterios diagnósticos utilizados, han sido los elaborados por Hans Asperger, que había sometido a su investigación a seis chicos, pero a ninguna chica.

Conforme el movimiento asociativo y la intervención terapéutica específica se han ido asentando, hemos observado que las niñas estudiadas reúnen una serie de características ajenas al perfil diagnóstico típico de los chicos: son más flexibles mentalmente, y tienen mayor capacidad de interacción social. Esto nos lleva directamente a sospechar que la ratio de las chicas afectadas frente a los chicos, pudiera ser, en realidad, muy superior al inicialmente estimado, e incluso que las mujeres pudieran representar el 50% de la población con Asperger/ TEA. Es decir, que debido a la inadecuación o inadaptación de los criterios diagnósticos a las niñas o mujeres, puede existir un importante número de personas sin diagnóstico, lo que supone otro aspecto más del silenciamiento de las mujeres a uno u otro lado de la investigación científica.

Centenares, miles de mujeres, pueden hoy desconocer que sus dificultades, capacidades o excentricidades, responden a una condición del espectro autista y, por ese desconocimiento, carecen de la oportunidad de poder explicarse a sí mismas y a quienes ellas elijan, el origen de sus diferencias.

A pesar de ser un asunto tratado por todos los agentes relacionados de una manera u otra con el Síndrome, nunca hasta ahora se habían reunido en España las personas con conocimiento directo sobre TEA o Asperger en mujeres, para tratar sobre sus características, dificultades y expectativas, y poner en común las experiencias personales y profesionales al respecto.

En Asperger Sevilla decidimos que si era una necesidad de nuestro colectivo y nadie antes lo había hecho, había que ponerse manos a la obra... Y aquí estamos.

Gracias a su generosa colaboración, hemos reunido aquí a las profesionales más destacadas de España en el ámbito de los TEA, Asperger, y a un grupo de valientes mujeres Asperger que nos ofrecerán su visión sobre algunos aspectos de su vida personal o profesional, de los que libremente quieran hablarnos, para acercarnos a su modo de entender la realidad, conducirse ante ella, y asimilar la respuesta del entorno.

Es ésta, por tanto, nuestra pequeña aportación para tratar de atribuir a la mujer su protagonismo, al menos en nuestro colectivo, tanto en las ciencias como en la vida diaria, por lo que vuelvo a agradecer encarecidamente la asistencia de todas las mujeres que intervendrán en este Simposio.

Quiero concluir esta presentación con la frase tal vez más repetida de una mujer que cambió una pequeña parte del mundo, Teresa de Calcuta: " A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltara un gota".

Carmen Mora Vicente

Vicepresidenta de Asperger Sevilla.

**(1) Información sobre G. Sukhareva tomada de D. José Ramón Alonso, Neurobiólogo y Catedrático de la Universidad de Salamanca*

APUNTES DEL SIMPOSIO

Ponencia "Errores diagnósticos en la clínica diaria"

D^a Lola Garrote

- ¿Por qué comentemos errores?:
- Porque no comprendemos bien el TEA
- Porque analizamos conductas en vez de procesos. Hay que valorar los procesos de desarrollo social en vez de rasgos o conductas visibles, como mirar a los ojos, estereotipias...
- Porque descartamos diagnósticos al conceptualizar el diagnóstico como un proceso "patologizante" y el diagnóstico debe ser un proceso comprensivo.
- Porque solo conocemos un "trocito" del TEA. Hay que desarrollar más conocimiento en TEA y sobre todo mujeres o varones con perfil muy parecido al femenino (que han aprendido a camuflar), chicos invisibles.

- **Caso P (diagnóstico temprano):**
- Derivada a los 3 años. Diagnóstico de TEL porque la niña tenía gestos (señalar, compartir), te miraba, cariñosa, sociable, conductas de imitación espontáneas, juegos recíproco, búsqueda de la atención del otro, etc. Se ignoró, por ese motivo, algunos rasgos relevantes en un TEA; excitabilidad motora (balanceo) cuando estaba cansada, resistencia a probar nuevos alimentos, escasa búsqueda de relaciones en la guardería y poco reciprocidad en la interacción, muchas rabietas, conductas evitantes, egocentrismo (busca sus intereses y sus necesidades), juegos al lado de los demás.
- Con 4 años, le da el alta a la niña, suprimiendo el TEL pero sospechando un TDAH. Se observa: buena evolución del lenguaje (algunas dislalias), dificultades psicomotoras sobre todo en la gruesa (andaba de manera particular), persistencia del egocentrismo, prosodia peculiar, imposición de sus deseos (negativismo ante normas externas), conductas desafiantes y desproporcionadas en situaciones amplias (más en el patio que en casa), atención en función de sus intereses. Al ser muy inquieta se planteó un posible TDAH y se deriva.
- La chica vuelve a consulta para revisión del diagnóstico con 12 años por petición de la madre. Se observa: persistencia en la dificultades sociales y la rigidez, muy infantil, desinhibición desajustada (acaparadora, verborreica), dificultades en cognición social, intereses restringidos e intensos que de pequeña no las tenía, estos temas de interés no eran llamativos. Prosodia peculiar (teatral), dificultades pragmáticas, tendía a hacer monólogos, no hay participación en conversaciones triviales, impulsiva, reconoce las emociones pero sus respuestas no son "naturales, espontáneas", dificultades con los dobles sentidos. Inflexibilidad mental (mantenía ese "egocentrismo", dificultades para seguir normas...).

- Dudas sobre los diagnósticos a posteriori:

- Las chicas con SA presentan capacidades básicas en atención conjunta, hay sonrisas, no suele haber intereses marcados restringidos, pero sí existen problemas de conducta que camuflan su inflexibilidad mental. Por lo tanto, muchas de estas chicas pasan a ser diagnosticadas de TEL, TCS, TSP; TDAH y Trastorno de conducta.
- Las investigaciones sobre las diferencias en función del sexo:
- Algunos científicos parten de la idea que no hay diferencias en los síntomas en función del sexo.
- Algunas investigaciones apuntan a que hay diferencia.
- Las chicas Asperger presentan dificultades sociales y en la comunicación pero son más “discretas o atenuadas” en su forma en relación con el patrón masculino. Hay mayor fluidez verbal, mayor contenido interno de la comunicación y mayor motivación para hacer amigos. Tienen expresividad gestual. Existen menos conductas repetitivas y estereotipadas y hay algunos estudios ven que, más que ser menos, éstas son cualitativamente diferentes. Es importante tener en cuenta que en las niñas vamos a encontrar interés muy parecidos a los de otras niñas pero lo que hay que valorar es la intensidad de interés y el porcentaje, es decir, cuanto tiempo dedico a ese interés y a socializarlo. En la adolescencia, su tema de interés puede ser socializar.
- Los rasgos estereotipados tienden a ser cualitativamente diferentes entre chico y chica: Estas no cumplen todos los criterios, pero sorprende su nivel de tensión y su ansiedad y su capacidad para la regulación emocional. Hacen un sobre esfuerzo en todo momento para estar con la gente = Cansancio social (el síndrome del quemado).
- Las dificultades sociales son menos visibles sobre todo sin discapacidad intelectual asociada. Suelen tener mayor competencia social pero superficial. Tiene mayor interés por pertenecer a un grupo y mejores competencias en la acomodación social (pero son estrategias cognitivas, aprendidas y no algo intuitivo).
- Hay un rígido auto-control para evitar cometer “errores sociales”.
- Existen dificultades para intimar, no hay fluidez social para conectar realmente, no pertenecer. No hay reciprocidad social. Dificultades para sincronizar el “tu y yo”.
- Las mujeres con Asperger no diagnosticadas suelen evolucionar luego en depresión, ansiedad, trastorno de la alimentación, etc. El diagnóstico puede ser liberador en algunas de ellas.
- ¿Por qué las chicas con SA son invisibles?
- Aprenden a camuflarse. Aprenden conductas sociales, pero no observamos sus cualidades (ver cómo están en el grupo, su lenguaje corporal, su participación, etc.)
- En la edad infantil, se ven: juegos solitarios, poco interés por la interacción recíproca, pueden tener alguna amiga. Hay que observar las micro conductas, y si están tensas en las interacciones sociales. Hay que fijarse en los indicadores tempranos.
- En adolescentes: todas van a tener dificultades en la interacción social mantenida, recíproca y versátil con sus iguales (chicas), dificultades para mantener una conversación

- recíproca con iguales (pero no con adultos), dificultades en la cognición social (intenciones, expresiones, bromas, sutilezas sociales, ironías, tonos de voz, etc).
- Faltan instrumentos adaptados a la valoración de chicas con SA. Solo existe el ASSQ para la detección.
 - Se valora rasgos generales sin evaluar en proceso evolutivo de la persona. Por eso es importante hacer diagnósticos diferenciales para ver si no hemos puesto una falsa “etiqueta”. Ejemplo: TOC, trastorno evitación, trastorno ansiedad social, personalidad limite, etc.
 - Diagnósticos duales o sesgados. Intensidad cognitiva como aparece con las altas capacidades que genera muchísima ansiedad.
 - Existen muchos mitos sobre el SA que influyen negativamente a la hora de detectar en la chisa estos síntomas. Por ejemplo, no eres SA porque cuidas tu imagen (sexy, correcta, etc.), porque tienes un buen nivel de introspección, porque estas casada y eres madre, porque tienes éxito (trabajo, familia, etc), pensar que no tienen imaginación, etc.
 - Las chicas con SA aprenden cognitivamente las conductas sociales (imitación por observación), no es algo que le sale de manera intuitiva. Por eso tiene un nivel de tensión muy alto.
 - Preguntas de los participantes:
 - Profundizar el concepto de diagnóstico comprensivo.
 - *El diagnóstico sirve para resolver dudas y no para tener una “etiqueta”. Para comprenderse a si misma, proceso comprensivo “ahora entiendo”. No solo ayuda a la persona que viene pidiendo el diagnóstico sino también a las personas que conviven con ella. Cuando sirve, el diagnóstico es terapéutico.*
 - ¿Crees que lo que entendemos por PAS, personas altamente sensibles, realmente es autismo?
 - *No conoce bastante casos del PAS pero si puede decir que las personas dentro del espectro autista son altamente sensibles. Hay que investigar la empatía cognitiva, emocional... porque las mujeres tienen empatía, y en algunos casos, hasta exagerada llegando a producirles dolor.*
 - Has comentado que las niñas en la adolescencia siempre intentan socializar.
 - *Matiza que no sabe si todas, pero sí hay un porcentaje alto de las que conoce, que quieren relacionarse.*
 - *Una de las cosas que ha aprendido es que, como profesional, ha intentado enseñarles estrategias para que se relacionen con sus compañeras neuro típicas, y luego se ha encontrado que se relacionan muy bien cuando ellas encuentran lo que llama “su tribu”.*
 - *Basándose en un ejemplo, llega a la deducción, que no debemos enseñar a camuflarse para que pasen desapercibidas, lo que hay que intentar es ayudarles y enseñarles a crear su grupo y crear su propia “tribu” donde ellas se sientan cómodas. No obligar a socializar, sino enseñarles cómo hacerlo.*

APUNTES DEL SIMPOSIO

Síndrome de Asperger en la mujer

Dra. Rafaela Caballero

Se presentan en este simposio las dificultades de la identificación y diagnóstico de las mujeres con Síndrome de Asperger. Las dificultades comienzan desde la nueva edición del DSM- 5 y las diferenciaciones con el DSM-IV- TR, ya que en el DSM- 5 se aportan más énfasis en la cualidad social y se engloba en síndrome Asperger como déficit en la comunicación e interés social; dándole más peso al mundo TEA.

En el DSM 5 lo que sería el TEA “puro” propiamente dicho sería el que conocemos como síndrome de Asperger (el nivel 1) porque en el resto hay que especificar niveles de competencia cognitivas y de lenguaje, niveles de necesidad de apoyo, los cuales dependen mucho del entorno social de la persona. Existe una motivación claramente económica en sacar el S. de Asperger del DSM porque muchos van a ser diagnosticados con el diagnóstico de “Trastorno de Comunicación Social” y dejados sin apoyos cuando en realidad son TEA

En el diagnóstico de las mujeres con síndrome Asperger se valoran criterios como: déficit en la reciprocidad socioemocional, déficit en la comunicación no verbal, déficit en las relaciones sociales, patrones repetitivos y restringidos a nivel de actividad y a nivel sensorial.

En relación a las diferencias en el diagnóstico femenino del Síndrome de Asperger se resaltan las dificultades en identificar los criterios diagnósticos, ya que poseen más facilidades para “camuflar” los síntomas y adaptarse o imitar, por ejemplo miran a la cara y lo han aprendido de forma intuitiva. También aprenden los gestos faciales por imitación. Sí se observan déficits en las relaciones sociales: buscan e inician relaciones sociales o de amistad, pero duran poco, y surgen síntomas de ansiedad, así como sentimiento de incompreensión.

Déficit en las conductas de juego: se da en parte, pero tienen tanta imaginación, que utilizan su mundo de fantasía para poder vivir en el mundo real. También se dan patrones restringidos, pero lo que persiste a lo largo de su vida es la HIPO o HIPER SENSIBILIDAD. Por ella, las mujeres SA tienen especial sensibilidad para captar si el ambiente es hostil, lo que les produce una sensación extraña, el ambiente les chirría. Les es difícil estar en contextos sociales, a algunos hombres también, pero ellas tienen mayor control, ellos son más conductuales al expresarlo, por ejemplo en conductas disruptivas.

Las estereotipias se quitan con la edad. Se observan más rituales motores en SA masculinos que femeninos. Por ello es importante identificar que algunos pensamientos

obsesivos o recurrentes en las mujeres tienen un carácter de estereotipia. Van a camuflar bien la comunicación social, por lo que se adaptan e integran en la red social. En referencia a los intereses obsesivos: crean un mundo paralelo, de personajes ficticios que las acompañan aunque a menor nivel que los hombres.

En el análisis de la sintomatología debe ir más allá de la conducta.

Existe afectación de la función ejecutiva (capacidad de organización, ejecución y orden) porque la forma de captar los estímulos externos es diferente. Los mezclan y no hacen una secuencia. Por ello pasan a “ser tímida”, lo que aumenta los diagnósticos de ansiedad y depresión. Sin embargo en el sexo masculino se pasa a conductas disruptivas y conductuales que acaban en diagnósticos de TDAH.

De este modo se muestran menos déficits de la comunicación no verbal y por tanto menos diagnósticos o mayor dificultad de reconocer el síndrome de Asperger en mujeres. Las mujeres más motivadas a camuflar no se detectan, no se diagnostican, no se identifican y no se etiquetan en casa, se encuentran problemas más tarde con síntomas de comorbilidad de otros trastornos psicológicos como la ansiedad, el estrés o los miedos. Van a tender a camuflar porque tienen más habilidades que los hombres. Son más capaces de hacer intentos de atención conjunta, imitar gestos...mejor que los hombres. Intentan imitar a otras chicas para pertenecer al grupo social, produciendo un cansancio emocional y físico ya que les cuesta tener las herramientas sociales adecuadas.

El “camouflaging”: imitar o disimular o aprender conductas determinadas, se crea en el S.A. para sentirse parte del grupo; sentirse más segura y formar parte del contexto social. Así se crea la posibilidad de conocer y ser conocido: “me van a dejar en paz”, aprenden expresiones, ecolalias aprendidas, se cambian de grupo y no pertenecen a ninguno, no se detectan. Sentimientos de No TEA, incluso hacen su papel en terapia. Consecuentemente en el grupo social acaban observando conductas estereotipadas y sensación de que “son pesadas”, “son aburridas”, “sólo sabe hablar de un tema”. Y las mujeres S.A acaban con sentimiento de cansancio, desesperanza, “sensación de me estoy mintiendo a mí misma”, desesperanza “¿qué hago? ¿Por qué no me quieren como soy?. Creando una vivencia intensa y dolorosa de ansiedad y/o depresión.

El “*camouflaging*” también dificulta los estudios científicos: las mujeres tienen una sensibilidad especial para adaptarse e integrarse, que les lleva a diagnósticos de depresión

En relación a los resultados de neuroimagen en el T.G.D, se observa un aumento de la sustancia blanca en el lóbulo frontal, parietal y lóbulos temporales. Dicho aumento difiere por edad y por sexo. Hay diferencias en el tamaño de las estructuras cerebrales hasta los dos años. A más edad, más sustancia blanca en niñas autistas frente al grupo control; diferenciándose de los grupos de niños. Hay diferencias en el proceso de mielinización que se produce antes en las niñas por efecto de la progesterona, sugiriéndose la posibilidad de que el mismo pudiese ser una especie de factor protector en las niñas

En referencia a las pruebas diagnósticas como son el ADOS y ADI-R se observan también diferencias entre sexo femenino y masculino. La escala ADOS está diseñada para varones, se da mucha importancia a la comunicación cuando las mujeres Asperger no puntúan en comunicación o presentan problemas para ser puntuadas. El mundo estereotipado que mide también, está hecho pensando en los hombres. No identifica al 30% de la población femenina, a partir de los 8 ó 9 años. Módulos 1 y 2, mejor.

Se propone desde este simposio la necesidad de mejorar estudios, cualitativos así como estudios centrados a nivel psicológico en mostrar las diferencias entre sexos y sobre el impacto del diagnóstico.

APUNTES DEL SIMPOSIO

Diferencias en la presentación clínica y evaluación diagnóstica en relación al sexo

Dra. Amaia Hervás

Haciendo una revisión científica de comparación de diferencias entre varones/ mujeres TEA. Hay muchos trabajos, pero pocas conclusiones claras, hay estudios sesgados y estudios que contradicen unos a otros.

Las personas con TEA presentan dificultades en el desarrollo desde 1ª infancia en habilidades socio-comunicativas, sus intereses, conducta, adaptación sensorial... relacionados con patrones diferentes en el desarrollo del cerebro y cuyas causas son múltiples.

El TEA es un continuo, todos tenemos síntomas, pero las personas con TEA tiene acumulación de síntomas.

El cerebro de las personas con TEA se desarrolla de manera diferente, tienen grandes ventajas pero también grandes alteraciones. Estos síntomas les discapacitan en muchos casos a llevar una vida saludable

Hay que reservar el diagnóstico de TEA para aquellas personas que lo necesitan, que son más disfuncionales, porque si no el diagnóstico pierde credibilidad. Es importante conservar el diagnóstico para poder recibir ayudas que realmente se necesitan..

Frecuencia, relación de TEA en varones y mujeres: estudio CDC 1 en 189. 4/1 varón/mujer. Menor en familias múltiples.

Las familias con un chico con TEA hipervigilan a sus otros hijos, esto supone un sesgo.

TEA alto funcionamiento 9/1 varón /mujer. Niños con discapacidad extrema 2/1 varón/mujer

Otro estudio (2007-2011): se incrementa al doble la frecuencia en ambos sexos pero mucho más en varones aún. El TEA que está incrementando es el TEA leve, y a la vez está disminuyendo el TEA severo.

Las mujeres con TEA de alto funcionamiento tienen mayor manifestación de cuadros psiquiátricos.

En la literatura se encuentra que las mujeres con TEA son más sociales, mejor interacción social, pero les falta reciprocidad, lo que les hace ser más desinhibidas, más impulsivas, más irritables... Sus intereses son más sociales (dibujo, fotografía, moda, etc.). Las mujeres son más altruistas, les gusta ayudar a los demás por eso suelen compartir sus experiencias (son las que dan conferencias, hacen webs...).

Los intereses de los varones están más centrados en objetos y tienen menos necesidad de compartir. Los estudios dicen que las mujeres con TEA entienden mejor lo que les pasa que los hombres, son más introspectivas, se conocen mejor y por eso hay más camuflaje.

Los primeros estudios que encontramos dicen que las mujeres están más afectadas que los hombres, porque en la muestra se mezcla sujetos con discapacidad intelectual. ¿Es verdad que para que una chica esté muy afectada tiene que tener mayor carga genética? No se sabe, los estudios no son concluyentes por tener poca muestra.

Amistades: A las mujeres les cuesta relacionarse más con mujeres a pesar de más iniciación social, porque éstas se relacionan con conversaciones, compartiendo experiencias, etc.; en cambio, los varones se relacionan a través de objetos. La comunicación social de los varones es menos sofisticada y les exige menos esfuerzo.

Comunicación social: mejores habilidades no verbales y más conductas repetitivas verbales (ecolalia y preguntas repetitivas).

Juego: mejor juego imaginativo e imitación social.

Conductas repetitivas: muchas mujeres no tienen conductas repetitivas, estereotipias motoras inconsistentes, las pueden controlar, debido a esto suele haber falsos diagnósticos. Algunos estudios dicen que son más frecuentes en varones, otros no. Las mujeres pueden tener intereses repetitivos pero más socialmente apropiados.

Alteraciones sensoriales son más frecuentes en mujeres, les cuesta además identificarlas, muy relacionado con regulación emocional.

Otro estudio diferente, dice que hay más conductas repetitivas en varones. Lo estudian en relación con la edad; de pequeños no hay diferencias entre varón/mujer, de mayores hay más en varones, porque las mujeres aprenden a controlarlas. Otro estudio (BSRC) dice que en los primeros años de vida, 3-4 años casi no hay diferencias. Otro estudio distinto dice que en varones y mujeres con los mismos síntomas, las mujeres presentan más interferencia funcional y más dificultades en función ejecutiva. Otro estudio sobre TOM afirma que casos de TEA grave mujeres identifican mejor la mirada que los varones, y en TEA de alto funcionamiento sucede lo mismo. Otro estudio llamado de "UMMM" (estudio sobre cómo manejar los silencios en conversación), concluye que las mujeres manejan mejor estas alteraciones pragmáticas de la comunicación. Otro estudio dice que los varones con TEA se derivan para el diagnóstico por síntomas típicos de TEA, y las mujeres con TEA se derivan para el diagnóstico por comorbilidad, u otros síntomas como CI bajo o problemas de conducta, las que no presentan comorbilidades se quedan sin diagnosticar. Por tanto, las mujeres con TEA tienen menor probabilidad de recibir un diagnóstico y por tanto, las privamos de un tratamiento temprano.

Diferencias en comorbilidades varón/ mujer

- TEA-TDAH -> sin diferencia;
- Agresión -> sin diferencias;

- Conducta opositora y delincuencia -> SI (+varones); CI bajo -> SI (+mujeres);
Mujeres alto funcionamiento: procesan mejor la información, más flexibles, atención dividida;
Varones alto funcionamiento: más habilidades viso-espaciales, mejores en tecnología;

- Regresión durante el desarrollo-> NO; Conductas autolesivas -> NO; ansiedad, depresión y trastornos alimentarios -> SI (+mujeres).

- Un estudio de Suecia, con una muestra de 4.500 personas con TEA o TDAH con una edad máxima de 18 años, afirma que las mujeres con TEA sufren 3 veces más victimización sexual que mujeres sin TEA, las mujeres con TDAH 2 veces más victimización sexual que mujeres sin TEA.

- TLP (trastorno límite personalidad): muchos diagnósticos de TLP son TEA. Para no cometer este error, hay que poner mucha atención a la historia del desarrollo. EN TLP su desarrollo no está afectado.

- Amaia Hervás, personalmente opina que las estereotipias son más frecuentes en mujeres, porque es una forma de autorregulación.

- Un estudio con el ADOS y ADIR, dice que las mujeres con TEA sufren más que los varones, pero lo manifiestan menos.

Sesgos relacionados con diagnóstico mujeres: DSM enfatiza síntomas de varones; las mujeres llegan menos a los servicios porque manifiestan menos problemas conductuales; también sucede que la aplicación de los criterios diagnósticos por parte de los profesionales se centran en las conductas repetitivas.

Otro estudio dice que las mujeres tienen más factores protectores. A veces para que una chica con TEA tenga más afectación tiene que tener mayor carga genética, por lo que ser mujer parece ser un factor protector. En hermanos hay más porcentaje de herencia entre varones hermanos que entre mujeres hermanas. Otro estudio del genoma desconocido dice que las mutaciones más graves se transmiten por las madres, y las modularidades genéticas por los padres. La epigenética más mediada por los padres. La epigenética sería tratable dentro de poco.

Scientific Reports: varones más afectación en cognición social (temporal superior), mujeres más preservada, más introspección, por eso mejoran más. Testosterona -> factor de riesgo epigenética.

Artículo sobre qué piensan padres: A los padres les preocupa que no se relacionen. A las mujeres con TEA les preocupa la integración de la información y la regulación emocional. Además, muestran insatisfacción con los servicios clínicos.

El ADIR es un buen instrumento, pero cuando no se detecta el TEA se debe a la inadecuada formación del entrevistador, es más un problema de administración del instrumento que del instrumento en sí.

El procesamiento de la información es súper relevante como factor de adaptación del instrumento diagnóstico para las mujeres.

Evaluación diagnóstica:

- Hay que formar a más a los pediatras. Dar más importancia a la formación.
- ADOS bajar criterios para las mujeres porque:
- En edad preescolar las niñas con TEA pueden tener iniciación social.
- Dar más peso a la desinhibición y conductas inapropiadas.
- Los intereses intensos en las niñas pueden ser muy funcionales.
- Dificultades en el aprendizaje que no se detectan porque parecen CI bajo.
- Existe mucha comorbilidad.
- Relaciones grupo, manteniendo amistades, intereses, alteraciones sensoriales.--> ADIR bajar criterios.
- En edad adulta importantes comorbilidades, TLP, Trastornos alimentario, conductas autolesivas, rigidez.
- Síntomas en edad adulta en ADOS invisibles. Te encuentras síntomas que no vienen, porque está diseñado para niños.

APUNTES DEL SIMPOSIO

Taller: " DESARROLLO VITAL, EL TEA EN LA MUJER ADULTA "

D^a Sacha Sánchez-Pardíñez, D^a Gemma Morillas y D^a Lara Corujo

Abrió el taller D^a Sacha Sánchez-Pardíñez, relatando a los asistentes su experiencia personal de ser madre Asperger con un hijo y una hija, ambos diagnosticados a su vez de Síndrome de Asperger. Al ser diagnosticado primero su hijo mayor, ella empezó a sentirse identificada con sus rasgos de diagnóstico, por lo que empezó a investigar sobre los rasgos de la "mujer Asperger".

A medida que su hija menor fue creciendo, empezó a observar esos mismos rasgos en ella también. Su hija pasó dos pruebas en el colegio y dio el punto de corte, pero le recomendaron que esperaran un tiempo a ver cómo evolucionaba, debido a que podía deberse en gran medida a conductas de imitación inspiradas en su ambiente de crecimiento. A medida que fue creciendo, D^a Sacha hace referencia a que su hija le recordaba al "Dr. Jekyll y Mr. Hyde", debido a que fuera de casa llevaba una vida muy sociable, pero en casa le seguía observando comportamientos dignos de TEA. Por ejemplo, su llamada "desregulación preventiva".

Este término ha sido inventado por ella para hacer referencia a un fenómeno que observaba repetidamente en su hija: antes de llegar a una situación o ambiente que percibía como "incómodo" para ella, experimentaba ya un estado de ánimo de considerable nerviosismo y reaccionaba muy hostilmente. Esta conducta, sin embargo, nunca la observaba en su hijo, el cual expresa que es mucho más claro y transparente, sin esa "previsión" de situaciones. Es por todo ello que D^a Sacha reivindica que se siga investigando y se preste especial atención a las sutiles diferencias entre el sexo masculino y femenino en el Trastorno del Espectro Autista.

Seguidamente, tomó la palabra D^a Gemma Morillas. Comenzó compartiendo con los asistentes su experiencia personal en el proceso de ser diagnosticada, durante el cual acudió primeramente al psicólogo por temas más relacionados con la depresión, y fue a raíz de ahí que le sugirieron el Síndrome de Asperger. En cuanto a sus impresiones personales a día de hoy, sitúa su mayor dificultad en "todo el tema de los social", expresando que las relaciones sociales no le cuesta empezarlas, pero sí le cuesta mucho mantenerlas. A menudo se ha encontrado en la situación de perder a algún/a amigo/a y no entender por qué. También compara los juegos imaginativos que observa en su hermana pequeña con los suyos propios en la infancia, dándose cuenta de que sus historias inventadas nunca eran tan elaboradas, y que no utilizaba tanto el juego simbólico. Finalmente, expresa su inquietud ante su diagnóstico tardío, recalcando la importancia de un diagnóstico temprano, debido a que siente que ser diagnosticado desde pequeño da una cierta "facilidad vital" muy necesaria para todas aquellas personas situadas en el Trastorno del Espectro Autista.

En tercer y último lugar, tomó la palabra D^a Lara Corujo.



Comenzó denunciando la socialización que reciben las niñas desde pequeñas a “decir a todo que sí”, lo cual conlleva a una presión social a someterse sexualmente y a posibles abusos en la adolescencia. Personalmente, expresa que el miedo que sentía a perder a la persona que quiere, le llevaba a aceptar situaciones que no quería. Incluso descubriendo posteriormente que su pareja tampoco las quería. En cuanto a la transición a la vida adulta vivida desde el TEA, defiende que lo más complicado para ella fue el cambio de esquemas. Esquemas de todo tipo (horarios, costumbres, obligaciones, etc.) Sentía una importante incapacidad para organizarse, y debido a la hipersensibilidad se le venía todo encima, ya que recibir tanta estimulación desde por la mañana hasta por la noche era demasiado para ella.

A causa de su incapacidad de organización, pasaba días enteros sin dormir y/o sin comer, lo cual derivó en un trastorno alimenticio y en un considerable *burnout*. Debido a que no recibió ninguna adaptación por su discapacidad, pero tampoco mostraba carencias académicas, pasó por diversas carreras universitarias. Finalmente, con su discapacidad ya reconocida, estudió un Máster en Educación.

Sin embargo, experiencias vividas de humillación e incompreensión por su discapacidad social, le obligaron a abandonar el máster, causando un disparador de ansiedad el tan solo pasear por la universidad. Por ello reivindica que cuando se habla de necesidades educativas especiales, para ella no son especiales sino que son básicas. Seguidamente, D^a Lara pasó a reivindicar la importancia de que personas con TEA participen en asociaciones e instituciones para el enriquecimiento de la sociedad, así como el empoderamiento del conocimiento sobre el TEA y la ayuda a personas que se encuentren en ella. Abogó por que la utilización de la figura del mentor, o de la experiencia de lo que los anglosajones llaman “mentoring” en el cual adultos Asperger o TEA sirven de apoyo y traducción a otros más jóvenes. Asimismo, declaró la necesidad actual de abordar más asiduamente las identidades de género (transgénero, identidad no binaria, etc.) y las diferencias culturales en el TEA, así como en los instrumentos de evaluación empleados para el diagnóstico.

APUNTES DEL SIMPOSIO

Taller: "MUNDO ESCOLAR: TRÁNSITO POR EL SISTEMA EDUCATIVO"

D^a María Ruiz-Peña y D^a Andrea Jorroto

El taller del "Mundo escolar: Tránsito por el sistema educativo" fue uno de los dos talleres que se llevó a cabo en el I simposio de la mujer asperger, el cual fue impartido por dos mujeres Asperger quienes estuvieron hablándonos de diferentes aspectos relacionados con el mundo escolar de una chica asperger además de hacernos partícipes de muchas de sus experiencias a lo largo de cada una de sus etapas.

Las mujeres asperger han estado expuestas a una gran invisibilidad a lo largo de su vida puesto que no han sido diagnosticadas, por eso la escuela tiene la misión importante de detectar cada vez a más niñas.

Esta invisibilidad puede estar relacionada con el sesgo de género que hay en el TEA-Asperger ya que las mujeres asperger tienen una gran capacidad de camuflaje. los indicadores son más sutiles y por ello, hace falta más formación del personal educativo.

La consecuencia negativa que tiene este sesgo en el diagnóstico es que se les priva de los recursos necesarios para trabajar con ellas.

"Yo era una niña muy buena, que no se metía en conflictos, que se quedaba observando cómo jugaban los niños y a qué jugaban...hacía turismo por el patio".

Por todo esto, María decía que hay una gran necesidad de visibilizar y que esto no es lo mismo que etiquetar.

Defiende que hay que ser valientes para que esas niñas que se están diagnosticando ahora tengan un modelo en el que apoyarse.

Otro punto que se trató en el taller fue "las alumnas con SA vistas por el profesorado". Por lo general, hay un sentimiento de incredulidad e incompreensión, no se creen que haya algo que justifique su forma de actuar ya que muchas chicas tienen comportamientos acordes a los patrones normativos, lo cual hace que pasen desapercibidas en la escuela, lo que el profesorado desconoce, es que todas estas situaciones suponen un sobre esfuerzo para ellas.

El reto que tiene María es hacer visible lo invisible, descubrir las verdaderas razones de su comportamiento, lo cual explica a través de la teoría del iceberg.

"TEORÍA DEL ICEBERG":

1^a Capa: Conducta externa desajustada

2^a Capa: Excusa interna: Justificación aceptable de lo que me puede estar pasando y que le puede pasar a más personas y te lo cuento para que me dejes en paz.

3ª Capa: Motivo real "detrás del iceberg": Verdadero conflicto interno emocional.

Es aquí donde hay que llegar para empezar a transformar.

Por otra parte, para que entendamos mejor algunas reacciones, modos de comportamientos y comentarios de las chicas asperger, María puso a nuestro alcance un "traductor" de diferentes situaciones y modos de actuar de las diferentes etapas educativas.

ED. INFANTIL:

- " No le gustan los juguetes, prefiere otras cosas": Fascinación por las texturas, los olores...
- Muy "atenta": Se queda observando sin noción del tiempo.
- "Se entretiene ella sola": Hay un juego repetitivo. Ej: Cocinitas.

ED. PRIMARIA:

- "Mayor": Perfil inteligente.
- "Despistada": Déficit de atención.
- "Falta de esfuerzo": Rendimiento irregular.
- "Cabezota, mandona": Rigidez.
- "Se niega a todo": Miedo y ansiedad que le provoca el enfrentarse a algo que no domina.

ED. SECUNDARIA:

- "Falta de estudio": Bloqueos y somatización.
- "Llevar la contraria": Divergencia y creatividad.
- "Inseguridad, desinterés": Procesamiento y ritmo de ejecución lento.
- "Falta de motivación": Falta de comprensión.

En su exposición también se hizo mención a que hoy en día hay más oportunidades de detección precoz gracias al protocolo de NEAE donde se pone mucho énfasis en dicha detección precoz y en que sean los tutores los que den la voz de alarma aunque para ello haya que seguir formándolos para que puedan detectar y analizar las distintas conductas y situaciones que se puedan dar.

Las pruebas que se utilizan para esta detección temprana son el screening del M-Chat y Cast Asperger. Una vez que se confirma esa NEAE se debe empezar la intervención educativa, las cuales hay que llevar a cabo en el entorno. Las terapias de HHSS deben estar basadas en situaciones reales donde se les de herramientas que puedan utilizar en su día a día.

En cuanto a las necesidades educativas es importante destacar:

- Necesidad de clarificación: Para superar los miedos, la ansiedad, para conocerte y querer mejorar.
- Autoestima: Reforzarla.
- Información sobre qué les pasa para que puedan generar mecanismos de compensación: Entender su mundo interno y las posibilidades de ajustar el entorno.

Por último, antes de terminar su ponencia, María hizo mención a diversas iniciativas que dan luz al Asperger femenino como son *The National Autistic Society*, *The Lorna Wing Centre*, *Eita* y *CEPAMA*, y este mismo simposio entre otros, además de dejar claro que para ella hablar del Asperger femenino siempre había sido una cuestión de justicia.

La siguiente ponente fue Andrea Jorroto, quien hizo un recorrido por todas las diferentes etapas educativas, compartiendo con nosotros muchas de sus vivencias.

Lo que recuerda Andrea de la etapa de educación infantil y primaria es que en el recreo siempre estaba sola cogiendo bichitos o piedrecitas, que había veces que jugaba con otros niños porque había monitores de apoyo aunque no se lo pasaba bien porque veía que era diferente.

El recreo, ese tiempo dentro del horario escolar sin estructura que para la mayoría de los chicos y chicas neurotípicos es la mejor parte del cole, para muchos de los chicos y chicas con síndrome de Asperger supone un suplicio. Andrea contaba que no entendía nada, que para ella era un caos y que incluso se portaba mal en clase para que la dejaran sin recreo.

La ESO fue para ella una de las peores etapas de su vida y que no volvería a repetir. Su literalidad le hizo tener malos entendidos con algunos compañeros y compañeras, llegando a sufrir acoso escolar.

Pero si hay que resaltar algo positivo de esta etapa es que fue aquí cuando empezó a formar grupo con los chicos y chicas de la asociación, con los que se sentía muy bien, llegándole a dar igual el no encajar con los "neurotípicos".

En bachillerato de ciencias contaba Andrea que fue donde empezó a tener un grupo de compañeros de recreo pero aun así se seguía quedando sola en los grupos de trabajo de clase sin encontrar apoyo en el profesorado quienes le decían que tenía que enfrentarse ella sola a esa situación puesto que era lo que se iba a encontrar a lo largo de su vida. Contó como la pusieron en grupo de informática con el único compañero con TEA y que eso fue un error porque no se comunicaba bien con él y supuso una situación de marginación dentro del aula por los propios profesores.

Además, debido a sus dificultades en atención dividida le costaba mucho trabajo coger apuntes mientras escuchaba la explicación de los profesores, situación por la cual la acusaban

de vaga o de no mostrar interés cuándo en realidad era algo que ella no podía hacer, echaba en falta que sus compañeras les pasasen apuntes.

En cuanto a las adaptaciones ella tuvo que pelear mucho para conseguir un derecho que tenía. No consiguió casi nunca adaptaciones curriculares no significativas, porque los profesores no comprendían cuales eran sus dificultades, mas bien le llegaron a decir que el bachillerato no era obligatorio y que por tanto los que no pueden, como ella, era mejor que desistieran, tuvo que hacer por ello el bachillerato fraccionado que aprobó finalmente. No le resultó nada fácil pero al menos consiguió que en el último curso de bachillerato le adaptaran los exámenes. En general muchas de sus dificultades eran debidas al alto nivel de ansiedad que le producían las situaciones sociales y que muchas veces se manifestaban en somatizaciones, dolores de estómago, de cabeza, etc. Encontraba las conversaciones de las chicas banales e infantiles.

En el Ciclo Formativo Superior seguían sin entender sus dificultades y sin adaptarle nada, llegando a decirle algún que otro profesor que no mostraba iniciativa en lo que estaba haciendo, cosa que ella no comprendía, ni sabía cómo se mostraba esa iniciativa porque según le habían dicho "un técnico no tenía que tener iniciativa sino hacer seguir los protocolos correctamente". Además se quejó de que ella iba a clase a aprender y no a competir con sus compañeros por acceder a los escasos materiales de clase

Actualmente en las prácticas sigue encontrándose dificultades, le dan indicaciones contradictorias que le generan ansiedad y como ella misma dijo "muchas veces se olvidan que tengo síndrome de Asperger"

APUNTES DEL SIMPOSIO

Trastornos de la conducta alimentaria y sexualidad

D^a María Merino

❖ **Trastornos de la Conducta Alimentaria:**

Compuestos por: Alteración de la conducta alimentaria + Distorsión imagen corporal (son factores que suelen ir conjuntos aunque también pueden darse por separado)

En el TEA, se pueden dar obsesiones por ciertos alimentos que genera un alto nivel de ansiedad ante la privación de los mismos: consistiría en una obsesión por la comida sin llegar a ser anorexia ni bulimia. Se manifiesta por un control rígido de horarios de comidas, acumulación ansiosa de alimentos, rutinas de comer ciertos alimentos en ciertos momentos, alimentación disfuncional y excéntrica...).

Asimismo, puede darse una distorsión de la imagen corporal de forma inversa a lo prototípico en los TCA (por ejemplo, verse más delgados de lo que realmente están...).

Debemos hacernos 3 preguntas fundamentales:

- ¿Existe obsesión por la comida?
- ¿Hay cambios de conducta relacionados con la comida?
- ¿Hay distorsión respecto a la imagen corporal?

Los ingresos hospitalarios pueden crearse en una rutina rígida típica de los TEA y los hospitales en un lugar de seguridad que alivia la ansiedad intrínseca en los TEA, por lo que el TCA se ve reforzada y mantenida en el tiempo (reforzamiento negativo).

Tenemos que profundizar en las rutinas asociadas a la alimentación y el sueño, pues existe una hipersensibilidad casi desde el principio del desarrollo que afecta al buen ajuste psicológico de la persona TEA. A los hábitos alimenticios afectan también ciertos miedos y fobias relacionadas con estímulos sociales (por ejemplo no ir al supermercado por fobia a sitios con gente, llevaría a pedir comida a domicilio y a un descontrol respecto a la alimentación y los hábitos alimenticios).

Los TEA:

- Tercera enfermedad crónica en adolescentes
- Trastorno largo y complicado de tratar
- Provoca un gran sufrimiento personal

Factores de riesgo en niños y niñas con TEA para TCA:

- Alteraciones en ritmo de comida
- Negativa a comer alimentos sólidos
- Conductas de pica
- Alteraciones sensoriales

- Rituales y rutinas rígidas

Recomendaciones de intervención:

- Normas básicas de alimentación
- Método tiempo fuera en situaciones de máxima irritabilidad
- Actitud de los padres neutral (sin grandes enfados o signos de alegría). Evitar que el niño ejerza el control.
- Alimentos no como premio por haber hecho algo adecuado. No ofrecer recompensa por comer determinada comida.
- Ofrecer otro alimento hasta que no se coma lo que rechaza crea mucho estrés y no soluciona el problema.

Importante: Ofrecer una valoración individualizada de cada caso concreto para examinar rutinas.

❖ Sexualidad:

- Orientación sexual: patrón de atracción sexual, erótica, emocional o amorosa.
- Rol de género: conjunto de normas sociales o comportamientos esperables en una cultura asociadas a la idea de masculinidad o feminidad.

Mujeres con TEA tienen dificultades para identificar su orientación sexual porque muchas veces ni se lo plantean, y si se lo plantean es por la presión social. Ante la necesidad de respuesta, se pueden orientar equivocadamente.

Si informan de acoso sexual lo primero es no dudar y acoger a la persona. Luego tratar la interpretación de la situación y del mensaje (muchas veces inocencia social que hace no entender mensajes contradictorios, así como la coacción sexual).

Importante: Tenemos que tratar y hablar de los cambios asociados a la menstruación. Educar.

Tener en cuenta los deseos de socialización y deseabilidad social, que puede hacer que los chicos TEA se metan en situaciones desagradables (“por gustar y ser aceptados”).

Conclusión: Estamos por el principio...queda mucho por trabajar en sexualidad

- Ideas sobre relaciones
- Estereotipos sociales
- Embarazo y maternidad...

APUNTES DEL SIMPOSIO

Intervención en femenino

D^ª Raquel Muñoz, D^ª Vanessa Estepa, D^ª Tania Yejoff

EL tipo de intervención tanto en varones como mujeres que llevamos a cabo en El Centro Hans Asperger parte de un modelo multidisciplinar e integral por lo cual incluye además de la conocida como intervención terapéutica al uso la orientación y atención a las familias, así como su formación, actividades complementarias de ocio que son una prolongación complementaria de la actividad terapéutica y propician un mejor observación y conocimiento. El club social mixto para niños hasta los 16 años al que se recomienda acudir a todos y un punto de encuentro para aquellos jóvenes y adultos que tengan una razonable autonomía para crear lazos de amistad y la red social necesaria para su bienestar emocional, especialmente llegados a la adolescencia. El programa de empleo y autonomía complementan el recorrido necesario.

Los datos recogidos en la Base de Datos de la Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger (ASSA) nos informan, que en el periodo que comprende desde abril de 2016 hasta Abril de 2018, el porcentaje de usuarios atendidos ha sido de un 82 % hombres, frente al 18% de mujeres (un total de 76 mujeres). Puntualizar que son datos del Centro Hans Asperger (Sevilla), por lo que no tenemos fundamento para generalizar las conclusiones que de aquí se puedan obtener, pero sí que nos ofrecen información importante sobre las diferencias en cuanto al diagnóstico e intervención entre varones y mujeres con Síndrome de Asperger (SA).

De esas 76 mujeres que han sido atendidas, 62 de ellas sí han iniciado intervención específica e individualizada (81,6%), mientras que 14 han finalizado el proceso de evaluación diagnóstica y no han comenzado intervención (18,4%).

La media de la edad actual de las chicas que estamos atendiendo es de 17,30 años, siendo la edad media del diagnóstico 12,51 años y la edad media del inicio de la intervención en 11,7 años. Estos datos demuestran que, una vez realizado el diagnóstico, la intervención es prácticamente inmediata.

Un último dato relevante a tener en cuenta es el que el 63,60 % de los diagnósticos son de Síndrome de Asperger, frente al 36,30 % que son de Trastorno Generalizado del Desarrollo-No Especificado (TGD-NE). Lo cual indica también una inadecuación de los parámetros y criterios diagnósticos a los perfiles femeninos.

INTERVENCIÓN EN LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE SÍNDROME DE ASPERGER (ASSA)

Como se señala anteriormente, desde ASSA se promueve la intervención transdisciplinar. Es fundamental la coordinación entre los diferentes profesionales que intervienen con los chicos y chicas, el hacer a los padres coterapeutas y el abordar dicha intervención desde diferentes áreas de trabajo y en los contextos naturales. Por ello, la intervención transdisciplinar abarca

tanto para varones como para mujeres el trabajo, tanto individual como grupalmente según las opciones, en habilidades socio-emocionales, neuropsicología, logopedia, programa de enriquecimiento cognitivo y función ejecutiva, en función de las necesidades de cada persona.

En el ámbito escolar, visitas a los centros educativos: coordinación, formación al profesorado e intervención en el aula, así como el programa de recreos inclusivos. Coordinación con USMIJ y otros profesionales implicados. Tutorías de seguimiento y formación de las familias mediante

La Intervención en niñas en Infantil y Primaria

En general, no se observan grandes diferencias entre niños y niñas en la intervención en estas etapas. La intervención va destinada a solventar dificultades en lenguaje y comunicación, habilidades socio-emocionales e inflexibilidad mental y comportamental. El objetivo de las mismas no es cambiar al chico/a, si no dotarlos de las herramientas necesarias. En esta etapa es importante trabajar sobre la necesidad de dar orden y estructura al pensamiento, al discurso hablado, trabajar sobre la abstracción, la mejora de las funciones de planificación, los problemas de coherencia central y teoría de la mente.

Al trabajar directamente con la sintomatología propia de los TEA, no existe diferencia en la intervención entre chicos y chicas y hay un buen funcionamiento en los grupos de terapia mixtos. El club social es mixto también y en él observamos y monitorizamos las interacciones en un contexto de juego y relación más “ecológico”

Sin embargo, sí se aprecian algunas diferencias en las niñas con SA:

- Bajo control emocional: respuestas desproporcionadas y de mayor intensidad.
- Juego simbólico: necesidad de profundizar más en “¿qué están haciendo?”.
- Respuestas empáticas (aunque a veces se den de una forma muy rígida).
- Relaciones sociales: tienen más iniciativa para relacionarse.
- Poseen grupos de referencia.
- Las dificultades sociales se hacen presentes teniendo comportamientos extremos en las relaciones con los demás; “niña mandona” (necesidad de imponer) frente a la “niña tímida” (dejarse llevar).
- Temas de interés: pasan más desapercibidos que en los niños.

Intervención en edades de Secundaria

Es en esta etapa, al coincidir con la adolescencia, donde sí empiezan a notarse más las diferencias entre chicos y chicas con SA (en la etapa infantil, estas diferencias son más sutiles).

- Comienzan a darse cuenta de las diferencias con los neurotípicos. La literatura, a veces, describe esta etapa adolescente como un “segundo duelo” por esa conciencia de las diferencias con los iguales.
- Mayor conciencia también del diagnóstico, aunque no llegan a entender las consecuencias que conlleva.
- Acoso escolar y muchas situaciones conflictivas.
- Menos recursos para el manejo de situaciones de estrés y de frustración.
- Incomprensión y aislamiento, pese al deseo de mantener relaciones con los demás.
- Cambio de centro educativo, paso del colegio en la etapa de primaria al instituto en la etapa secundaria. Esto puede conllevar la pérdida de recursos personales como el profesor/a de Pedagogía Terapéutica, un cambio de dinámica escolar y pérdida de algunos compañeros de referencia.
- Relaciones sociales más complejas en la etapa adolescente: estas dificultades también se aprecian en las terapias sesiones de intervención por el cambio en la estructuración de las mismas.
- Normas sutiles y más abstractas: cuando eres niño/a hay más estructura y las normas sociales están más claras, en la adolescencia todo es diferente, es más ambiguo, y aparecen más dificultades.
- La etapa adolescente requiere de una mayor necesidad de inferencia con la Teoría de la Mente: en la etapa infantil es todo más explícito (por ejemplo, las normas del juego), en la adolescencia se presupone que deben entenderlo por sí mismas.
- Mayor riesgo y vulnerabilidad.
- Mayor exigencia del entorno: se espera de las mujeres un rol más maternal, protector, tener más empatía, tener otros intereses específicos, etc.
- Baja autoestima y autoconcepto ambiguo. Pueden ser inteligentes en determinadas áreas, pero con poca habilidad en otros aspectos, lo que genera sensación de incompetencia.
- Preocupación por la estética.
- Temas de interés diferentes y más relacionados con el ámbito social.
- Más dificultad en mantener amistades femeninas

La experiencia con los grupos de intervención terapéutica en el Centro Hans Asperger (Sevilla), hace evidente necesaria la separación de géneros en dichos grupos para favorecer la intervención a las chicas con SA. Iniciada la etapa adolescente, es necesario limitar los grupos

mixtos y llevar a cabo una intervención más específica para cubrir las necesidades de cada sexo, llegado un punto evolutivo, las chicas y los chicos manifiestan diferentes preocupaciones en relación a los roles de sexo y a su privacidad que deben ser preservados y respetados. Mas adelante las necesidades ya van a ser muy personalizadas e individualizadas y la intervención en grupo se complementa con la individual de forma alterna, por ejemplo.

También se mantiene la alternancia de intervenciones de grupo segregadas por sexo y mixtas dando a cada una de ellas una orientación diferente.

Es importante destacar, la necesidad de un trabajo previo sobre la etapa adolescente; aspectos a tener en cuenta, conductas propias de la edad, conductas a evitar, consejos, etc.

Es importante destacar que en S. de Asperger pasamos de sistematizar, ordenar y estructurar el pensamiento en etapas de digamos educación primaria, a comenzar a trabajar la flexibilidad y con ello a de alguna forma “desestructurar ordenadamente” entrenando en la aceptación de imprevistos, creación de alternativas y planes B, etc.

Los objetivos principales de la intervención específica para las chicas con SA, se basan en el apoyo en el área emocional, enseñar a manejar las propias emociones, ofrecer herramientas de conocimiento de habilidades relacionadas con los intereses de otras chicas, Imagen personal, desarrollar objetivos como el autoconocimiento, autoestima, probar cosas nuevas (mayor flexibilidad). asesoramiento de imagen y elección de la ropa, tanto estéticamente como la ropa adecuada a cada contexto social.

Trabajo en la normalización y el conocimiento cambios hormonales y corporales, la higiene personal relacionada, fortalecer vínculos de grupo mediante actividades lúdicas, que impliquen tanto funciones ejecutivas como entrenamiento en flexibilidad, p. ej. Ir de compras, probarse ropa que nunca se pondrían, probar cosas nuevas, aprender a maquillarse, a cuidarse la piel, conocer situaciones de vulnerabilidad, etc. Hay una teoría de la mente superior a la de los chicos y un interés de socializar mayor.

Intervención en Adultas

En las diferentes etapas del desarrollo, es fundamental el acompañamiento a las chicas mujeres con SA para solucionar los posibles conflictos que se puedan dar en cada una de ellas. En la etapa adulta, la intervención debe cubrir los siguientes aspectos:

- Relaciones personales, de pareja, matrimonio, maternidad.
- Ámbitos laborales y educativos.
- Autonomía.
- Situaciones de malentendidos.

- Trastornos del estado de ánimo: es necesario un trabajo específico sobre la ansiedad (qué es, cómo lo identifico, cómo lo gestiono, ...). Son temas difíciles de trabajar con un grupo con chicos.

En conclusión, y tras analizar las diferencias entre varones y mujeres y el tipo de intervención en cada etapa evolutiva, sí que se hace evidente la necesidad de separar los grupos de trabajo en función del género en la adolescencia y en la etapa adulta. Varones y mujeres trabajan temáticas diferentes, sus intereses son opuestos también son diferentes y se tratan temas más íntimos.

Sin embargo, la decisión final de la separación de grupos, no debe ser algo inflexible. Debe valorarse en función de las necesidades de y siempre bajo el criterio terapéutico. Tampoco son segregaciones definitivas porque los grupos de chicas y chicos participan juntos en el resto de actividades como el ocio, el club social o el punto de encuentro y se relacionan en diversos grupos de amistad satélites de la asociación.

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

Diferentes estudios afirman que en la comunicación el 55 % se atribuye al lenguaje corporal (gestos, posturas, movimientos, respiración, ...), mientras que el 38 % corresponde a la voz (entonación, proyección, resonancia y tono) y sólo el 7 % pertenece a las palabras. Las chicas con SA sólo hacen uso de ese 7%, el resto es aprendido, por lo que la comunicación supone un sobreesfuerzo para ellas.

El lenguaje se compone de los elementos verbales y los no verbales, que incluyen la postura, expresión facial, miradas sonrisas, velocidad del habla, volumen, prosodia, gestos, etc.

Las chicas con SA aprenden todo de manera mecánica, no de forma innata, (aunque si van aprendiendo por imitación e intuitivamente de forma más lenta) por lo es necesario ofrecerles los recursos necesarios para que los aprendan, los interioricen, los automaticen y puedan utilizarlos en situaciones futuras.

La intervención debe centrarse en la enseñanza explícita de dichos conceptos por sus niveles de abstracción y subjetividad. El objetivo de la intervención es que sepan interpretar no solo la parte verbal sino que conozcan cómo influyen en los demás sus gestos, posturas, tono, enseñar a modular, utilizar los silencios, etc. mediante el modelado y el análisis de situaciones de comunicación.

Como premisa principal, hacerse entender y entenderlas (nosotros también debemos ponernos en su lugar para comprenderlas mejor y evitar malentendidos) y que las chicas con SA sean capaces de conocer cómo interpretar el mundo que les rodea y qué información sacan del mismo.

DIAGNÓSTICOS EVALUACIONES DIAGNÓSTICAS

En la Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger (ASSA), se han llevado a cabo un total de 99 impresiones diagnósticas diagnósticos en los dos último años, de los cuales, tan sólo el 22 % correspondían a mujeres (aunque, como dato significativo, en estos últimos meses ha incrementado el diagnóstico en las chicas). Básicamente el problema es que no son detectadas y por tanto tampoco remitidas a evaluación.

La no identificación de un diagnóstico correcto, conlleva una serie de consecuencias que perjudica de forma directa a las chicas con SA:

- Dificulta el acceso a la intervención temprana.
- Errores diagnósticos.
- Aparición de sintomatología ansiosa y/o depresiva.
- Se acentúan las dificultades propias del cuadro.
- Aislamiento.
- Dificultades para desenvolverse de forma autónoma.
- Problemas en la dinámica familiar.

CONCLUSIONES

¿Existe una baja prevalencia de chicas con SA o estamos ante una situación de infra-diagnóstico?. Creemos que esto último es lo que sucede, entendemos que es prioritaria la adaptación de los instrumentos diagnósticos, así como conocer y tener en cuenta los diferentes signos de alarma específicos para el sexo femenino en las distintas etapas evolutivas. En consecuencia, es importante adaptar la intervención a las necesidades de las mujeres con SA, valorando la formación de grupos específicos de trabajo (en detrimento de los grupos mixtos conforme vayan avanzando en las diferentes etapas evolutivas).

Es además fundamental a la hora de hablar de intervención, que ésta se plantee con diferentes objetivos en cada etapa y en cada persona, y que, pese a que al principio se persigue un mejor ajuste social, lo que nos guie según avanzamos, no sea un interés por cambiar, normalizar, etc. a la persona sino respetar su forma de ser y dotarle de herramientas necesarias para su autoconocimiento, el manejo de la ansiedad, su aceptación y la de su entorno, la mejora de sus interacciones sociales y en definitiva su bienestar emocional.

A MODO DE CONCLUSIONES:

Este primer simposio sobre Mujer y Asperger ha supuesto una apuesta por abordar la presentación de los TEA en el sexo femenino. Creemos que se ha cumplido el objetivo, no sólo ya por la misma convocatoria del evento, la calidad de las exposiciones y las ideas expuestas. Se ha dado voz a las propias mujeres Asperger que han expuesto su visión sobre aquellos aspectos y temas que ellas libremente han elegido. Sus aportaciones han sido fundamentales, ricas y profundas. No ha sido el típico evento que habla de los interesados sin darles su propia voz: “nada sobre ellas sin ellas”. Por ello, estamos razonablemente satisfechos del desarrollo de un evento del cual, y guiados por todo lo aprendido, esperamos avanzar en el diseño de intervenciones más adecuadas para dar respuesta a las necesidades específicas de las mujeres en el espectro.

Hay ciertas conclusiones que podemos extraer del Simposio. Esquemáticamente pueden ser las siguientes:

Existe un hecho diferencial que parece biológicamente determinado dependiente del sexo, en cuanto a la forma de presentación de la sintomatología y por consecuencia de la experiencia vital y emocional. Desde un punto de vista neurobiológico, los procesos de cognición social parecen ser diferentes, ya desde el inicio del neurodesarrollo, en varones y mujeres.

Parece ser que las diferencias de sexo en el desarrollo biológico entre varones y mujeres, influyen tanto por el diferente ritmo de maduración en procesos como el de la mielinización, o por la acción de las hormonas sexuales. Algunos estudios sugieren que estos son además factores de protección frente a la expresión de la carga genética, que según otros estudios parece ser mayor en el sexo femenino y por tanto la investigación debería continuar en este sentido.

La presentación del S. Asperger y de los TEA llamados “de alto funcionamiento” en la mujer, es diferente en general a la del varón, sin embargo, los criterios diagnósticos tienen un sesgo masculino, por desconocimiento de esta diferencia. También los instrumentos de detección, cribaje y diagnóstico están adecuados a la presentación de los TEA en varones, por tanto parece más que probable, que la supuesta diferencia de ratio de diagnósticos varón/mujer, se deba a un artefacto debido a la inadecuación de los criterios diagnósticos y por ende las herramientas de diagnóstico a la realidad del TEA en la mujer.

De hecho, los errores diagnósticos más frecuentes se basan en el desconocimiento de que las mujeres Asperger, sí pueden establecer contacto visual, sí pueden preocuparse por su aspecto, son inteligentes, no tienen por qué manifestar estereotipias conductuales, si pueden mantener una conversación de tú a tú, e incluso pueden aprender a mantener conversaciones superficiales, los intereses restrictivos o repetitivos suelen tener un objeto más social y pasar desapercibidos por ello. Hay que evaluar, no sólo si tiene relaciones sociales, sino cómo es la calidad de esas relaciones y como es el papel y la conducta de la chica en su grupo.

La mujer Asperger tiene interés en las relaciones sociales. En comparación con los varones, ellas tienen más capacidad de introspección, de control de mecanismos de autoregulación (estereotipias) y de adquisición y aprendizaje por observación e imitación, de conductas socialmente “aceptables” o funcionales, en lo que supone un mecanismo de “camuflaje” de signos autísticos para mejorar el encaje social. Muestra un mayor nivel de empatía y sin embargo le cuesta relacionarse más con otras mujeres de su mismo nivel evolutivo. La mujer Asperger intenta “encajar en la sociedad”, pero tiene una vivencia dolorosa de no estar siendo auténtica, de no ser ella misma y de tener que mantener una máscara social que le exige un gran sacrificio personal y emocional. Esta máscara puede incluir en muchos casos la asunción de roles sexuales o de género. Manifiestan una ingenuidad social que las hace altamente vulnerables y manipulables. Por ello tienen un alto riesgo de ser víctimas de abuso sexual, violación y aprovechamiento por parte de otras personas. Manifiestan altas tasas de suicidio en la edad adulta.

Las mujeres Asperger no son remitidas a evaluación psicológica por su sintomatología autística, sino por comorbilidades o por problemas sobrevenidos del gran esfuerzo por socializar y por mantener una situación de camuflaje social. Mantienen un alto nivel de ansiedad en todos los casos. Esto se traduce frecuentemente en sintomatología depresiva, trastornos del sueño, trastornos alimentarios, ansiedad social, desregulación emocional, fobias, problemas digestivos o dolores difusos relacionados con la somatización, cuadros ansiosos, obsesivos, etc.

Las mujeres Asperger poseen un rico mundo interior, y una gran capacidad imaginativa por lo general. No hay un estereotipo de mujer Asperger o TEA, conocer a uno solo implica conocer a UNA, la variabilidad es la misma que entre las mujeres no TEA.

Se apunta la alta prevalencia de factores como la disforia de género o la no identificación con géneros binarios, aunque también se apunta que esta circunstancia también se da en varones. Las causas de esta incidencia pueden deberse a varios factores y merecen ser estudiadas desde un punto de vista científico, alejado de posiciones de opinión.

Las chicas Asperger manifiestan encontrar que sus compañeros Asperger son muy diferentes a ellas, así como ellas tienen una conciencia de sentirse “diferentes a las otras chicas”.

En el recorrido escolar, las chicas son también menos visibles y es difícil que los profesionales entiendan las dificultades de las alumnas Asperger, no solo en cuanto a sus necesidades relacionadas con la organización de contenidos, la literalidad, las dificultades atencionales, etc, sino también con el alto nivel de ansiedad que les genera desenvolverse en un ambiente social como es el aula. El hecho de que manifiesten interés en socializar hace que los profesores “no les crean”, sin embargo hay que ir más allá, y entender la calidad de esas relaciones sociales porque en la gran mayoría, no son relaciones sociales sanas o de igualdad, sino que son víctimas de aprovechamiento, exclusión social y acoso entre iguales. Las consecuencias no suelen ser manifestadas como en los chicos con conductas disruptivas o conflictos físicos, sino interiorizadas y provocando estallidos en el hogar familiar, depresiones, dependencia

emocional, ansiedad y baja autoestima, con ello dificultades que facilitan el fracaso escolar en etapas de secundaria/ adolescencia.

Las mujeres Asperger/ TEA suelen tener una gran capacidad de empatía, les motiva ayudar a otras personas, crean blogs, son reivindicativas y se preocupan por que sea conocida su realidad.

El diagnóstico en la mujer, a cualquier edad, conlleva una sensación de liberación y auto comprensión. El diagnóstico debe ser un proceso comprensivo antes que patologizante, pero también se señala que se debe dar un diagnóstico cuando estamos ante casos que realmente comporten una discapacidad, una disfuncionalidad o un cuadro de sufrimiento personal, puesto que los TEA suponen un continuo. Se debate sobre los nuevos conceptos diagnósticos del DSM-5 tales como el Trastorno de Comunicación Social, sobre el cual, más de una ponente hace observar que dicho concepto significaría realmente un trastorno de la *cognición* social y por tanto una entidad nosológica, muy probablemente mediada por motivaciones económicas de las empresas aseguradoras y los sistemas de salud. En este sentido se sugiere en debate que es más probable para una mujer que para un varón Asperger, ser sacada del espectro TEA y diagnosticada como TCS con el riesgo de pérdida de apoyos y derechos que ello comporta.

Los síntomas de TEA en la mujer suelen tener una presentación menos conductual y más psicológica, por ello, en el diagnóstico de Asperger en mujeres, se debe ir más allá del análisis de la conducta. Los intereses restrictivos de las mujeres son más sociales o más socialmente "aceptables", son menos persistentes en el tiempo y cambian de foco, sin embargo siguen manteniendo el carácter de intensos y restrictivos. El diagnóstico del Síndrome de Asperger en mujeres, requiere una gran experiencia en el manejo de los instrumentos como el ADI o el ADOS pero teniendo en cuenta la diferencia de presentación de los signos en mujeres, es por ello muy importante seguir en el camino de la investigación de los TEA en la mujer y en la adecuación de dichos instrumentos.

En cuanto a la intervención, la ponencia de Asperger Sevilla hace hincapié en que debe ser muy individualizada, muy centrada en el mundo emocional, diferente según las edades y respetuosa con la forma de ser. No debe basarse en "cambiar a la persona" sino en darle herramientas y propiciar su bienestar emocional.

En este primer evento de estas características, entendemos que se han sentado ciertas bases y sugerido líneas de investigación. Se recoge la impresión general de la necesidad de continuar en esta senda y profundizar, en el futuro, sobre el tema del síndrome de Asperger y el TEA en la mujer.

Asociación Asperger de Sevilla

(ASSA)