

ACCIONES PARA EL CAMBIO SOCIAL

- **Informar y formar en autismo femenino** a los agentes sociales en todos los niveles relacionados con el diagnóstico y salud, empleo y salud laboral y educación, especialmente en las etapas superiores y de formación profesional.
- Contar con **protocolos específicos** para la atención de las mujeres autistas en todos los ámbitos sociales e institucionales y la protección de sus derechos fundamentales.
- **Escucha activa** de las personas que conforman el colectivo.



Puedes acceder al documento completo **"LA INCLUSIÓN ES UNA CUESTIÓN DE DERECHOS: UNA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA"** escaneando el código QR



Prohibida la reproducción total o parcial de cualquier elemento de este póster y del documento sin el permiso expreso de las propietarias de los derechos.
© 2024 del texto: CEPAMA
© 2024 de las ilustraciones y el diseño gráfico: Irma Eastwood

LA INCLUSIÓN ES UNA CUESTIÓN DE DERECHOS: UNA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA



La Inclusión una Cuestión de Derechos es un estudio elaborado sobre las bases de una investigación participativa, un método de estudio cualitativo en el cual un grupo de personas (en este caso mujeres autistas) se estudia a sí mismo participando en **TODAS** las fases del proceso. Cuenta con los instrumentos de la ciencia y de la educación al servicio de la construcción de un conocimiento común y científico. Lidera el estudio un grupo de once coinvestigadoras autistas pertenecientes a la asociación **CEPAMA** y una investigadora del Instituto Superior de Ciencias Sociales y Políticas de la Universidad de Lisboa quienes trabajaron de forma conjunta durante un año y medio.

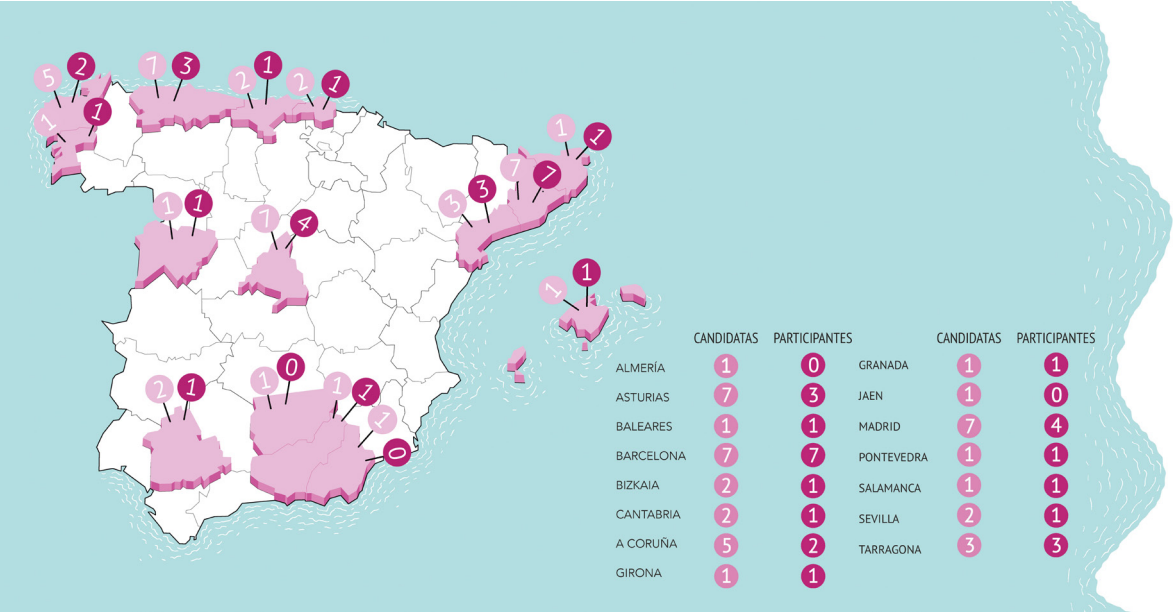


El Comité para la Promoción y Apoyo de la Mujer Autista lo formamos mujeres autistas y profesionales vinculadas a esta materia que trabajamos en todo el territorio nacional para conseguir el reconocimiento de las necesidades específicas de las mujeres y niñas autistas, por la defensa de nuestros derechos en los ámbitos políticos, educativos, sociales y laborales, nuestra inclusión social plena y la mejora de nuestras condiciones de vida y bienestar personal. Y lo hacemos siempre en primera persona del plural.

OBJETIVOS:

Evidenciar las barreras con las que nos encontramos las mujeres autistas para acceder al **DIAGNÓSTICO** y a los derechos fundamentales de **SALUD, EDUCACIÓN** y **EMPLEO**. Las conclusiones y su promoción tienen el fin de impactar en las instituciones sociales y políticas para coseguir el cambio de mirada que promueva el **cambio social**.

PARTICIPANTES: Se estudian 27 historias de vida.



METODOLOGÍA:

Tras una revisión de la literatura académica existente (2010 a 2022), se realizan una serie de entrevistas semiestructuradas a **27 mujeres entre 24 y 55 años**, residentes en España y todas con diagnóstico TEA.

Las entrevistas orales y por correo electrónico ofrecían flexibilidad en la **recogida de datos de historias de vida** por la reciprocidad entre entrevistadora y entrevistada y por la posibilidad de ampliar las preguntas o profundizar en determinadas cuestiones.

El guión de la entrevista fue elaborado por el grupo de investigadoras. Cada entrevista duraba entre 30 minutos y 2 horas y era realizada por una entrevistadora principal (coinvestigadora de CEPAMA) y la investigadora del Instituto Superior de Ciencias Sociales y Políticas de la Universidad de Lisboa.

RESULTADOS DEL ESTUDIO

Las mujeres entrevistadas relatan **serias dificultades para acceder al diagnóstico**. Un 74% accedió tardíamente en su vida adulta, llegando a él por sospecha propia e indagación al sentirse reconocida, por diagnóstico de un familiar (hijos). La mayoría lo hizo acudiendo a especialistas en autismo de asociaciones y de la sanidad privada. Muchas de ellas tienen una historia de **diagnósticos paralelos y erróneos**.

Las mujeres más jóvenes habían accedido al diagnóstico antes de llegar a la edad profesional, las más mayores lo habían recibido en la **edad adulta**, entre los nueve meses y los tres años previos a realizar este estudio.

El diagnóstico supone un **alivio** y también un **duelo**, relatan la **soledad** y falta de acompañamiento en la etapa posterior al diagnóstico. Es frecuente que tengan que enfrentarse al **cuestionamiento del diagnóstico** incluso por los profesionales de la salud pública que se niegan a validar el diagnóstico.

Muchas lo ocultan para no sufrir el castigo social por su condición de autistas.

Muchas expresaron haber pasado **«desapercibidas»** por sacar buenas notas, por no crear problemas, y aquellas que presentan indicios de altas capacidades relataban cómo las buenas notas le restaban importancia a «otras necesidades» que ellas mismas, siendo pequeñas, tampoco podían identificar. Son frecuentes las experiencias de acoso, discriminación y **violencia escolar**, así como incompreensión, estrés y ansiedad por no conseguir entrar en el grupo.

Los formatos de estudios superiores resultan más liberadores por la flexibilidad que tienen para organizar los horarios, el número de asignaturas que se cursan, entre otras.

Todas las entrevistadas relatan experiencias de **falta de apoyos** (socioemocionales y para las relaciones sociales) en todo el proceso educativo -especialmente en las etapas superiores-, aislamiento y ausencia de relaciones entre iguales. En algunos casos dificultad para acceder a los estudios deseados por imposición de las familias. También es frecuente el **abandono de los estudios reglados**, aunque casi todas **disfrutaban aprendiendo** y han continuado formándose por su cuenta.

Se identifican **barreras** en la búsqueda de empleo y en las entrevistas de trabajo aunque las dificultades más señaladas son la comunicación y las relaciones sociales, la **falta de accesibilidad** y la **hiperestimulación sensorial** en los puestos de trabajo.

Muchas relatan haber recibido llamadas de atención por tareas encomendadas que no comprendían, refieren perderse información por la forma de recibir las instrucciones. Afirman tener **menos opciones laborales** u oportunidades de progreso y acceso a la información por no participar en los momentos sociales (como el café).

Varias han optado por ejercer sus profesiones como **autónomas** para tener mayor libertad para organizar sus horarios, adaptar el espacio de trabajo y evitar ambientes laborales tóxicos o relaciones sociales laborales complicadas. La mayoría de las entrevistadas ha optado por **ocultar su diagnóstico** en el lugar de trabajo por miedo a la **estigmatización** debida a la falta de conocimiento sobre el autismo por parte de jefes y compañeros. **Son frecuentes los relatos de abuso y acoso laboral, y los cambios de empleo por estos motivos.**

Las entrevistadas señalaron haberse encontrado con personal sanitario y profesionales de la salud mental con un fuerte **desconocimiento del autismo femenino**.

La mayoría destacó la **ausencia de adaptaciones y protocolos** para la atención de las mujeres autistas, y la falta de indicaciones y anticipación. Asimismo, señalaron que las pruebas médicas pueden resultar **invasivas** y **dolorosas** y el espacio resulta **sensorialmente agresivo**, especialmente te las **consultas ginecológicas**.

También encontraron dificultades en la **comunicación** que **no es efectiva** porque fallan los mecanismos de transmisión de la información con médicos y personal sanitario (consultas rápidas, imposibilidad de explicar, tomar notas o entregar información escrita). **Interocepción y nocicepción** son **difíciles de transmitir** en clave de síntomas convencionales. También describen reacciones paradójicas no esperadas a la medicación.

Tras pasar por el sistema público, la mayoría recurre a **terapias privadas o de las asociaciones especializadas en autismo**, debido a la **larga lista de espera o la brevedad de las consultas**.

