

Mujeres y autismo

La identidad camuflada

María Merino Martínez y
colaboradores

Ilustración de la cubierta: Laura Esteban Ferrera

"Recomendado por la Asociación
Española de Profesionales del
Autismo (AETAPI)"



Altaria

Mujeres y autismo. La identidad camuflada

© *María Merino Martínez y colaboradores.*

© De la edición: **PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.**

Se ha puesto el máximo interés en ofrecer al lector una información completa y precisa. No obstante, PUBLICACIONES ALTARIA, S.L. no asume ninguna responsabilidad derivada del uso, ni tampoco por cualquier violación de patentes y otros derechos de terceros que pudieran ocurrir mientras este libro esté destinado a la utilización de aficionados o a la enseñanza. Las marcas o nombres mencionados son únicamente a título informativo y son propiedad de sus registros legales.

Reservados todos los derechos.

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida, registrada en sistema de almacenamiento o transmitida de ninguna forma ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro. Queda también prohibida la distribución, alquiler, traducción o exportación sin la autorización previa y por escrito de PUBLICACIONES ALTARIA, S. L.

ISBN: 978-84-125047-3-6

Depósito legal: B 14001-2022

1.ª edición: julio-2022

Revisado por: Patricia Llàcer y Marina Núñez

Ilustraciones del libro: Laura Esteban

Impreso en España - *Printed in Spain*

Editado por:

PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

email: info@altariaeditorial.com

CONSULTE NUESTRO CATÁLOGO POR INTERNET:

<http://www.altariaeditorial.com>

Podrá estar al corriente de todas las novedades.

A Elena, *in memoriam*.

A todas las mujeres autistas que me he encontrado en mi vida y su valor para contarme con pocas palabras, o con cascadas de palabras, secretos importantes. Me han enseñado a comprender el autismo y la vida. Son inspiración, fuerza, cambio, profundidad. Me atrevería a augurar que muchas de ellas son las que van a mejorar los apoyos y el conocimiento futuro del autismo, porque son las que mejor conocen las claves.

Este libro está realizado principalmente por mujeres, algunas autistas y otras no. Está realizado por personas más allá de una condición, con un trabajo basado en la vocación y la pasión. Su participación altruista en este libro lo confirma. Todas, además de grandes mujeres, son grandes profesionales.

Algunas han compartido años de trabajo voluntario conmigo en el marco de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), que nos ayudó a impulsar una mesa para visibilizar a estas mujeres. AETAPI también mantiene su apoyo y su colaboración en este libro, cuyos beneficios impulsarán otras mesas de trabajo.

Debo agradecer también a las familias, profesionales, personas autistas y neurotípicas que tenéis este libro y mostráis interés por profundizar en el tema que lo hagáis. Estoy segura de que las ideas que se suman a la lectura de un libro hecho con profesionalidad y amor son capaces de cambiar realidades.

Índice general

Acerca de las autoras.....	13
Prólogo - Ada Frost.....	19
¿A quién va dirigido este libro?	23

Capítulo 1

Mi experiencia como madre de una niña

con autismo.	27
Mi experiencia personal.....	27

Capítulo 2

Historia del autismo desde una perspectiva

igualitaria.....	37
Mi experiencia personal.....	37
Bibliografía y fuentes de información	70

Capítulo 3

Actualización científica..... **83** |

Introducción	83
Diferencias entre el hombre y la mujer autista	84
Diagnóstico del TEA en las mujeres.....	86
Reconocimiento del TEA en las mujeres.....	87
Consecuencias de la invisibilidad diagnóstica en la mujer autista	89
Conclusión.....	91
Bibliografía y fuentes de información	91

Capítulo 4

Aspectos genéticos del autismo en las mujeres **97** |

Introducción	97
Aspectos genéticos relacionados con los TEA.....	98
Teorías sobre la preponderancia en varones	101
Síndromes con expresión diferencial entre varones y mujeres.....	103
Asesoramiento genético	105
Bibliografía y fuentes de información	107

Capítulo 5

Autismo en las mujeres: desde la clínica hasta la

neurobiología 113

Introducción 113

Bases neurobiológicas 114

La plasticidad cerebral..... 115

La amígdala, el sistema límbico, la empatía y sus diferencias..... 115

Empatía, autismo y su relación con la amígdala..... 117

Teoría del cerebro masculino extremo: teoría de la hipersistematización 118

Neurotransmisores y moléculas de señalización: Diferencias sexuales en la transmisión sináptica 119

Factores inflamatorios, la microglía, la inmunología y la relación con el sexo 120

Los neuropéptidos. Su influencia en el autismo y en el sesgo masculino 122

Conclusiones y comentarios..... 123

Bibliografía y fuente de información 123

Capítulo 6

Trastornos del espectro autista y comorbilidad en

mujeres 131

Introducción 131

Dificultades diagnósticas del TEA en mujeres..... 133

Comorbilidad de trastornos mentales en el TEA 134

Depresión e ideación suicida..... 135

Trastornos de ansiedad..... 136

Trastornos de la conducta alimentaria 137

TEA y TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad)... 139

Menstruación, menopausia y alteraciones hormonales 139

TEA, transexualidad y género no binario 140

Autismo y adicciones..... 141

TEA y *burnout*..... 142

Patologías somáticas 142

Conclusiones 143

Bibliografía y fuentes de información 143

Capítulo 7

Presentación del trastorno del espectro autista en el

desarrollo temprano en mujeres 153

Introducción	153
Diferencias de sexo en la infancia típica	154
Diferencias de sexo en la primera infancia.....	156
Factores que influyen en las diferencias de sexo en los bebés neurotípicos	157
Diferencias de sexo en el desarrollo temprano del TEA.....	158
Líneas futuras de investigación en el desarrollo temprano y diferencias de sexo en el TEA.....	160
Bibliografía y fuentes de información	161

Capítulo 8

Niñas, adolescentes y mujeres con autismo y discapacidad intelectual	169
Introducción	169
Cuando las diferencias de género en el autismo apenas se estudiaban	170
Bienestar personal: proyecto Autism in Pink.....	170
Habilidades para la vida y calidad de vida	174
Co-ocurrencia con otras condiciones	175
Percepción del peligro	178
Edad adulta y envejecimiento.....	182
Bibliografía y fuentes de información	184

Capítulo 9

El papel de los profesionales en la educación.....	191
Primeras etapas: el reto de la detección desde los centros educativos de las niñas con autismo.....	191
Indicios en aulas de cero a tres años en escuelas infantiles	191
Formación inicial en ciclos superiores de FP	192
Evaluación previa a nueva escolarización. 2.º ciclo Ed. Infantil	193
Abordaje de la comunicación de indicios hacia la familia.....	194
Indicios en aulas de tres a seis años del 2.º ciclo de Ed. Infantil	195
Distorsión de las observaciones en el registro e interpretación de indicios	196
Sensibilización y formación permanente del profesorado	197
Por qué las niñas pasan más desapercibidas en los colegios (perfil inhibido).....	197
Los perfiles femeninos y sus distintas formas de expresión en el continuo explosivo-inhibido	198
La evolución del perfil en función de la edad	199

Los riesgos de ignorar las conductas internalizantes y la responsabilidad colectiva.....	200
La transmutación: un modelo conceptual dinámico del autismo femenino	201
Dinámicas sociales en las aulas entre chicas y su impacto en las chicas con TEA	202
La decodificación de los círculos sociales y el sentimiento de diferencia	204
Los apoyos naturales y las amistades íntimas	205
La imitación de conductas y riesgos asociados	206
El anhelo de pertenencia y el peligro de comprometer la identidad.....	207
La acción tutorial preventiva.....	207
Transiciones, cambios de curso, cambios de centro educativo	208
Los programas de tránsito y la adecuación en la transmisión de información	208
La preparación del plan de acogida: coordinación del equipo docente	212
Anticipación de variables y el proceso de aproximación sucesiva	213
El papel de los centros educativos en su transición hacia la vida adulta. Claves a tener en cuenta en los programas de orientación académica y profesional	215
Bibliografía y fuentes de información	216

Capítulo 10

Adolescencia, pubertad, menstruación, sexualidad

identidad de grupo	219
Adolescencia y pubertad	219
Adolescencia y amistades	221
Redes sociales y acoso escolar	222
Adolescencia y sexualidad	223
Adolescencia y diversidad sexual.....	224
Abuso sexual	225
Alteraciones de conducta	226
Autolesiones	227
Bibliografía y fuentes de información	228

Capítulo 11

La mujer autista víctima de delito: la accesibilidad

en el ámbito policial y judicial.....	233
Las violencias en el autismo.....	233
Los derechos de las mujeres autistas como víctimas	234

Los datos sobre mujeres autistas víctimas de delito	236
La mujer autista y las dificultades de accesibilidad en las instancias policiales y judiciales	236
La formación de la policía y operadores jurídicos	239
Recomendaciones	241
Sensibilización y formación	241
Diversidad de canales de denuncia y del servicio de atención a la víctima	241
Información	241
El ambiente	242
Materiales de apoyo	242
La comunicación	242
La figura de la persona facilitadora	243
Bibliografía y fuentes de información	243

Capítulo 12

Amistades peligrosas: del acoso al *mate crime* en

las mujeres con autismo..... **247**

Introducción	247
Amistad y autismo	248
Pero ¿qué ocurre a la hora de hacer amigas?	249
Intimidación, ciberacoso, o cuando el acoso no es tan obvio: los conflictos relacionales y el <i>mate crime</i>	250
Conclusiones	254
Agradecimientos	254
Bibliografía y fuentes de información	255

Capítulo 13

Mujeres en el Espectro Autista con Altas

Capacidades. Las personas «limbo»

Empezando, contextualizando	263
¿Y si se trata de TEA con altas capacidades asociadas?	264
¿Una persona con TEA puede tener un alto nivel de introspección?	265
¿Y por qué no?	265
¿Qué es del TEA y qué corresponde a las altas capacidades?	266
Sobre la creatividad	267
La creatividad en la «interacción social»	268
Competencias en cognición social	268
Cognición social implícita vs. explícita	270

El aprendizaje social y la sistematización	271
¿Fenotipo autista ampliado o espectro autista compensado?	273
¿Por qué muchas mujeres con TEA y altas capacidades son infradiagnosticadas o reciben el diagnóstico a edades tardías?	275
Necesidades en el día a día	276
Bibliografía y fuentes de información	278

Capítulo 14

Maternidad y autismo	283
Introducción	283
Periodo perinatal, parto y lactancia	284
Parto	285
Aspectos relacionados a la interacción social y comunicación	285
Aspectos del entorno físico	285
Lactancia	286
Relación y comunicación con los profesionales de la salud	286
Aspectos relacionados con la crianza	287
Cuando el diagnóstico es transversal	287
Experiencias en relación a la rutina	288
Experiencias en relación a la interacción social	288
Autopercepción, estigma percibido y experiencia social	289
Bibliografía y fuentes de información	290

Capítulo 15

Claves para promover el envejecimiento activo.....	295
Introducción	295
Mi vida en espectro del autismo	297
Mi infancia y mi experiencia educativa	298
Pasar desapercibida.....	298
Intereses distintos a los de sus iguales	298
El acceso al mercado laboral	299
Conseguir un empleo	299
La salud física y el bienestar emocional	300
Condiciones de salud física	300
Estrés como forma de vida	301
Salud sexual y reproductiva	303
Las relaciones interpersonales: amistades y pareja	304

El diagnóstico llegó en la vida adulta	305
La maternidad	307
Encarar la madurez siendo mujer en el espectro del autismo	308
El envejecimiento de las personas en el espectro del autismo	308
Recomendaciones para promover el envejecimiento activo de las mujeres en el espectro del autismo	310
Promover el bienestar físico	310
Garantizar el bienestar emocional	311
Cuidar de la seguridad económica y personal	311
Seguridad económica	312
Seguridad emocional	312
Disfrutar de oportunidades de aprendizaje, desarrollo personal y participación social	313
Conclusiones	314
Bibliografía y fuentes de información	315

Capítulo 16

Descubir la propia identidad, cómo acompañar

en el proceso.....	327
Introducción	327
Consideraciones previas al diagnóstico	327
Perspectiva androcéntrica del autismo.....	327
Prevalencia en población femenina y retraso en el diagnóstico	328
Barreras en la detección y el acceso al diagnóstico	328
Consideraciones durante el proceso de diagnóstico.....	333
Estructura y características del proceso de diagnóstico	333
Dificultades específicas de género en la detección y el diagnóstico	334
Señales de alarma y proceso de detección.....	334
Confirmación de las características de autismo	338
Diagnóstico diferencial y posibles comorbilidades	338
Vivencia del proceso en base a la propia experiencia	339
Durante el diagnóstico.....	339
Después del diagnóstico	341
Recomendaciones para el proceso de detección y el diagnóstico	343
Detección de señales de alarma	344
Crear un entorno « <i>autistic friendly</i> ».....	344
Métodos de recogida de datos	344
Sobre las relaciones sociales y el camuflaje	345
Sobre problemas coocurrentes o comorbilidades	346
En el proceso de devolución	346
En el acompañamiento posterior.....	346
Conclusiones	347
Bibliografía y fuentes de información	347

Capítulo 17

Intervención en niñas, adolescentes y mujeres

con TEA	355
Introducción	355
Experiencias	356
El foco equivocado	358
Intervención en habilidades para la vida	362
La intervención teniendo en cuenta a la familia	363
Consolidando apoyos	365
Recursos y materiales	366
Materiales	370
Bibliografía y fuentes de información	371

Acerca de las autoras



Coordinadora: María Merino Martínez

Irene Rodríguez Manero - Cintia Chmia Torrecillas - Dra. Claudia Arberas

Dr. Víctor Ruggieri - Dr. Adolfo Benito Ruiz, Dr. Guillermo Benito Ruiz

Dra. Rebecca Burger-Caplan - Dra. Jennifer Moriuchi -

María Ruiz-Peña Sánchez de Ibargüen - Carol Amat - Anna Almécija Casanova

Dra. Irene García-Molina - Lola Garrote Petisco

Jetmy Guadalupe Molina Abarca - Ruth Vidriales Fernández

Cristina Hernández Layna - Dra. Paula Morales Hidalgo - Cristina Collado Díaz

Lidia Argumosa Villar - Irene Barberán Soriano - Josefa Canals Sans

AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo). El desarrollo de este libro surge del trabajo voluntario realizado desde 2016 por un grupo de mujeres profesionales que se han apasionado, volcado e involucrado en la visibilización del autismo en femenino. Algunas han colaborado redactando capítulos de este libro y otras con su aprendizaje compartido durante todos estos años.

Dra. María Merino Martínez, doctora en Ciencias de la Educación (UBU), licenciada en Psicología por la Universidad de Salamanca y Psicopedagogía por la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Se doctoró con el desarrollo y validación de un programa de habilidades para la vida en adolescentes con autismo. Directora técnica del programa bbMiradas en Fundación Miradas. Trabaja en Autismo Burgos desde 2006, programa de Apoyo Psicosocial Integral para personas con Trastorno del Espectro del Autismo y coordina la mesa sobre Autismo y Mujeres en la Asociación Española de Profesionales de Autismo. Su investigación se centra en la detección temprana, género y autismo. Ponente de congresos internacionales y nacionales y docente en posgrados especializados. Ha publicado diversos libros de divulgación, sensibilización y artículos científicos. Entre los libros destacamos la compilación en esta misma editorial de *Todo sobre el Asperger: Una guía para profesionales, familiares y afectados*.

Irene Rodríguez Manero es doctoranda de la Escuela de Evolución Humana de la Universidad de Burgos (España), bajo la tutela del catedrático José Miguel Carretero Díaz (UBU) y el doctor Ignacio de Gaspar Simón (Universidad Complutense de Madrid). Ha realizado una estancia en la University of Portsmouth (Reino Unido) con las doctoras Beatriz López González y Marina Davila Ross. Su investigación se centra en el uso de la risa como elemento preverbal en personas neurotípicas, personas dentro del espectro autista y grandes simios. Se licenció en Historia del Arte por la Universidad de Salamanca para diplomarse, posteriormente, en la Escola Superior de Conservació i Restauració de Béns Culturals de Catalunya con la especialidad de Arqueología. Tiene, a la vez, un máster en Evolución Humana por la Universidad de Burgos, un máster de Ciencia del Lenguaje y Lingüística Hispánica por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y es bilingüe en griego moderno.

Cintia Chmia Torrecillas obtuvo el grado en Logopedia en 2017. En 2020, Cintia completó un máster en Trastornos del Espectro Autista, donde aflora su pasión por las características de la mujer autista. Su trabajo de fin de máster se centró en una revisión sistemática de artículos acerca del diagnóstico del autismo en la mujer adulta. Original de Orihuela (Alicante), actualmente reside en la ciudad de Nueva York, donde está finalizando un máster de Especialización en Logopedia gracias a una beca Fulbright. En la misma ciudad, Cintia es logopeda en una escuela pública de primaria con estudiantes autistas de diferentes capacidades. Su objetivo principal es indagar y dar a conocer las características de las mujeres autistas con altas capacidades para así facilitar su reconocimiento, diagnóstico e intervención en edades tempranas.

Dra. Claudia Arberas, médica egresada de la Universidad de Buenos Aires, con Diploma de Honor. Especialista en Genética Médica. Jefe de la Sección de Genética Médica del Hospital de Niños Dr. R. Gutiérrez de Buenos Aires. Docente del Diplomado Internacional en Intervenciones en Autismo (Fundación Garrahan y Cátedra Miradas por el Autismo), Universidad de Burgos. Docente de la Diplomatura en Pediatría de la Universidad de Tucumán. Autora de numerosos artículos científicos sobre trastornos del neurodesarrollo, autismo y dismorfología.

Dr. Víctor Ruggieri (médico-neurólogo infantil). Médico de la Universidad de Buenos Aires. Neurólogo Infantil Especializado en Servicio de Neurología de las Cliniques Universitaires St. Luc, Universidad Católica de Lovaina, Bruselas (Bélgica). Director del Comité de Educación de la Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica. Miembro del Comité Científico de la Fundación Garrahan. Director del Diplomado Internacional en Autismo, Universidad de Burgos (España) y Fundación Garrahan (Argentina). Miembro invitado extranjero de la Société Européenne de Neurologie Pédiatrique (Francia). Libro más reciente: *Autismo. Cómo intervenir desde la infancia a la vida adulta*. Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta. Editorial Paidós/Planeta México, 2018. Coeditor de libros de autismo y neuropediatría general. Autor de múltiples publicaciones científicas (en revistas sometidas a revisión externa) y capítulos en libros sobre temas neuropediátricos y trastornos del neurodesarrollo. Exasesor médico ejecutivo y exjefe del Servicio de Neurología del Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Buenos Aires (Argentina).

Dr. Adolfo Benito Ruiz es médico especialista en Psiquiatría, con máster universitario en Psicoterapia Integradora (Universidad de Alcalá de Henares, 2005), experto en Psiquiatría Forense (UNED 2011) y doctor en Medicina por la Universidad de Alcalá de Henares (2009). Desde el año 2009 desarrolla su actividad clínica, investigadora y docente como médico especialista en la Unidad de Hospitalización Breve del Complejo Hospitalario de Toledo siendo el responsable de los pacientes hospitalizados en la Unidad de Agudos. Es profesor asociado médico de Psiquiatría de la Universidad de Castilla la Mancha y tutor de residentes MIR de Psiquiatría del Complejo Hospitalario de Toledo desde el 2010. Responsable del máster en Trastornos de Ansiedad (Universidad Cardenal Herrera Oria).

Ha publicado más de veinticinco artículos en revistas nacionales e internacionales y más de veinte capítulos en libros. Profesor Acreditado ANECA desde el año 2015. Ponente en congresos nacionales e internacionales, participando como profesor en la Unidad Docente Multidisciplinar de Salud Mental en la elaboración de los planes de salud mental de Castilla la Mancha y en los consensos y protocolos sobre patologías psiquiátricas. Es miembro de diversos grupos de trabajo de Salud Mental en Castilla la Mancha.

Dr. Guillermo Benito Ruiz. Profesor de la Universidad Internacional Isabel I, técnico de investigación de la Confederación de Autismo España. Licenciado en Psicología por la Universidad Pontificia de Comillas y doctor en Ciencias de la Salud por la Universidad de Alcalá. Su experiencia profesional se ha centrado en la psicología médica y la rehabilitación psicosocial. Orienta su investigación a la evaluación y rehabilitación de la cognición social en distintas poblaciones.

Dra. Rebecca Burger-Caplan es profesora adjunta del departamento de psiquiatría de la Escuela de Medicina Icahn de Mount Sinai y directora clínica del programa de psiquiatría infantil para pacientes externos del Hospital Mount Sinai de Nueva York (EE. UU.). Se doctoró en Psicología Clínica en la Universidad de Emory bajo la tutela de Warren Jones, PhD, y Ami Klin, PhD, en el Marcus Autism Center. Su investigación se ha centrado en la comprensión de los mecanismos de riesgo y resiliencia en la infancia y la niñez temprana en relación con el neurodesarrollo social.

Dra. Jennifer Moriuchi es profesora adjunta y directora de la clínica de autismo del Centro Médico de la Universidad Rush de Chicago (Illinois, EE. UU.). Se doctoró en Psicología Clínica en la Universidad de Emory bajo la tutela de Warren Jones, PhD, y Ami Klin, PhD, en el Marcus Autism Center. Su investigación se ha centrado en los mecanismos conduc-

tuales de la cognición social que contribuyen a los resultados funcionales positivos en el autismo, con especial atención a las niñas.

María Ruiz-Peña Sánchez de Ibargüen. Orientadora escolar y actualmente asesora de formación permanente del profesorado en el ámbito de las necesidades educativas especiales. Se licenció en Ciencias de la Educación, sección Pedagogía, en la Universidad de Sevilla. Ha coordinado proyectos de igualdad y coeducación y ha promovido la creación de grupos de trabajo dentro de la temática Escuela Inclusiva TEA. Ha intervenido en Programas Erasmus+ y como vicepresidenta de Cepama ha participado en charlas, cursos y jornadas relacionados con la atención a la diversidad, autismo y mujer.

Carol Amat. Vinculada al mundo del autismo desde el año 2000 colaborando con IDAPP (Institut d'Atenció psiquiàtrica i Psicològica) y dedicándose específicamente al TEA desde el año 2004 en la Associació Asperger de Catalunya. Posteriormente ha ejercido como psicóloga en el CSMIJ de Mataró (Consorci Sanitari del Maresme) y en GEMA (Gabinet d'especialitats mèdiques associades). Paralelamente ha colaborado con la Universidad de Barcelona y Universidad Autònoma de Barcelona como tutora y profesora adjunta, ha participado en la Mesa de Mujeres de AETAPI y ha impartido formaciones para diferentes agentes como Fundación Lovaas, Consorci Sanitari del Maresme o Generalitat de Catalunya.

Anna Almécija Casanova. Criminóloga y jurista. Agente y promotora de igualdad. Técnica en la elaboración de planes de autoprotección. Técnica en gestión de riesgos y protección civil. Experta profesional en dirección y gestión de la seguridad integral. Experta en el abordaje de las violencias machistas y en la incorporación de la perspectiva de género, diversa e inclusiva en la seguridad. Formadora en el ámbito de la seguridad pública y privada. Profesora asociada en la Universitat Politècnica de Catalunya. Miembro de CEPAMA, Comité para la Promoción y Apoyo de las Niñas y Mujeres Autistas.

Irene García-Molina es doctora internacional en Psicología e investigadora en el campo del autismo, abarcando áreas de interés como la teoría de la mente, la moralidad o la perspectiva de género. Ejerce de profesora en la Universitat Jaume I (Castelló), y es directora de la colección editorial Psique de dicha universidad. Tiene diversos libros, cursos online, *apps* y artículos de alto impacto publicados en torno a las temáticas descritas, y ha realizado dos estancias predoctorales en el Center for Research in Autism and Education de la University College London, y otra posdoctoral en la Université du Québec à Montréal, Canadá. En el plano artístico, ha realizado diversos proyectos para la concienciación del autismo y de la diversidad a través del arte (piano, ilustración, *performance*) tanto en el ámbito universitario como en ferias y museos de arte contemporáneo a nivel nacional e internacional.

Lola Garrote Petisco. Psicóloga clínica y escolar por la Universidad Central de Barcelona. Máster en Neuropsicología Clínica en adultos e infantil impartido por la UDAC-CTI. Máster en Neurociencias Básicas y Aplicadas por la Universidad de Valencia. Ha participado en una variedad de talleres, congresos y cursos tanto a nivel nacional como en algunos países de Latinoamérica (Chile, México), sobre una diversidad de temas relacionados con el trastorno del espectro autista como cuestiones relacionadas con la regulación emocional, conductual, estrategias de intervención y, en los últimos años, sobre el TEA en femenino.

En la actualidad, centra su atención en su centro privado Centro de Psicología Lola, orientado al diagnóstico e intervención de personas dentro del espectro autista. En los últimos

años dedica su actividad clínica, sobre todo, a la detección, diagnóstico e intervención de niñas, adolescentes y adultas en el espectro autista.

Jetmy Guadalupe Molina Abarca. Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Baja California (Tijuana B. C, México). Disertante en cursos y talleres sobre Educación Inclusiva y Trastornos del Espectro Autista. Instructora en capacitación docente a nivel básico, medio superior y universitario para la atención integral del alumnado con Espectro Autista. En los últimos años, también se ha dedicado a la divulgación e investigación del autismo en niñas y mujeres. Colaboradora en Mujeres TEA (Buenos Aires, Argentina).

Ruth Vidriales Fernández. Es licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Ha cursado estudios de posgrado en el ámbito de las alteraciones de la cognición, la Psicología de la Salud y la Psicología General Sanitaria. Actualmente, desarrolla su tesis doctoral sobre la salud y la calidad de vida de las personas adultas en el espectro del autismo en el programa de Doctorado en Psicología de la UAM.

Desempeña su labor profesional como directora técnica y responsable del área de Investigación y Transferencia de Conocimiento de la Confederación Autismo España, organización a la que se encuentra vinculada desde el año 2005. Además, es socia fundadora de UBICA-TEA, sociedad cooperativa especializada en el diagnóstico clínico y el apoyo psicológico dirigido a personas en el espectro del autismo y sus familias.

Participa como docente en actividades académicas y formativas promovidas por diferentes instituciones (universidades, Administración Pública, entidades del movimiento asociativo...) y desde el año 2009 forma parte de la junta directiva de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).

Cristina Hernández Layna. Es licenciada en Sociología en la especialidad de Psicología Social. Tiene formación de posgrado en el máster de Estudios Interdisciplinarios de Género (Instituto de la Mujer) de la Universidad Autónoma de Madrid y en Evaluación de Programas y Políticas Públicas de la Universidad Complutense de Madrid. En la actualidad, se encuentra desarrollando su tesis doctoral en el programa de Doctorado en Sociología y Antropología de la Universidad Complutense de Madrid sobre la realidad de las mujeres con trastorno del espectro del autismo en el contexto español.

Trabaja como investigadora social en el área de Investigación y Transferencia del Conocimiento en la Confederación Autismo España, organización a la que se encuentra vinculada profesionalmente desde el año 2015.

Cuenta con experiencia en investigación social y evaluación de proyectos para diferentes ONG y organizaciones de la sociedad civil, así como para distintas Universidades tanto en el marco español como en el latinoamericano. Las áreas principales donde ha desarrollado su trabajo son género, discapacidad, envejecimiento, intervención social y cooperación al desarrollo e infancia.

Paula Morales Hidalgo es doctora en Psicología por la Universidad Rovira i Virgili (2018), máster en Psicología de la Salud y Psicología General Sanitaria (Universidad de Barcelona, 2013, 2015). Desarrolla su actividad investigadora y docente en el ámbito del autismo en la Universitat Rovira i Virgili desde 2012. Su línea de investigación principal se centra en la epidemiología de los trastornos del neurodesarrollo. Cuenta con formación especializada en intervención psicológica y diagnóstico en el ámbito del autismo. Es miembro

del grupo de investigación Nutrición y Salud Mental (NUTRISAM-URV), de la mesa de trabajo Mujeres TEA, de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) y de la Red de Investigación interdisciplinar para la PROMoción de la salud mental y bienestar EMocional en los jóvenes (Red PROEM). A nivel clínico, ejerce desde 2011 como coordinadora técnica del equipo terapéutico de la Asociación Asperger-TEA del Camp de Tarragona (ASPERCAMP). Realiza principal mente evaluaciones de diagnóstico a lo largo del ciclo vital, intervención psicológica en adolescentes y adultos, así como supervisión a profesionales y formación específica a familias, profesionales de la educación y salud mental.

Cristina Collado Díaz es licenciada en Psicología (Universidad Rovira i Virgili, 2013) y máster internacional en Educación y Terapia Psicomotriz (Universidad Rovira i Virgili, 2016). Cuenta con formación especializada en intervención psicológica y diagnóstico en el ámbito del autismo. Desde el 2015, forma parte del equipo terapéutico de la Asociación Asperger-TEA del Camp de Tarragona (ASPERCAMP), desarrollando principalmente intervención cognitivo-conductual individual y grupal en niños, adolescentes y adultos; programas de apoyo y ocio para adultos, y formación a familiares, docentes y profesionales de la salud mental.

Lidia Argumosa Villar es licenciada en Psicología (Universidad de Salamanca, 2014) y máster en Psicología General Sanitaria (Universitat Rovira i Virgili, 2016). Cuenta con formación especializada en intervención psicológica y diagnóstico en el ámbito del autismo. Desde el 2016, forma parte del equipo terapéutico de la Asociación Asperger-TEA del Camp de Tarragona (ASPERCAMP), desarrollando principalmente intervención cognitivo-conductual individual y grupal en niños, adolescentes y adultos. Ha diseñado e implementado grupos de apoyo a familias y adultos con diagnóstico de autismo, ocio terapéutico para adolescentes, así como también formación a familiares, docentes y otros profesionales.

Irene Barberán Soriano es licenciada en Psicología (Universidad Rovira i Virgili, 2011). Cuenta con formación especializada en intervención psicológica y diagnóstico en el ámbito del autismo. Desde 2014, forma parte del equipo terapéutico de la Asociación Asperger-TEA del Camp de Tarragona (ASPERCAMP) siendo desde 2018 coordinadora de talleres y proyectos. Desarrolla su actividad en el ámbito clínico mediante intervención cognitivo-conductual individual y grupal en niños, adolescentes y adultos, elaboración de proyectos, gestión de grupos de ayuda mutua de padres y madres y formación a familiares, docentes y profesionales.

Josefa Canals Sans es doctora en Medicina y Cirugía (Universidad de Barcelona, 1989) y catedrática en Psicopatología Infantil y Juvenil (Universidad Rovira i Virgili, URV). Es directora del Centro de Investigación en Evaluación de la Conducta y codirectora del grupo de investigación Nutrición y Salud Mental (NUTRISAM) de la URV. Cuenta con cinco períodos de investigación reconocidos y en la última década ha dirigido diecisiete tesis doctorales. A nivel investigador, ha contribuido a determinar la prevalencia de trastornos del neurodesarrollo y emocionales entre niños y adolescentes en España, evaluando las características epidemiológicas más relevantes para la salud pública. Es miembro de la Red de Investigación interdisciplinar para la PROMoción de la salud mental y bienestar EMocional en los jóvenes (Red PROEM). A nivel clínico, realiza evaluaciones de diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo en niños y adolescentes e intervenciones médicas, y es coordinadora del servicio de atención psicológica para alumnos de la URV.

Prólogo - Ada Frost



Cuando el equipo de María me ofreció la posibilidad de formar parte de este libro, acepté sin dudarlo. Para ponerlos en contexto de lo que vais a leer en las páginas siguientes, me gustaría hablaros un poco acerca de mi vida y experiencia como humano autista, con altas capacidades y altamente sensible (PAS) en un mundo de personas neurotípicas.

Mi nombre es Ada L. Frost. Fui diagnosticada como autista a los veintisiete años y como persona con altas capacidades a los veintiocho, ambos en edad adulta. Es difícil plasmar con palabras todo lo que esta frase implica y conlleva en la vida de una persona. Como puedes observar, lejos del concepto que, por norma general, se tiene sobre el autismo y lo que es vivir con esta condición, soy una persona totalmente funcional sin ninguna dificultad que se perciba en términos comunicativos, emocionales, ni cognitivos. Sin embargo, y valga la redundancia, mis procesos cognitivos y lógicos son totalmente distintos a los tuyos.

Durante toda mi vida me he sentido como un «bicho raro», una especie de «alien» que no tenía nada que ver con los humanos que le rodeaban. A pesar de que todos somos humanos y tenemos necesidades básicas prácticamente idénticas, más allá de esto no había nada en mí que me vinculase con aquellos que tenía alrededor. Ni siquiera con mi propia familia.

Desde bien pequeña, debido a mis altas capacidades, pude reconocer y ser consciente (y esto es algo que parece darse más en las mujeres que en los hombres dentro del espectro) de que existía una sociedad. Un colectivo de humanos que se regían por unas normas no escritas que ellos mismos habían estipulado (las cuales no tenían ningún sentido ni lógica para mí) y actuaban y procedían de manera similar. Sin embargo, había algo en mí que no era igual al resto de personas. Algo que, sin saber qué era, me hacía completamente distinto. Rápidamente fui capaz de comprender que el hecho de ser distinto al resto, fuera de la manera que fuera, implicaba una exclusión social y, por lo tanto, la posibilidad de no sobrevivir en el medio. Había visto en otras personas, y con el tiempo lo sufriría en mi propia carne también, cómo los niños se burlaban y excluían a quien llevaba gafas, a quien sobresalía intelectualmente, o se ensañaban con quien tenía algún rasgo físico peculiar. En aquel momento entendí a la perfección que ser diferente (por aquel entonces) era sinónimo de exclusión, dolor y humillación. Algo que me llevó de manera totalmente instintiva a tratar de ocultar por completo todo aquello en mí que pudiera catalogarse o ser percibido como distinto.

Actualmente, tenemos un término moderno para explicar de manera resumida este procedimiento. Se lo conoce por el nombre de *masking* (enmascaramiento).

A partir de entonces, después de los primeros contactos con la sociedad (alrededor de los cuatro años de edad) y a medida que crecía, fui enmascarando y camuflando todo aquello que, básicamente, pusiera en riesgo mi integridad. Mi manera de pensar, sentir, expresarme, percibir el mundo, vivir... todo lo que se saliera de la normativa social, con la consecuente repercusión psicológica que esto implica. No entendía absolutamente nada de cómo funcionaban las personas ni el porqué de sus actos ni leyes no escritas, por ello comenzó en mí una etapa que perduraría para el resto de mi vida: el análisis profundo consciente de la raza humana. Como un explorador de la jungla que acaba de introducirse por primera vez en una tribu aborígen, empecé a estudiar de manera exhaustiva a las personas que me rodeaban. Sus palabras, gestos y microexpresiones, su manera de actuar, de expresarse, los significados ocultos de las cosas que decían, los motivos que los llevaban a ciertos actos, los patrones de conducta, sus procesos lógicos y cognitivos, etc.

A pesar de, con los años, lograr comprender a los humanos e imitar el comportamiento neurotípico, camuflándome así en la sociedad casi a la perfección, el hecho de no poder ser yo misma, el hecho de tener que ocultar constantemente mi verdadero ser en todos los sentidos, de no poder decir mi opinión, no poder vivir una vida acorde con mis necesidades (ya que debido a las circunstancias vivía acorde a las necesidades neurotípicas), no poder expresarme, no poder ser yo de manera libre y sin consecuencias... fue pesando cada vez más en mi interior. Y esto fue generando ansiedad y depresión crónica a edades muy tempranas. Por desgracia, y debido a la grandísima carencia de educación emocional pública que existe en España, no fui consciente de ello hasta un tiempo antes de recibir el diagnóstico de autismo, cuando por casualidad me topé con un *post* en internet que hablaba de la ansiedad y los síntomas básicos de esta.

A la edad aproximada de veinticinco años, mi cuerpo ya no era capaz de tolerar más esa situación. La ansiedad y la depresión empeoraron, pasé años con insomnio para el que ningún medicamento era efectivo. La Seguridad Social no hizo absolutamente nada más que recetar en vano pastillas para dormir cada vez más fuertes. En ningún

momento se plantearon derivarme a psicología para tratar de entender o descubrir las causas verdaderas de lo que me estaba pasando. Hasta que un día mi cuerpo dijo: «Hasta aquí», y mis condiciones de salud empeoraron drásticamente teniendo vómitos diarios y ataques de ansiedad de magnitudes descomunales por el más mínimo cambio. Tras unos cuantos ataques fui directamente a urgencias, donde nuevamente no hicieron nada más allá de recetar medicamentos para dormir. Aunque, por fortuna, esta vez sí me hicieron efecto.

En aquel momento yo ya empezaba a ser consciente de que había vivido la mayor parte de mi vida con ansiedad y depresión sin saberlo, pero tenía miedo de las repercusiones que pudiera tener para mi persona el hecho de decirlo en voz alta. Probablemente pienses que es absurdo tener miedo de expresar tus sentimientos, pero en una sociedad en la que cuando muestras tristeza te dicen cosas como: «No llores», «no estés triste», «hay gente que está peor que tú», «no tienes motivos para estar así», «sonriendo estás más guapa»; en una sociedad en la que cuando tus emociones sobrepasan el límite de lo «normal» te bombardean constantemente desde la infancia con comentarios de tipo: «Eres demasiado sensible», «es que no se te puede decir nada», «no seas así»... *Miedo* es una palabra que se queda corta para expresar todo lo que yo sentía por dentro.

La misma casualidad que me llevó a aquel *post* de internet que explicaba los síntomas básicos de la ansiedad y sus consecuencias, me llevó también a un vídeo titulado: «Eso no se pregunta: Síndrome de Asperger», que cambió mi vida por completo. Por primera vez, a los 25 años de edad, sentí que me parecía a alguien, que había alguien más como yo en este mundo, que no estaba sola. Aquella sensación cambió por completo mi existencia. Fue entonces cuando empecé la búsqueda de información de todo lo que implica ser autista. Comencé a hablar con personas que ya habían sido diagnosticadas, algunos a edades tempranas y otros en la edad adulta, comprobando y corroborando que efectivamente tenía más en común con ellos que con el resto de personas. A medida que mis investigaciones avanzaban, poco a poco, todo cobró sentido dentro de mí. Todo aquello que tanto me había esforzado por ocultar a lo largo de los años, esa parte de mí que por alguna razón que yo no entendía me hacía ser distinto al resto de humanos del planeta, por primera vez en mi vida tenía una explicación lógica. Seguí avanzando en mis búsquedas, aunando todas mis fuerzas para enfrentarme a lo que para aquel entonces sería uno de los momentos más difíciles de mi vida: buscar un psicólogo especializado para tratar de obtener un diagnóstico.

Después de lo que viví con la ansiedad y la depresión, después de todos los comentarios descalificativos y la invalidación emocional constante, mi miedo para con el autismo aumentó. Todos mis esfuerzos por encajar y mimetizar el comportamiento neurotípico jugaban ahora un grandísimo papel en mi contra. Cuando por fin tuve el valor de hablar, nadie me escuchaba, nadie me tomaba en serio, ni siquiera mi propia familia. De repente, pareció que el mundo se diera la vuelta, y mientras me había pasado la mayor parte de mi vida siendo señalada por ser alguien diferente, ahora todo el mundo se empeñaba en decir que yo era normal. «¿Qué clase de locura es esta?», no dejaba de preguntarme una y otra vez, llegando al límite de mi propia cordura. No obstante, seguí. Y tras dos psicólogos (que no tenían ni idea de autismo más allá de lo que dice un manual), un intento por que mi médico de cabecera me escuchara (totalmente en

vano debido al simple hecho de que yo puedo hacer contacto visual) y el contacto con varias asociaciones de autismo que tampoco me ayudaron, por fin lo logré.

Tuvieron que pasar dos años de duras batallas hasta que por fin logré encontrar a una persona que me escuchara, me atendiera y me ayudara en mi caso. Fue gracias a la Asociación de Autismo de Alicante, que me remitió a Lola, psicóloga especializada en personas autistas (infantes y adultos), por la cual tuve mi diagnóstico. Dos años en los que, como comentaba antes, mi cordura y salud, tanto física como psicológica, fue llevada a límites incalculables.

Valió la pena, pues tener el diagnóstico de autismo ha sido una de las mejores cosas que me han pasado en la vida.

Ada Frost

¿A quién va dirigido este libro?

Este libro va dirigido a:

- **Profesionales de la salud** (psicólogos, psiquiatras, pediatras, enfermeras, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales).
- **Profesionales de la educación** (maestros de educación infantil, primaria y secundaria, orientadores, logopedas).
- **Afectados, padres y familias** de personas con autismo.
- **Estudiantes** de titulaciones del campo de la educación, salud y servicios sociales.
- **Personas interesadas** en el conocimiento de la diversidad.

