

El Extremo del Espectro en las Mujeres

Los grupos de apoyo para las mujeres con Síndrome de Asperger/Condiciones del Espectro Autista



Por Eva Mendes, MA, LMHC, AANE Facilitadora de grupo para cónyuges y mujeres

Eva Mendes, MA LMHC, psicoterapeuta y asesora de parejas, ha estado dirigiendo dos grupos de apoyo para mujeres en el AANE desde 2010. En este documento ella responde algunas preguntas acerca de estos grupos.

P: ¿Para quienes están diseñados estos grupos de mujeres? AANE está ofreciendo dos grupos para mujeres por mes. Uno es el Grupo de Mujeres Jóvenes (de entre 18 a 34 años), y el otro es el Grupo de Mujeres abierto a mujeres de todas las edades (cuyas participantes son en estos momentos de entre 24 años y hasta mayores de 70). Ambos grupos son para mujeres que presentan un diagnóstico o se han identificado a sí mismas con Espectro Autista (TEA) o con Síndrome de Asperger (SA).

AANE creó estos grupos especialmente para las mujeres con SA/TEA precisamente porque no existía ningún otro grupo que fuera apropiado. Las mujeres a menudo nos comentan que habían intentado asistir a otros grupos (para depresión y otros aspectos de salud mental), pero sentían que no encajaban en ellos. Sus necesidades no se abordaban y no encontraban útil el participar en esos grupos.

La proporción actual en el campo del SA es de 4:1 a favor de los hombres, lo anterior puede deberse a que el SA es más difícil de detectar en las mujeres. En AANE, tenemos la fuerte sospecha de que existen muchas

más mujeres con SA y que no han sido diagnosticadas. Algunas mujeres tal vez han sido diagnosticadas con algún Trastorno de Personalidad, algunas han tenido diagnósticos múltiples a lo largo de los años hasta que finalmente descubren el SA.

P: ¿Por qué cree que es más difícil detectar el Síndrome de Asperger en una mujer que en un hombre? Existen investigaciones que muestran que las mujeres aprenden habilidades sociales de manera diferente que los hombres. Su condición con SA puede ser más difícil de detectar porque ellas podrían imitar a las mujeres que no tienen SA de manera más exitosa de lo que los hombres con SA lo hacen. Además, las mujeres tienden a no ajustarse mucho al estereotipo "raro" de Asperger. Mujeres muy inteligentes, aunque un poco extravagantes, pueden tener intereses socialmente más aceptables que los hombres con SA, incluyendo a los animales, astrología, poesía o hasta la moda. Asimismo, los médicos no están entrenados o bien carecen de experiencia al diagnosticar el SA, cuando tratan con individuos que no parecen estereotípicamente o de manera muy obvia un "Asperger". En particular, los

individuos (tanto hombres como mujeres) que son muy exitosos y/o casados y/o que trabajan, a menudo no son diagnosticados.

P: ¿Para asistir a los grupos es necesario que una mujer tenga un diagnóstico formal de Asperger o Autismo? No. Algunas mujeres asisten porque han leído mucho acerca del SA y han llegado a la conclusión de que lo tienen. Ellas vienen al grupo para conocer otras mujeres con SA. Una vez que llegan al grupo y pasan tiempo hablando con otras mujeres dentro del espectro, sienten que pueden relacionarse a lo que se está discutiendo. Conocer a otras personas que son como ellas es la confirmación final, ellas sienten la necesidad de auto-identificarse como portadoras de la condición de SA. A lo largo de los años, más de una mujer ha dicho, "Siento que puedo ser yo en este grupo, y ninguna pensará que soy rara o extraña. Por fin siento que sí encajo". Estando en un ambiente en donde finalmente se sienten a salvo, aceptadas y a gusto, se sienten muy validadas.

P: Dentro del grupo hay asistentes regulares o asisten al grupo mujeres diferentes cada mes? Si bien es cierto que tenemos algunas nuevas mujeres cada mes, también tenemos grupos regulares, uno de ocho mujeres que asisten el Grupo de Mujeres, y un núcleo de 5 participantes regulares para el Grupo de Mujeres Jóvenes. Muchas de las personas que vienen por primera vez, regresan por lo que nuestro círculo de participantes regulares siempre está en expansión, pero no cada mes asisten las mismas mujeres. Las mujeres asisten conforme sus horarios se los permite y como éstos grupos tienen el formato de poder integrarse y venir cuando se desee, el grupo funciona de maravilla.

P: Aproximadamente, cuántas participantes tiene cada grupo por mes? Para el Grupo de Mujeres, tenemos entre 8 a 18 participantes por grupo. En el Grupo de Mujeres Jóvenes, tenemos de 5 a 8 participantes por grupo. El grupo de Mujeres

Jóvenes es más pequeño. Esto es bueno, ya que las mujeres jóvenes son tímidas y en ocasiones les es difícil abrirse. Dicho esto, la participación en este grupo ha ido a la alza, y no me sorprendería que eventualmente tuviéramos tantas participantes como en el Grupo de Mujeres.

¡Muchas de las mujeres que vienen de manera regular manejan hasta dos horas para llegar aquí. A pesar de que nuestro grupo se reúne en la oficina de AANE en Watertown (que se localiza a 6 millas en las afueras de Boston, Massachusetts), hay mujeres que vienen al grupo desde New Hampshire, Berkshire, Connecticut y Maine! Algunas de las participantes regulares en el Grupo de Mujeres también han convocado a un desayuno mensual antes de la reunión del grupo.

Las participantes núcleo del grupo o las "regulares" son un grupo sorprendente de mujeres sabias y compasivas, que realmente han trabajado muy duro en hacerse más conscientes de sí mismas. Ellas buscan aprender continuamente una de la otra y de incorporar comportamientos y hábitos psicológicos más sanos en sus vidas. Ellas son un gran recurso y apoyo a las personas nuevas que se van integrando al grupo.

P: ¿Nos puedes dar alguna idea sobre la situación marital, de empleo y vida de las participantes? En el Grupo de Mujeres Jóvenes, la mayoría de las mujeres está en los 20's y son típicamente solteras. Muchas tienen una relación, algunas de muchos años, otra son solteras.

Dentro de las participantes del Grupo de Mujeres tenemos solteras, casadas o divorciadas con o sin hijos. Algunas son madres de hijos dentro del espectro. Algunas mujeres han dicho ser lesbianas; éstas mujeres pueden ser solteras o en relaciones o matrimonios del mismo sexo.

En el momento actual, cerca del 75% de los miembros del Grupo de las Mujeres trabajan.

El resto están desempleadas, retiradas, hacen trabajo voluntario o viven de la discapacidad. En el Grupo de Mujeres Jóvenes, sucede algo similar, algunas trabajan, hacen trabajo voluntario o viven de la discapacidad. Sin embargo la mayoría son estudiantes. También tenemos estudiantes jóvenes que están tomando un receso de la escuela o universidad y activamente están planeando su futuro.

Algunas de las mujeres son líderes en sus campos gracias a su habilidad de hiperconcentración, o a su obsesión de encontrar soluciones a problemas difíciles. Otras, a pesar de tener estudios avanzados, son incapaces de trabajar consistentemente debido a diversas condiciones como ansiedad, ataques de pánico o depresión. Muchas mujeres no llegan tan alto en sus carreras como sus compañeras neurotípicas, debido a su falta de habilidad para sociabilizar con los compañeros de trabajo y superiores. Hasta las mujeres más profesionales y exitosas reportan sentimientos como de hacerse pasar por neurotípicas, para poder encajar.

La mayoría de nuestras participantes en el Grupo de Mujeres viven con su familia: con sus padres y/o hermanos, o con compañeros/cónyuges y/o hijos. La mayoría de los miembros del Grupo de Mujeres Jóvenes viven en casa con sus padres, algunas son independientes, compartiendo los espacios con compañeros. Independientemente de la edad, las mujeres con SA aman a sus mascotas. Animales como gatos, perros o peces ayudan a reducir la soledad de las mujeres, su estrés y ansiedad y son miembros muy importantes de la familia.

P: ¿Qué temas se tocan en el grupo?
Debido a la diversidad de edades, y experiencias de vida, las mujeres comparten entre sí, un sinnúmero de estrategias, recursos y técnicas de solución de problemas. Ellas comparten ideas y descubrimientos de asuntos relacionados con

el SA y trabajan juntas para incrementar sus conocimientos de lo que significa ser una mujer dentro del espectro.

Yo diría que los temas más comunes son crear y mantener amistades, negociar dentro de las relaciones familiares, estrategias para buscar y mantener un trabajo, la necesidad de tiempo a solas, auto abogar y tener malos entendidos con los amigos, la familia y los compañeros.

El tema más frecuente es probablemente el relacionado a las soluciones y el tener éxito en las interacciones sociales en el trabajo y con los amigos. Las mujeres comparten sus retos en realizar charlas, al iniciar y terminar conversaciones tanto en el trabajo como en su vida personal. Ellas muy seguido hablan de no ser capaces de disfrutar una interacción humana típica como abrazos, tocar a otra persona, debido a problemas sensoriales abrumadores.

Sorprendentemente, no existe mucha plática acerca de relaciones románticas. Muchas de las mujeres que sí tienen pareja parecen tener relaciones armónicas y estables. Algunas con hombres que también están dentro del espectro, y simplemente no parecen tener asuntos apremiantes y no sienten la necesidad de compartirlo en el grupo.

Las mujeres solteras parecen estar más enfocadas en hacer y mantener nuevas amistades, más que enfocarse en tener citas o relaciones íntimas.

El Grupo de Mujeres Jóvenes se enfoca principalmente en adecuarse en: la escuela, el trabajo, amistades y hasta cierto límite, en relaciones románticas. Los estudiantes que todavía están en la secundaria o las mujeres que han tratado de ir a la escuela pero la han dejado, hablan de volver a intentar regresar a la escuela, y hablan acerca de cuáles colegios o universidades serían adecuados para las mujeres dentro del espectro. Otro tema importante es el empleo: qué trabajo

sería el que mejor se ajusta a ellas, buscarlo, ir a presentar solicitud y mantenerlo, así como sortear retos dentro del trabajo.

P: ¿El no centrarse en relaciones románticas es privativo a las mujeres con SA? Si, yo diría que es muy característico de las mujeres con SA. Yo he trabajado con grupos de mujeres neuro-típicas (mujeres que no están dentro del espectro autista), y usualmente sí quieren hablar de sus relaciones románticas con mucho detalle. Dicho lo anterior, no es que las mujeres con SA no tengan interés en tener citas o relaciones; ellas solamente no se enfocan en esos temas tanto como las mujeres neuro-típicas. Puedo contar con una sola mano el número de veces que el tema de relaciones románticas se ha discutido en los grupos de mujeres de AANE.

La forma en que las mujeres con SA hablan acerca del tema de citas y relaciones es también muy diferente. Ellas usualmente quieren estrategias concretas acerca de cómo hacer una cita, a dónde ir para encontrar parejas románticas, en lugar de hablar acerca de sentimientos y del estado de sus relaciones. Una vez hablamos de la citas por internet; la plática se centró en la seguridad de los medios sociales, límites y cómo comportarse, por ejemplo, ¿cuántas veces mandar un correo electrónico o llamar por teléfono a alguien que nos interesa?, ¿cuánto tiempo esperar después de la primera cita para contactar a la persona?

P: ¿Las mujeres consideran que el grupo les es útil? Cuando se les ha preguntado de qué manera y por qué el Grupo de Apoyo a Mujeres es valioso para ellas, las participantes dijeron que ellas valoran el sentirse aceptadas y escuchadas por otras mujeres como ellas. Ya que la mayor parte de ellas cuentan con un diagnóstico de SA, se sienten comprendidas y han aprendido a copiar estrategias mutuamente. Hacen amigas, lazos y sienten que han encontrado un lugar al que pertenecen. El grupo también les ha ayudado a aprender más acerca del

SA, y a normalizar sus rasgos y experiencias de vida como mujeres dentro del Espectro Autista. También han señalado que ya que las mujeres son minoría dentro del mundo del Autismo/Asperger, su grupo es único ya que atiende específicamente a las mujeres dentro de esta población.

El Grupo de Apoyo a Mujeres ofrece la única salida social para muchas participantes. Este sub-grupo de mujeres reporta que ellas muy rara vez salen de la casa, debido a su ansiedad social y/o su inhabilidad de desarrollar y mantener amistades. El Grupo de Apoyo a Mujeres les permite una salida social, aceptación, apoyo, conciencia de sí mismas, aprendizaje, descubrimiento, soluciones a los retos de la vida, amistades, un sentido de pertenencia y una voz para expresarse.

Cuando les hice la misma pregunta a las mujeres más jóvenes contestaron que el Grupo de Apoyo para Mujeres Jóvenes les ha sido invaluable. Ellas sintieron algo como: “por fin alguien lo entiende”. Ellas se relacionan entre sí y aprenden a copiar estrategias para mejorar en la escuela o en el trabajo. Las mujeres dijeron que querían que el mundo supiera que no todos los adultos son SA son “hombres raros jugando video juegos en el sótano de sus madres”.

P: ¿Qué dirías que es un reto al facilitar estos grupos para mujeres con SA? Un reto es mantener al grupo enfocado en el tema que se está tratando, ya que la gente con SA tiene una tendencia a irse por la tangente. Podríamos empezar hablando de cómo invitar a alguien a cenar y terminar hablando acerca de los inventos de Nikola Tesla (probable SA).

El segundo reto es que algunos participantes del grupo tienen un tiempo de procesamiento más lento, y les puede ser difícil expresarse en el momento. Puede tomarles varios minutos en pensar acerca de un tema y luego decida sobre él. El facilitador también debe asegurarse de que los participantes no

acaparen la conversación o se interrumpan mutuamente, que en la atmósfera del grupo siempre permanezca una sensación de apoyo, respeto y aceptación, y en donde las declaraciones de cada persona, los sentimientos y los pensamientos de cada una, son valorados.

Otro reto importante es mantener a las mujeres con pensamientos positivos acerca de algunos de sus problemas. Yo generalmente utilizo técnicas de la Terapia Cognitiva Conductual para replantear problemas con una luz más positiva. Pienso que es importante ver retos y dificultades en nuestras vidas como oportunidades para crecer. Citando al gran autor ruso Leo Tolstoy: "La vida es un proceso de retar a nuestras limitaciones y expandir nuestras capacidades". Creo que estos grupos de mujeres no sólo representan un foro para que las mujeres discutan aspectos relacionados al Autismo y/o Asperger, y sentirse apoyadas mutuamente, sino que también desarrollan una visión más profunda y participan activamente en sus relaciones, familias, lugares de trabajo comunidades más amplias. Las mujeres con SA cuentan con una fortaleza increíble, así como sabiduría, compasión y potencial de líderes. Mi esperanza es que el grupo de apoyo, las inspire, refresque y les de energía para que den su contribución al mundo.

P: ¿Cuál es la forma en que las participantes encuentran el grupo? El grupo es escuchado en el sitio de internet de la Asociación de Asperger en Eventos Sociales para Adultos. Además, el personal de AANE alienta a las mujeres apropiadas para que se unan al grupo.

P: ¿Podría comentarnos acerca del formato del grupo? Nosotras por lo general nos sentamos alrededor de una mesa grande ovalada en un salón para conferencias espacioso. Nos reunimos una vez al mes de 7 a 8:30 pm. En iniciar a las 7 pm les da a las mujeres que trabajan suficiente tiempo para viajar a AANE después de su día de trabajo.

La hora y media de sesión permite a todas las mujeres tener oportunidad de hablar y ser escuchadas y a mí me permite como líder de grupo fomentar en las mujeres que exploren los asuntos de una forma más profunda. Cada sesión tiene el siguiente formato:

1. **Presentaciones:** Inicio la sesión con las presentaciones y un ejercicio para romper el hielo o con una pregunta.
2. **Como facilitadora, reviso algunas Reglas básicas del Grupo:**
 - a. Pedimos a las participantes lleguen a tiempo y comentamos que también terminamos a tiempo.
 - b. Pedimos a las participantes mantener la confidencialidad y no compartir fuera del grupo, nombres ni información que identifique a los miembros del mismo.
 - c. No se obliga a nadie a compartir si no se desea, por ejemplo si el tema es muy personal o delicado.
 - d. Les pedimos a las participantes que se involucren y hablen conforme se vayan sintiendo cómodas. Generalmente todas comparten. Conforme la sesión avanza, hasta las más tímidas o calladas tienden a abrirse más.
 - e. Pedimos a todas que muestren respeto a las demás dentro del grupo, para así mantener una atmósfera de seguridad, aceptación y bienvenida dentro del grupo.
3. **Participaciones.** Cada participante toma un turno para decir algo que le gustaría compartir con el grupo acerca de lo que está pasando en su vida. Las otras participantes usualmente responden haciendo preguntas y tal vez compartiendo

- eventos o circunstancias en sus propias vidas.
4. **Presentación del tema.** Después de las participaciones, yo puedo presentar un tema relacionado con Asperger. Usualmente, en estos grupos bien establecidos, las mujeres ya tienen temas o preguntas en mente que desean discutir.
 5. **Discusión.** Yo dirijo la discusión alrededor de 2 o 3 preguntas clave en cada grupo, aunque las mujeres pueden saltar de un tema a otro y abarcar muchos temas. Tener flexibilidad mientras se mantiene la estructura es clave. En ocasiones, los adultos con SA tienden a desviarse hacia temas interesantes y después el facilitador debe controlar al grupo y regresar al tema que se aborda.
 6. **Conclusión.** Durante los 15 minutos finales de la reunión, pido a todas que se tomen un minuto y piensen en una cosa que aprendieron durante la sesión de la tarde. Esto nos ayuda a todos a enfocarnos y concentrarnos en resultados concretos del aprendizaje.
-

Temas del Grupo de Apoyo a Mujeres: Si bien, las mujeres contribuyen con temas interesantes y frescos al grupo de apoyo; en AANE, estos son algunos de los temas que cubrimos dentro del Grupo de Mujeres y dentro del Grupo de Mujeres Jóvenes:

1. Ventajas y desventajas de ser parte del espectro.
2. Qué debe saber la gente acerca del SA.
3. Oportunidades de voluntariado.
4. Estrategias para afrontar las vacaciones.
5. Criar a un niño dentro del espectro.
6. Problemas financieros.
7. Escribir, pintar, creatividad.

8. Socializar, mantener relaciones sociales.
9. Relaciones con la familia y amigos.
10. Relaciones con compañeros de trabajo.
11. Bullying en el trabajo.
12. Pretender ser normal/imitar a otros pretendiendo parecer "normal".
13. Adaptarse a los cambios estacionales.
14. Ejercitarse.
15. Viajar solo (cruceiros para solteros, clubs para escalar, viajes guiados).
16. Hombres vs. Mujeres del espectro: similitudes, diferencias.
17. Agarofobia/fobias sociales
18. Preguntas acerca de obtener un diagnóstico
19. Aceptación del diagnóstico vs negación.
20. Qué decir, cómo iniciar o cómo terminar una conversación.
21. Simulacros de entrevistas.
22. Revelar el SA en el trabajo, familia o amigos.
23. Cuidado Personal.
24. Sensibilidad sensorial. Información sensorial placentera vs. Información sensorial no placentera.
25. Amor a la información como un rasgo de SA.
26. La importancia de contar con una red de apoyo.
27. ¿Cómo ser más asertivo?
28. ¿Por qué generalmente a las personas con SA/autismo, no les gustan los abrazos?
29. ¿Por qué ellos (las personas que no tienen SA) piensan que somos groseros/mezquinos?
30. El reto de asistir a un funeral si estás dentro del espectro.

Temas del Grupo de Apoyo de Mujeres Jóvenes:

1. Encontrar un trabajo: retos y éxitos.
2. Programa de entrenamiento LifeMAP en AANE.

3. Retos y estrategias de adaptación en la escuela.
4. Poner límites en amistades platónicas con el sexo opuesto.
5. El diagnóstico dual del Trastorno Límite de la Personalidad.
6. Ajustarse a los campus universitarios.
7. Tener acceso a los recursos en el campus universitario.
8. Cómo manejar conflictos potenciales con amigos.
9. Citas y seguridad en internet y en las redes sociales.
10. Hacer amistades en las redes sociales vs. en persona.
11. Oportunidad de voluntariado.
12. Manejar las vacaciones familiares.
13. Relaciones con hermanos.
14. Padres que tal vez estén dentro del espectro.
15. Intereses especiales
16. Captar señales no verbales

Las mujeres interesadas en participar en cualquiera de los grupos de mujeres de AANE, o profesionales en salud mental que deseen iniciar su propio grupo para mujeres con SA, son bienvenidos a ponerse en contacto con Eva Mendes, MA, LMHC en Eva.Mendes@aane.org.

Pueden ver su artículo “Matrimonio con Síndrome de Asperger: 14 estrategias prácticas” en el sitio de internet de AANE, y conocer más acerca de su práctica privada en www.evmendes.com.

AANE agradece a Fundación de la Clínica Nocturna Boston por su apoyo incondicional a nuestros grupos de mujeres.