



Como un cisne:
apoyos para una vida independiente

BLOQUE 5: Vida Independiente

Dr Catriona Stewart OBE MCPP FRSA

Como un cisne: apoyos para una vida independiente



Modelos de discapacidad

Modelo médico

responsabilidad de

- La discapacidad es individual, y la persona tiene la responsabilidad de abordarla o gestionarla,

Modelo social

- La discapacidad es una responsabilidad social; las personas tienen discapacidad debido al entorno social, por ejemplo: espacios públicos, acceso a educación, atención sanitaria, empleo, etc.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Factores clave de las **barreas** que afrontan las personas autistas adultas

Medicalización:

Del autismo y de otras condiciones del neurodesarrollo minoritarias como trastornos de salud mental.

Desinformación:

Trastorno de salud mental; discapacidad del aprendizaje: masculino; infantil.

Estigma:

causado por: “madres nevera”, estilos de parentalidad empobrecidos/vacunas/tóxicos ambientales.

sociopatía; incapacidad para relacionarse con los demás; incapacidad para demostrar afecto y cuidado como padre o madre/ creciente representación en los medios como “psicópata, terrorista, asesino”.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

El autismo y las demás neuro-minorías están aún definidas conforme al modelo médico del déficit y el trastorno del desarrollo

Desarrollo

- *"Causar crecimiento y diferenciación a lo largo de las líneas naturales de la especie"*

“Las mayores barreras para que las personas autistas desarrollen todo su potencial tienen que ver con la visión estrecha y limitada sobre lo que es “ser humano” y, por lo tanto, sobre lo que es natural para nuestra especie”

Stewart 2018, Spectrum Women

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Derechos humanos

- [Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#)
- Documento redactado con personas con discapacidad,
- Exige que los gobiernos trabajen con personas con discapacidad,
- Desarrollado a partir del **modelo social** y se vincula con la Convención Internacional de los Derechos Humanos,
- Afirma que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todas las demás, y que los gobiernos tienen el deber de garantizar que se respeten esos derechos.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

human rights

- Todos iguales ante la ley,
- Derecho a la educación,
- Derecho a no ser sometido a torturas,
- seguridad social,
- trabajo, salario justo, condiciones,
- Nivel de vida,
- Derecho a formar una familia,

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

La analogía del cisne



- pareciendo deslizarse sobre la superficie de la vida,
- remando desesperadamente bajo la superficie sólo para mantenerse a flote.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

La analogía del cisne



- pareciendo deslizarse sobre la superficie de la vida,
- remando desesperadamente bajo la superficie solo para mantenerse a flote,
- Parece estar lidiando con la situación: enmascarando, enmascarando,
- ¿Positivamente adaptativo? - No, estrategia para sobrevivir en un ambiente hostil: la autonegación.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

La analogía del cisne



- Falta de motivación, desconexión
- autolesiones, conductas de alto riesgo
- Pérdida de acceso a la educación
- Impacto en la identidad propia, la autoestima, la trayectoria vital completa
- El estrés, la ansiedad, la depresión, el agotamiento a largo plazo, pueden provocar una extenuación grave

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

La analogía del cisne



- asociado con niñas/mujeres (Cassidy et al 2018; Stewart 2011)
- asociado con una peor salud mental (Cassidy et al 2020, 2023)

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

La analogía del cisne



- Impacto en la identidad propia, la autoestima, la trayectoria vital completa
- aquiescencia, "agradar a la gente"
- vulnerabilidad: violencia de género, abuso doméstico, explotación (Jones 2021)
<https://sway.office.com/joeplt4rAlaCcBQW?ref=Link> (Jones and Stewart 2022)
- vulnerabilidad: representación desproporcionada Sistema Penal de Justicia; sinhogarismo; Adicciones

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

derechos humanos

- todos iguales ante la ley: Ley de IR de Salud Mental (Escocia) de 2003 (Roma 2019, Scott 2023)
- Derecho a la educación: <https://www.notengaged.com> (Stewart 2011, 2012 Davidson & Moyse 2019 Walk in my Shoes)
- Libertad frente a la tortura: muchos, muchos relatos autoetnográficos,
- Seguridad social: La Comisión Westminster: Espectro de obstáculos, el dividendo del autismo,
- Trabajo, salario justo, condiciones: como arriba + Buckland Review Feb 2024
- Nivel de vida: como el anterior.
- Derecho a formar una familia: No hay suficientes investigaciones que respalden la experiencia y las observaciones profesionales y personales.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

- La esperanza de vida media de las personas autistas es de solo 54 años (estudio sueco de más de 27.000 casos).
- Comisión Westminster: Un espectro de obstáculos.

"Esta población ha experimentado un aumento de los riesgos de salud y reducido la esperanza de vida, pero se enfrenta a múltiples obstáculos para acceder a la misma atención sanitaria de la que disfrutaban otros grupos de población".

"El efecto indirecto del escaso acceso a la atención sanitaria en la salud física y mental, en el empleo y la economía, en la calidad de vida y en la mortalidad"

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

- **"El suicidio en el autismo es una crisis oculta..."**, pasada por alto por los responsables políticos, clínicos e investigadores de todo el mundo. Estudios poblacionales en Estados Unidos, Suecia y Taiwán muestran que las personas autistas:
- tienen hasta siete veces más probabilidades de morir por suicidio y seis veces más probabilidades de intentar suicidarse que la población general.
- El riesgo de muerte por suicidio es aún mayor para las personas autistas sin discapacidad intelectual.
- También es **mayor entre las mujeres autistas, que tienen 13 veces más probabilidades** que las mujeres no autistas de morir por suicidio.
- Numerosas barreras impiden que las personas autistas con ideación suicida obtengan la atención, el tratamiento y el apoyo que necesitan. Casi el 80% de los adultos y el 70% de los menores con autismo experimentarán una dificultad de salud mental, el 40% tendrá al menos dos. (Autística)

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Sólo 3 de cada 10 personas autistas en edad de trabajar tienen empleo, a pesar de su deseo de trabajar,

7 de cada 10 no pueden acceder a la independencia y la realización personal que el empleo puede aportar,

Mala preparación por parte de los empleadores, prácticas de contratación injustas, procesos poco claros, actitudes anticuadas,

Los empleadores, y la economía en general, están perdiendo las habilidades y la energía que las personas autistas podrían estar aportando, en detrimento de todos nosotros. <https://www.gov.uk/government/publications/the-buckland-review-of-autism-employment-report-and-recommendations>

Sir Robert Buckland KC February 2024

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



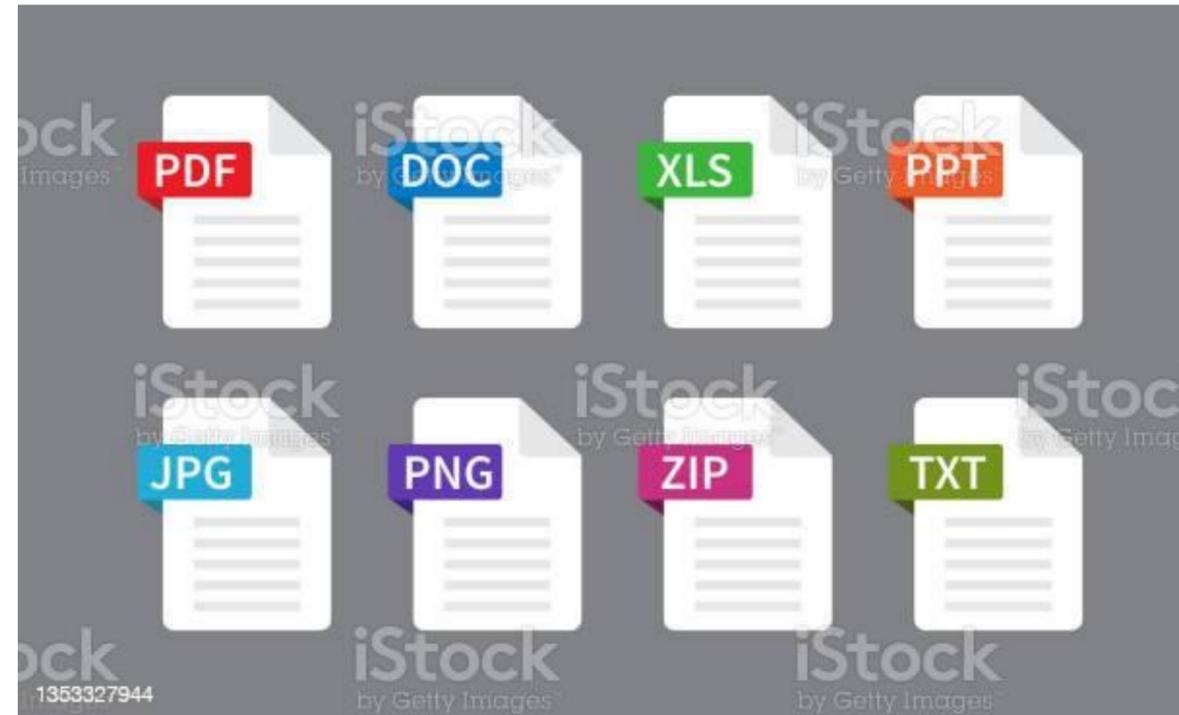
Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?

	0.00	0.00	
Net Income	0.00	0.00	
Grants	0.00	0.00	
Income Received	0.00	0.00	
Expenses/Reimbursements	0.00	0.00	
Income from Savings	0.00	0.00	
Net Income	0.00	0.00	
TOTAL INCOME	0.00	0.00	

Assets			
Emergency Fund	0.00	0.00	
Investment	0.00	0.00	
Real Estate	0.00	0.00	
Retirement	0.00	0.00	
Education Fund	0.00	0.00	
Other Savings	0.00	0.00	
TOTAL SAVINGS	0.00	0.00	

Liabilities			
Current	0.00	0.00	
Long-term	0.00	0.00	
Equity	0.00	0.00	
Retirement	0.00	0.00	
Other	0.00	0.00	
Gifts	0.00	0.00	
Options	0.00	0.00	
Other	0.00	0.00	

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

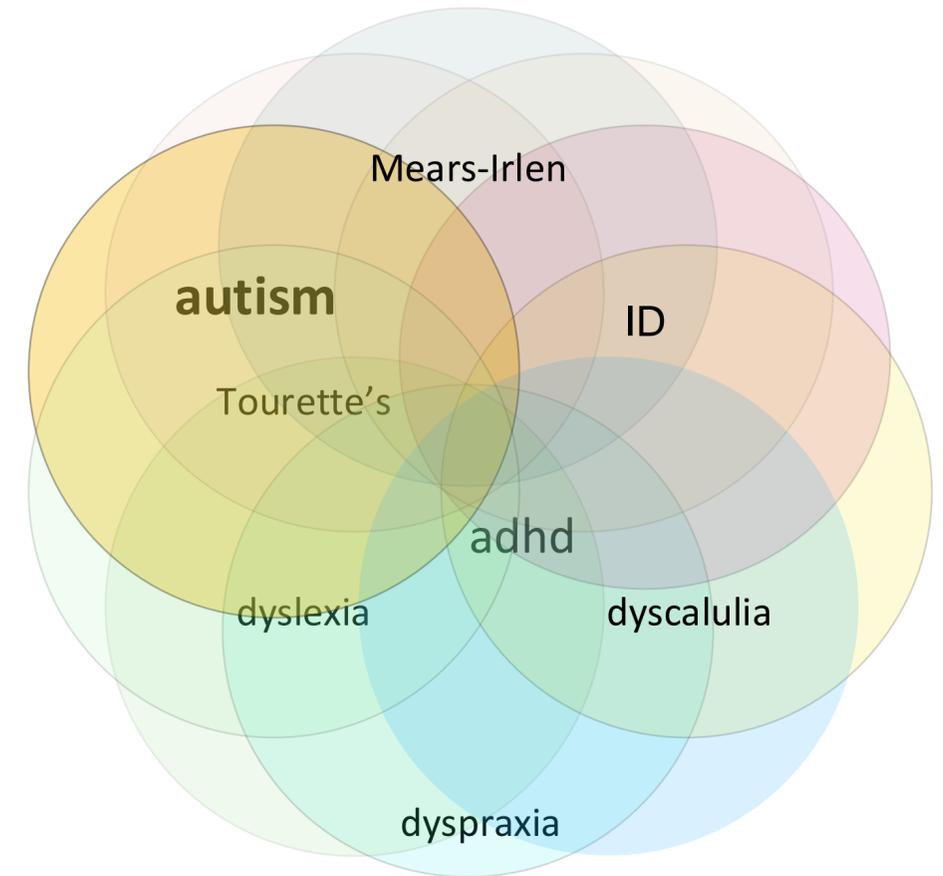
¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

autismo

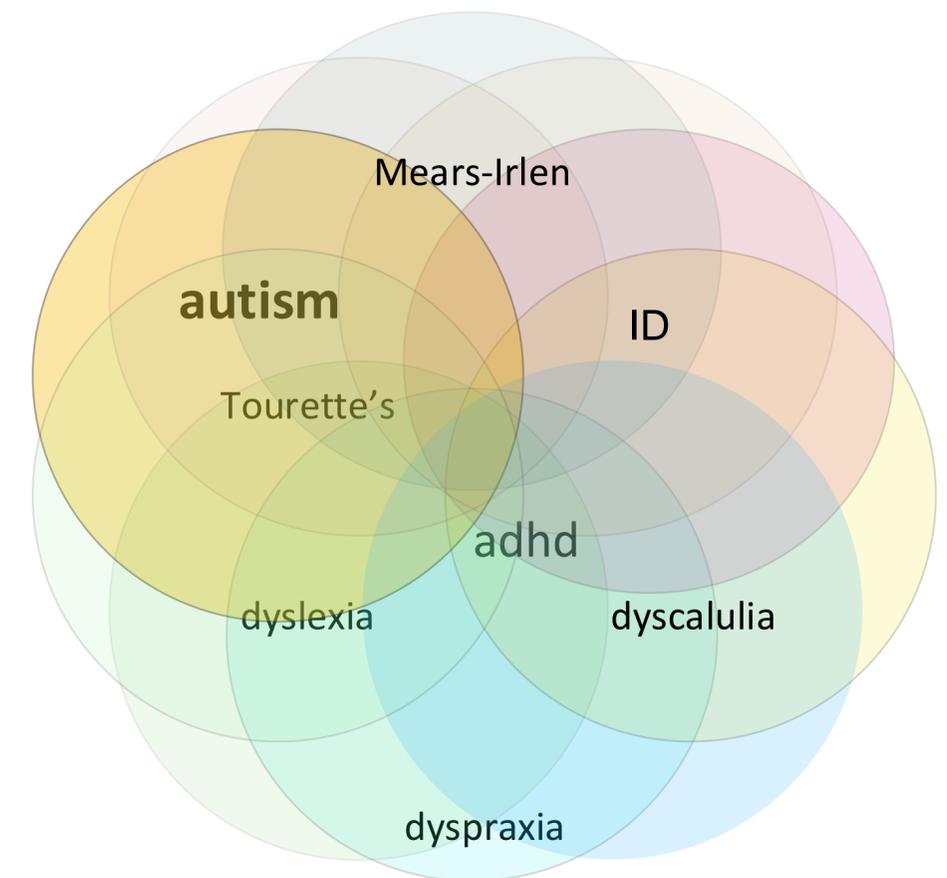
- Una diferencia en el neurodesarrollo
- Genéticamente mediado (actualmente una base de evidencia pobre para los factores habilitantes/incapacitantes)
- global, a través de etnias = antiguo



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

formas de ser, de pensar, de hacer

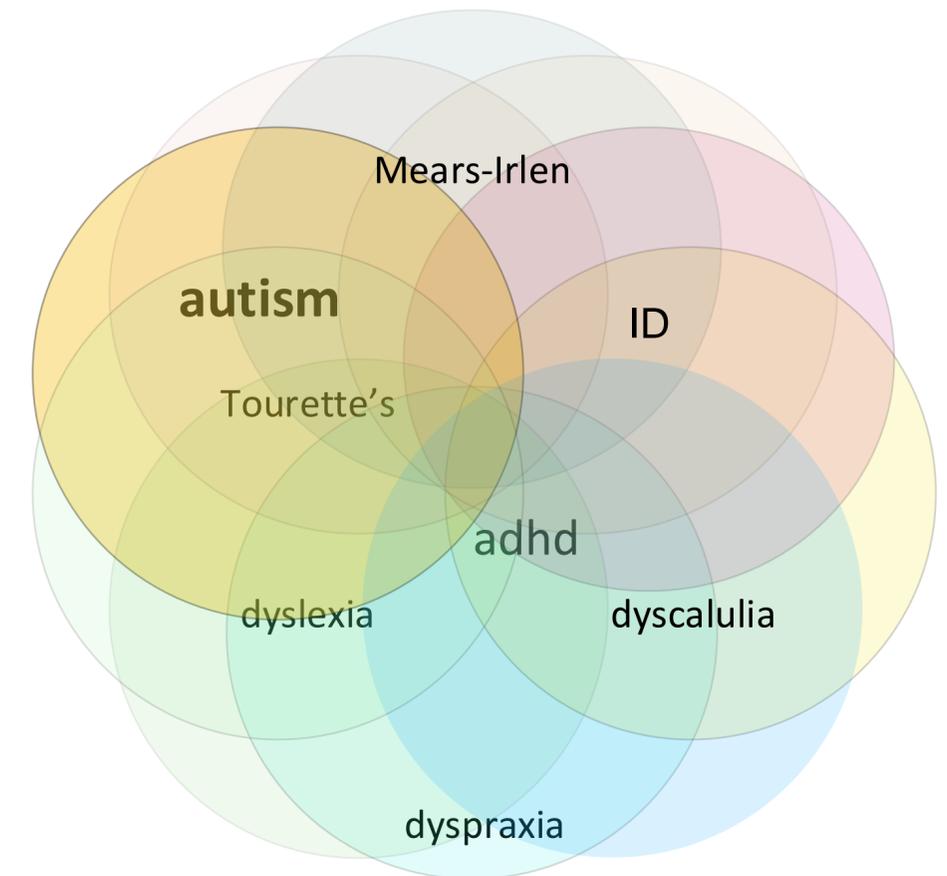
- Cada persona autista es singular/individual,
- Retos y dificultades,
- Fortalezas y Activos,



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Formas de ser, de pensar, de hacer: activos

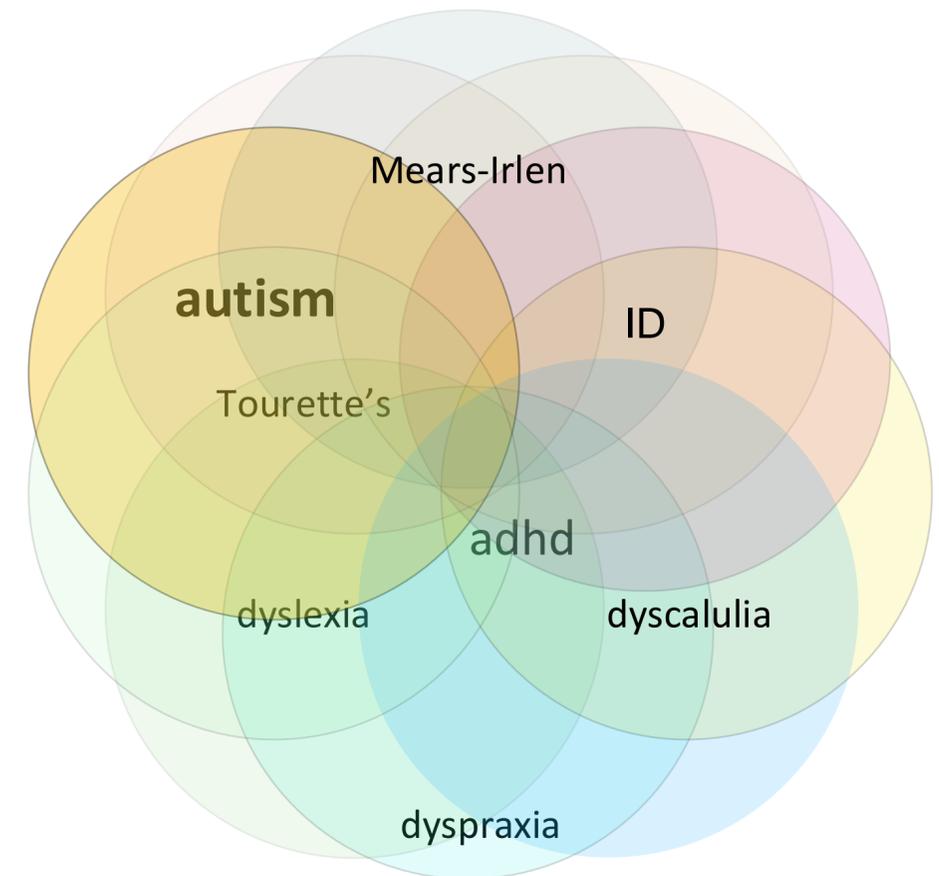
- Procesos de pensamiento lógico
- Atención al detalle
- analítico
- Impulsado por procesos



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Formas de ser, de pensar, de hacer: activos

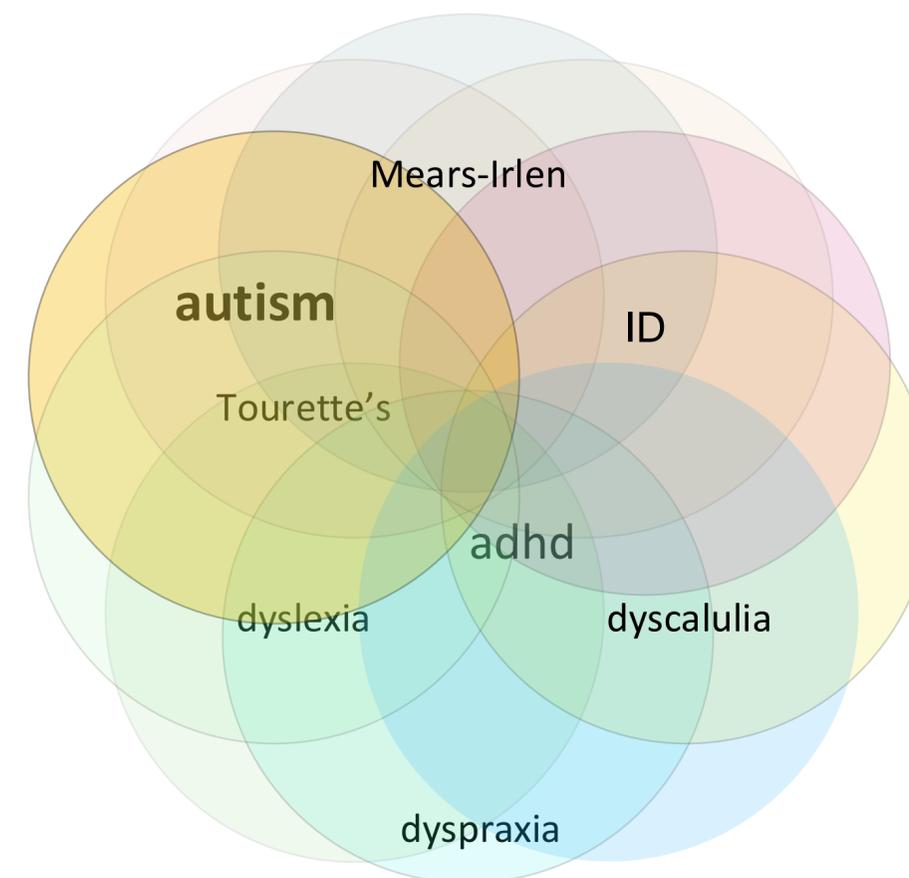
- "Cerebro hambriento": le encanta recopilar y compartir datos,
- indagativo, basado en hechos, concreto, investigador,
- Hace conexiones, ve patrones: el "cerebro del ingeniero",
- Resolución de problemas: prioriza las necesidades y la logística,
- Pensamiento creativo, hemisferio izquierdo,
- + TDAH, también un "cerebro hambriento": le encanta aprender cosas nuevas, se aburre fácilmente (y se distrae), tiene que mantenerse activo.



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Formas de ser, de pensar, de hacer: activos

- Pronunciado sentido de equidad/justicia social,
- Conexión directa y profunda con el mundo natural: a menudo se relaciona mejor con los animales que con las personas,
- Cuidando profundamente a las personas que aman,
- Pronunciado sentido de responsabilidad,
- Siempre (querrán) dar el 120% en todo lo que hagan.



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Formas de ser, de pensar, de hacer: algunas dificultades

- **Desafíos sensoriales,**
- Barreras a la **comunicación,**
- La **interacción social** a menudo debilita y es agotadora,
- El **monotropismo** y las diferencias en el reloj biológico pueden hacer que sea difícil encajar con las expectativas de los demás,
- Velocidad de **procesamiento de la información:** a veces súper rápida, a veces más lenta. Sin conexión con la capacidad intelectual, pero a menudo se confunde como tal,

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Formas de ser, de pensar, de hacer: algunas dificultades

- Lidiar con las expectativas de los demás (y con las propias, a menudo **perfeccionistas** y autocríticas) y las demandas percibidas,
- Luchar con las **transiciones** y cambios de cualquier tipo, tanto en el día a día como en la vida,
- Reconocimiento creciente del solapamiento con los **problemas alimentarios**.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Formas de ser, de pensar, de hacer: algunas dificultades

- Niveles de **ansiedad** crónica elevados, que afectan significativamente a la capacidad de funcionamiento cotidiano,
- Aumento de los niveles basales de **cortisol: consecuencias somáticas** y síntomas,
- puede presentarse como irritabilidad, combatividad, "**colapsos**" o "**bloques**", mutismo,
- **Ausencia** - ver "Teoría de las cucharas" - Dificultades en las relaciones y en el trabajo.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

malentendido, mal interpretado, mal diagnosticado

- Procesamiento **cognitivo** y sensorial: demasiadas cosas sucediendo a la vez, el cerebro puede “agarrotarse”,
- **Respuestas sensoriales** intensificadas: hiperreactividad y sobreestimulación enmascaran el dolor,
- **Crean barreras para el funcionamiento, causan dolor y enfermedad.**

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Funcionamiento ejecutivo

- memoria
- Planificación y organización
- Mantener la atención/hiperconcentración
- Regulación de las emociones (revisión: Niveles de ansiedad basales elevados/cortisol)
- Autocontrol

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Perfil irregular

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Crianza

- sin evidencia convincente = mujeres autistas incapaces de ser madres de manera competente;
- Las madres autistas corren el riesgo de ser juzgadas y malinterpretadas en función de sus respuestas o características "atípicas" o de información errónea preconcebida sobre la naturaleza del autismo;
- Las investigaciones han puesto de relieve este problema (SWAN ongoing; Stewart, 2018; Pohl, 2016; Guardian report Dec 26 2016).

crianza

- sin evidencia convincente = mujeres autistas incapaces de ser madres de manera competente; Las madres autistas corren el riesgo de ser juzgadas y malinterpretadas en función de sus respuestas o características "atípicas" o de información errónea preconcebida sobre la naturaleza del autismo; Las investigaciones han puesto de relieve este problema (SWAN ongoing; Stewart, 2018; Pohl, 2016; Guardian report Dec 26 2016).
- pueden y hacen/son/son parejas/madres/padres amorosos y cariñosos; puede demostrar afecto, y de hecho lo hacen,
- Puede necesitar servicios específicos, atención, apoyo, por ejemplo, atención prenatal, de maternidad y de salud informada sobre el autismo (Stewart 2015-18 for Scottish Autism)

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

Estés donde estés, sea cual sea el papel que tengas, sea cual sea tu campo de influencia:

- Crear y fomentar un ambiente de inclusión, aceptación, equidad y amabilidad,
- La amabilidad no es suficiente: identifica las barreras a la inclusión y derribálas sistemáticamente,
- Evalúa el entorno sensorial: haz ajustes y adaptaciones.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

Reconocer el "**perfil irregular**" del autismo y que alguien que experimenta dificultades en algunas áreas puede tener grandes habilidades en otras y **viceversa**: no asumas que una alta capacidad no requiere adaptaciones o apoyo en áreas específicas,

-Permitir las fortalezas, habilidades y áreas de interés de la persona autista: esto, a menudo, conducirá al logro e incluso a la excelencia (obtuve mi doctorado a los 55 años).

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

Cuando tienes poder de decisión:

- Reclutar miembros del personal de neurominorías,
- Diseñar e implementar prácticas de contratación inclusivas,
- Formación para todo el personal, RRHH, Dirección,
- Crear un lugar de trabajo neuro-afirmativo.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

- Asumir **competencia**,
- Ten en cuenta los diferentes **tiempos de procesamiento**,
- Sé consciente de los diferentes **modos de aprendizaje**: muchas personas autistas son pensadoras y aprendices visuales, y tienen dificultades para procesar la información/instrucciones verbales. Las señales e instrucciones visuales son mucho más efectivas para el aprendiz visual.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

- Utiliza un **lenguaje claro y concreto**, desglose la información en partes específicas y paso a paso,
- Comprueba: ¿**han entendido** lo que has dicho, les has entendido tú a ellos?,
- Estar informado sobre el **trauma**,
- Identifica las **barreras** para: la inclusión, la comunicación, el bienestar sensorial, la aceptación social: ¿se te ocurre alguna ahora mismo en tus propias circunstancias?

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

Construir un sentido de **identidad y autoestima**, mediante:

- Creación y uso de **narrativas positivas** sobre el autismo,
- Permitir el **apoyo entre iguales**,
- Proporcionar **modelos a seguir**,
- Reto + **área desarrollo próximo**
- Ayudar a desarrollar una **comprensión positiva** de uno mismo y de las propias necesidades.
- Ayudar a desarrollar herramientas positivas para el **autocuidado y la autorrealización**.

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Haciéndolo mejor

SWAN: Scottish Women's Autism Network 2012

- Organización de investigación-acción participativa: construir sobre la base de conocimientos a través de experiencias vividas y conocimientos compartidos,
- Desarrollado y dirigido por mujeres autistas: todo el personal es autista, todos los voluntarios son autistas.
- Grupos sociales y actividades liderados por pares,
- Formación en todos los sectores: <https://swanscotland.org/about-us>

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

SWAN: Scottish Women's Autism Network

Proyecto Piloto de Mentoría entre Pares "Under Our Wing 2017-18"



<https://swanscotland.org/about-us>

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

SWAN: Scottish Women's Autism Network

Proyecto Piloto de Mentoría entre Pares "Under Our Wing 2017-18"



<https://swanscotland.org/about-us>

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Consejero y Embajador ante el Gobierno Escocés

Campañas para mejorar la comprensión del autismo/Mentes diferentes 2019-2021

<https://youtu.be/6lp09wSMPeM?si=tl4KRWJcDi7ehUf7>

<https://www.differentminds.scot/>

<https://fb.watch/vEYm5zbpFO/>



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Scottish Autism Strategy Conference October 2020

Derechos humanos, políticas y autismo, en una pandemia global

Dra. Catriona Stewart OBE y Abogado de Derechos Humanos John Scott, QC
(ahora Lord Scott KC)

https://youtu.be/WDwzXFMsG50?si=P087w_nh-p7BJH7E

Como un cisne: apoyos para una vida independiente

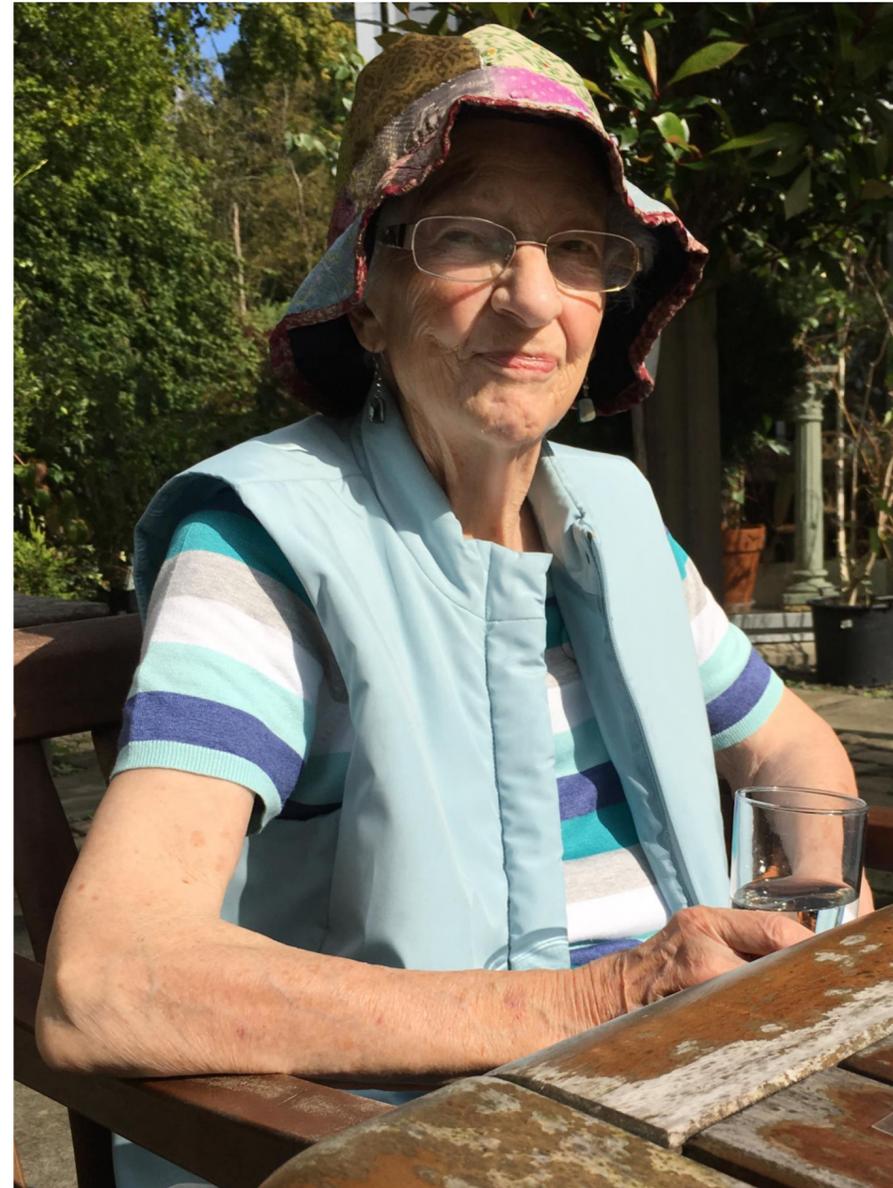
"Me gustaría ver una sociedad en la que las niñas autistas [todas las jóvenes autistas] puedan seguir sus propias trayectorias de desarrollo e intereses, de la mejor manera con sus capacidades personales, donde tengan modelos a seguir porque las mujeres [quienquiera que sean] son visibles... Al construir esa visibilidad, también construimos un sentido de identidad, comunidad y autoestima.

“Me gustaría ver una sociedad en la que se elimine el estigma del autismo, en la que el autismo se entienda como un aspecto de la diversidad, de una humanidad en la que cada persona tenga valor, por el simple hecho de ser”.

—Proyecto Nacional de Autismo: “El futuro que me gustaría ver”

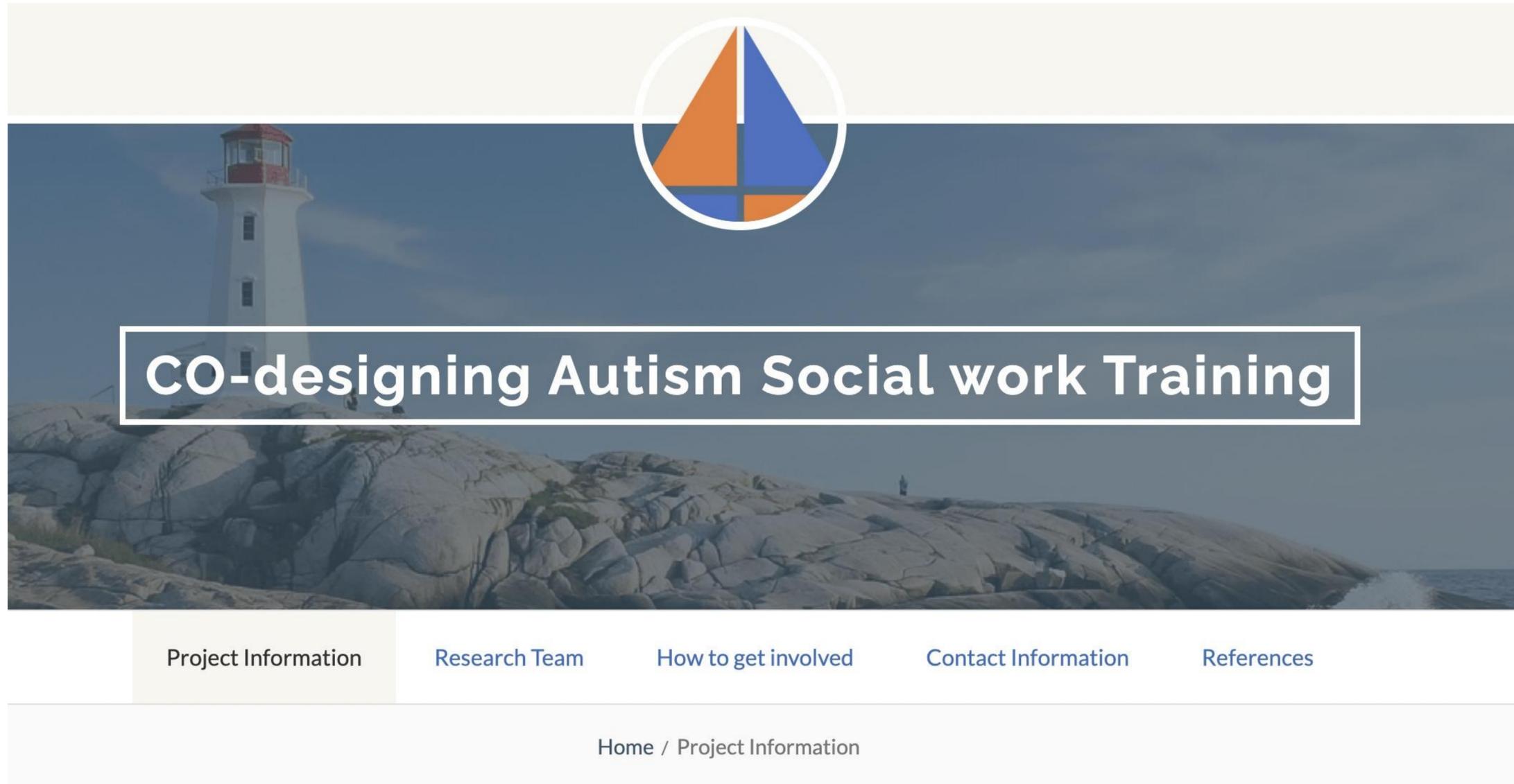
Como un cisne: apoyos para una vida independiente

¿Cómo es el autismo?



Como un cisne: apoyos para una vida independiente

Co-diseño de la formación en trabajo social para el autismo



The screenshot shows a website with a header image of a lighthouse on a rocky shore. A circular logo with four colored triangles (orange, blue, blue, orange) is centered in the header. The main title 'CO-designing Autism Social work Training' is in a white box. Below the title is a navigation menu with five items: 'Project Information' (highlighted), 'Research Team', 'How to get involved', 'Contact Information', and 'References'. At the bottom of the page, there is a breadcrumb trail: 'Home / Project Information'.

<https://sites.gold.ac.uk/coast-study/study-information/>

thank you for listening

gracias por escuchar



Dr Catriona Stewart OBE MCPP FRSA

catriona.stewart@aid-autism.co.uk

<https://www.linkedin.com/in/dr-catriona-stewart-obe-145bb920/>