

PERSPECTIVA PERSONAL: SER MUJER CON AUTISMO

Emma Durman

Co-directora de AutSiDe, Education and Consultancy Limited, Cardiff (Reino Unido).

Why employment is important for autistic people?

¿Qué aporta el empleo en la vida de las personas en el espectro del autismo?

I think that employment is important for autistic people in, really, the same way that it's important for anyone. It gives them a sense of value in themselves, it occupies their time, it has opportunities for socialization, for personal growth and, obviously, financially. If you're not in employment, then, there can be real issues with your quality of life because of that. So, I think it's important for lots and lots of reasons. There have been times when I haven't been able to sustain employment and my mental health has suffered as a result of being quite isolated and feeling a sense of a lack of value in myself because of that, feeling like I'm not contributing in a worthwhile way to society. And then, obviously, the financial pressures can mount up quite quickly, particularly if you're, you know, in a country like the UK at the moment, where the sort of welfare system is not the most robust and reliable for autistic people and other people with disability. So, there are a lot of factors. But, really, in the same way that it's important for anyone, but it's important that it is the right employment.

Creo que, en realidad, el empleo es importante para las personas con autismo por la misma razón que para cualquier otra persona. Uno se siente válido, ocupa su tiempo, el empleo ofrece oportunidades para socializar, para el crecimiento personal y, obviamente, las razones económicas. Si no tienes trabajo, tu calidad de vida puede empeorar. Creo que es importante por muchísimas razones. Ha habido ocasiones en las que yo no he sido capaz de mantener mi empleo y mi salud mental ha sufrido las consecuencias de estar muy aislada y de sentir que no valía para nada, sentía que no contribuía a la sociedad de una forma provechosa. Y luego, obviamente, las presiones económicas pueden acumularse muy rápidamente, sobre todo si estás, ya sabes, en un país como el Reino Unido, donde actualmente el sistema de bienestar no es precisamente el más robusto y fiable para las personas con autismo o con discapacidades. Hay, por lo tanto, muchos factores. Pero en realidad, es igual que para cualquier otra persona, aunque es importante que el empleo sea el adecuado.

What are the difficulties that autistic people face in obtaining a job?

¿Con qué dificultades se encuentran las personas con TEA en el acceso al mercado de trabajo?

I think that it's interesting, and going forward a little bit, when we talk about women, as well, there's some research that shows that, actually, women are less likely to apply for a job where they meet all of the essential criteria in the sort of specification for applying. Whereas men are more likely to apply even if they don't meet one or two of them. So, they'll shoot a bit higher. And for autistic women, in particular, they are often very much perfectionists, so they may feel like they need to be very overqualified to apply for a job. And then, the sort of recruitment procedures can be an issue. So, the way that things are advertised, the nerves about an interview situation, even down to not knowing what the building is going to look like, traveling there, ... And when you go on to, sort of, higher levels of employment you might be faced with a panel interview, and you may not have prepared the questions and answers in advance, so it's a lot of uncertainty, which is really difficult for autistic people. And then they may struggle with the process in time and formulating their answers and become overwhelmed. And sometimes when we become overwhelmed, we lose our verbal ability and we become sort of reactively mute. So, in an interview situation that could really damage your chances of presenting your best self, when you might actually be very very good for the role, but that situation might not work. Now, that's not true for everyone. For me, I've always done really well in interviews, I seem to work well in that situation, but then it's maintaining that.

Creo que es interesante y, comentando un poco otras cosas, cuando hablamos de mujeres, también hay estudios que muestran que, de hecho, las mujeres no suelen solicitar un trabajo para el que cumplen todos los criterios esenciales de la descripción, mientras que los hombres son más propensos a solicitar puestos para los que no cumplen uno o dos de los requisitos. Ellos tiran un poco más alto. Y las mujeres con autismo, en concreto, que suelen ser muy perfeccionistas, pueden sentir que tienen que estar muy sobrecualificadas para un puesto. Y luego, el tipo de procesos de contratación también puede presentar un problema. La forma en que se publican, los nervios en torno a la entrevista, incluso por no saber cómo va a ser el edificio, el viaje hasta allí... Cuando se trata de puestos más elevados, puede que te encuentres con un panel de entrevistadores y que no te hayas preparado las preguntas y respuestas con antelación, lo que crea mucha incertidumbre, algo muy difícil para las personas con autismo. Y les puede resultar difícil gestionar el tiempo y formular sus preguntas, y se abruman. Y a veces, cuando nos sentimos abrumados, perdemos nuestra habilidad verbal y nos quedamos mudos. En una entrevista eso puede perjudicar notablemente nuestras posibilidades de presentar la mejor versión de nosotros mismos, cuando, a lo mejor, resulta que somos muy aptos para el puesto, pero la situación no ayuda. Ahora bien, esto no le ocurre a todo el mundo. En mi caso, siempre se me han dado muy bien las entrevistas, parece que se me dan bien esas situaciones, pero luego hay que mantenerlo.

What are the difficulties in maintaining your job?

¿Qué dificultades encuentran las personas con TEA para mantener el puesto de trabajo?

So, I think that when it comes to maintaining employment, again, those standards that we set ourselves, speaking from personal experience as an autistic woman, I set myself very high standards, and it's quite difficult to meet those. So, perfectionism can be good, because it can push you to do well, but if you're sort of getting 98% on the test and all you're thinking about is the two percent you got wrong, then, that causes a lot of problems, and what it can mean is that you end up doing over time, extra work, in an effort to make everything perfect. Down to the point that in my role, when I do PowerPoints, I've spent hours formatting, the font, the colors,... you know, in a way that somebody else who is very busy might say "that's not as important, as long as I've got all the information there, it's fine". So, that can cause a lot of issues and if you've masked or camouflaged in the interview, which a lot of people might do, then you're having to maintain that mask throughout employment, which can be really, really difficult, and living up to those very high standards you've set, both on yourself and what you've presented to people when you've been wearing that mask, so when they slip, it looks like you're not trying as hard. So, it's really difficult.

Creo que cuando se trata de mantener el empleo, de nuevo, esos estándares que nos marcamos, hablando desde la experiencia personal, como persona con autismo, yo me marco unos estándares muy altos, y resulta bastante difícil alcanzarlos. El perfeccionismo puede ser bueno, porque te empuja a hacer las cosas bien, pero si en un examen sacas un 8 y no puedes evitar pensar en esos 2 puntos en los que fallaste, eso causa muchos problemas, y lo que puede significar es que hagas horas extras para intentar que todo te salga perfecto. Hasta el punto de que, en mi trabajo, cuando preparo presentaciones, dedico horas al formato, la fuente, los colores, ... Una persona que esté muy ocupada diría "eso no es importante, vale con tener toda la información en la presentación". Esto puede provocar muchos problemas y, si has usado el enmascaramiento o el camuflaje en la entrevista, algo que hacen muchos, entonces tienes que mantener esa máscara todo el tiempo, y puede resultar muy difícil. Es difícil estar a la altura de esos estándares tan elevados que has creado, tanto para ti como para la gente que te ha conocido con esa máscara, porque cuando se cae la máscara, parece que no te estás esforzando lo suficiente. Es muy difícil.

Are there difficulties for promotion or professional development, as well, for autistic people?

¿Encuentran también dificultades para la promoción o el desarrollo profesional posterior las personas con autismo?

I think there are. I think that, for myself again, because I had periods of ill health, my CV had gaps where I'd been unwell, and that caused a lot of issues in getting back into work and people being unwilling to hire me, worrying that I might not be able to stay in the role. And I think that people would be more willing, perhaps, to offer promotion and responsibilities to people they feel are really reliable and might not have issues with ill health and things like that. And a lot of autistic people have lots of coexisting conditions, whether they're mental health, autoimmune conditions... all those kinds of things that can impact your ability to work, so that could affect your CV and then your professional development. And also, the social aspect. So, it can be that there is a very social element in getting ahead, and although we strive to, kind of, avoid that kind of discrimination, if you are engaging and networking with people regularly, going out for meals with the team, meeting clients,... then you can have more opportunities for professional growth. And an autistic person may be less willing, perhaps, to fight for a higher wage, a promotion, a training opportunity, because they feel that perhaps they don't deserve it or they don't know how to approach the subject, and they think it might be rude. And so, there are a lot of issues there that might affect your ability to move upwards.

Creo que sí. Creo que, para mí, de nuevo, como tuve periodos en los que no me encontraba bien, mi CV tiene lagunas en las épocas en que estuve enferma, y por eso tuve problemas a la hora de regresar al trabajo, la gente no quería contratarme, porque les preocupaba que no pudiera mantener mi puesto de trabajo. Y creo que la gente preferiría, quizás, ofrecer ascensos y responsabilidades a esas personas que, en su opinión, son más fiables y no tienen problemas de salud y cosas así. Y muchas personas con autismo tienen muchos otros trastornos asociados, ya sean de salud mental, enfermedades autoinmunes, ... todas estas cosas pueden afectar a tu capacidad para trabajar, y por lo tanto a tu CV y a tu desarrollo profesional. Y también están los aspectos sociales. Puede ocurrir que haya un elemento social relacionado con el desarrollo profesional, y aunque intentamos, de alguna manera, evitar ese tipo de discriminación, si uno participa y se relaciona con las personas, va a comer con el equipo, queda con clientes, ... puede tener más oportunidades para el desarrollo profesional. Y una persona con autismo, a lo mejor, tiene menos ganas de luchar por un salario mayor, un ascenso, una oportunidad de formación, porque siente que, a lo mejor no se lo merece, o no sabe cómo abordar el tema, y piensa que podría ser de mala educación. Hay, por lo tanto, muchas cosas que pueden afectar a las posibilidades de ascender.

Is there any difference between men and women in opportunities for education and employment?

¿Existe desigualdad en la situación de las mujeres y los hombres con TEA en relación con las oportunidades de formación y empleo?

So, we know now that many autistic women have gone undiagnosed. We're far more likely to diagnose men than we are women, and that can have implications for support. So, whether there is support in health, social care, in, sort of, you know, mental health, and in workplace support and adjustments. For myself, I didn't know that I was autistic, I didn't know what adjustments I might need, so there was no way I could suggest anything to my employers. I didn't know, and that's the case for a lot of autistic women, certainly. And I think that there are also social differences, so the way that we socialize, women and men, as well, is different. I think that the pressures on women now: to run a home, be the perfect parents, or the emotional labor of the households... those kind of social expectations on top of fulfilling a full-time role. And you've got this perfectionism. It can be really, really hard to keep all of that going. I think women are more likely to mask and camouflage, we think. And that comes with a real strain on your mental health, that comes with a real strain on fatigue and what we call "burnout". So, when you've been masking and camouflaging for a long time, it takes such a toll that you can end up having a sort of breakdown. For me that's happened multiple times, so I've worked really, really hard, and then I've kept down all my social demands. I've cut down everything except for work, really, to the point then that I am so burned out I can barely communicate, I can't leave the house, my anxiety is massive, and I think that happens for a lot of autistic women as well. So that there are so many things I could probably say about that, it's a really complicated area. But I do think there are differences. And I think that step one is research on what does autism look like in women, and we've got to be careful not to generalize or gender autism, because everyone is different, not all women present that way and not all men would present in a different way. So there are overlaps, but certainly our research and understanding of autism has evolved around cisgender straight white males really and we've missed women, we've missed non-binary and transgender, we've missed people with different sexualities and different ethnic backgrounds, so we need to do a lot of work there, and then, that needs to inform diagnosis and support, including in education and the workplace.

Ahora sabemos que muchas mujeres con autismo no han sido diagnosticadas. Es mucho más probable que un hombre sea diagnosticado que lo sea una mujer, y esto puede tener implicaciones en las ayudas. Ya sean ayudas en temas de salud, asistencia social, salud mental o ayudas y ajustes en el trabajo. Para mí, yo no supe que tenía autismo, no sabía qué ajustes necesitaba, por lo que no podía sugerir nada a mis empleadores, no lo sabía, y lo mismo les ocurre a muchas mujeres con autismo, sin duda. Y creo que también hay diferencias sociales, la forma en que socializamos los hombres y las mujeres es diferente, creo que las presiones que sufren hoy en día las mujeres: gestionar un hogar, ser madres perfectas, o gestionar los temas emocionales de sus hogares..., ese tipo de expectativas sociales se añaden a la necesidad de desempeñar un trabajo a tiempo completo. Y también está el tema del perfeccionismo. Mantener todo esto puede resultar muy difícil. Creemos que las mujeres son más propensas al enmascaramiento y al camuflaje. Y esto va asociado a una presión real en la salud mental, una presión real en la fatiga y lo que llamamos "agotamiento". Cuando uno lleva mucho tiempo enmascarando y camuflando, el precio es tan alto que uno puede llegar a colapsar. A mí me ha ocurrido muchas veces, y por eso me he esforzado

mucho, he reducido todas mis exigencias sociales, he dejado todo excepto mi trabajo, hasta llegar a un punto en el que estoy tan agotada que prácticamente no puedo ni comunicarme, no puedo salir de casa, tengo una ansiedad enorme. Creo que esto es algo que también les ocurre a muchas mujeres con autismo. Creo que podría decir muchas cosas a este respecto, es un tema realmente complicado. Pero creo que hay diferencias y que el primer paso es la investigación sobre cómo se presenta el autismo en las mujeres. Y debemos tener cuidado de no generalizar o poner género al autismo, porque todo el mundo es diferente, no todas las mujeres lo presentan de una misma manera, ni todos los hombres lo presentan de una manera diferente. Hay coincidencias, pero no hay duda de que los estudios y nuestros conocimientos sobre el autismo han girado en torno a hombres blancos heterosexuales y cisgénero, y hemos dejado fuera a las mujeres, a las personas no binarias y transgénero, a personas con diferentes sexualidades y de razas diferentes, por lo que tenemos mucho trabajo por hacer a este respecto para poder mejorar los diagnósticos y las ayudas, también en el ámbito educativo y laboral.

What actions must be taken to overcome inequality?

¿Qué medidas sería necesario promover para superar esa desigualdad

Ok, yes, absolutely. I think that there are a lot of things we need to do to overcome inequality and it has to be not just in one area of your life. So, I talked a lot about the World Health Organization's wider determinants of health, it's like a rainbow that shows what you need for overall well-being. So, you know, you need adequate housing, nutrition, community inclusion, employment, education... all of that. And it's like dominoes, when you pull one out, they all go. And I think that it starts with early diagnosis and support, it starts with the right education, and often for people that are termed high-functioning autistic, they get a lot of their social and emotional needs overlooked, because they're academically able, and there aren't really a lot of educational placements that meet that needs. And so, like in my case, I was out of school for 18 months, very unwell, and I fell behind even though I was quite capable intellectually, and I left school with six GCSEs, and then I went to college and I ended up leaving college before I did my A-levels. And all of that, then, contributes to your transition to adulthood, your self-worth and your ability to find and maintain appropriate employment, I think. So, we need to start very, very early on, and we need to look at changes across health, social care, education, employment, all of it, really.

Sí, sin duda. Creo que hay muchas cosas que tenemos que hacer para evitar la desigualdad, y no en un único ámbito de nuestras vidas. He hablado mucho sobre los factores generales determinantes de la salud de la Organización Mundial de la Salud, es como un arcoíris que muestra lo que necesitamos para tener un bienestar general. Necesitamos vivienda, alimentos, inclusión en la comunidad, empleo, educación, ... todo eso. Y es como un dominó, cuando quitas una ficha se caen todas. Yo creo que todo empieza por un diagnóstico temprano y ayudas, empieza por una educación adecuada y, con frecuencia, las necesidades sociales y emocionales de las personas

con autismo de alto funcionamiento se ignoran, porque académicamente son competentes, y no hay muchos programas educativos que cubran esas necesidades. En mi caso, dejé de ir al colegio durante 18 meses, me sentía muy mal, y me quedé atrás a pesar de que tenía una competencia intelectual elevada, y dejé el colegio tras haber aprobado 6 asignaturas de secundaria, luego fui al instituto, y finalmente dejé los estudios antes de terminar el bachillerato. Y yo creo que al final todo eso contribuye a tu transición a la vida adulta, a tu valía personal y a tu habilidad para encontrar y mantener un empleo adecuado. Por lo tanto, tenemos que empezar muy pronto, y necesitamos considerar cambios en los ámbitos de la salud, la asistencia social, la educación, el empleo... en todo, en realidad.

Do you have any recommendations for autistic people and their families to face in a positive way the transition to adulthood?

¿Hay alguna recomendación que te gustaría dirigir a las familias o al propio alumnado en el espectro del autismo para afrontar de manera positiva la transición a su vida adulta?

Yes, my number one kind of recommendation for autistic people and their families when they're going through education and they're transitioning into adulthood and employment is forget society's expectations. So, we have a timeline, it's almost like a checklist, ok? So, you go to school, you get your GCSEs (in the UK), you go to college, you get your A-levels, go to university, you get your degree, finish by age 21, maybe go on to further education again, maybe you get a job, then maybe you get married and you have children, and it's like a checklist. Autistic people may not develop at the same rate, in the same order. So, often, you know, we may have accelerated, sort of, intellectual development, we may have slower social-emotional development, we may have lots of other issues. So, if we don't do our GCSEs until we're 20 then we don't do them until we're 20. If we need to do five one year and five the next year, rather than ten all at once, then that's what we need to do. And if we need to work flexibly, if we need to spend a lot of time getting work experience, if we need to work part-time, if we need to do part remote working to help sustain that, then we need to not worry so much about the societal expectations. And that starts really, really early on, down to toileting, sleeping, the way that you eat, you know, for toddlers onwards, if they're not doing it on the right timeline. And we often don't fit into that timeline, but actually, that stigma and that judgment has a big impact on the autistic child and adult and their family, and that's a lot of pressure that we really don't need. We just need to chip away and realize that what might look like small achievements for other people, might be massive achievements for us. So, I think that is the main thing. Just keep moving forward at whatever rate it might be and try not to be too disheartened comparing yourself to societal expectations.

Sí, mi primera recomendación para las personas con autismo y sus familias en la fase educativa y en la transición a la vida adulta y el empleo es olvidarse de las expectativas de la sociedad. Tenemos una especie una agenda, es como una lista de cosas que hay que hacer, ¿no? Vas al colegio, pasas la secundaria, vas al instituto, pasas selectividad,

vas a la universidad, te gradúas, terminas a los 21 años, a lo mejor continúas con estudios superiores, quizás consigas un trabajo, a lo mejor te casas y tienes hijos, ... y es como una lista de cosas que hay que hacer. Es posible que las personas con autismo no se desarrollen a la misma velocidad, en el mismo orden. Solemos tener, por ejemplo, un desarrollo intelectual acelerado, pero puede que tengamos un desarrollo socioemocional más lento, puede que tengamos muchos otros problemas. Entonces, si no conseguimos terminar la educación secundaria hasta los 20 años, pues no lo conseguimos hasta los 20 años. Si tenemos que hacer 5 asignaturas un año y otras 5 al siguiente, en lugar de 10 en un año, pues es lo que tenemos que hacer. Y si tenemos que trabajar con flexibilidad, si tenemos que dedicar mucho tiempo a conseguir experiencia laboral, si tenemos que trabajar media jornada, si necesitamos trabajar a distancia parte de la jornada, pues para ello tenemos que preocuparnos menos por las expectativas de la sociedad. Y eso empieza muy pronto, desde el momento en que un niño empieza a ir al baño, a dormir, a comer, desde que son bebés se espera que hagan todo de acuerdo con esa agenda. Y a menudo nosotros no nos ajustamos a esa agenda, pero es cierto que esos estigmas y esos juicios tiene un gran impacto en el niño y el adulto con autismo, y en su familia, y todo eso supone una presión excesiva que no necesitamos. Solo necesitamos ir poco a poco y darnos cuenta de que lo que pueden parecer pequeños logros para otros, para nosotros pueden suponer logros muy grandes. Creo que eso es lo más importante. Simplemente, hay que seguir avanzando, a la velocidad que sea, e intentar no desanimarse comparándose con las expectativas que marca la sociedad.

Is there any other recommendation that you want to add? ¿Hay alguna otra recomendación que quieras añadir?

I think that autistic people have an awful lot to offer in general and they have a lot of skills they can bring to the workforce. And often we see employing people with disabilities almost as an act of charity, and it really isn't, because if you support autistic people or disabled people to excel, then they may be the most loyal, hard-working, and innovative, sometimes, employees that you may have. Not everyone is the same, but certainly, a lot of autistic people have a really keen eye for detail, they're very fastidious in their work ethic and they may do very well. And certainly, autistic people have driven innovation and inventiveness, so it is about being willing to look outside the box a little bit. Often people say that we're very rigid in our thinking, and we can be sometimes, we need our routines and that sense of security, but in other ways, if we see something that isn't working, we're willing to say so, and that can be a real asset for employers, I think. And it really benefits the whole economy, to support autistic people into employment, and often there'll be an impact that carers can't work, as well. So, doing that really isn't charity, it's investment. So, besides the sort of value and self-worth it gives to people, there's a financial payback to that initial investment as well, so it's really, really important, I think. And the other thing is thinking about environments, workplace environments, because they can have massive impact on somebody's ability to function well. So, the way that the lighting is, the noises, all of that can set someone up for a good day or a bad day. I

think that we need training and that goes beyond awareness about autism. We need understanding throughout society, and particularly in a workplace, that's important. Kindness and compassion for fellow human beings goes a long way though. And there's one more thing I want to say, I can't remember what it is, sorry, but I think that's probably it. What did I want to say...no it's gone sorry, it's gone.

Creo que las personas con autismo tienen muchísimo que ofrecer en general y que tienen muchas habilidades que pueden aportar al mercado laboral. Y solemos ver la contratación de personas con discapacidades casi como un acto de caridad, y no lo es, porque si ayudas a superarse a personas con autismo, a personas con discapacidades, podrán convertirse en los empleados más fieles, más trabajadores e innovadores que puedas tener. No todo el mundo es igual, pero, sin duda, muchas personas con autismo se fijan mucho en los detalles, son muy meticulosas y pueden trabajar muy bien. Y no hay duda de que hay personas con autismo que han impulsado la innovación y la creatividad, se trata entonces de querer mirar un poco más allá. La gente suele decir que somos muy rígidos en nuestra forma de pensar, y a veces podemos serlo, necesitamos nuestras rutinas y esa sensación de seguridad, pero, por otro lado, si vemos algo que no funciona, lo decimos, y eso puede tener mucho valor para las empresas. En realidad, ayudar a las personas con autismo a incorporarse al mercado laboral beneficia a toda la economía porque, además, a veces sus cuidadores tampoco pueden trabajar. Por eso, no es una obra de caridad, es una inversión. Por lo tanto, aparte del valor y la autoestima que aporta a las personas, esa inversión inicial tiene una recompensa económica, y por eso creo que es muy importante. Por otro lado, hay que pensar en los entornos laborales, porque pueden tener un impacto enorme en la capacidad para que alguien rinda. La iluminación, los ruidos, todo eso puede significar la diferencia entre un día bueno y un día malo. Creo que necesitamos formación y eso va más allá de concienciar sobre el autismo. Necesitamos que la sociedad lo entienda, en especial en el lugar de trabajo, es importante. La amabilidad y la compasión por otros seres humanos va mucho más allá.