



Revelar el diagnóstico para construir una sociedad más tolerante: Relatos de madres autistas

AUTOR/A QUE EXPONE: IRENE GARCIA MOLINA



LOS DERECHOS,
NUESTRO
COMPROMISO

21 CONGRESO
AETAPI CÁDIZ 2024



REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

INTRODUCCIÓN/PRESENTACIÓN:

- Muchas mujeres autistas, ya no sólo tienen que **afrentar un diagnóstico tardío**, sino que a menudo, cuando obtienen su diagnóstico, tienen que hacer frente a las **creencias y prejuicios** sobre el autismo de personas allegadas cuando deciden revelárselo:

“TÚ CÓMO VAS A SER AUTISTA SI ERES MADRE...”

Existe poca literatura que se centre en revelar el diagnóstico ante los otros más allá de espacios como el escolar (y ahora el laboral)

En educación: Huang et al. (2022), 393 el 71.6% en escuela
En el trabajo: Romualdez et al. (2021), adaptaciones + **familia:** Togher and Jay (2023), estigma/dilema

Garcia-Molina & Cortés-Calvo (2024)

AUTISM IN ADULTHOOD
Volume 00, Number 00, 2024
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/aut.2023.0013

Open camera or QR reader and scan code to access this article and other resources online.



“Until I Had My Son, I Did Not Realise That These Characteristics Could Be Due to Autism”:
Motherhood and Family Experiences
of Spanish Autistic Mothers

Irene Garcia-Molina and Mónica Cortés-Calvo

LOS DERECHOS,
NUESTRO
COMPROMISO

Garcia-Molina (2024)

frontiers | Frontiers in Psychology

Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY
Roberta Fadda,
University of Cagliari, Italy

REVIEWED BY
Michael Richards,
Edge Hill University, United Kingdom
Ana Blázquez,
Hospital Clinic of Barcelona, Spain

*CORRESPONDENCE
Irene Garcia-Molina
✉ imolina@uji.es

RECEIVED 21 November 2023
ACCEPTED 27 March 2024

TYPE Brief Research Report
PUBLISHED 23 April 2024
DOI 10.3389/fpsyg.2024.1342352

“When I need help, I ask my friends”: experiences of Spanish autistic women when disclosing their late diagnosis to family and friends

Irene Garcia-Molina*

Department of Developmental, Educational, Social Psychology and Methodology, Institute of Feminist and Gender Studies, Universitat Jaume I, Castellón, Spain

21 CONGRESO
AETAPI CÁDIZ 2024

Todos ellos con participantes autistas españolas:

- Cómo llegan al diagnóstico madres autistas españolas (9) centrado en familia
- Las reacciones de familiares y amistades al revelarles el diagnóstico de autismo (21)

aetapi
PROFESIONALES DEL AUTISMO

REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

SITUACIÓN DE PARTIDA:

CAMBIO

1º PARTE (2021-2022)

34 participantes españolas (9 de ellas madres):
diagnosticadas a partir de su hijo (varón)

Themes

Theme 1: Autistic mothers were diagnosed after their autistic children (or close relatives) received their diagnosis

Subthemes

Subtheme 1.1: Autistic mothers were diagnosed by a professional as a result of the child's diagnosis (or close relative)

Subtheme 1.2: Autistic mothers recognize themselves in the characteristics of their children (or other family members) and have initiated their own diagnosis

2ª PARTE (2023-2024)

Seguimos con más entrevistas (pero más profundas, centradas en maternidad y con participantes de una pequeña región de España):

- Diagnóstico ya en la edad adulta.
- Sin embargo, sus criaturas (niñas) fueron diagnosticadas en edad escolar, causa o consecuencia de los conocimientos previos de sus madres sobre el autismo en perspectiva de género tras su diagnóstico.

REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

OBJETIVOS:

- El objetivo del presente estudio es ser altavoz de los relatos de cuatro madres autistas (que también tienen hijas autistas [5]) y analizar sus vivencias y razones por las que han decidido revelar su condición en su entorno no tan cercano como el familiar: vecinos, conocidos, profesores de sus hijas...

TODO ELLO DESDE EL PARADIGMA DE LA NEURODIVERSIDAD:

- Nuestro grupo de investigación está formado mayoritariamente de ‘mujeres e identidades de género disidente autistas’.
- Elegimos entre todas qué investigar (según nuestras preocupaciones, vivencias...).
- Las entrevistas se realizan de la forma más respetuosa posible: la entrevistada ‘manda’: cómo hacerlo, cuándo parar, qué borrar, qué preguntar...



REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

METODOLOGÍA:

4

PARTICIPANTES

- Mujeres (de Castelló)
- Entre 35 y 41 años
- Con diagnóstico tardío (M = 35)
- Madres de:
 - 2 niñas (M = 4) [**autistas**]
 - 3 adolescentes (M = 14) [**autistas**]

ENTREVISTAS

- 3 entrevistas presenciales y 1 videollamada
 - Sin límite de tiempo ni palabras
 - Posterior transcripción y análisis

ANÁLISIS TEMÁTICO REFLEXIVO

- (i) familiarización de los datos
- (ii) codificación inicial y extractos de interés
- (iii) exportación al software Atlas.ti
- (iv) identificación de varios patrones en las respuestas, correspondientes a dos grandes categorías
- (v) revisión del análisis
- (vi) organización de la narrativa de las participantes, escogiendo citas literales

REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

RESULTADOS [PRELIMINARES]:

- **TEMA 1: ROMPER ESTEREOTIPOS SOBRE EL AUTISMO**
- Las participantes contaron experiencias sobre la visión de la gente que les rodea: **tópicos, clichés**, y cómo no se ve todo el esfuerzo y la ansiedad que hay detrás para poder **'encajar'** en un mundo neurotípico:

“Se lo conté a la maestra de mi hija, para que me hablará de una forma más literal acerca de lo que me tuviera que decir sobre mi hija, y la maestra me dijo: “¿Tú? ¿Tú cómo vas a ser autista si eres médico?””

“Me he casado, tengo hijos, tengo un trabajo estable, además eso, no he ido de trabajo en trabajo, trabajo en el mismo sitio hace muchos años; y digo: ya, sí, pero es que yo me he creado un patrón en mi trabajo, me esfuerzo mucho en mi día a día”

REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

RESULTADOS:

• TEMA 2: EXPONERSE POR SUS HIJAS

- Por toda esta desinformación, tópicos y frases comunes, deciden dar un paso en frente y hacer **activismo**, revelar su diagnóstico, contar sus experiencias **en primera persona** para que más personas conozcan de primera mano qué es el autismo (en toda su diversidad):

“En el pueblo creo que lo sabe bastante gente ya. Pero porque prefiero que me miren a mí antes, esta generación, que me mire a mí, que me ‘trabaje’, que si me tiene que caer algo encima que me caiga a mí; pero cuando mi hija crezca, que lo tenga hecho”.

”

REVELAR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD MÁS TOLERANTE: RELATOS DE MADRES AUTISTAS

CONCLUSIONES:

En conclusión, los relatos de estas madres remarcan el acto de la revelación del diagnóstico como un equilibrio entre el coste personal y la responsabilidad social que conlleva que la sociedad acepte el autismo, y más en perspectiva de género.

Es motivo de todas ellas, intentar contribuir con sus vivencias a crear una sociedad más tolerante para las personas neurodivergentes. Si bien el cambio no puede ser rápido, al menos que sus hijas, la generación venidera, pueda disfrutar del camino allanado.



MUCHAS GRACIAS



Datos identificativos y de contacto:

IRENE GARCIA MOLINA

imolina@uji.es

