

INTRODUCCIÓN

Muchas mujeres con Síndrome de Asperger llegan a la vida adulta sin un diagnóstico certero.

Recibir un diagnóstico adecuado y temprano ofrece la posibilidad de continuar el ciclo vital con una mejor calidad de vida y siendo consciente de las propias necesidades de apoyo.

La Antropología no ha puesto en foco la situación de las mujeres dentro de este espectro, y aún menos a las dificultades que éstas afrontan en el proceso de diagnóstico, habitualmente en condiciones de desigualdad con respecto a los afectados varones.

Para llevar a cabo este trabajo hemos contado con los testimonios de mujeres con Síndrome de Asperger y sus familias, al igual que con el de psicólogas especializadas en el autismo. Nuestra intención es dar cuenta de las interacciones que existen, al margen de los diferentes puntos de vista de las actrices y actores implicados, planteando la posibilidad de una visión holística sobre todo ello.

EXPERIENCIAS Y RELATOS DE VIDA

“Bueno, el sistema sanitario cero, perdón no cero, menos diez, es decir, ha sido nefasto [...] No nos llevaba a ningún sitio, no nos aconsejaban nada, nos tomaban datos...”

“Las mujeres están infradiagnosticadas, y las que llegan al diagnóstico llegan en edades mucho más tardías que los niños¹. A no ser que tenga comportamientos más llamativos, o que se desvíen más de lo normativo, o muchas alteraciones sensoriales”

“Cuando la sociedad vea que esa compañera rarita que ha tenido un problema pero que no ha sabido qué es, ha resultado útil para la sociedad, entonces dejarán de verla como una rarita y la verán como una más en la sociedad, como una amiga, o compañera, como trabajadora, como madre incluso, como socia, vamos, como una pieza más de la sociedad”.

“En el colegio era una niña que sacaba muy buenas notas, entonces no había motivos para sospechar ninguna dificultad aparentemente. Era callada, era buena, era obediente, sacaba buenas notas, entonces no había nada que tratar en esa época”

“desde la evaluación y el diagnóstico, hasta el acompañamiento por ese diagnóstico, yo creo que también es importante y no se tiene nada en cuenta, el tema de cómo la persona acoge ese diagnóstico, el proceso de resignificación de su propia vida etc.”

METODOLOGÍA

Partimos de la premisa de una sociedad patriarcal, en la cual el sistema sanitario actúa de manera androcéntrica y sin tener en cuenta a las mujeres como ciudadanas de pleno derecho. Por tanto, la hipótesis que planteamos sería **la existencia de un profundo sesgo de género en el diagnóstico de mujeres con Síndrome de Asperger**.

Para llevar a cabo esta investigación hemos tenido que realizar una labor de *extrañamiento*, es decir abandonar ideas preconcebidas sobre la temática que nos puedan condicionar a nuestros resultados y nuestra mirada durante el proceso.

Nuestra investigación ha tenido lugar en Sevilla, y prácticamente en su totalidad vinculada con la Asociación Autismo Sevilla.

A través del método etnográfico; principal en la disciplina antropológica, y gracias a las entrevistas hemos podido escuchar, hablar y preguntar a cinco mujeres muy vinculadas con el ámbito TEA.

Dos psicólogas de la asociación, dos mujeres con Síndrome de Asperger y también una madre de una mujer autista.

Para corroborar nuestra hipótesis y validarla hemos hecho uso de los relatos de vida de estas cinco mujeres y de diferentes teorías de varias disciplinas que hemos ido recogiendo, así se ha creado un diálogo fluido que realiza una perfecta *triangulación* de los datos a través de una

multiplicidad de perspectivas.

Las mujeres con síndrome Asperger nos contarán sus vivencias en primera persona, las psicólogas entenderán la problemática desde un sentido puramente clínico y científico y la madre dará cuenta de la lucha constante por la consecución de una mejor calidad de vida para su hija. Se trata de perspectivas muy distintas que resultan interesantes si se conectan de manera enriquecedora.



RESULTADOS

A través de nuestro estudio de investigación, hemos puesto en valor los relatos de vida de las mujeres entrevistadas y, además, nos ha ayudado a comprender el Síndrome de Asperger desde una perspectiva de género, la cual es totalmente abandonada en los estudios de caso y en los procesos de diagnóstico.

Por su puesto, hemos podido corroborar nuestra hipótesis, y describir cuáles son las razones del sesgo de género en el diagnóstico, así como describir cuáles son los servicios que se ofrecen por parte del sistema sanitario.

Mediante la exposición de este proyecto de investigación también pretendemos visibilizar.

AETAPIU UNIVERSIDAD DE SEVILLA
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO

AUTISMO SEVILLA

Autoras: Santos, P. y Gutiérrez, A.

Organización: Autismo Sevilla y Universidad de Sevilla

