

“Los Asperger no somos raros, somos gente muy normal”.

Experiencias de diagnóstico en hombres de edad adulta: de la *disparidad* a la *normalidad*

Autores: Angélica Gutiérrez González y Esteban Ruiz Ballesteros

Instituciones: Asociación Autismo Sevilla y Universidad Pablo de Olavide

Contacto: angelicagutierrez@autismosevilla.org



INTRODUCCIÓN

Las diferencias percibidas por las personas con Síndrome de Asperger en sí mismas durante la infancia y la adolescencia con respecto a su grupo de iguales, suponen una fuente de estrés que en ocasiones es difícil de gestionar. Durante esta etapa vital, generalmente **los rasgos autistas son considerados como algo negativo**, como “rarezas” o elementos discrepantes no deseados que hay que esconder, en base a la necesidad de encajar en el grupo según el concepto de uniformidad social. **Tras el acceso al diagnóstico y la provisión de los apoyos adecuados, se produce una re-elaboración identitaria de la persona, que tras entender y aceptar esos rasgos autistas les otorga un nuevo significado.** La disparidad se re-construye en “normalidad diferente” enfatizando las cualidades positivas de la condición, lo que se traduce en sentimientos de alivio, aceptación y orgullo de sus propias características, aquellas que nos convierten en seres humanos únicos.



MÉTODO

Para la producción de los datos aquí presentados se ha realizado una Etnografía, metodología clave en la disciplina antropológica, que permite una aproximación cualitativa al autismo y contribuye a su comprensión como fenómeno social complejo.

Los informantes han sido seis hombres con autismo mayores de edad beneficiarios del Programa de Empleo de la Asociación Autismo Sevilla. A través de la observación participante y entrevistas personales se **busca comprender el rechazo y la aceptación de los rasgos autistas desde el marco de referencia de las personas con autismo y las implicaciones que ello tiene en diferentes niveles.**



RESULTADOS

Poner en valor los relatos y **narrativas cualitativas de los actores contribuye a comprender el autismo en toda su complejidad** y tiene implicaciones en los diferentes agentes y contextos:

En las personas autistas, **que compartiendo sus experiencias contribuyen a dar forma y a redefinir el autismo ofreciendo sus perspectivas, lo que les convierte en sujetos de estudio, no en objetos.**

En los profesionales que realizan diagnósticos y que proveen apoyos desde diferentes servicios, **porque si consideran valiosas las contribuciones de las personas con autismo en estos contextos, ello transformará completamente la manera en la que se enfrentan a los mismos**, como procesos de comprensión de la persona y no meros sistemas de etiquetaje. Conocer estas experiencias de personas adultas favorece que **generaciones futuras vivan esta transición de una manera menos traumática y más fluida.**

En la construcción del conocimiento sobre el autismo, ya que si consideramos las aportaciones de los actores podemos **equilibrar el poder con el que cuentan los expertos** y construir explicaciones sobre el autismo desde relaciones más simétricas.

“me costaban mucho las cosas, no sabía cómo relacionarme con la gente”

“era como una barrera que no me dejaba pasar; durante décadas ha significado quedarme fuera de muchas cosas”

“era un poco un extraterrestre y por eso la gente no me entendía. Sólo quería desaparecer”

“quería que la gente me aceptara, pero era incapaz de explicarlo”

“yo pensaba que era diferente, que algo estaba fallando. Me llamaban raro y eso es algo con lo que sufrí mucho. La gente a veces era muy cruel”



ANTES DEL DIAGNÓSTICO



DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO



“el diagnóstico me ayudó a ir mejorando y a entender que cada uno tenemos nuestro ritmo”

“con el diagnóstico comprendí que los Asperger somos personas completamente normales, con sentimientos, aspiraciones y miedos, igual que cualquiera”

“desde que supe mi diagnóstico me considero diferente pero en el buen sentido, tengo una personalidad diferente, a mí me gusta y tengo cosas que aportar”

“cuando me dijeron que yo era Asperger fue un alivio. El diagnóstico le dio explicación a todo lo que me ocurría, que no tenía sentido para mí y supuso un antes y un después”

“mi diagnóstico fue la explicación a toda mi infancia”

“con mi diagnóstico todo se aclaró: es como que esas dificultades tenían una explicación. Pude ser yo mismo, sin tener que prestar atención a las críticas”

“somos personas normales y corrientes, yo ahora me siento libre para ser yo”