

MULLER E ASPERGER DOBRE ESTIGMA

Carmen Molina ¹

RESUMO

O presente artigo trata de conducir ao lector dende a toma de conciencia á reflexión sobre a situación de diferenza social da muller, pasando pola especial vulnerabilidade da muller con discapacidade e a súa atención sociosanitaria, chegando á caracterización e contextualización social da nena/muller con Síndrome de Asperger, un Trastorno do Espectro do Autismo que é especialmente ignorado no caso feminino pola súa importante diferenza co estereotipo masculino (que é considerado como xeral referencia do trastorno) e concluído cun apartado testemuñal no que a autora relaciona tres estereotipos sociais que resultan especialmente discriminatorios para a muller con Trastorno do Espectro do Autismo (en adiante TEA) e dos riscos agravados polo dobre estigma de ser muller e Asperger. Unha conclusión positivista ábrenos unha porta de saída cara ao recoñecemento da diversidade humana como elemento de crecemento e non de discriminación.

- ¹ A autora posúe o Grao de Deseño da Escuela de Artes y Oficios Artísticos de Madrid. Master en Recursos Patrimoniais e Turísticos e Master en Xestión Cultural e industrias culturais (2012). Dirección de marketing turístico e social; Xestora e Auditora de Sistemas de Calidade e Medioambiental e Administración; Creación de cursos de e-learning e usuaria avanzada en Marketing. Subdirectora do Museo do Ferrocarril de Madrid. Subdirectora de Desenvolvemento Corporativo e Comunicación da Fundación dos Ferrocarriles Españoles (FFE). Administrativa en Renfe e Fundación dos FFE. Subdirectora de Desenvolvemento Corporativo, Xestión e Marketing na Fundación dos FFE. Subdirectora Museo do Ferrocarril. Mellora na comercialización de trens de turismo cultural. *Actividade docente:* Seminario para a sensibilidade da calidade na Fundación dos FFE e no Museo do Ferrocarril. Profesora invitada no Master de Comunicación e Museos na Universidade de Zaragoza (2009). Profesora titular no Seminario Internacional “Musealización do Patrimonio Ferroviario (Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 2010). *Publicacións:* Catálogo para un equipo: case que 50 técnicas para traballar con grupos; Plataforma Dinamiza+2: empresas visibles na rede (2011); Cómo ensinar o obxecto cultural: atención a diversidade.

Carmen Molina, é presidenta da Asociación Sinteno para o Lecer e a Inclusión Social. Convencida defensora de que a discapacidade non debe ser tratada como un estigma e que para evitalo hai que transmitir

Ser muller non é doado

Ser muller non é doado. Incluso en países do ámbito occidental, previsiblemente comprometidos coa igualdade de xénero a muller ten maiores dificultades para acceder ao emprego de calidade, aínda estando mellor formada academicamente. A igualdade no fogar é aínda un mito difícil de alcanzar; máis declarativo que baseado en feitos reais e de compromiso no seo da familia. A violencia de xénero golpéanos nos medios de comunicación un día si e outro tamén como unha lacra case imposible non xa de erradicar, senón de diminuír nas estatísticas. Por non falar do que sucede en países afastados da órbita occidental, onde as sociedades son maioritariamente machistas e as mulleres consideradas meros obxectos de tráfico humano e traballo escravo.

E non obstante, non son menos as mulleres que os homes no índice poboacional. Lonxe xa do nesgo machista certamente falso, que afirmaba que había cinco mulleres por cada home, o Instituto Nacional de Estatística, no *Anuario Demográfico de 2014* dinos que en España o 1 de xaneiro de 2013 existía unha poboación feminina de 23,71 millóns fronte a 23,02 millóns de homes. Isto é paradoxal. Como é posible que sendo maioría poboacional a muller sexa aínda considerada individuo de *diferente categoría*? Sería o desexable poder afirmar que os avances en igualdade de xénero son notables pero –aínda sendo constatables e reais en certa medida– a vida cotiá enfróntanos a cada paso con situacións de discriminación que levan a pensar en que, se ben a muller occidental en xeral e a española en particular, son privilexiadas fronte ás súas compañeiras de países en vías de desenvolvemento ou islámicos, aínda queda moito por facer a favor da liberdade, a seguridade e o exercicio dos dereitos fundamentais na poboación feminina.

Por achegarnos ao obxecto do presente artigo, imos facer dous apuntamentos superficiais baseados en estudos realizados no noso país sobre nesgo de xénero en dous ámbitos: o sanitario e o da discapacidade.

Falemos de xénero no ámbito da atención sanitaria

As autoras *M. T. Ruíz-Cantero* e *M. Verdú Delgado* do Departamento de Saúde Pública da Universidade de Alacante realizaron un interesante estudo sobre xénero e atención sanitaria: *Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico*,

a sociedade o valor da diversidade como elemento de crecemento e supervivencia, algo que coñece de primeira man dada a súa condición de persoa Asperger. Ver o CV completo da autora no nº 18 de Maremagnum: “Descender a los infiernos” (2014, PP. 57/63).

Ver o CV completo da autora no nº 18 de Maremagnum. Artigo: “Descender aos infernos” (2014, pp.57/63).

no que poñen de manifesto que na práctica médica, dominada polo androcen-trismo, utilízanse prototipos masculinos como obxecto de estudo e os resulta-dos obtidos son extrapolados de forma automática ao sexo feminino, coma se de organismos bioloxicamente idénticos se tratase. Aínda que é este un pro-blema actualmente recoñecido, o certo é que os ensaios clínicos en mulleres se orientan principalmente ao que afecta á natureza reprodutiva feminina e non ás enfermidades ou disfuncionalidades xerais, nas que aínda se segue mantendo o patrón masculino obviándose as posibles connotacións específicas que por razón de sexo se puidesen dar. Con elo deixase a muller fóra dunha atención propia non estandarizada no modelo masculino, colocándoa nunha potencial si-tuación de inferioridade ou vulnerabilidade, mesmo nos casos nos que a pre-valencia da enfermidade é claramente feminina.

Polo que respecta á atención sanitaria, resulta significativo sinalar a supe-rior prescrición de medicamentos relacionados cos estados de ánimo nas mu-lleres sobre os homes, e na medicación asociada a trastornos psicolóxicos cando a paciente muller transmite síntomas atípicos ou non estudados sufi-cientemente, como consecuencia do androcen-trismo xa mencionado nos estu-dos médicos. Tamén é un feito probado que moitos dos malestares evidencia-dos pola muller e tratados como trastornos psicolóxicos medicables con psicotrópicos son derivados das dificultades ás que se enfrontan no seu día a día debido a situacións discriminatorias que lle esixen sobreesforzos na súa vida cotiá e frustracións constantes que derivan en procesos de somatización.

Por resumir quedemos con estas dúas ideas: unha, na práctica científica mantense aínda nos nosos días o androcen-trismo nos ensaios e estudos médi-cos. E dous: as mulleres presentan unha maior sobreprescrición de psicótro-pos para tratar malestares emocionais relacionados polas súas maiores dificultades vitais.

Preguntámonos, que sucede cando a condición de muller se une a da dis-capacidade?

O CERMI (Comité Español de Representantes de Persoas con Minusvali-dez), xa nos seus estudos de 2012 recollía o dato arrepiante de que o 80 % das mulleres con discapacidade sufría violencia nos seus ámbitos familiares e que esta situación se agravaba nos casos en que as mulleres con discapacidade es-tuveran institucionalizadas (ingresadas nunha institución asistencial) xa que neste ámbito o espectro dos seus posibles maltratadores se ampliaba aos coi-dadores e persoal asistencial. Contemplábase como situación de violencia por razón de sexo a sobreprotección da muller discapacitada, que é recluída no ámbito familiar con maior frecuencia que os seus iguais masculinos, sen permitirlle alcanzar vida autónoma con ou sen apoios, decidir sobre a súa vida

sentimental e a súa maternidade, e mesmo sendo utilizada como empregada de fogar non remunerada. Nestes casos a violencia de xénero pon o lanuxe de punta pola situación vulnerable da muller con discapacidade, pola gran variabilidade da casuística no maltrato, e por provir este daqueles que deberían buscar a súa maior calidade de vida e autonomía.

O Asperger en clave de muller

A síndrome de Asperger é un Trastorno do Espectro do Autismo que se manifesta dende a infancia do individuo e que está caracterizada pola dificultade para percibir e xestionar a comunicación social, o uso dunha linguaxe hiperformal e literal, a dificultade para comprender en todo ou en parte a comunicación non verbal, a manifestación dun pensamento visual e unha memoria baseada en detalles, a construción de todo o concepto abstracto baseándose na acumulación dos partes informativos, e a híper ou hiposensibilidade aos estímulos visuais, táctiles ou sonoros, todo iso xunto á preservación da capacidade intelectual ou incluso a existencia de maior porcentaxe de individuos con sobredotación intelectual sobre os existentes na poboación xeral. En España non existen aínda estudos estatísticos con rastrexabilidade no tempo; nin tampouco se pode dicir que as deteccións temperás, aínda mellorando nos últimos anos, son suficientes nin alcanzan a totalidade da poboación infantil. Ademais, os diagnósticos en adultos non están adecuadamente xestionados e un bo número de persoas con Asperger mantéñense fóra de seguimento e vivindo unha vida preñada de dificultades sen contar cos apoios aos que teñen dereito. Por caracterizar numericamente a posible poboación española con Síndrome de Asperger, imos basearnos nos datos da Rede de Vixilancia do Espectro Autista de EUA, que informa de que 1 de cada 88 persoas nadas no mundo manifestarán algún Trastorno do Espectro do Autismo en calquera dos seus graos. Isto, aplicado á poboación española do ano 2013 botaríanos a cifra de 533 mil españois dentro do TEA, se ben se debe insistir no feito de que os datos estatísticos varían enormemente en función dos niveis de diagnóstico de cada país.

Sucedo o mesmo no que respecta á prevalencia home/muller?

Se ben durante décadas se pensou que a Síndrome de Asperger era un trastorno maioritariamente de homes, isto foi debido á masculinización do proceso diagnóstico, ata o punto de que non existen aínda tests de diagnóstico especializados na muller/nena Asperger a pesar de ser ben coñecidas as diferentes manifestacións da síndrome en ámbolos dous sexos. Queda, pois, un importante camiño por andar no que respecta ó diagnóstico axeitado e por sexo, aínda que todas as hipóteses parecen dirixirse ao feito de que a síndrome de Asperger non distingue na súa manifestación entre mulleres e homes, aínda que si é

ben diferente o tipo humano Asperger muller fronte ao seu homónimo masculino. Podemos ver resumidas na infografía anexa as diferenzas home/muller Asperger:

A nena/muller Asperger pasa desapercibida na sociedade moi por riba dos nenos/homes, e iso é debido a que elas contan con maiores capacidades para a imitación de roles sociais e ademais a súa natureza feminina faílles ter intereses de participación no grupo por riba dos seus compañeiros masculinos. Tamén a súa teoría da mente está mellor xestionada, o que lles fai parecer máis empáticas e implicadas no seu círculo próximo. Isto, lonxe de ser unha vantaxe convértese con frecuencia nunha maior vulnerabilidade.

Pensem en que a sociedade xeral tende a non comprender a discapacidade que non está vinculada cunha dificultade física ou intelectual, e ningunha destas se dá claramente nas persoas con Asperger en xeral e é menos visible aínda, na muller con TEA. O descoñecemento do trastorno, o infra-diagnóstico e a frecuente asociación da comorbilidade derivada con trastornos psicolóxicos asociados erroneamente á condición de muller, fan que unha primeira vantaxe se converta unha vez máis nunha situación discriminatoria para elas.

A muller Asperger, ademais de ser moi diferente do home, é tamén moi diferente das súas compañeiras de sexo, ben sexa polo seu diferente aspecto, ben polos seus intereses. Adoita ser unha persoa pouco preocupada polas modas, tendente a vestir de forma cómoda, con roupa ampla, principalmente por razón de hipersensibilidade ao tacto. O seu manexo da linguaxe hiperformal e literal faílle parecer distante e as súas condutas son frecuentemente cualificadas como extravagantes. Isto leva consigo un illamento entre a súa propia comunidade natural, que non acepta como unha igual a este tipo de mulleres tan *pouco femininas* fronte ao estereotipo tradicional.

Asperger e muller: dobre estigma

Vexamos a continuación como algunhas das características da síndrome de Asperger, unidas aos estereotipos sociais que lle esixen á muller condutas di-



ferentes aos homes, estigmatizan dobremente á muller TEA levándoa a unha situación permanente de incompreensión, angustia e necesidade de reivindicación da súa natureza e defensa de dereitos, sufrindo, esta vez si, enfermidades comórbidas que non existirían se se dese un bo diagnóstico e uns apoios axeitados. Tres estereotipos e dúas situacións de risco extremo ilústrannos:

Estereotipo n.º 1: a sociedade espera da muller unha maior percepción emocional e sentimental

A alexitimia é unha característica da síndrome de Asperger. Consiste na dificultade para recoñecer e expresar as emocións e os sentimentos dos demais e os propios.

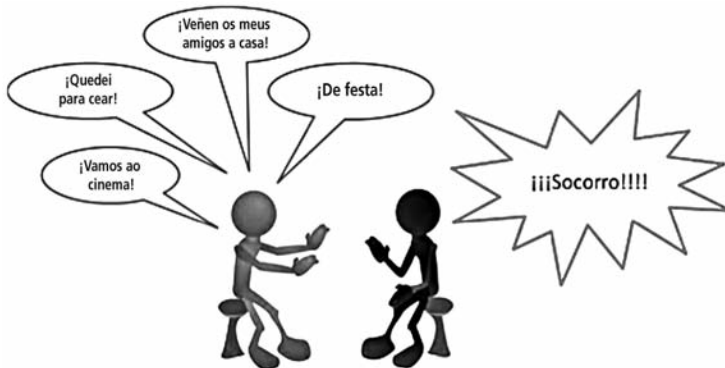
Que ve a sociedade na muller Asperger? O ámbito percibe unha muller fría, sen empatía, indiferente ante a súa parella, desentendida dos seus fillos.

Que sente a muller Asperger? Non entende as reaccións dos demais xa que descoñece a súa orixe, non comprende o odio fronte a uns comportamentos que ela non percibe como insensibles; sofre e sente angustia.

Estereotipo n.º 2: a sociedade acepta como natural a distancia ou frialdade social nos homes e rexéitaa nas mulleres; e á vez presupón que a muller desexa de forma natural o contacto físico e as caricias.

A sinestesia (confusión sensorial), unida á hipersensibilidade aos estímulos sensoriais, xera situacións que poñen en posicións altamente vulnerables a muller con TEA cando se intenta incluír no espazo social e no espazo íntimo da relación de afecto en parella ou familia.

Que ve a sociedade na muller Asperger? Non participa ou non asiste ás reunións sociais; é desconsiderada e maleducada. Rexeita o contacto íntimo e non é cariñosa. É fría e egoísta.



Que sente a muller Asperger? O ruído dos espazos sociais prodúcelle angustia ao non poder demodular os sons e non distinguir as conversacións, polo que dificilmente pode participar nelas. Sofre hipersensibilidade ao tacto e as caricias, en moitos casos, son dolorosas. É incomprendida, séntese soa e frustrada.

Estereotipo n.º 3: a sociedade espera que a muller favoreza as formalidades sociais e o protocolo de forma proactiva.

Existe unha característica que, non sendo exclusiva da Síndrome de Asperger, si se dá con maior frecuencia dentro do Trastorno do Espectro Autista. Trátase da prosopagnosia, que é a dificultade para recoñecer as caras e identificar ás persoas. Esta característica imposibilita ou dificulta as relacións sociais, simplemente por non poder identificar á persoa coñecida e non responder ás súas demandas de interacción.

Que ve a sociedade na muller Asperger? Non saúda, ignora os seus compañeiros, é unha fachendosa.

Que sente a muller Asperger? Inseguridade. Se alguén se cambia de roupa ou de peiteado simplemente non é capaz de recoñecelo. Nas reunións sociais ou de traballo non saben quen é quen. Séntese desorientada e angustiada.

Risco n.º 1: unha muller que non entende a ironía nin os dobres sentidos pode ser unha vítima do maltrato

A linguaxe Asperger implica unha comunicación baseada na literalidade. Non se comprenden os dobres sentidos, as ironías e as frases feitas. A comunicación baséase na transmisión de información e datos, non na emoción.

Que ve a sociedade na muller Asperger? Fala bruscamente, é ameazante, non entende o que se lle di.



Que sente a muller Asperger? Non comprende por que crea desgusto nos demais, non quere ferir e non entende por que a súa parella se sente ferida. A miúdo séntese ridícula e insegura.

Risco 2: nos ambientes laborais non se aceptan condutas excesivamente asertivas nas mulleres, mentres que son consideradas un valor nos homes. Isto leva consigo un aumento do risco de acoso laboral.

A cegueira social afecta a dous ámbitos principais: por un lado impide apreciar a comunicación non verbal; por outro, impide recoñecer e comprender as estruturas xerárquicas sociais.

Que ve a sociedade na muller Asperger? É soberbia e retadora. É irrespetuosa cos seus superiores. Fala cando ten que calar, non entende o que se lle demanda e é persistente nos seus argumentos.

Que sente a muller Asperger? Ela sente que dicir o que pensa non é unha falta de respecto, que non debe ser castigada por non mentir nin finxir. Non entende por que as características apreciadas nun home son consideradas retadoras cando se trata dunha muller.

Tres ideas finais e unha solución

A percepción de si mesma e do ámbito nas mulleres Asperger failles ser moi diferentes do estereotipo feminino; non obstante son mulleres plenas en dereitos e capacidades.

Son especialmente obxectivas e sinceras, confiadas e crédulas e ata inocentes ao crer que todo o que din os demais é verdade. Non detectan a mentira nin a hipocrisía polo que son especialmente vulnerables ao engano e ao maltrato físico e psicolóxico.



Non entenden os roles sociais, nin máis xerarquía que a que nace do respecto e a sabedoría. Din o que pensan aínda que con iso se poñan en perigo físico ou psicolóxico, non senten medo nin detectan o perigo, o que as converte en obxectivos predilectos para os acosadores no ámbito escolar, laboral e de natureza sexual.

Con este panorama poderíamos pensar que a muller con Síndrome de Asperger ten poucas posibilidades de gozar dunha calidade de vida e unha protección aos que ten dereito como cidadá, propietaria e posuidora do espazo social. Non obstante, si que hai unha saída; e non é outra que **deixar de ser invisibles**. Como en todos os casos de grupo humano minoritario, é o descoñecemento, e o medo que deriva deste, o que fai que o ámbito rexeite e encapsule o diferente, pensando que na uniformidade se atopa a propia seguridade e protección. Falar de Trastornos do Espectro do Autismo, testemuñar a diversidade e estar presente en todas as áreas da sociedade fará que o que hoxe parece un tipo humano estraño, extravagante, e mesmo inquietante se converta nunha persoa igual ás demais, recoñecida nas súas capacidades e respectada nas súas diferenzas. Hai un gran camiño por diante; non obstante, quero crer que escribir hoxe de Asperger e muller, e atopar a reflexión do lector é un gran primeiro paso. Sen dúbida, a comprensión e a celebración da diversidade na natureza humana están cada día, un pouco máis preto.

Bibliografía e webgrafía

Aspergirls Rudy Simone. Ed. Jessica Kingsley (2010)

El síndrome de Asperger en las mujeres: ¿Un conjunto de retos diferentes?
Catherine Faherty, publicado pola Federación Asperger España
<http://asperger.es>

Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico, María T. Ruiz Cantero e María Verdú Delgado Gaceta Sanitaria 2014, Universidade de Alicante.

La violencia en las niñas y mujeres con discapacidad en España. Contribución do Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ao estudo sobre “la responsabilidad del estado para eliminar la violencia contra las mujeres” preparado pola relatora especial sobre violencia contra as mulleres. (2012) CERMI España

Género y Asperger. Paula Nogales, relatorio presentado no I Encontro Asperger de profesionais e familias. Valencia 2015

Autism in pink: Prevalence Study of females with autism I the four participating countries (2015)

Autism in pink: Informe de investigación cualitativa (2014)

<http://tonyattwood.com.au>

<http://mujeresteia.com>

<http://autisminpink.net>