



UNIVERSIDAD
DE ATACAMA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**Sentido Subjetivo de Mujeres Autistas Diagnosticadas en Edad Adulta:
Un Estudio Cualitativo**

Trabajo de Titulación Presentado en Conformidad a los Requisitos para Obtener el
Título de Psicólogo y el Grado de Licenciado en Psicología

Profesor Patrocinante: Mg. Pablo Brizuela Gallo

Daniela Romero Katalinic

Copiapó, Chile 2023



Tabla de Contenidos

1. Resumen.....	3
2. Abstract	4
3. Capítulo I Introducción	5
4. Capítulo II Marco Teórico	9
4.1. Autismo.....	9
4.2. Neurodiversidad.....	10
4.3. Diagnóstico Tardío de Autismo.....	10
4.4. Autismo en Mujeres.....	11
4.5. Sentido Subjetivo.....	14
4.6. Concepto de Sentido Subjetivo y Configuraciones Subjetivas.....	14
4.7. Relaciones entre Cogniciones Emociones y Simbolismo.....	16
4.8. La Subjetividad de Personas Antes y Después de un Diagnóstico	17
4.9. Marco de Antecedentes.....	19
5. Capítulo III Método.....	21
5.1. Enfoque de la Investigación.....	21
5.2. Participantes y Muestreo.....	22
5.3. Procedimiento de Recolección de Información	23
5.4. Instrumentos.....	23
5.5. Procedimiento de Análisis de Datos	24



5.6. Consideraciones Éticas	25
6. Capítulo IV Resultados	26
6.1. Vivencias Antes y Después del Diagnóstico	26
6.2. Aspectos Simbólicos y Emocionales Posterior al Diagnóstico.....	31
6.3. Significado Diagnóstico Tardío	34
6.4. Expectativas Diagnóstico Tardío	36
7. Capítulo V Discusión y Conclusión.....	38
8. Referencias Bibliográficas	41
9. Anexos	52
9.1. Anexo 1. Consentimiento informado.....	52
9.2. Anexo 2. Guión Temático.....	54



Resumen

El espectro del autismo es un fenómeno emergente, cuyas dimensiones están enmarcadas desde la neurodiversidad. Ante ello su complejidad advierte miradas diversas, las cuales evidencian la importancia y necesidad de aportar con nuevos modelos o teorías en torno a su expresión. A partir de lo anterior, este estudio pretende conocer los sentidos subjetivos respecto a las implicancias de los diagnósticos tardíos de autismo en mujeres chilenas. Para responder a este objetivo, la presente investigación se enmarca desde una metodología con enfoque cualitativo de tipo descriptivo-interpretativa, bajo un paradigma interpretativo. En cuanto a la recolección de información se aplicaron cinco entrevistas semi estructuradas bajo el criterio de saturación de datos. El análisis de información se realizó mediante dos pasos de la teoría fundamentada generando teoría de alcance intermedio. Los resultados reflejan que el diagnóstico de autismo tardío es un proceso dinámico y complejo, desde el que emergieron cuatro dimensiones asociadas a vivencias y emociones contrapuestas acompañadas de experiencias recurrentes de adaptación y comprensión de sí mismas. Se concluye la necesidad de seguir investigando en el área.

Palabras clave: Sentido subjetivo, mujeres autistas adultas, diagnóstico tardío teoría fundamentada.



Abstract

The autism spectrum is an emerging phenomenon, whose dimensions are framed from neurodiversity. Given this, its complexity warns different views, which show the importance and need to contribute with new theories or models around its expression. Based on the above, this study aims to know the subjective senses regarding the implications of late diagnoses of autism in Chilean women. To respond to this objective, the present investigation is framed from a methodology with a qualitative approach of a descriptive-interpretative type, under an interpretative paradigm. As a data collection method, five semi-structured interviews applied under the criterion of data saturation. The information analysis was carried out through two steps of the grounded theory reflected on intermediate theory. The results reflect that the diagnosis of late autism is a dynamic and complex process, from which four dimensions associated with conflicting experiences and emotions emerged, accompanied by recurring experiences of adaptation and self-understanding. The need for further research in the area is concluded.

Keywords: subjective sense, adult autistic women, late diagnoses, grounded theory.



Capítulo I Introducción

Este trabajo corresponde a la tesis para optar al título profesional de Psicólogo y al grado de Licenciado en Psicología, de la carrera de Psicología de la Universidad de Atacama.

La presente investigación se enmarca en el enfoque epistemológico del paradigma de la neurodiversidad, propuesto por Judy Singer a finales de la década de 1990. Este paradigma plantea un cambio en la manera de concebir el autismo, comúnmente denominado trastorno del espectro autista TEA, al desafiar la perspectiva biomédica o neuropsiquiátrica tradicional. Singer aboga por una visión que sustituye la interpretación patologizante por una concepción del autismo como una condición del neurodesarrollo, lo que permite una comprensión más inclusiva y no reduccionista del mismo (Serrano, 2022). El paradigma de la neurodiversidad promueve una visión que valora las diversas formas de cognición y conducta humana, reconociendo que las variaciones neurológicas no deben ser vistas únicamente como disfunciones a corregir, sino como diferencias legítimas. Esta perspectiva es particularmente relevante cuando se examina el autismo en mujeres adultas, ya que históricamente las mujeres con autismo han sido subdiagnosticadas, en gran parte debido a la predominancia de criterios diagnósticos diseñados con un sesgo de género. Por lo tanto, el presente estudio considera la neurodiversidad como un acercamiento genuino a la inclusión, eliminando etiquetas que históricamente han provocado rechazo hacia las personas autistas (López, 2020).

El filósofo canadiense Ian Hacking refiere en el año 2009, la necesidad de relevar la narrativa autista, a modo de evitar explicaciones imprecisas acerca del autismo, ofreciendo historias relatadas precisamente de personas autistas o familiares de los mismos, aproximándose hacia la subjetividad de quienes son autistas, incentivando el



sentimiento autista de la vida expresada por Eric Laurent, demostrando que no existe un autista tipo sino más bien un funcionamiento singular de acuerdo a cada experiencia de la persona (Tendlarz & Beltrán, 2017).

Esta nueva visión o manera de ver el autismo se manifiesta debido a las nociones que existían respecto al mismo ya que Leo Kanner, en 1943, nombra al autismo como Síndrome de Autismo, en donde destaca rasgos frecuentes en personas autistas, resaltando la inhabilidad de las relaciones sociales, la flexibilidad y la deficiencia en el lenguaje (Celis et al., 2022). Mientras que, por otro lado, Hans Asperger, en 1944, sitúa al autismo como Psicopatía autista debido a que carecían de empatía y habilidades comunicativas (Aceves, 2022).

No obstante, es de suma importancia situar el Trastorno del Espectro Autista en la realidad epidemiológica y contextual de Chile. Actualmente, la principal limitación reside en la ausencia de un perfil nacional que proporcione información fidedigna sobre la prevalencia de personas autistas en el país (Ministerio de Salud, 2011). Existen investigaciones a gran escala en América Latina que se enfocan en la influencia del sesgo de género en el diagnóstico del autismo, las cuales reportan una relación de 4:1, es decir, por cada cuatro hombres autistas diagnosticados, existe una mujer autista (Carvajal et al., 2021). Un reciente estudio señala que el ratio entre hombres y mujeres es 1:1 (Burrows et al., 2022). Por consiguiente, se vuelve aún más relevante investigar acerca de las experiencias de aquellas mujeres autistas que han recibido un diagnóstico tardío o que han experimentado diagnósticos erróneos a lo largo de su vida antes de recibir el diagnóstico de autista, pasando por tratamientos inadecuados que sólo empeoraron su calidad de vida (Paredes, 2022).



Este estudio busca responder al siguiente problema de investigación: ¿Cuáles son los sentidos subjetivos respecto a las implicancias de los diagnósticos de autismo recibidos de manera tardía en la edad adulta en mujeres chilenas? Es así como, en base a la pregunta, el objetivo general es comprender los sentidos subjetivos respecto a las implicancias de los diagnósticos tardíos de autismo en mujeres chilenas. A nivel específico se busca: a) Identificar el significado que le otorgan las mujeres chilenas a su diagnóstico de autismo recibido en edad adulta; b) Identificar las expectativas asociadas al haber recibido un diagnóstico tardío de autismo; c) Identificar aspectos simbólicos y/o emotivos asociados a mujeres autistas chilenas que han recibido su diagnóstico en edad adulta.

En cuanto a las preguntas que guían este estudio son: a) ¿Cuáles son las experiencias que se asocian al proceso diagnóstico de autismo recibido en edad adulta en un grupo de mujeres chilenas?; b) ¿Cuáles son las emociones predominantes que surgen con el diagnóstico de autismo recibido en edad adulta en un grupo de mujeres chilenas?; c) ¿Qué significado le otorga un grupo de mujeres chilenas a su diagnóstico de autismo recibido de manera tardía? d) ¿Cuáles son las expectativas que tiene un grupo de mujeres chilenas autistas, respecto a su diagnóstico recibido en edad adulta?

Para responder al problema de investigación, se realizó un estudio cualitativo desde el método fenomenológico, el cual da espacio para indagar, explorar y descubrir al individuo y aquello que lo rodea con el fin de aprehender elementos de los sentidos más profundos de la experiencia de vida de la persona a través del discurso que va generando éste en medida de su relato de aquellas vivencias (Giosa, 2019). La muestra consideró la realización de entrevistas semiestructuradas a cinco mujeres autistas que habían recibido su diagnóstico en edad adulta.



Finalmente, la pertinencia y relevancia de esta investigación reside en la necesidad de generar estudios que promuevan una comprensión integral del autismo en mujeres adultas con diagnóstico tardío. Este retraso diagnóstico a menudo implica experiencias potencialmente traumáticas y la recepción de diagnósticos erróneos a lo largo de sus vidas. Históricamente, el criterio diagnóstico se ha basado en la presentación sintomática masculina, lo que ha llevado a que la conducta femenina sea evaluada bajo un estándar inapropiado (Hull et al., 2017). Esta invisibilidad ignora que las mujeres desarrollan estrategias de camuflaje o enmascaramiento que les permite adaptarse, dificultando la identificación de la condición y consecuentemente evitando un diagnóstico preciso (Hull et al., 2017).

Capítulo II Marco Teórico

Autismo

En cuanto al diagnóstico de autismo, existen dos manuales que hacen referencia y definen el autismo, describiendo así las características del aún llamado trastorno. Por un lado el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 en el cual se define el trastorno del espectro autista TEA como aquella deficiencia en la comunicación e interacción social que impiden la integración de las habilidades sociales y emocionales, dificultando la manera en la que se relacionan con las demás personas, agrega, dentro de los criterios diagnósticos de que aquel trastorno puede verse camuflado hasta la edad adulta dependiendo de las estrategias aprendidas durante la vida de la persona (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

La Organización Mundial de la Salud OMS, en su Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-11, define el autismo como trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación e interacción social recíproca y por patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (OMS, 2022).

Estas dos definiciones aportadas por la APA y la OMS a lo largo de la historia han seguido un modelo biomédico centrado en la enfermedad y en el trastorno, ocasionando estigma y marginación social (Fernández, 2018).



Neurodiversidad

Más que un concepto, la neurodiversidad es considerada como un nuevo movimiento social que nace aproximadamente en la última década del siglo XX con el fin de dar un espacio de reconocimiento positivo al autismo (Ruíz, 2016), considerados como neuro divergentes y contemplando otras neuro divergencias.

La neurodiversidad propone un enfoque que reconoce la pluralidad de las mentes y cerebros humanos desplazando el modelo social de discapacidad, entendiéndose como un movimiento de derechos civiles en donde la neurodiversidad no sólo aborda la variabilidad humana desde una perspectiva sociales, sino que también examina las dinámicas de poder (Gutiérrez, 2021).

Es así como este movimiento nace desde las personas autistas, quienes expresan principalmente que dentro la población humana existe neuro divergencias, incluyendo al autismo como una variedad natural de la especie, la cual debe ser entendida como una diferencia y no como una enfermedad que deba ser curada, promoviendo la aceptación y el respeto (Moreno, 2021).

Diagnóstico Tardío de Autismo

Las edades promedio de diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista están intrínsecamente ligadas a variables sociales, culturales y del alcance de los sistemas de salud (Álvarez & Suárez, 2022). Esto se evidencia en la comparación de las edades medias de detección: por ejemplo, en Estados Unidos es de aproximadamente 3,9 años y en España, de 3,3 años. En contraste, la edad media de diagnóstico en Perú se sitúa sobre los 5,5 años, y es aún más tardía en Nigeria, donde alcanza un promedio de 9 años (Álvarez & Suárez, 2022). Esta disparidad está ligada a la eficiencia de los procesos diagnósticos,



donde la brecha entre la primera sospecha por parte de los padres y la primera consulta es en promedio 12 meses, mientras que el lapso entre la primera consulta y la confirmación diagnóstica llega a ser de hasta 24 meses. El período entre la sospecha inicial y la primera consulta se conoce como demora familiar, y se ha documentado que puede ser más extenso en algunos contextos como es el caso de España (Álvarez & Suárez, 2022).

La desigualdad territorial respecto al acceso a especialidades médicas es una barrera adicional en los países latinoamericanos, donde la brecha en la atención médica especializada se agudiza por la concentración de profesionales claves para el diagnóstico de autismo en áreas urbanas, resultando que el tiempo de diagnóstico se extienda incluso hasta entrada la adolescencia (Rodríguez & Restrepo, 2018).

Respecto a la identificación de los primeros síntomas, suele ser la madre quien percibe precozmente diferencias en el ámbito lingüístico o social, seguido de familiares cercanos como los abuelos (Cárcamo & Añigual, 2019). En el contexto de la detección temprana, los profesores de instituciones educativas suelen ser quienes en ocasiones alertan a los padres sobre posibles indicadores de autismo, sin embargo, la condición tiende a permanecer oculta hasta etapas avanzadas del desarrollo. Esto explica la existencia de casos en los que personas llegan a edad adulta sin diagnóstico, en parte debido a que por un período prolongado han desarrollado habilidades de camuflaje o masking permitiendo una adaptación social aparente (Hervás, 2022).

Autismo en Mujeres

En la década de los años 40, el autismo definido por Leo Kanner, y por Hans Asperger solo consideraba posible la ocurrencia en niños. Grunya Efimovna Sukhareva fue la primera que, en el año 1925, habló de autismo como una condición clínica



específica, realizando estudios que fueron publicados en una revista científica de la Unión Soviética, y posteriormente en una revista alemana. La condición de Grunya, siendo judía y soviética, impidió que sus investigaciones fueran consideradas antes que las de Kanner y Asperger (Manouilenko & Bejerot, 2021). En sus investigaciones, Sukhareva señalaba haber encontrado ciertas diferencias en el comportamiento entre niños y niñas autistas. Sin embargo, la amplia difusión de sus publicaciones no se concretó hasta 1996, cuando Sula Wolff realizó la traducción de sus escritos (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

Lorna Wing, psiquiatra británica, fue quien comenzó a orientar sus estudios hacia el autismo en niñas, motivada por la propia experiencia de su hija autista. En la década de los años 70, Wing junto a Judith Gould fueron las primeras en hablar del Espectro Autista, definieron tres criterios diagnósticos; dificultades en la interacción social, dificultades en la comunicación y rigidez cognitiva (Happé, 2020).

Tania Marshall describe las principales características que definen el autismo en niñas y mujeres; intensidad en las emociones, mayor resistencia a los cambios, hiperempatía e hipersensibilidad a las injusticias, escapes de la realidad hacia la fantasía, son algunas de ellas. Es con esto que Marshall (2015), abre las puertas al diagnóstico de autismo en niñas y a las que ya se habían convertido en mujeres sin saber que habían sido niñas autistas.

Hay un hecho interesante con respecto del autismo y es que existen claras diferencias por género, por ejemplo, la edad de diagnóstico, es decir, los niños suelen ser diagnosticados más tempranamente, mientras que las niñas se tardan un poco. Esto tiene que ver con el hecho de que de los niños se espera un comportamiento más activo, mientras que de las niñas se esperan que sean más tímidas por lo cual el comportamiento menos



comunicativo es más fácil detectable en niños que en niñas (Hervás, 2022). Esto podría explicar un posible subregistro de los casos de autismo entre las mujeres, lo que puede tener que ver directamente con el hecho de que los diagnósticos de autismo son más prevalentes en los varones que en las mujeres, siendo una proporción de hasta 15 a 1, variando según el tipo de muestra elegida. Sin embargo, la menor diferencia entre las muestras se da cuando se comparan con el nivel discapacidad intelectual asociada, ya que los casos de mujeres se ven mucho más afectadas a nivel intelectual. Al respecto también hay que tener en cuenta que las pruebas de detección del autismo no tienen un enfoque de género adecuado para la detección de casos. Entonces, aquellas mujeres que tienen un nivel intelectual bien desarrollado para su edad no son detectadas fácilmente dentro del espectro por lo que se da otra razón para el subregistro de casos de autismo (Ruggieri & Arberas, 2016).

En términos generales, las mujeres diagnosticadas suelen tener un mejor desarrollo lingüístico a temprana edad, mejores habilidades sociales y su tendencia al juego parece desarrollarse de la forma adecuada. Además, los intereses que presenta pueden ser similares a los de sus compañeros de la misma edad, aunque pueden tener varianzas en cuanto la intensidad y la calidad del interés. Estas diferencias en las habilidades sociales se hacen mucho más evidentes conforme avanza la edad y en concreto cuando se llega a la adolescencia. Existen múltiples teorías que buscan reconocer las diferencias entre las mujeres y los hombres autistas en cuanto a habilidades sociales, desarrollo cognitivo y otros aspectos (Ruggieri & Arberas, 2016). Algunas de ellas son la teoría del cerebro masculino extremo en donde se argumenta que el factor femenino es protector ante los síntomas de autismo. Además, se argumenta que la plasticidad cerebral, factores genéticos



y epigenéticos, pueden llegar explicar otros aspectos de la socialización. Finalmente, aunque no se tiene perfecta claridad sobre las razones de la diferencia entre los sexos en cuanto a los casos de autismo este es un tema de profundo interés para el avance de la investigación (Hervás, 2022).

Sentido Subjetivo

El concepto de sentido subjetivo se origina en base a la urgencia de enfatizar en aquellos elementos en donde destaca lo simbólico y no la cognición, siendo el proceso psíquico aquel componente que es distintivo dentro de la imaginación y del cual, al fusionarse lo simbólico con lo emocional se definiría aquella subjetividad en la experiencia humana (González Rey, 2013).

Por lo tanto, el sentido subjetivo y las formas subjetivas son esenciales ya que permiten comprender la acción propia del individuo en su vivencia subjetiva, esto quiere decir que, frente a una realidad o contexto dado en donde afecta de alguna manera al sujeto, éste expresaría aquella vivencia en medida de los sentidos y configuraciones subjetivas en donde predominan las construcciones emocionales y simbólicas, siendo estas flexibles y dinámicas, pues la realidad no es estática (Etcheberrigaray, 2016).

Concepto de Sentido Subjetivo y Configuraciones Subjetivas

Vygotsky en su momento formuló muchos de los planteamientos más interesantes sobre el lenguaje y el desarrollo infantil del siglo XX. Este autor ruso que discutiera fervientemente con Piaget sobre el origen del habla reconoce que el sentido de la palabra depende esencialmente de la comprensión de la palabra como un todo que se integra a la personalidad (González Rey, 2009). Convirtiéndose, entonces, con sus planteamientos, en uno de los primeros autores en revolucionar la comprensión de la psicología individual al



estructurar las bases de una psicología cultural e histórica, que integra adecuadamente la relación intrínseca entre la mente y el contexto sociocultural. El gran valor del concepto de sentido es el que retoma González Rey (2011) para reformular y aportar en la construcción de una teoría cultural histórica que se fundamente en la subjetividad. Concepto que siempre se ha planteado de forma poco precisa en las ciencias sociales e incluso en la filosofía, siendo tratado de forma marginal en el desarrollo de los diferentes temas.

Es sobre esta idea que González Rey (2011) construye la idea de sentido subjetivo. Este concepto hace referencia al carácter subjetivo de cualquier acción o expresión humana, destacando que la subjetividad aparece definida por la naturaleza de un tipo particular de fenómeno que es general a todas las producciones humanas, sean ellas sociales o individuales. El concepto de sentido subjetivo permite entonces, de una forma completamente novedosa, comprender la producción subjetiva que se da en el comportamiento de una persona. Los sentidos subjetivos, a diferencia de las palabras o de las ideas, no son contenidos idénticos, por lo cual no pueden repetirse en diferentes acciones de la persona; cada uno de ellos son únicos, representando una unidad simbólico emocional que surge en contexto y que siempre resulta de la interacción y confluencia de varias configuraciones subjetivas particulares de la personalidad en un momento concreto; por lo tanto, es algo inseparable de la configuración subjetiva que se desarrolla y organiza en el curso de una experiencia vivida. Por todo ello los sentidos subjetivos expresan una movilidad infinita en las diferentes fases del transcurso de vida de una persona (González Rey, 2011).



Relaciones entre Cogniciones Emociones y Simbolismo

Las emociones durante décadas fueron tomadas como elementos secundarios o incluso descartables que mantienen la racionalidad limitada. Esto directamente tiene que ver con la gran importancia que se le dio al pensamiento racionalista al final del siglo XIX y principios del siglo XX. Sin embargo, en el juego de eventos históricos, sociales, bélicos y demás, se dio una crisis en la racionalidad y el estructuralismo. Surgieron posturas postmodernas que buscaban poner en jaque las estructuras simbólicas limitadas que se habían establecido de la mano del avance de la ciencia y con una validación social creciente. En este camino surgieron nuevas formas de entender los discursos y la cultura en su relación con el sujeto. Estableciendo nuevas formas de entender la particularidad del pensamiento (Sazbón, 2011).

Sin embargo, no fue mucho lo que el postmodernismo trajo a propósito de la emocionalidad. Es por ello por lo que González Rey (2011), en su afán de promover los sentidos subjetivos como una nueva categoría para comprender los procesos psíquicos, retoma la emoción. La emoción, indica el autor, nos lleva a una dimensión humana que representa un verdadero cambio, tanto al pensamiento racionalista, como al reduccionismo lingüístico y antropológico orientado a entender lo humano sólo en términos simbólico-culturales. La cultura, refiere González Rey (2013), al intentar explicar la multiplicidad infinita de lo humano atravesado por producciones simbólicas, abre un momento especial para comprender los fenómenos psíquicos humanos en un nivel cualitativo diferente. Aun así, esa realidad, que significó un giro esencial en las ciencias sociales, ya que pierde la capacidad de explicar el carácter activo y generador de las emociones en ese proceso,



promovió un nuevo énfasis de la relación; cultura, lenguaje y cognición, que, en lugar de generar un nuevo concepto de mente, lo eliminó (González Rey, 2011).

Entonces, la relación entre las emociones, la cognición y el simbolismo surge por antonomasia. La relación simbólica establece las categorías fundamentales sobre las que se basa la cognición, pero es la emoción la que atraviesa de subjetividad y de un sentido plenamente personal a cada símbolo (Madrigal et al, 2020). Así, la cultura deja de ser un ente abstracto y suprahumano que le determina para convertirse en el material simbólico para la producción subjetiva de sentido. Proceso que se estructura desde la cognición y se ve atravesado de manera general por las dinámicas emocionales de sentido personal. Es decir, la emoción y la cognición juegan un papel fundamental porque constituyen el sentido subjetivo y particular, en una relación dialógica con la cultura en tanto contexto y en tanto material para producciones simbólicas (González Rey, 2011).

La Subjetividad de Personas Antes y Después de un Diagnóstico

La salud mental puede definirse como un conflicto dialéctico entre los sentidos subjetivos hegemónicos y la experiencia cotidiana del individuo, advierte Galende (2012). Desde esta perspectiva, cualquier experiencia humana que resulte inconsistente con el sentido subjetivo dominante o socialmente impuesto se convierte en una fuente de conflicto personal (González Rey, 2009). El sufrimiento mental emerge precisamente porque, en ausencia de estas experiencias dominantes, la construcción de una nueva sensación subjetiva se ve dificultada, lo que inhibe la aparición de otras afecciones subjetivas (Martínez-Hernández & Masana, 2020). Por lo tanto, los trastornos mentales representan un sistema de realidad en conflicto con las sensaciones subjetivas establecidas. Estas sensaciones subjetivas, a su vez, están dominadas por el momento



compositivo principal que las integra en su desarrollo, obstaculizando la emergencia de un nuevo sentido subjetivo (González Rey, 2011). La persona está atrapada dentro del límite de configuración subjetiva, y su trabajo está dominado por el sentido subjetivo dominante de esta configuración. No se puede acceder a este proceso a procesos racionales que respaldan la expresión del sujeto. Es decir, el sujeto no puede integrar una vivencia o una experiencia a su sentido subjetivo o lo que esta implica le supone una imposibilidad de subjetivación idónea (González Rey, 2011).

La exposición a esta experiencia genera en el individuo una pérdida de la capacidad de agenciamiento. Las funciones de decisión, reflexión y negociación se paralizan por un estado subjetivo que se vuelve dominante y rígido, pierde sensibilidad hacia esta configuración subjetiva dominante. La sensación de que el sentido subjetivo no permite otras configuraciones estanca el proceso de desarrollo individual. Todos los recursos subjetivos de una persona desarrollarán este estado subjetivo dominante, que termina con la aparición de síntomas psicológicos como depresión, ansiedad y agresión. Dado que este sistema dominante no permite la adaptación ni promueve nuevas elaboraciones subjetivas, se hace imperativo replantear la psicoterapia desde una comprensión de la subjetividad (González Rey, 2011).

En este sentido la experiencia del diagnóstico viene a reconfigurar la manera el sentido que la persona tiene de su propio conflicto en el sentir. En algunos casos, es decir, en psicoterapia formal, el diagnóstico supone una configuración de sentidos que supuestamente explica el conflicto. Pero esto no necesariamente es así, por lo que en el diagnóstico puede llegar a reemplazar el elemento fundamental del conflicto y convertirse en un soporte cognitivo para la continuación de este. Es trabajo entonces del terapeuta que



el diagnóstico no suponga un horizonte de sentido que simplemente explique, sino que le permita a la persona elaborar su conflicto desde el mismo sentido subjetivo. Abriendo así la posibilidad de la mejoría desde la reinterpretación de sentidos subjetivos hegemónicos (González Rey, 2011).

Marco de Antecedentes

Si bien no se han encontrado investigaciones que aborden específicamente las experiencias de mujeres autistas diagnosticadas en edad adulta, si existen estudios que verifican que conceptos como el camuflaje social y el sesgo de género han impedido una detección temprana en mujeres autistas.

El siguiente artículo, realizado por Carvajal et al. (2021), aborda un estudio en base a una revisión bibliográfica en donde unen tres conceptos: autismo, niñas y mujeres, con el fin de dejar en evidencia que la sintomatología presenciada por mujeres y niñas autistas es totalmente diferente a la que ha sido estudiada durante años, llevando con ello la presencia de un diagnóstico erróneo y/o tardío. Concluyeron su estudio con que efectivamente hay una gran cantidad de niñas y mujeres autistas que no han sido diagnosticadas precisamente por un sesgo de género y falta de pruebas estandarizadas para identificarlas.

Otro estudio, efectuado por Galindo et al. (2021), sugiere que la incorporación de una perspectiva de género en el ámbito del autismo es fundamental para evitar el camuflaje social en mujeres y niñas autistas, permitiendo el reconocimiento de sus características inherentes. Los autores añaden que una mayor concienciación sobre el diagnóstico precoz podría mejorar significativamente la calidad de vida de miles de mujeres y niñas, reduciendo el estigma asociado a la condición autista.



Un estudio reciente de Hervás (2022), expone acerca de que existe una infra detección del autismo con un diagnóstico erróneo o tardío en mujeres y niñas autistas. Por lo que analiza acerca de las diferencias clínicas del autismo respecto al género, factores sociales y culturales, entre otros, logrando evidenciar que en efecto existe lo anteriormente mencionado debido al camuflaje social que presentan niñas y mujeres autistas y que la intención de este camuflaje o reprimir estos síntomas se relaciona a problemas dentro de la esfera de la salud mental.

Bufflé y Naranjo (2021) señalan en su publicación que mediante la revisión y sintetización de guías prácticas acerca del autismo, concluyeron la necesidad de construir instrumentos que sirvan para el diagnóstico de mujeres y niñas autistas debido a que estos no captan características propias de cada una de ellas.

Augusto Della Torre (2021), aborda el efecto del camuflaje en la salud mental de las personas autistas a través de revisión de literatura, cumpliéndose el objetivo de su tesis: efectivamente las evidencias indican que el camuflaje no sólo se da en mujeres, sino que también en hombres, sin embargo, en mujeres es mucho más su preponderancia, lo cual fomenta diagnósticos erróneos y/o tardíos.

Hernández et al. (2021) elaboran una guía con recomendaciones para la detección y el diagnóstico del autismo en mujeres y niñas ya que no solo existe un gran desconocimiento de cómo se presenta esta condición en niñas y mujeres y cómo puede afectar su calidad de vida, sino que también debido a que es considerado mayoritariamente esta condición en los hombres. En base a esta guía, concluyen en que las niñas y mujeres no solo reciben el diagnóstico mucho más tarde que los niños y los hombres, sino que además presentan manifestaciones clínicas diferentes.



Capítulo III Método

Enfoque de la Investigación

El siguiente estudio pertenece a una investigación de origen cualitativo debido a que la siguiente investigación busca producir información debido al relato de los participantes, caracterizándose por comprender a las personas en su experiencia tal y como la experimentan, siendo de gran valor las perspectivas que toman respecto a ella (Taylor & Bogdan, 1987). El método cualitativo en investigación señala que la realidad se construye socialmente y se caracteriza por cambiar constantemente y aceptándose una multiplicidad de realidades, por lo que se visualiza a la población como sujetos (Bonilla & Rodríguez, 2015).

El diseño de investigación adoptado es el fenomenológico interpretativo. Este enfoque se usa porque busca indagar la esencia de las experiencias vividas por los participantes. Esto se logra a través de los relatos, percepciones y significados que los sujetos confieren a sus vivencias, permitiendo una interpretación que se extiende desde la posición personal de cada individuo hasta la visión colectiva emergente (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018). La investigación posee un alcance interpretativo, que tiene como propósito comprender los sentidos subjetivos y la significación que las personas construyen en torno a un fenómeno (Monje, 2011). El alcance de esta investigación es de naturaleza descriptiva. Dicho alcance se encarga de relatar y detallar las experiencias vivenciales de los participantes ante el fenómeno en su contexto específico (Hernández-Sampieri et al., 2014).



Participantes y Muestreo

La muestra estuvo conformada por cinco mujeres autistas. Se seleccionó un muestreo de tipo no probabilístico dado que la elección de las participantes obedeció exclusivamente a criterios relacionados con las características específicas de la investigación (Hernández-Sampieri et al., 2014). Dentro de esta modalidad, se utilizó la técnica del muestreo intencional. Esta técnica permitió seleccionar a las participantes que eran representativas y esenciales para alcanzar los objetivos que se habían definido (Otzen & Manterola, 2017). A partir de esto se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

Criterios de inclusión

-Ser mujer.

-Haber recibido el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista por parte de un profesional de la salud después de los 18 años.

-Ser mayor de edad, tener más de 18 años.

-Ser chilena.

Criterios de exclusión

-No ser mujer.

-Mujeres que no cuenten con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista realizado por un profesional de la salud.

-Mujeres que hayan recibido el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista antes de los 18 años.

-Ser menor de edad, tener menos de 18 años.

-No ser chilena.



Procedimiento de Recolección de Información

Se accedió a las participantes de la siguiente investigación mediante un llamado a través de la cuenta personal de la red social Instagram, de una mujer activista de la comunidad autista. Las participantes cuentan con los criterios de inclusión que han sido señalados en el apartado anterior.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente es que se les explica a las participantes las características y finalidades del estudio que se pretende realizar con el fin de que estén en conocimiento y puedan participar de la investigación, en caso de que así lo decidan.

Una vez que se consideraron y concretaron los pasos metodológicos, y se garantizó que las participantes comprendieron cabalmente los objetivos del estudio, se procedió a la entrega del consentimiento informado. Posteriormente se generó la instancia para aclarar dudas respecto al proceso y se llevó a cabo la entrevista semiestructurada de tipo episódica. Esta se realizó de manera simultánea por la plataforma Meet, lo que permitió completar el proceso de recolección de los datos esenciales para la investigación. La modalidad de entrevista vía telemática respondió a la necesidad de obtener una muestra a lo largo de Chile, facilitando el acceso a mujeres autistas de distintas regiones del país.

Instrumentos

Es fundamental que el investigador defina con precisión las técnicas o instrumentos que emplea para la recolección de información. En este contexto, la entrevista se posiciona como una de las herramientas primordiales dentro de la metodología cualitativa (Taylor & Bogdan, 1987). La entrevista por definición exige la participación de dos actores principales: el entrevistador/a y el entrevistado, el primero



recopila la información proporcionada por el entrevistado mediante una interacción conversacional (Bravo et al., 2013).

La entrevista semiestructurada elegida como técnica central en esta tesis, permitió la recolección de información a través de preguntas abiertas sobre el tema de estudio. Su principal ventaja radica en la flexibilidad que otorga al investigador, quien a pesar de seguir un guión preestablecido, puede adaptar libremente el orden y la formulación de las preguntas conforme evoluciona el diálogo con el participante (Tejero, 2021). Es responsabilidad del entrevistador mantener el enfoque de los objetivos de la investigación. Si el entrevistador se desvía hacia temas ajenos al estudio, el entrevistador debe intervenir para reconducir la conversación (Trindade, 2016).

Flick (2014) Utiliza la entrevista episódica como una estrategia para diferenciar el conocimiento episódico vinculado a la experiencia situacional de los sujetos, del conocimiento semántico que es más abstracto y conceptual, permitiendo comprender cómo el conocimiento episódico se organiza en torno a la experiencia directa, mientras que el conocimiento semántico se basa en la generalización.

Procedimiento de Análisis de Datos

La recolección de las entrevistas fue seguida por su transcripción completa. Posteriormente, se procedió a la codificación del material en función de las categorías que emergieron sistemáticamente de las narrativas recolectadas.

El análisis de contenido se basó en las etapas de codificación de la Teoría Fundamentada, adoptando una perspectiva constructivista (Charmaz, 2013). El objetivo fue configurar una red interrelacionadas de significados a partir de los códigos encontrados en las participantes, con el fin de clarificar el sentido subjetivo del diagnóstico



tardío de autismo en mujeres chilenas. Se mantuvo un registro riguroso de la creación y reducción de los códigos de análisis.

Para este estudio se implementaron dos de las tres fases tradicionales de la Teoría Fundamentada: la codificación abierta y la codificación axial (Charmaz, 2013). La codificación abierta se enfocó en la descomposición rigurosa del contenido para generar códigos iniciales. La codificación axial se orientó a la colaboración y articulación de estas categorías en esquemas más amplios.

El procedimiento se limitó a estas dos fases con el fin de articular una teoría de alcance intermedio (Merton, 1968), un marco conceptual que es más apropiado para el foco del estudio en la subjetividad en lugar de generar una teoría sustantiva completa.

Consideraciones Éticas

Tomando en consideración la importancia de que las participantes estuvieran informadas antes de tomar decisión de ser parte del estudio de investigación, se les hizo entrega de un consentimiento informado. Se les mencionó que, la entrevista era grabada y que, al ser voluntarias en este proceso investigativo, tenían toda la libertad de abandonar la entrevista en cualquier momento y que no existirían efectos por ello. (Anexo 1. Consentimiento Informado).

De igual forma, se les indicó los objetivos, las técnicas que se utilizaron para la obtención de información y la finalidad del estudio, enfatizando en que solo los investigadores conocerían la identidad de ellas. Se acordó previamente una fecha y hora en la que ellas se sintieran cómodas. Respecto a la realización de la entrevista, se tomó en cuenta, el Código de Ética Profesional vigente Colegio de Psicólogos de Chile.



Capítulo IV Resultados

Los resultados obtenidos en esta investigación se configuran mediante cuatro principales dimensiones. Las cuales permitirán interpretar las construcciones subjetivas de las mujeres autistas adultas participantes de esta investigación en torno al fenómeno estudiado.

Vivencias Antes y Después del Diagnóstico

En esta dimensión, podemos observar que las participantes, independientemente de su experiencia particular de vida, antes de recibir el diagnóstico de autismo, siempre se sintieron diferentes al resto de sus pares, principalmente en el contexto escolar. Las primeras dificultades aparecieron al momento de socializar con sus pares. En este contexto el juego fue el que evidenció los primeros desafíos. La falta de interés sobre el tipo de juego, la dificultad para entender las reglas y acatarlas y la comunicación a la hora de interactuar con sus pares, fueron algunos de los motivos más mencionados por las entrevistadas:

(...) siempre me sentí extraña, distinta. Que no entraba. Como que era muy todo, pasaba muy tan ajeno a mí, yo era tan externa a todo lo que vivía la gente y no me sentía comprendida, ni los comprendía (E3R1).

Me gustaba coleccionar cosas, fui lectora precoz, como a los dos años y medio empecé a leer y después yo prefería mil veces estar leyendo, que salir, que salir a jugar no. Era más entretenido para mí esto. Yo siempre me sentí distinta al resto (E4R3).



(...) de niña era muy mandona, porque era muy estricta con los juegos, entonces las niñas no se querían juntar conmigo porque a ellos les decía: ¡No! Se tiene que jugar así, así, ¡así! (E3R2).

En aspectos más profundos como el desarrollo de la amistad entre sus pares, esta se da principalmente gestada por el mandato social a hacer amigos, como condición inequívoca de existir en la infancia. Por lo tanto, las amistades tuvieron un fin temporal y utilitario, había consignas que cumplir dentro de las actividades escolares que involucran necesariamente realizarlas en grupo, lo que fue generando grupos de trabajo, en donde las exigencias para integrar los grupos eran más bien intelectuales y de desempeño, en vez de afinidad. Las amistades podían extenderse a contextos extraescolares, pero solo como un aspecto formal por tener que participar, de salidas, reuniones, fiestas. Cómo lo señalaron las entrevistadas:

(...) yo me sentía muy, muy rara, en el colegio siempre me quejaba con mi mamá, que no me sentía incluida (...) tenía amigas que luego me odiaban, me ignoraban, siempre quedaba como, como que hacía un grupo y luego me apartaban, como que hacía otro grupo, y luego me apartaban y yo no entendía qué era lo que yo hacía mal, porque yo iba, así como una niña feliz, iba, sonreía, intentaba hacer amigos y no entendía qué era lo malo (E3R2).

(...) yo mis primeros años hasta tercero básico fue un colegio de puras mujeres, y yo todos los días me juntaba con cualquiera, o sea, yo nunca tuve tema, como problema de que me incluyeran en las cosas, pero yo me sentía como ajena y yo no tenía como una mejor amiga (E2R3).



Sí, yo antes necesitaba tener amigos porque si no, no yo... yo decía, estoy mal, yo, como algo tengo malo, entonces tengo que revertirlo y no muchos amigos, pero sí hacer amigos como que me obligaba y eso también te lleva a no ser tú porque te obliga a situaciones que no quieres (E3R2).

La característica más predominante en esta época escolar, en relación con la convivencia con sus pares, es el enmascaramiento social, desarrollado a tal nivel de complejidad que el efecto camuflaje se hacía sin cuestionamiento. El único que acusa recibo es el cuerpo, a través de síntomas como; ansiedad, dolor de cabeza, sensación de agotamiento, trastornos del sueño. Síntomas vistos en retrospectiva por las entrevistadas como el costo de encajar. La amistad escolar termina con la época escolar, y da paso a la amistad universitaria, con las mismas características que la amistad escolar, hacer grupos de trabajo, con la posibilidad de extenderse a actividades recreativas o de diversión. El mismo costo físico y emocional. La época escolar y universitaria, fue un desafío social, no intelectual para las participantes, quienes señalan:

(...) enmascarar tanto tiempo quién era y no aceptar de cierta forma sino asumir lo políticamente correcto porque todos lo hacían y muchas veces no cuestionaba, sino que lo hacía porque era así. Me, me dio rabia conmigo. Debería haber alegado más, decía yo, quizás haberme quejado más, pero para evitar problemas muchas veces callé (E2R1).

Pero yo salí del colegio, por ejemplo, y hasta ahí quedó mi grupo de supuestos amigos. Yo no los quise ver más, no quise salir más, si bien salía con ellos, incluso hasta disco, pero yo iba porque era lo que ellos hacían, no por mí, si como la que soy ahora, que siempre está en su casa. Sí hubiese tenido quizás la herramienta, si



no hubiese sido como “esto tiene que ser así”, quizás me hubiese quedado en mi casa siempre (E2R3).

Y me pasa, de hecho, a veces me sucede que estoy tan cansada, me pasó como dos semanas atrás que estaba tan, tan cansada que me hicieron una pregunta y respondí en modo robótico y dije ya eso fue el enmascaramiento y ya salió la súper autista, así como muy robótica para hablar, muy cansada, ya que no quería nada más con el mundo (E1R2).

Algunas alertas sobre problemas en la salud mental fueron apareciendo a partir de la preadolescencia, diagnósticos como depresión, crisis de pánico, trastorno de la conducta alimentaria, ansiedad, fueron los más reiterados. Todas las participantes tuvieron acceso a apoyo profesional psicológico o psiquiátrico, sin embargo, en ninguna hubo indicios de tratarse de autismo.

(...) a mí me diagnosticaron a los doce años, empecé con crisis de pánico muy chica, viví gran parte de mi vida universitaria con psiquiatra, psicólogo, depresiones que van y vienen y que no sé por qué (E1R2).

(...) yo empecé super chica con temas de trastornos de la alimentación, depresión, TOC. Siempre iba al psicólogo y siempre iba como rondando, como es lo mismo. Depresión, distimia, eh... ¡Qué la comida, que no! que era bulimia y yo en el fondo sabía que no era bulimia, sino que yo vomitaba, porque a mí no me gustan ciertas comidas, ciertas texturas, y yo no vomitaba todo. Pero me hicieron creer que era eso, entonces yo toda la vida pensé que había, tenía un trastorno alimenticio y en este último tiempo fui a una nutricionista TEA, al final era un tema de selectividad alimentaria (E2R2).



(...) pasé mi adolescencia por un mal psiquiatra y yo tenía mi pieza dibujada completa con animé ¡completa! y yo todo lo hice y estuve una semana en un centro psiquiátrico por depresión. Y, cuando volví me habían pintado la pieza, me había sacado todos los posters y, yo me acuerdo de que en ese momento me sentí tan mal, quería, puro llorar, pero tenía tanto miedo de volver a donde me habían dejado... Qué me quedé callá. No dije nada. Pero hasta aún ahora lo recuerdo (E2R4).

El apoyo por parte de la familia y personas cercanas, a las participantes tras el diagnóstico, fue fundamental para la comprensión del diagnóstico. Algunos miembros de la familia tardaron más en aceptarlo, otros, hablaron por primera vez sobre tener las mismas sospechas de estar dentro del espectro autista.

No ellos se lo tomaron super bien en realidad, porque como que todo calzó. Y mi familia, mi familia también se lo tomó super normal, mi mamá, me dijo, así como: “Ahora me calza todo”, “Ahora lo entiendo todo” Y mi papá me dijo: “¿Sabes qué hija? A mí me pasa lo mismo. Me dijo: “Llevo 60 años de mi vida viviendo y nunca había hablado de esto con nadie y a mí me pasa también” Entonces, como que en realidad fue súper, súper esperado en el diagnóstico por el entorno (E4R2). (...) cuando lo dije, como que mis hermanos lo aceptaron súper bien, incluso mi hermana dijo: “Yo igual debo ser TEA” Mi hermana estudia licenciatura en física, con mención en astronomía, ella es súper seca y es super cuadrada, y mi hermano no, porque mi hermano es super así amigüero, es como súper distinto, nosotras sabemos que él no (E2R4).



Aspectos Simbólicos y Emocionales Posterior al Diagnóstico

Al momento de recibir el diagnóstico de autismo, las participantes experimentaron una sensación ambigua, de alivio y malestar al mismo tiempo. Ahora tenían una explicación acerca del pasado confuso en función del diagnóstico presente, y pese a haberse sentido cómodas con eso, quedaba un malestar poco identificable.

Fue como... Como ambiguo lo que sentí, porque, por una parte, sentí que siempre lo supe y que al final entregaba un alivio a todas esas cosas que, que yo notaba en mí, que no eran como la norma entre mis pares, pero a su vez, sentí que viví mucho tiempo en una mentira, y que, y que me mentí a mí misma, y que le mentí a los otros y que, por tratar de encajar, quizás hice muchas cosas que yo no quería hacer, pero como veía que era lo normal, lo hacía, y... me sentí mal (E2R1).

(...) para mí fue como un guau, bacán, todo tiene sentido, entonces fue como bien, fue super liberador, yo, de hecho, me acuerdo de que, terminé la sesión, llamé a mi esposo llorando atacada y me dice: “Pero si ya lo sabiai”. Y le digo sí, pero no es un llanto de pena, es un llanto de liberación, porque ahora todo tiene sentido, o sea, treinta y dos años de tu vida tiene sentido ahora (E1R1).

(...) cuando me dieron el diagnóstico fue cómo sacarme una mochila encima, como un alivio, pero también un poco de sentimientos encontrados por todo lo que había tenido que pasar este tiempo sin, sin el diagnóstico correcto (E4R1).

Todas las participantes iniciaron un proceso terapéutico post la recepción del diagnóstico, lo señalaron como un paso necesario para entenderse, y porque de una u otra forma entraron en crisis. Ya sea por una necesidad adaptativa, o por la intensidad de cómo comenzaba a sentirse todo.



(...) estoy con licencia porque tuve que empezar a trabajar primero con la aceptación de mi nueva yo (E2R7).

(...) me genera una crisis super grande en el momento del diagnóstico porque fue cómo ¿Quién soy? Dudando que todo lo que soy lo enmascaré para poder adaptarme y dónde estoy yo (E1R1).

(...) siempre me hicieron sentir que era como mi cabeza, si bien mi mamá, mi mamá, me decía que yo era muy sensible a la actitud de los demás. Entonces yo crecí sintiendo que todo estaba en mi cabeza y que yo era como exagerada y dramática y bueno, eso te lleva a normalizar un montón de cosas que no siento que estén tan bien (E2R3).

Las participantes señalan haber pasado por el síndrome del impostor, tras haber recibido el diagnóstico, experimentando la sensación de no creer lo que realmente se ha vivido y sentido respecto a la sintomatología del autismo, justificado por el efecto de haber leído tanta información sobre autismo.

(...) de repente me daba como eso del síndrome del impostor, qué empezaba a dudar de mi diagnóstico y me decía a mí misma, a lo mejor no soy autista y como he visto tantas cosas de autista (E2R1).

(...) ¿y será de verdad mi diagnóstico? Quizás me lo invento todo y así como un montón de cosas que pasan por la cabeza (E3R1).

Uno de los aportes del diagnóstico es la identidad que sintieron al saber que lo que vivían a diario tenía características definidas por un diagnóstico, para algunos eso es visto cómo una etiqueta, para ellas fue identidad. Por consiguiente, una crisis identitaria que consideró un tiempo valioso de introspección. El reconocerse con nueva información,



entregó a las participantes, un espacio de seguridad, al poder identificar que algunas de las experiencias desafiantes del día a día, eran identificables, y algunas previsibles, según relataron las participantes:

(...) ahora, cómo que estoy empezando a decir lo que verdaderamente siento y no lo que los otros esperan, me disminuyeron hasta los dolores de cabeza (E2R4).

(...) en un principio fue como sacarse todo al final de ¿Qué es lo que soy? de hecho empecé con terapia y psicóloga al tiro porque no entendía, no lograba entender cuál era mi identidad. Sí, en parte, todavía sigo moldeando para adaptarme o era yo realmente (E1R2).

El cambio favorable en las vidas de las participantes tras el diagnóstico de autismo las motivó a querer visibilizar lo que habían vivido todos estos años sin el diagnóstico adecuado. Nadie más debía pasar por lo que ellas pasaron. Eligieron las redes sociales para aquello. Dentro de este espacio virtual ellas encontraron contención y reciprocidad. Como lo señalaron:

(...) me ha ayudado mucho, a ver qué otros también tienen las mismas dificultades, o por ahí distintas. Saber que hay más, otras dificultades también. Me ayuda a entender. Bueno, yo busqué mi diagnóstico gracias a una chica autista (...) a ella yo la seguía hace mucho tiempo, y después hablar de autismo, y me sentía siempre tan identificada con ella. Y todo eso... he aprendido mucho y he aprendido sobre otras cosas. Empecé a averiguar mucho más de las discapacidades, sobre todas las discapacidades, sobre todo el capacitismo. ¡Me encanta! Yo no sé mucho, no soy experta, pero sí me abrió todo un mundo, en el que he aprendido más, para intentar ser mejor persona y además para mí para entenderme mejor (E3R8).



(...) participo en una página (...) Entonces ahí ponemos memes, por ejemplo, ¡hacen preguntas acá hay una... “Hola! ¿cuántos han tenido problemas con las funciones ejecutivas, me pueden contar anécdotas” y entre todos nos apoyamos (E2R11).

Significado Diagnóstico Tardío

Todas las participantes convergen en que algo en ellas ha cambiado para siempre, de manera positiva, trayendo salud mental favorable y sensación de libertad.

Yo creo que nunca había estado tan en paz y tan tranquila psicológicamente hablando, porque tengo el conocimiento, porque además de tener el conocimiento, tengo la capacidad de pedir ayuda, que antes nunca lo hacía, entonces sí estoy media bajá, está la psicóloga, está la psiquiatra, y puedo tener el apoyo psicológico que necesito, entonces, si tú me preguntai a nivel de salud mental ahora, yo creo que de verdad, de verdad, en los treinta y tres años pa atrás, nunca había estado tan bien (E2R3).

En todos los años de mi vida, es la primera vez que siento tranquilidad (E2R8).

Siento que soy un poquito más feliz, siento que me libere un poco de esa cárcel de emociones que yo tenía en donde no me permitía, no me permitía, de cómo ni siquiera mover las manos, o sea, desde mi diagnóstico eh notado que tengo un montón de stimmings, y un montón de cosas para calmarme y un montón de cosas... Entendí cómo tanto de mi (E3R4).

El diagnóstico tardío de autismo supuso un costo emocional muy alto para ellas.

Hacia atrás entendimiento, hacia adelante, enfrentar el cambio valorando el sacrificio



emocional. Fin a la lucha interna por cambiar para calzar. Fin al enmascaramiento social.

Fin a la culpa.

La verdad es que por ese lado me duele mucho, porque yo creo que quizás podría haber estado en la universidad, haber terminado mi carrera, porque lo recibí cuando ya estaba al límite del colapso con mi carrera. Entonces, si me hubiese gustado recibirlo antes (...) me hubiese gustado haberlo recibido, por último, a los 15 o por ahí, cómo cuando uno está a tiempo de... Porque ahora ya uno es adulto, entonces hay tantas cosas que podría haber hecho mejor. Me podría haber ahorrado tantas peleas con mi mamá. Sí, es como eso. Sí, me duele, a veces pienso en eso, intento no pensarlo tanto, eso... Pero sí, si me hubiese gustado recibirlo antes (E3R7).

Significó harto llanto. Pero yo dije: ¡Ya, eso ya pasó! Y chao no más... Sentí que podría haber como caído en una depre, o podría haberme cuestionado tantas cosas, y haber dicho: Pero ¿Por qué? Si yo hubiese tenido el diagnóstico antes, esto no me hubiese pasado. Pero me lo tomé liviano. Sí claramente hay cosas que no hubiesen pasado si yo hubiese tenido el diagnóstico antes. Probablemente hoy no hubiese aguantado ciertas cosas que aguante, porque yo era la que tenía que encajar en algún lugar, pero no me quise, la verdad es que no me quise quedar pegada en eso, porque dije: al fin siento un alivio, y ya voy a llorar este día mucho, mucho, todo lo que tenga que llorar, y ya mañana es otro día y hay que, hay que verlo como pa adelante no más, hacer los ajustes que se necesiten. ¡Y chao po! Pa mi ha sido super bueno la verdad. Entonces el tema del diagnóstico tardío no me quise quedar pegada en lo negativo de eso. ¡Fue como Ay! ¡Por fin! Y ahora puedo ser



yo, ahora por fin, me siento más validada. Y con ese tema y una resignificación de relaciones también porque con mi mamá igual no teníamos una buena relación. (E4R7).

Expectativas Diagnóstico Tardío

Las expectativas en el aspecto laboral parecen no ser un problema, es un ámbito en el cual tras el diagnóstico han ido encontrando acomodaciones para que sea un lugar de desempeño profesional grato o al menos no desagradable, hay una planeación de las siguientes etapas, que contempla cambios a nivel de interacción social, y área de desempeño dentro de lo que han escogido como profesión. Algunas de ellas han tenido dificultades en la comunicación de su condición. Teniendo que optar por otras acciones.

(...) hace poco me enteré de que sabe toda la empresa de mí. Y a mí nadie me preguntó eso. Saben en toda la empresa, y cada vez que viene alguien a trabajar, quieren conocer a la chica autista, cada vez que vienen a mi tienda, y yo... que es ¿Cómo no se dan cuenta? ¿Nadie se da cuenta que no soy un mono de circo? Pobre los monos ¿No? Pero no soy un mono de circo, no soy una atracción. Esas cosas me duelen mucho. Me dicen: “Todos quieren venir a verte” (E3R4).

Es que en el trabajo yo he ido escapando de los sistemas, ya trabajé en colegio, ¡no! me aburrí de los papeleos, de los trámites, de todo. Después hice docencia universitaria, que fue un reto súper grande. Así que ahora estoy independiente. Nos asociamos con una colega que también es autista. Y empezamos una consulta propia. Pero es así, he ido arrancando de la gente. (E4R4).

En lo personal no hay proyecciones en cuanto a tener nuevas amistades, más bien hay un interés en permanecer solas, o con las personas que son parte de su círculo más



íntimo. Están decididas a dejar de enmascarar, al menos en el tema de las amistades. Hay una sensación de comodidad al estar solas.

Soy otra. Me acepto (E2R10).



Capítulo V Discusión y Conclusión

El objetivo general de esta investigación fue comprender los sentidos subjetivos respecto a las implicancias de los diagnósticos tardíos de autismo en mujeres chilenas. Para lo cual se utilizaron las siguientes dimensiones.

En primer lugar, se señala que se estudiarán las configuraciones subjetivas que, a decir de González Rey (1997), es la integración de procesos emocionales, procesos simbólicos y sentidos subjetivos de acuerdo con las experiencias del sujeto inmerso en una cultura. En este sentido, las configuraciones subjetivas respecto al diagnóstico tardío de autismo presentan un dinamismo propio pero sujeto a la construcción del sí mismo. Se observa una identidad fragmentada, que antes del diagnóstico se experimentaba con extrañeza y distancia de la norma social. De este modo la interacción con pares se veía dificultada. Sin embargo, hay una adaptación y enmascaramiento social que coincide con lo expresado por Hervás (2022), quien refiere que las personas en el espectro generan habilidades para soslayar las dificultades propias del socializar.

En relación con esta adaptación a la norma social, esto genera una presión y estrés adicional, configurando un costo físico y emocional, se evidencia en la muestra un alto monto angustia en el desarrollo, lo que coincide con Marshall (2014), quien caracteriza a las mujeres autistas como intensas en sus emociones y resistentes al cambio. Así, la configuración en torno a sí mismas acarrea dificultades en el ámbito de la salud mental desarrollándose cuadros de ansiedad, depresión, problemas alimenticios u otros como soportes o respuesta frente a la tensión y presión por encajar. Esto refleja nuevamente las características propias del sentido subjetivo en mujeres autistas como refieren Ruggieri y Arberas (2016) en cuanto a habilidades sociales, y desarrollo cognitivo.



Lo anterior se acompaña o coincide con la sospecha diagnóstica, dado que se observa una respuesta tardía frente al comportamiento o las experiencias vividas. En este sentido se coincide con lo expuesto por Álvarez de Cárdenas y Suarez Caro (2022) quienes advierten la distancia en estos casos entre la primera sospecha y consulta. A pesar de esa distancia entre sospecha y diagnóstico la familia se configura como un soporte esencial para sostener las implicancias del espectro. En función de esto cobra sentido lo expuesto por Moreno (2021), quien expresa la importancia de generar espacios de aceptación y respeto en función de esta forma de vida, puesto que su complejidad no respondería a la clínica tradicional desde categorías clínicas estáticas y delimitantes (OMS, 2022) sino que por el contrario debiera generarse comprensión y apertura a los criterios de normalidad que permitan entender la complejidad de esta condición.

Otro desafío en el proceso diagnóstico reside en la falta de especialidad y experticia en el área del neurodesarrollo, resultando en diagnósticos significativamente tardíos y en ocasiones erróneos, lo cual concuerda con las observaciones de Augusto Della Torre (2021). La persistencia de esta confusión no solo dificulta la intervención oportuna, sino que también contribuye a la complejización de los síntomas.

Por último, un aspecto destacable mencionado anteriormente, guarda relación con la identidad. Esto requiere profundización debido a que en la dinámica pareciera que existieran fases asociadas a la comprensión de sí mismas frente al espectro. En este sentido, lo que se experimenta como confusión y ansiedad, luego se vive como crisis al momento de transformarse en un diagnóstico, para luego naturalizar la condición y ampliar la mirada en torno a sí mismas, sin culpa, vergüenza o extrañeza. A pesar de ello, el marco social y cultural ofrece una presión permanente siendo necesario tener espacios



de contención o soporte afectivo permanente. Es en este espacio donde la figura del profesional de la Psicología puede transformarse en un aporte para la calidad de vida de la persona autista, entregando herramientas y creando estrategias de afrontamiento de cambios profundos, internos, volver a mirarse, con otro espejo.

A modo de conclusión, esta tesis advierte la necesidad de incorporar un marco comprensivo diferente para estudiar y acercarse al fenómeno del autismo. Considerar sólo su dimensión clínica impide visualizar su potente componente social, dado que es justamente en la interacción con otras personas donde adquiere sentido y se configura la subjetividad de esta forma de vida.

En lo que respecta a las limitaciones metodológicas, se identificó una dificultad asociada a las entrevistas episódicas. Esto se manifestó en el desafío de elaborar preguntas que pudieran generar el nivel de profundidad y riqueza de contenido necesario para abordar de manera satisfactoria el fenómeno estudiado. La inexperiencia de la investigadora y la complejidad del espectro autista son limitantes incuestionables.

En vista de lo expuesto es importante continuar con estudios en la línea de autismo y género, ya que en esta condición hay aspectos relevantes, no solo para el diagnóstico, sino también para la intervención y el acompañamiento de mujeres.



Referencias Bibliográficas

- Aceves, A. (2022). *Guía de concienciación de autismo en mujeres sin discapacidad intelectual para consulta en general* [Tesis de maestría, Instituto Superior de Estudios Psicológicos]. Repositorio ISEP. <https://www.isep.es/tesina/guia-de-concienciacion-de-autismo-en-mujeres-sin-discapacidad-intelectual-para-consulta-en-general/>
- Augusto Della Torre, M. (2021). *Efectos del camuflaje en la salud mental de las personas con el trastorno del espectro autista* [Trabajo de suficiencia profesional, Universidad de Lima]. Repositorio Institucional de la Universidad de Lima. https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/13173/Augusto_Della_Torre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Álvarez De Cárdenas, L., & Suárez Caro, J. (2022). *Factores asociados al diagnóstico tardío del trastorno del espectro autista (TEA) en menores de 18 años en un instituto pediátrico de referencia nacional en Lima, Perú 2017–2019* [Tesis de grado, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio Académico UPC. <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/659529>
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567–587.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (7a. ed.). Editorial Médica Panamericana.



- Blesa Aledo, B., Cobo Guzmán, F., Gracia Jiménez, M., Gehrig, R., Muñoz, P., & Palacios Ramírez, J. (2014). *Guía de criterios básicos de calidad en la investigación cualitativa*. Universidad Católica de San Antonio de Murcia. Repositorio UCAM. <http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/1097/icuali%202014.pdf?sequence=1>
- Bonilla, E. & Rodríguez, P. (2018). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en Ciencias Sociales*. (3a ed.). Grupo Editorial NORMA.
- Bravo, F., Águila, J. & Niebla, J. (2019). Emociones y decisiones en la empresa familiar: Una propuesta de análisis fenomenológico interpretativo. *Ciencias administrativas*, (14). <https://revistas.unlp.edu.ar/CADM/article/view/5968/6430>
- Bravo, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162–167. <https://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>
- Buflé, P., & Naranjo, D. (2021). Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia. *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 22(3), 1–21. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/12/1352450/a232-identificacion-y-diagnostico-tempranos-del-trastorno-del-_kpjFYdQ.pdf
- Burrows, C., Donovan, K., Elison, J., Grzadzinski, R., & Piven, J. (2022). A data-driven approach in an unbiased sample reveals equivalent sex ratio of autism spectrum disorder-associated impairment in early childhood. *Biological Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2022.05.027>



Cárcamo Vásquez, C., & Añigual Sáez, A. (2019). *Estudio descriptivo sobre las experiencias de las familias en torno al diagnóstico tardío de su hijo con trastorno espectro autista* [Tesis doctoral, Universidad Gabriela Mistral].

<https://repositorio.ugm.cl/handle/20.500.1273/1828>

Carvajal, J., Riveros del Valle, C., Robinson, S., & Farías, V. (2021). Influencia de las expectativas de género en las dificultades diagnósticas en mujeres con Trastorno del Espectro Autista. *Revista de estudiantes de terapia ocupacional*, 8(1), 64–82.

<http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/110/98>

Celis, A. & Ochoa, M. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 65(1), 7–20.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0026-17422022000100007&script=sci_arttext

Charmaz, K. (2013). La teoría fundamentada en el siglo XXI: Aplicaciones para promover estudios sobre la justicia social. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Comps.), *Estrategias de investigación cualitativa* (vol. 3 pp. 270–325). Gedisa.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y.S. (2005). Introduction. The discipline and practice of qualitative research. En Denzin, N. K., & Lincoln, Y.S. (Eds.), *The SAGE Handbook of qualitative research*. (3rd ed., pp.1–32). SAGE Publications.

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162–167.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es.



- Duque, H. & Díaz, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1–24.
<https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/2956/2771>
- Elaica, J. (2018). Guía para hacer una entrevista. *Germina*, 1(1), 7–12.
<http://caoba.sanmateo.edu.co/jspui/handle/123456789/336>
- Escudero, C., & Cortez, L. (2018). *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica*. Universidad Técnica de Machala.
<http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/12501>
- Etcheberrigaray, G. (2016). Sentidos subjetivos sobre profesionalismo de docentes de aula: Una mirada desde su trabajo cotidiano [Tesis de grado, Universidad de Chile]. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/146122/Sentidos%20subjetivos%20sobre%20profesionalismo%20de%20docentes%20en%20el%20aula.pdf?sequence=1>
- Fernández, C. (2018). *Neurodiversidad y teoría de la mente: Niños con TEA de 4 a 12 años* [Trabajo de fin de grado, Universidad Pontificia Comillas Madrid]. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/22406/TFG%20-%20FernA%C2%A1ndez%20Vera%2C%20Cristina.pdf?sequence=1>
- Flick, U. (2014). *La gestión de la calidad en investigación cualitativa* (T. del Amo Martín & C. Blanco Castellano, Trads.). SAGE Publications.
- Galende, E. (2012). Consideración de la subjetividad en salud mental. *Salud Mental y Comunidad*, 2, 23–29. <https://doi.org/10.18294/smyc.2012.4978>



- Galindo, E., Galindo, C., Hernáiz, L., Calvo, D., García, C. & Lalana, P. (2021). Trastornos del espectro autista (TEA) en mujeres. Fingiendo que no pasa nada. *Revista sanitaria de investigación*.
<https://revistasanitariadeinvestigacion.com/trastornos-del-espectro-autista-tea-en-mujeres-fingiendo-que-no-pasa-nada/>
- Giosa, R. (2019). Psicooncología pediátrica: El método fenomenológico hermenéutico en el estudio de las vivencias del personal sanitario implicado en las curas. *Revista de Psicología de la Salud*, 7(1), 1–23.
<https://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/view/872/17>
- González, J., Norambuena, C., & Alegría, P. (2021). Trastorno del espectro autista e integración sensorial en Chile: Una mirada histórica centrada en la ocupación. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 8(1), 52-63.
- González Rey, F. (1997). La subjetividad social y su expresión en la enseñanza. *Temas en Psicología*, 5(3), 95-107.
- González Rey, F. (2009). *Psicoterapia, subjetividad y postmodernidad: Una aproximación desde Vygotsky hacia una perspectiva histórico-cultural*. Noveduc.
- González Rey, F. (2011). Sentidos subjetivos, lenguaje y sujeto: Avanzando en una perspectiva postracionalista en psicoterapia. *Rivista di Psichiatria*, 46(5), 310-314.
- González Rey, F. (2013). La subjetividad en una perspectiva cultural-histórica: Avanzando sobre un legado inconcluso. *Revista de Estudios Sociales*, 11, artículo n.º 2. <http://www.scielo.org.co/pdf/recs/n11/n11a02.pdf>



Gutiérrez, A. (2021). *El autismo y sus metáforas: Una aproximación antropológica*.

[Tesis doctoral, Universidad Pablo de Olavide].

<https://rio.upo.es/xmlui/handle/10433/10134>

Hernández, C., Verde, M., Vidriales, R., Plaza, M., & Gutiérrez, C. (2021).

Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro autismo en niñas y mujeres. Riberdis.

http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6563/Recomendaciones_detecci%C3%B3n_diagn%C3%B3stico_TEA_ni%C3%B1as_y_mujeres.pdf?sequence=1

Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación científica* (6.a. ed.). McGraw-Hill Interamericana.

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Interamericana.

Happé, F. (2020). Revisión anual de investigación: Mirando hacia atrás para mirar hacia adelante: Cambios en el concepto de autismo y sus implicaciones para futuras investigaciones. *Journal of Child Psychiatry*, 61(4), 395–408.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>

Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: Infra detección y mis diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 88(1), 37–42.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802022000200037



- Hull, L., Petrides, K., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Kirk, J., & Miller, M. (1986). *Reliability and validity in qualitative research*. SAGE Publications.
- López, C. (2020). *El trastorno del espectro autista: Hacia un nuevo entendimiento de la neurodiversidad* [Tesis de maestría, Universidad Pontificia Comillas]. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/55242/TFM001571.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
- Lorenzano, P., & Abreu, C. (2010). Las teorías de alcance intermedio de Robert K. Merton y las concepciones clásicas y estructuralista de las categorías. En Andrade, G., Lewowicz, I., Hidalgo, L., Celestino, A., & Pereira M. (Eds.), *Filosofía e historia de la ciencia en el Cono Sur* (pp. 482–492). AFHIC.
- Madrigal Pérez, R., Fossa, P., & Barros, M. (2020). Emotions in the theory of cultural-historical subjectivity of González Rey. *Human Arenas*, 3(4), 500–515. <https://doi.org/10.1007/s42087-019-00092-8>
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2021). Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva’s life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31(10), 155–1566. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01875-7>
- Martínez-Hernández, A., & Masana, L. (Eds.). (2020). *Subjectivities and afflictions in medical anthropology*. Cambridge Scholars Publishing.



- Marshall, T. (2015). Soy AspienGirl®: Las características, rasgos y talentos únicos de las niñas y mujeres en el espectro autista [Versión Kindle]. Aspiengirl®.
- Merton, R. K. (1968). *Social theory and social structure*. Free Press.
- Ministerio de Salud. (2011). *Guía de práctica clínica de detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA)*. MINSAL.
<https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Universidad Surcolombiana.
<https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Moreno, M. (2021). *Dignidad humana y reconocimiento. Una propuesta en torno a la vida y la muerte para la comunidad neurodiversa* [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana]. <http://hdl.handle.net/10554/53328>
- Organización Mundial de la Salud (2022). *Clasificación internacional de enfermedades para estadísticas de mortalidad y morbilidad (CIE-11)*.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/es>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227–232.
- Paredes, V. (2022, 17 de marzo). Feminismo neurodivergente y el camino para “tener las mismas oportunidades que las personas neurotípicas”. *El mostrador*.
<https://www.elmostrador.cl/braga/2022/03/17/feminismo-neurodivergente-y-el-camino-para-tener-las-mismas-oportunidades-que-las-personas-neurotipicas/>



- Quiroz, F., de La Cuba, L., Ticona, L., Mamani, D., & Prado, H. (2018). Comentario: Una breve historia del autismo. *Revista de Psicología*, 8(2), 125–133.
<https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/138>
- Rivero Mamposo, M. (2019). *Revisión histórica sobre el Autismo*. Repositorio Institucional de la Universidad de La Laguna.
<https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/15422>
- Rodríguez, J., & Restrepo, M. (2018). La brecha de atención en salud mental en América Latina: Una revisión sistemática. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 42, e82.
<https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.82>
- Rojas, V., Rivera, A., & Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 478–484. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- Ruggieri, V., & Arberas, C. (2016). Autismo en las mujeres: Aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista de Neurología*, 62(Supl. 1), S21–S26.
<https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2015509>
- Ruiz, C. (2016). *Neurodiversidad y alteraciones del desarrollo*. ResearchGate.
https://www.researchgate.net/publication/302315305_Neurodiversidad_y_alteraciones_del_desarrollo
- Sazbón, J. (2011). Razón y método: Del estructuralismo al post-estructuralismo. *Pensar. Epistemología y Ciencias Sociales*, (1), 1–19.
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/pensar/article/view/1782/1429>



- Senado de la República de Chile. (2022, 29 de junio). *Ley TEA: Conozca en qué etapa se encuentra el proyecto*. <https://www.senado.cl/ley-tea-conozca-en-que-etapa-se-encuentra-el-proyecto>
- Serrano, A. (2022). *Revisión sociohistórica del concepto de autismo y sus implicaciones epistemológicas en los últimos cuarenta años* [Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar].
<https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/8597/1/T3759-MTDI-Serrano-Revision.pdf>
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós Básica.
<https://eugeniawagner.files.wordpress.com/2012/08/taylor-bogdan-intr-met-cuali-1.pdf>
- Tejero, J. (2021). *Técnicas en investigación cualitativa en los ámbitos sanitarios y sociosanitarios*. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
<https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/28529/04%20TECNICAS-INVESTIGACION-WEB-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Tendlarz, S. E., & Beltrán, M. (2017). Los testimonios de los sujetos autistas. *Anuario de Investigaciones*, 24(1), 207–212.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369155966054>
- Trindade, V. (2016). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En P. Schettini & I. Cortazzo (Eds.), *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa* (pp. 18–32). Edulp.



- Vargas, D. (2015). La configuración subjetiva del ejercicio de la dirección: Propuesta de indicadores teóricos para su estudio. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 12(1), 75–85.
- Vázquez-Villagrán, L., Moo-Rivas, C., Meléndez-Bautista, E., Magriñá-Lizama, J., & Méndez-Domínguez, N. (2017). Revisión del trastorno del espectro autista: Actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de neurociencia*, 18(5). 31–45.
- Velarde-Incháustegui, M., Ignacio-Espíritu, M., & Cárdenas-Soza, A. (2021). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 84(3), 175–182.
- Viota Gutiérrez, M. (2017). *Concepto y epidemiología autismo-Asperger*.



Anexos

Anexo 1. Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD
DE ATACAMA

Facultad de Humanidades y Educación
Departamento de Psicología

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título Tesis: Sentido Subjetivo de Mujeres Autistas Diagnosticadas en Edad Adulta.

Estudiante de Psicología Universidad de Atacama: Daniela Romero Katalinic.

Profesor Patrocinante Universidad de Atacama: Mg. Ps. Pablo Brizuela Gallo.

Estimada.

Usted ha sido invitada a participar de una entrevista con fines académicos para la realización de la investigación de tesis de pregrado que lleva por nombre “Sentido Subjetivo de Mujeres Autistas Diagnosticadas en Edad Adulta.” Para lo cual solicitamos expresamente a usted la autorización para grabar el audio de dicha entrevista para su transcripción posterior. El tratamiento de los datos obtenidos será de carácter confidencial, resguardando vuestro nombre y datos personales en todo momento.

Su participación en esta entrevista es libre y voluntaria, no supone riesgos asociados para usted, así como tampoco involucra algún tipo de incentivo



económico o material por su participación. Usted podrá dar término anticipado a la entrevista en el momento que lo estime conveniente, y sin necesidad de entregar explicación alguna. Una vez finalizada la entrevista, su participación en la investigación quedará finalizada.

La entrevista se realizará por videoconferencia mediante la plataforma Meet, y tendrá una duración aproximada de 45 minutos. La fecha y hora de la realización de la entrevista, será previamente acordada con la estudiante mediante correo electrónico daniela.romero.16@alumnos.uda.cl.

Si usted desea solicitar información adicional, puede contactar al Profesor Patrocinante Pablo Brizuela Gallo al correo electrónico pablo.brizuelas@uda.cl.

POR FAVOR INDIQUE SU PARTICIPACIÓN EN LA ENTREVISTA.

___ Sí deseo participar libre y voluntariamente de la entrevista.

___ No deseo participar de la entrevista.

Nota: Al finalizar este consentimiento. Enviaremos una copia con su respuesta al correo que registró para poder responder el presente formulario.

Anexo 2. Guión Temático

Sentido Subjetivo de Mujeres Autistas Diagnosticadas en Edad Adulta

Dimensión	Objetivo	Temáticas
Experiencias	Recoger los principales hitos en torno a la experiencia de vida de cada mujer con relación al diagnóstico de autismo.	<ul style="list-style-type: none">- Historia de vida de mujeres autistas frente a diagnósticos previos.- Reflexión acerca del antes y después de haber recibido el diagnóstico de autismo.- Percepción acerca del enfoque de género respecto al autismo y su implicancia en el diagnóstico.
Emociones	Recoger aquellas emociones presentes o pasadas, con relación a la trayectoria realizada para conseguir el diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none">- Experiencia emocional presentada en relación con diagnósticos previos.- Experiencia emocional respecto a recibir su diagnóstico de autismo.- Emociones vivenciadas al expresar abiertamente su diagnóstico.



Expectativas	Recoger aquellas experiencias que tienen directa relación con ser autista.	<ul style="list-style-type: none">- Implicancia del autismo en mujeres chilenas, tras conocer el diagnóstico.- Factores positivos asociados al ámbito laboral, tras conocer el diagnóstico de autismo.- Factores negativos asociados al ámbito laboral, tras conocer el diagnóstico de autismo.- Cambios en la salud mental de las mujeres autistas con diagnóstico en edad adulta.
---------------------	--	--



Comisión Evaluadora

Pablo Brizuela Gallo

Sara Arenas Marín

Douglas Véliz Vergara