



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**PERCEPCIÓN DE LOS ADULTOS DE 25 A 35 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA TARDÍO.**

TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESORA DE EDUCACIÓN ESPECIAL
CON ESPECIALIDAD EN DISCAPACIDAD MENTAL Y DESARROLLO
COGNITIVO

AUTORAS:

KATHERINE BAUERLE QUIROGA

VALENTINA HERRERA DIAZ

GÉNESIS REYES AYALA

CAMILA VÁSQUEZ BURGOS

PROFESORA GUÍA

JAVIERA MEDEL SANHUEZA

SANTIAGO DE CHILE, DICIEMBRE DE 2025.



UNIVERSIDAD METROPOLITANA CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**PERCEPCIÓN DE LOS ADULTOS DE 25 A 35 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA TARDÍO.**

TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESORA DE EDUCACIÓN ESPECIAL
CON ESPECIALIDAD EN DISCAPACIDAD MENTAL Y DESARROLLO
COGNITIVO

AUTORAS:

KATHERINE BAUERLE QUIROGA

VALENTINA HERRERA DIAZ

GÉNESIS REYES AYALA

CAMILA VÁSQUEZ BURGOS

PROFESORA GUÍA

JAVIERA MEDEL SANHUEZA

SANTIAGO DE CHILE, DICIEMBRE DE 2025.

AUTORIZADO PARA SIBUMCE DIGITAL

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autor.

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a quienes confiaron en mí y me alentaron a perseverar.
En especial, a mis padres y a mi abuela; sin ellos nada de esto sería posible.

Katherinne Bauerle Quiroga.

Dedico esta tesis a todas las personas que formaron parte de mi proceso académico, profesional y personal. Especialmente a mi familia y seres queridos.

Valentina Herrera Diaz

Dedico este estudio a mis estudiantes, quienes fueron la principal motivación de esta investigación; a aquellos que, frente a un diagnóstico, encontraron primero incertidumbre u oscuridad, pero que con el acompañamiento adecuado han demostrado que la comprensión, el respeto y la confianza pueden abrir caminos de sentido y posibilidad.

Génesis Reyes.

Dedico esta memoria a mi hermano que es mi motivo principal y me ha dado la fuerza para seguir adelante, sin él no hubiera conocido esta hermosa carrera y labor. A mi madre y abuela porque nunca dejaron de creer en mí y me dieron el apoyo necesario para seguir.

Camila Vásquez Burgos

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todos los docentes que aportaron a la formación de mis habilidades, tanto desde la institución como en los diversos centros de práctica. Asimismo, agradezco al estudiantado por permitirme conocer la realidad del aula y del ejercicio pedagógico.

Katherinne Bauerle Quiroga.

El presente trabajo se construyó gracias al acompañamiento y apoyo de las y los docentes que contribuyeron a mi formación y rol como educadora diferencial, a la profesora Javiera por su guía, y a mis seres queridos, quienes me contuvieron y sostuvieron durante la elaboración de esta investigación.

Valentina Herrera Diaz

Agradezco a mis padres por su apoyo y paciencia. A mi hermana, por creer en mí y alentarme siempre. A mi equipo PIE, por motivar y dar sentido a esta investigación. Y a Tommy, por ser pasado, presente, futuro y amor.

Génesis Reyes

Agradezco profundamente a mi familia, por creer en mí y darme la valentía para seguir adelante. A mis amigas por sostenerme siempre. A nuestra profesora Javiera por guiarnos durante este proceso y a Génesis por haber sido un pilar fundamental en estos años de carrera y en especial, en este último curso.

Camila Vásquez Burgos.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	13
Capítulo I: Contextualización del problema.....	15
1.1 Definición del problema.....	15
1.2 Fundamentación del problema de investigación.....	20
1.3 Pregunta de la investigación.....	25
1.4 Objetivos del estudio.....	25
1.4.1 Objetivo general.....	25
1.4.2 Objetivos específicos.....	26
1.5 Justificación del problema.....	26
Capítulo II: Marco teórico.....	31
2.1 Antecedentes del autismo.....	31
2.2 Calidad de vida.....	34
2.3 Necesidades de apoyo en el contexto social.....	40
2.4 La red de apoyo en el contexto familiar.....	42
2.5.1 Cuidador(es) y familia.....	43
2.5.2 Diagnóstico tardío de TEA en contexto familia.....	46
2.5.3 Diferenciación de género del cuidador.....	48
2.6 Redes de apoyo para cuidadores y familia.....	51
2.7.1 Redes de apoyo en aprendizaje en los estudiantes con TEA.....	53
2.7.2 Procesamiento neurocognitivo y aprendizaje en personas con TEA.....	56
2.8 Marco normativo.....	59
Capítulo III: Marco metodológico.....	61
3.1 Tipo y características de la investigación.....	61
3.2 Diseño de la investigación.....	62
3.3 Población y muestra de la investigación.....	64
3.4 Técnicas de recolección de datos.....	67
3.5 Instrumentos.....	69
3.6 Procedimiento de aplicación de la entrevista.....	73
3.7.1 Procedimiento de análisis de la información.....	74
3.7.2 Uso de software de análisis cualitativo (MAXQDA).....	75
3.7.3 Técnica de análisis de datos.....	77
3.7.4 Resultados y análisis de datos.....	79
3.8 Criterios éticos y de rigor.....	81
Capítulo IV: Análisis de resultados.....	83
Libro de códigos.....	83
Frecuencia de códigos.....	87
4. Análisis descriptivo por categorías.....	93

4.1 Significado de autismo en la adultez.....	93
4.2 Impacto del diagnóstico tardío.....	97
4.3 Factores emocionales y salud mental.....	102
4.4 Relaciones sociales e interpersonales.....	107
4.5 Autonomía funcional y rutinas.....	112
4.6 Desafíos laborales.....	116
4.7 Necesidades de apoyo.....	119
4.8 Factores ambientales y barreras sociales.....	124
4.9 Experiencias familiares.....	131
Capítulo V: Interacción de categorías.....	136
6.1 Co-ocurrencia entre masking, dificultad social y burnout.....	137
6.2 Relación entre validación diagnóstica y reducción del masking.....	138
6.3 Interacción entre rutinas, sobrecarga sensorial y autorregulación.....	138
6.4 Interacción entre barreras sociales, estigma e inclusión.....	139
6.5 Interacción entre apoyos, autorregulación e identidad neurodivergente.....	140
Figura 6: Nube de palabras.....	142
Capítulo VI: Discusión.....	144
6.1 Discusión.....	144
6.2 Limitaciones.....	154
Capítulo VII: Conclusiones.....	157
Capítulo VIII: Referencias bibliográficas.....	160
Capítulo IX: Anexos.....	172
1. Consentimientos informados.....	172
a. Consentimiento informado sujeto 1.....	172
b. Consentimiento informado sujeto 2.....	173
c. Consentimiento informado sujeto 3.....	174
d. Consentimiento informado sujeto 4.....	175
e. Consentimiento informado sujeto 5.....	176
f. Consentimiento informado sujeto 6.....	177
2. Entrevistas aplicadas.....	178
a. Entrevista Sujeto 1.....	178
b. Entrevista Sujeto 2.....	187
c. Entrevista sujeto 3.....	201
d. Entrevista Sujeto 4.....	223
e. Entrevista Sujeto 5.....	241
f. Entrevista Sujeto 6.....	251
3. Software MAXQDA.....	282
b. Frecuencia de códigos.....	287
c. Nube de códigos. MAXQDA.....	294

4. Tabla: Matriz de Co-ocurrencia de Códigos.....	295
----------------------------------------------------------	------------

LISTA DE TABLAS

TABLA 1 -Libro de códigos	83
TABLA 2 -Tabla de frecuencia	87

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Necesidades Maslow	37
FIGURA 2: Tipos de cuidadores y cuidadoras	44
FIGURA 3: Redes principales calidad de vida de los estudiantes con TEA.....	56
FIGURA 4: Sistema de categorías y subcategorías del análisis	140
FIGURA 5: Interacción entre categorías	141
FIGURA 6: Nube de palabras	142

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo comprender la percepción que poseen personas adultas entre 25 y 35 años diagnosticadas tardíamente con Trastorno del Espectro Autista (TEA), considerando su desarrollo psicosocial y las dinámicas familiares asociadas a dicho diagnóstico. El estudio surge ante la limitada atención que ha recibido el TEA en la adultez, dado que la mayoría de las investigaciones se han centrado en la infancia, invisibilizando las experiencias de quienes acceden al diagnóstico en etapas posteriores del ciclo vital.

Desde un enfoque cualitativo, se adopta un diseño fenomenológico-hermenéutico, orientado a explorar las vivencias subjetivas y los significados atribuidos al diagnóstico tardío. La muestra estuvo compuesta por seis personas adultas, seleccionadas mediante muestreo intencional, quienes fueron entrevistadas a través de entrevistas semiestructuradas.

Los resultados evidencian que el diagnóstico tardío impacta significativamente en la identidad personal, la vida familiar y las relaciones sociales. Si bien el proceso inicial puede generar confusión y tensión emocional, progresivamente el diagnóstico se configura como una herramienta de comprensión y resignificación de la trayectoria vital. Finalmente, se releva la importancia de fortalecer redes de apoyo y promover una mirada inclusiva que favorezca la calidad de vida de personas adultas con TEA.

Palabras Claves: Trastorno del Espectro Autista; diagnóstico tardío; adultez; percepción psicosocial; familia.

ABSTRACT

This research aims to understand the perceptions of adults between 25 and 35 years old who were diagnosed late with Autism Spectrum Disorder (ASD), considering their psychosocial development and family dynamics associated with the diagnosis. The study arises from the limited attention given to ASD in adulthood, as most research has traditionally focused on childhood, overlooking the experiences of individuals diagnosed later in life.

A qualitative approach was adopted, using a phenomenological-hermeneutic design to explore subjective experiences and the meanings attributed to late diagnosis. The sample consisted of six adults, selected through intentional sampling, who participated in semi-structured interviews.

The findings indicate that late ASD diagnosis has a significant impact on personal identity, family life, and social relationships. Although the initial diagnostic process may involve confusion and emotional tension, over time the diagnosis becomes a tool for understanding and reinterpreting life experiences. Finally, the study highlights the importance of strengthening support networks and promoting inclusive approaches that enhance the quality of life of adults with ASD

Keywords: Autism Spectrum Disorder; late diagnosis; adulthood; psychosocial perception; family. I need

INTRODUCCIÓN

Esta investigación surge a partir de la imperiosa necesidad de profundizar en el análisis de la percepción que tienen las personas adultas, en el rango de edades comprendido entre los 25 y los 35 años, que han sido diagnosticadas con trastornos de espectro autista tardío. De esta forma, según DSM V (2014), hace referencia que el autismo y los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen uno de los trastornos más incomprensibles y restrictivos que existen en la actualidad, debido a que los síntomas que presenta un diagnosticado con TEA causan un deterioro clínicamente significativo, dado que las alteraciones que presentan son desde el área emocional, cognitiva, comportamental, comunicativa y social, influyendo de manera importante en el desarrollo de quien cuida y padece esta condición.

Según las estadísticas proporcionadas por el ministerio de salud MINSAL en el año 2017, en el territorio chileno se ha observado un notable incremento en la detección de casos de autismo en la población infantil. Aunque en la actualidad no se dispone de datos precisos y solo podemos referirnos a la prevalencia de esta condición, se calcula que aproximadamente el 1.8% de la población infantil muestra signos de este trastorno.

De esta manera, el presente análisis se estructuró en tres secciones fundamentales. La primera de ellas consiste en la exposición del planteamiento del problema, cuyo propósito radica en detallar la importancia y relevancia de la percepción de las personas adultas con diagnósticos tardíos del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se busca argumentar la trascendencia actual de esta temática, presentando la problemática real y los fundamentos teóricos que la sustentan. En este apartado se abordan los conceptos vinculados al trastorno del espectro autista y todos los aspectos relacionados con las transformaciones que este conlleva. Es pertinente resaltar ciertos procedimientos y teorías que resultaron cruciales para llevar a cabo el proceso de investigación.

Capítulo I: Contextualización del problema

1.1 Definición del problema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que se manifiesta desde etapas tempranas de la infancia y que impacta distintas áreas del desarrollo, especialmente la comunicación, la interacción social y la regulación emocional. Tradicionalmente fue clasificado dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); sin embargo, las actualizaciones diagnósticas han avanzado hacia una comprensión dimensional del espectro (Rutter, 2016). Este autor señala que las dificultades sociales y emocionales asociadas al TEA no se limitan a la infancia, sino que muestran un grado significativo de persistencia en la adolescencia y la adultez, lo que evidencia la necesidad de desarrollar apoyos efectivos que favorezcan la adaptación a lo largo del ciclo vital (Rutter, 2016).

Desde esta perspectiva, la inclusión de personas con TEA no puede restringirse exclusivamente al ámbito escolar ni a etapas tempranas del desarrollo. Diversos enfoques contemporáneos sostienen que la participación social, el acceso a apoyos y el reconocimiento de la diversidad neurocognitiva constituyen elementos centrales para promover calidad de vida y bienestar (Ainscow, 2005). En el contexto educativo chileno, los lineamientos ministeriales han avanzado hacia modelos inclusivos que promueven el trabajo colaborativo y la atención a la

diversidad; no obstante, estos dispositivos continúan estando mayoritariamente orientados a la infancia y escolaridad formal.

En las últimas décadas se ha observado un aumento en la prevalencia del TEA, fenómeno que puede explicarse tanto por una mayor visibilización como por mejoras en los criterios diagnósticos y en los procesos de detección (Pérez, 2015). Sin embargo, esta ampliación diagnóstica no ha impactado de manera homogénea a todos los grupos etarios, persistiendo brechas en la identificación oportuna, especialmente en mujeres y en personas sin discapacidad intelectual asociada.

El diagnóstico tardío de TEA se produce cuando la confirmación clínica ocurre en la adolescencia o adultez. Esta situación puede explicarse por diversos factores, entre ellos la dificultad para identificar tempranamente ciertos rasgos del espectro, la presencia de estrategias de compensación social o “camuflaje”, y sesgos de género en los procesos diagnósticos (Dworzynski et al., 2012; Mandy et al., 2012; Ratto et al., 2018). Estas condiciones han contribuido a que un número significativo de personas llegue a la adultez sin contar con una explicación formal sobre su funcionamiento neurocognitivo.

Acceder a un diagnóstico en etapas posteriores del desarrollo puede tener implicancias relevantes en la calidad de vida y el bienestar emocional, tanto por la ausencia previa de apoyos como por los procesos de resignificación identitaria que

este conlleva. Desde esta perspectiva, el concepto de “espectro” no solo alude a la variabilidad clínica, sino también a la diversidad de trayectorias vitales y experiencias asociadas al diagnóstico, particularmente cuando este ocurre de manera tardía.

El DSM V recoge estas consideraciones en su Manual de Diagnóstico e incorpora el de TEA como general para referirse a una serie de trastornos con una sintomatología común como la dificultad de comunicación o su comportamiento poco adaptativo en general. Nos referimos a un grupo de personas que viven y forman parte del sistema social, comunitario, familiar, escolar (Frith, 1991).

El Ministerio de Educación de Chile entiende el concepto de inclusión, como los diversos apoyos otorgados por equipos interdisciplinarios a los estudiantes, ya sean dentro del aula como fuera de ella, centrándose en el trabajo que realizan los equipos de aula para el aprendizaje y participación de todos los estudiantes, especialmente entre los profesores de educación regular y de educación especial (MINEDUC, 2010), de acuerdo a las orientaciones del Decreto N°83. Es por esta razón, que el Ministerio de Educación (2013) hace referencia

El equipo de aula, aclarando con el propósito de favorecer el trabajo colaborativo se deben constituir en el establecimiento equipos de aula por cada curso que cuente con estudiantes integrados en un PIE y de

esta manera lograr una óptima intervención en la NEE de los estudiantes (Ministerio de educación, 2013, PIE, p.40).

Dichos equipos están formados por profesores de aula regular respectivos a cada asignatura, profesores especialistas y los profesionales asistentes de la educación. Es de relevancia que “Los/las integrantes del Equipo de Aula tienen como finalidad común mejorar la calidad de la enseñanza de todos los/las estudiantes” (Ministerio de Educación, 2012, Párr.8) y no sólo de los estudiantes integrados.

Esto se enlaza con la disposición del Decreto N°83 que obliga a los profesionales de la educación especial a entregar apoyos en la sala de clases regular, al menos durante 8 horas pedagógicas semanales por curso en los establecimientos con Jornada Escolar Completa Diurna, y 6 horas en aquellos sin Jornada Escolar Completa Diurna, practicando la co-enseñanza durante ese período.

En relación a las bases curriculares de educación básica, desde su origen acceden parte activa de los sistemas sociales, educativos y familiares que deben estar complicados con el respeto a sus derechos, dentro de los cuales una educación de calidad, sin exclusiones, se reflexiona primordial para promover un progreso integral en los distintos ciclos de vida. Ello implica ciertos principios

orientadores relacionados con la disponibilidad y acceso a la educación, la igualdad de oportunidades y la permanencia en los sistemas educativos.

Considerando lo anterior, Chile ha avanzado en la generación de políticas orientadas a garantizar el derecho a la educación y la inclusión. Un ejemplo de ello es la promulgación de la Ley N° 21.545, publicada en el año 2023, conocida como “Ley TEA”, que establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, educativo y de salud. Esta normativa promueve la eliminación de formas de discriminación en el acceso y permanencia en los sistemas educativos, estableciendo que la escuela debe constituirse como un espacio de encuentro que valore la diversidad como una oportunidad de aprendizaje.

Estos lineamientos se encuentran en sintonía con orientaciones internacionales como la Declaración de Incheon (2015), la cual señala que la inclusión y la equidad en la educación son elementos centrales para enfrentar las diversas formas de exclusión y desigualdad en el acceso, la participación y los resultados de aprendizaje (Cumbre de Incheon, 2015).

No obstante, pese a estos avances normativos, persisten brechas en los procesos de identificación y diagnóstico de ciertas condiciones del neurodesarrollo, particularmente en aquellos casos donde los rasgos asociados al Trastorno del Espectro Autista no se acompañan de discapacidad intelectual u

otras dificultades conductuales evidentes. Diversas investigaciones señalan que personas con altos niveles de rasgos del espectro pueden no cumplir inicialmente con criterios diagnósticos formales, especialmente cuando desarrollan estrategias de compensación social que enmascaran sus dificultades (Dworzynski et al., 2012; Ratto et al., 2018). De igual modo, se ha observado que en mujeres con TEA de alto funcionamiento estas estrategias pueden favorecer que los síntomas pasen desapercibidos, retrasando el acceso a un diagnóstico oportuno (Mandy et al., 2012).

1.2 Fundamentación del problema de investigación

La fundamentación del problema se considera en base al Trastorno Espectro Autista (TEA), se genera una incógnita en cuanto a la cantidad de personas que pudieran presentar la condición, puesto que los diagnósticos en Chile son tardíos, según MINSAL (2018)

La presencia de conductas atípicas en el desarrollo psicomotor o el retraso en el logro de determinados hitos del desarrollo de infancia que pueden generar sospecha de TEA, antes de los tres años, pero este no será diagnosticado sino posterior a esa edad (p.18).

Sin embargo, este diagnóstico tardío puede confundirse con otros trastornos o retrasos del desarrollo, lo que provoca la pérdida de tiempo valioso para la confirmación diagnóstica y el acceso oportuno a apoyos especializados. Esta situación no solo retrasa la intervención dirigida a la persona, sino también el acompañamiento a los cuidadores directos y a la familia, impactando en las dinámicas familiares que pueden generarse a partir de la incertidumbre y la falta de orientación adecuada. Por lo tanto, es necesario conocer que:

En Chile no existe un registro nacional actualizado del diagnóstico de esta condición. No obstante, al considerar la prevalencia internacional estimada (9 de cada 1.000 recién nacidos vivos) y cruzarla con datos nacionales, se proyectaba que, para los 240.569 nacidos vivos registrados en 2017, la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en el país sería de 2.156 infantes. Asimismo, cifras correspondientes al año 2017 del Ministerio de Educación indicaron que existían 589 estudiantes con diagnóstico de autismo incorporados a Educación Especial bajo el Decreto Supremo N° 815/1990 (que aprueba planes y programas de estudio para personas con autismo, disfasia severa o psicosis), distribuidos en 55 en nivel prebásico, 445 en nivel básico y 89 en nivel medio (MINSAL, 2018, p. 18).

Esto implica que existe una comunidad muy amplia conformada por familias chilenas que actualmente se encuentran enfrentando un conjunto de cambios, a

raíz de este diagnóstico, como la adaptación, la dependencia y los cuidados que implican el tener a un integrante de la familia con esta condición; pues como refieren Grau y Fernández (2010) existe un cambio de estructuras al interior de la familia en donde es necesario reasignar roles dentro de la misma, para mantener la estabilidad del sistema, donde la familia es el medio donde la persona se desarrolla la mayor parte de su vida, y es el pilar fundamental de cada individuo, al enfrentarse a un diagnóstico de un hijo con alguna discapacidad, pueden verse afectados los sistemas familiares.

Si bien el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista impacta no solo a la persona, sino también a su entorno cercano, la presente investigación se centra en la experiencia subjetiva de adultos diagnosticados tardíamente con el trastorno. No obstante, se reconoce que la discapacidad y las condiciones del neurodesarrollo se configuran en interacción con el medio, influyendo en la calidad de vida tanto individual como relacional, pudiendo incidir en la estabilidad y bienestar psicológico, social y emocional del entorno (Grau & Fernández, 2017). En este sentido, comprender la experiencia del diagnóstico tardío implica considerar su dimensión relacional.

El rol de cuidador principal como refiere Grau y Fernández (2010) es quien asume el cuidado en su totalidad, los cuidados y necesidades que pudiese requerir la persona con la condición, habitualmente, la adscripción sigue criterios

socioculturales que designan a las mujeres; en el caso de los niños, suelen ser las madres. Es importante que el cuidador primario tenga períodos de respiro para evitar su desgaste, ya que la calidad del cuidado dependerá en gran medida de que el cuidador descanse. “Así, una vez diagnosticada una enfermedad, debe identificarse la persona que asumirá la atención del enfermo. Hay que adiestrarle y ayudarle para que ataje las situaciones de crisis que le puede acarrear su función” (Grau & Fernández, 2017, p.206).

Según un estudio realizado por Cabanillas (2018), indica que los cuidadores y cuidadoras primarios están sometidos a un importante grado de estrés, el cual podría variar de acuerdo al apoyo familiar y percepción de la condición. Este estudio nos indica que existe un 87% de las familia que vivencian un cuadro de estrés por encima de lo considerado, lo que está influenciado por la percepción del problema, la adaptación, la estructura sistémica y las demandas (retos y desafíos), que implica tener una persona con diagnóstico con el trastorno espectro autista (TEA) tardía, pudiendo verse reflejado en cambios experimentados y vivenciados en la cosmovisión en los dominios de todos los ámbitos del contexto donde se desenvuelven.

Por otra parte, la investigación busca conocer, comprender y describir las experiencias y modificaciones, tanto a nivel personal como familiar, en relación al impacto que puede causar para la personas adultas con diagnosticado con

autismo tardío y de esta manera describir cómo logran comprender, abordar y adaptarse al diagnóstico y de qué manera lo afrontan, tanto a nivel familiar e individual. Según estudios de los autores Núñez y Santos (2017) manifiestan que

Las vivencias de adultos (intervalo de edad de 30 a 64 años) con trastorno autístico tardío, que tienen una rutina diaria que incluye los quehaceres domésticos, cuidados personales y familiares y, prioritariamente, cuidados que envuelven el hijo, ocasionando un acumulo de responsabilidades que terminan por contribuir para el alejamiento o abandono de sus sueños y deseos (p. 7).

En el país, el interés de conocer los cambios en los que se ven envueltos los cuidadores y cuidadoras y sus dinámicas relacionales, pues se configuran y establecen vínculos con las figuras más significativas, ya que están cargadas de afecto, y están mediadas a través del tipo de comunicación que se establezca. Sin embargo, estos trastornos que inciden en el desarrollo, confundimos a éstos con las personas que los poseen o viven con ellos. Es decir, todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos.

Actualmente existe abundante información respecto a la caracterización clínica y criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista. Sin embargo, persiste una menor sistematización en torno a las experiencias subjetivas de las personas adultas diagnosticadas tardíamente, particularmente en relación con las dinámicas familiares, sociales y culturales que atraviesan este proceso. Desde esta perspectiva, surge la necesidad de problematizar cómo se configura la experiencia del diagnóstico tardío en la adultez y cuáles son los factores contextuales que inciden en su desarrollo social.

1.3 Pregunta de la investigación.

¿Cuál es la percepción que poseen los adultos entre los 25 a 35 años sobre el diagnóstico de trastorno de espectro autista tardío para el desarrollo psicosocial y familiar?

1.4 Objetivos del estudio

1.4.1 Objetivo general

Indagar acerca de la percepción del desarrollo psicosocial de adultos entre 25 y 35 años con el diagnóstico del Trastorno Espectro Autista.

1.4.2 Objetivos específicos.

1. Identificar la percepción que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Condición Espectro Autista tardío
2. Reconocer los factores ambientales y psicosociales que inciden en el desarrollo social de los adultos entre 25 a 35 años con el diagnóstico de Condición de Espectro Autista tardío
3. Describir las experiencias dentro del entorno familiar y social de los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista tardío

1.5 Justificación del problema

Las primeras descripciones, fortalecidas como relevantes, sobre lo que actualmente denominamos trastornos del espectro autista (TEA) corresponden a las publicaciones de los siguientes autores, Leo Kanner (1943), Hans Asperger (1944) y Calleja-Pérez y Muñoz Jareño. (2007) La incorporación del término autismo al significado actual fue de Leo Kanner, tras la aparición del que se puede distinguir como el artículo fundacional del autismo actual: "Autistic disturbances of affective contact". Artigas Pallares y Paula (2012).

De esta manera, muestra los comportamientos pocos frecuentes, una interacción social cualitativamente alterada, sin alteración o retraso del lenguaje y, muchos de ellos, una coordinación motriz pobre. Fernández-Jaén et al. (2007) determinó, que el término autismo proviene del griego “autos”, el cual quiere decir “sí mismo”, y fue utilizado por primera vez por Bleuler en 1911 para referir un trastorno del pensamiento, identificado en pacientes esquizofrénicos, el cual consistía en la continua autorreferencia que hacen estos sujetos ante cualquier suceso. Sin embargo, este síntoma, como afirma Bleuler, no se puede aplicar en el caso del autismo infantil (Molina, 2007).

La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las familias con la intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas, abuelos.

Por ende, es importante conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y estimular su aprendizaje potencial. El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida.

Es de gran importancia conocer el sentir, y las repercusiones del diagnóstico en el cuidador principal, ya que este podría definir el cómo interactuar dentro y fuera del sistema familiar, puesto que el rol que cumple dentro del sistema es de gran importancia, tanto para los demás integrantes como para el diagnosticado, lo que implica que sea un tema muy significativo y trascendental, porque la psicología nos orienta a explicar y entender la conducta humana, siendo esta una gran herramienta que nos lleva a aprender y poder contribuir con información relevante desde nuestro proyecto investigativo, lo cual podría servir de ayuda para futuras intervenciones o como una herramienta colaborativa para profesionales y familias ligadas al tema.

Por esta razón, cuando hay una persona con Trastorno del Espectro Autista en la familia supone una alteración; si bien a lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas centrándose en la persona y relegando a un segundo plano el papel de la familia o dedicándose a cuidados y atención meramente instrumental.

Es decir, se buscaba cómo podría contribuir la familia e incorporarse a programas específicos profesionales; en este caso, la familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar y/o estimular a las personas con Trastorno del Espectro Autista, suponiendo una carga y/o dedicación

exclusiva más. Progresivamente, la evolución hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas y del grupo familiar, abarca la gran diversidad de las familias, así como la del Trastorno del Espectro del Autismo de las personas (Paniagua, 2015).

Por lo tanto, se pasa de una concepción de corte patológico, centrada en el déficit a otra educativa en la que el eje son las necesidades y demandas familiares. La concepción de las necesidades educativas en una visión global sistémica o interactiva concibe a las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo, como familias típicas en circunstancias excepcionales. Las necesidades no sólo están determinadas por la discapacidad del hijo/a y otras variables familiares sino también en gran medida, por la respuesta o falta de respuesta en un medio social determinado (Paniagua, 2015).

Dentro de este ámbito valorar cómo es la evolución de las familias que tienen una persona con Trastorno del Espectro del Autismo pasa a ser relevante. Algunos autores llegan a equiparar las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias hasta la aceptación de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo, cómo similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. Supuestamente hacen mención de la persona que esperaban y no apareció y la que encontraron y no esperaban con respeto a las posibles expectativas sociales, comunitarias e individuales con respecto a un nuevo miembro del grupo.

Estos autores hacen referencia a un modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia del Trastorno del Espectro Autista hasta que llegan a la aceptación. A este respecto, Cunningham y Davis (2015, p.36) señalan las siguientes fases:

- Fase de Shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo
- Fase de no. Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- Fase de reacción. Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

Por este motivo, las familias que tienen miembros con Trastorno del Espectro Autista deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen estas características. En la investigación sobre este tipo de familias, muchas veces destaca el papel de la tensión que padece la familia con miembros con TEA. Pero la adaptación o la falta de ajuste familiar no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de la tensión, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis.

Capítulo II: Marco teórico

2.1 Antecedentes del autismo

En la presente investigación se utilizará el término Trastorno del Espectro Autista (TEA), en concordancia con la denominación empleada en la normativa chilena vigente, específicamente en la Ley N° 21.545. No obstante, se reconoce que, desde enfoques contemporáneos como el paradigma de la neurodiversidad, el autismo es comprendido como una condición neurodivergente, perspectiva que será incorporada a lo largo del análisis con el fin de problematizar una visión exclusivamente biomédica del diagnóstico.

El Trastorno del Espectro Autista ha experimentado una evolución conceptual significativa a lo largo del tiempo, transitando desde enfoques categoriales hacia una comprensión dimensional del desarrollo neurodiverso. Las primeras descripciones clínicas realizadas por Kanner (1943) y Asperger (1944) contribuyeron a identificar patrones asociados a la comunicación, la interacción social y la conducta, sentando las bases para la conceptualización posterior del espectro autista. En la actualidad, estas aproximaciones históricas se comprenden como antecedentes que permitieron avanzar hacia modelos diagnósticos más integradores.

En este proceso de evolución conceptual, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), elaborado por la American Psychiatric

Association (APA, 2014), unificó diagnósticos previamente diferenciados —como el denominado síndrome de Asperger— bajo la categoría de Trastorno del Espectro Autista, entendiéndolo como un continuo que se expresa con distintos niveles de apoyo. Esta reformulación buscó otorgar mayor coherencia diagnóstica y reconocer la heterogeneidad presente dentro del espectro.

No obstante, esta unificación diagnóstica ha sido objeto de debate en los ámbitos clínico, educativo y social. Diversos autores señalan que, si bien el enfoque dimensional permite una comprensión más amplia del autismo, también puede generar tensiones en torno a la visibilización de las particularidades identitarias y funcionales de algunas personas dentro del espectro (Rodríguez et al., 2014; Timimi, 2014). Estas discusiones han contribuido a cuestionar los límites y alcances de las categorías diagnósticas tradicionales.

En este contexto emerge con mayor fuerza el **paradigma de la neurodiversidad**, el cual propone comprender el TEA no exclusivamente desde una perspectiva deficitaria, sino como una expresión legítima de la diversidad neurológica humana (Armstrong, 2012; Nicolaidis, 2012). Desde esta mirada, el diagnóstico adquiere un sentido explicativo y político, al permitir cuestionar modelos normalizadores y promover el reconocimiento de diferentes formas de funcionamiento neurocognitivo.

Las discusiones en torno a las categorías diagnósticas también han evidenciado imprecisiones terminológicas que dificultan la comprensión del autismo y su

abordaje socioeducativo, especialmente cuando se utilizan etiquetas rígidas o poco contextualizadas (Timimi, 2014). Estas tensiones han motivado, en algunos casos, el surgimiento de formas alternativas de autoidentificación por parte de personas dentro del espectro, como ocurre con colectivos que han resignificado antiguas denominaciones diagnósticas desde una perspectiva identitaria (Carmack, 2014).

Dichas formas de autoidentificación no buscan establecer jerarquías dentro del espectro, sino visibilizar experiencias particulares y reivindicar el derecho a la autodeterminación y al reconocimiento de necesidades específicas (González et al. 2018). En este sentido, la neurodiversidad se comprende como un movimiento que promueve la valoración de las diferencias neurológicas, entendiendo que estas no constituyen necesariamente una discapacidad, sino una forma distinta de estar y desenvolverse en el mundo (Armstrong, 2012; Nicolaidis, 2012).

Finalmente, la literatura especializada ha problematizado la sustitución de diagnósticos categoriales por clasificaciones basadas exclusivamente en niveles de apoyo, señalando que, si bien estas buscan mayor flexibilidad, pueden invisibilizar diferencias cualitativas relevantes en la experiencia subjetiva y social de las personas dentro del espectro (Tsai & Ghaziuddin, 2013; Unzueta & García, 2012). Estas discusiones refuerzan la necesidad de abordar el TEA desde una mirada integral, contextual y respetuosa de la diversidad neurocognitiva, especialmente en etapas posteriores del ciclo vital.

2.2 Calidad de vida

La calidad de vida ha sido abordada desde múltiples perspectivas, algunas de ellas centradas en factores materiales, como el ingreso económico y el acceso a recursos, y otras que enfatizan dimensiones subjetivas, sociales y emocionales del bienestar (Rebolledo, 2015).

La OMS (Organización Mundial de Salud) define calidad de vida como “La percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida en el contexto del sistema cultural y de valores en el que vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares, preocupaciones e inquietudes” (World Health Organization [WHO], 2012). Esta definición abarca la salud mental del sujeto, nivel de independencia, relaciones sociales, así como su relación con el entorno (World Health Organization, 2012). Dependiendo del grado de satisfacción en cada área, se define la calidad de vida, mientras las necesidades estén sustentadas, se obtiene un estado óptimo. Hay definiciones que abarcan lo que se refiere como un concepto en general, sin embargo, a nivel personal involucra también las prioridades de cada individuo y la percepción que se tiene sobre las cosas.

Una de las teorías que puede sustentar la noción de calidad de vida basada en la satisfacción de necesidades humanas, es la propuesta por Bandura en 1978, según la cual, la satisfacción es medida en relación con las aspiraciones y

expectativas del individuo. De acuerdo a esta teoría, llamada social cognitiva, la satisfacción se puede conceptualizar como la actitud que posee un individuo ante la percepción de su entorno (referentes externos) y la autoevaluación de sus capacidades y posibilidades del ser, hacer, tener algo de acuerdo a sus propios estándares de competencia (referentes internos) (Espinoza, 2000).

Dentro de lo que concierne al término calidad de vida, considerando la amplitud del concepto y de lo que implica, existen teorías y autores que explican bajo su perspectiva, en qué consiste (Urzúa et al. 2012). Bajo el enfoque humanista uno de los primeros pioneros de esta rama de la psicología propone una teoría que consiste en jerarquizar las necesidades humanas desde la más básica hasta la menos básica, considera que las más básicas consisten en necesidades fisiológicas como comer, beber agua, hacer desechos y tener relaciones sexuales, luego se van requiriendo las necesidades más complejas, las cuales deben estar sustentadas para requerir las siguientes de esta forma el ser humano tendrá alcanzará el bienestar.

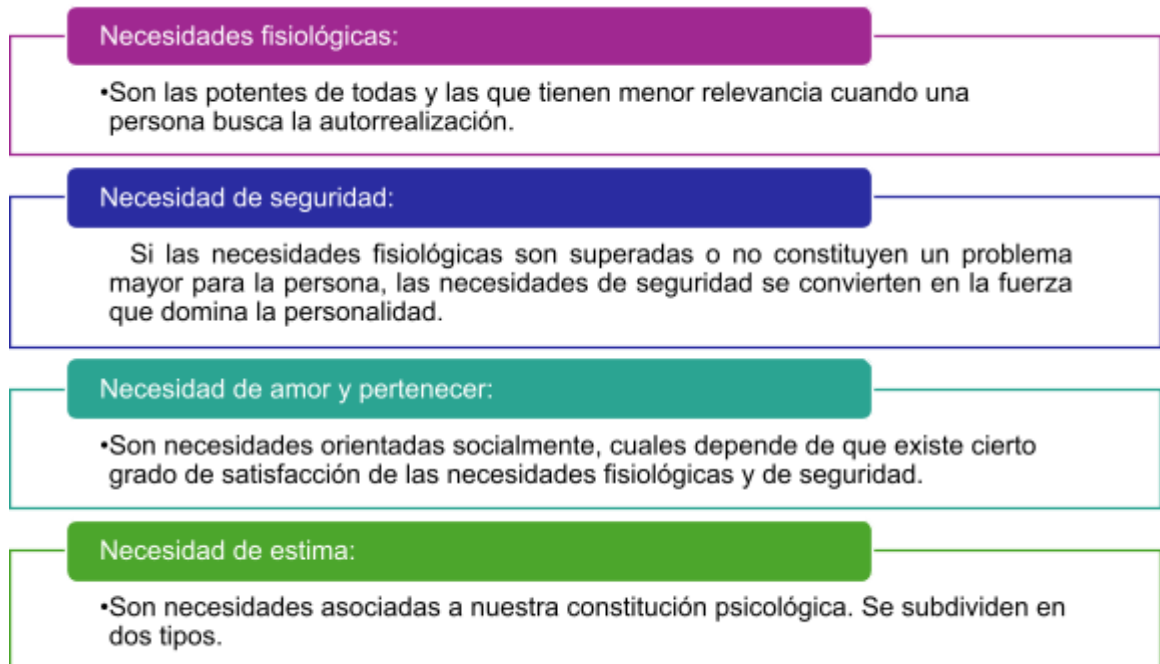
La calidad de vida es un concepto amplio y multidimensional que abarca el bienestar físico, psicológico, social y económico de las personas (World Health Organization (WHO), 2012). En este sentido, se entiende como un constructo que incorpora tanto condiciones objetivas de vida como percepciones subjetivas

relacionadas con la satisfacción personal, el contexto sociocultural y las expectativas individuales.

Algunos enfoques han vinculado la calidad de vida con factores materiales, tales como el ingreso económico y el acceso a recursos. No obstante, esta visión ha sido cuestionada por su carácter reduccionista, al no considerar variables contextuales, relacionales y subjetivas que influyen en el bienestar de las personas (Rebolledo, 2015).

Desde el enfoque humanista, Maslow (1985) propone una jerarquía de necesidades humanas, planteando que la satisfacción progresiva de estas desde las necesidades fisiológicas hasta la autorrealización contribuye al bienestar integral de la persona. De acuerdo con esta perspectiva, el desarrollo humano y la calidad de vida dependen de la posibilidad de cubrir necesidades básicas, así como de alcanzar niveles superiores de crecimiento personal y realización.

Figura 1: Necesidades Maslow



Representación de la jerarquía de necesidades de Maslow.

Fuente: Elaboración propia a partir de Maslow (1985)

Lo expresado anteriormente, hace referencia a las necesidades previas para que estas no interfieran ni utilicen energías que están abocadas a este desarrollo, dentro de éstas se encuentran las necesidades de satisfacer nuestras propias capacidades personales, de desarrollar nuestro potencial, de hacer aquello por lo cual tenemos mejores aptitudes y la necesidad de desarrollar y ampliar los metas motivos como descubrir la verdad, crear belleza, producir orden, y fomentar la justicia.

El concepto de calidad de vida ha sido abordado desde distintas perspectivas, lo que ha dado lugar a diversas definiciones y formas de comprensión. El objetivo de definir este concepto radica en esclarecer su significado y en reconocer las múltiples percepciones que lo conforman, particularmente en relación con las condiciones de vida y el bienestar de las personas (Sánchez, 2013). Desde ciertos enfoques, la calidad de vida ha sido vinculada principalmente al ingreso económico y al acceso a recursos materiales, entendiendo que el bienestar se encuentra asociado a la posibilidad de satisfacer necesidades y disfrutar de dichos recursos.

No obstante, esta visión ha sido objeto de críticas debido a su carácter reduccionista, en tanto tiende a centrar la calidad de vida únicamente en variables económicas, dejando en un segundo plano otros factores relevantes para el bienestar personal. En este sentido, diversos autores señalan la importancia de considerar el contexto en el cual se desarrolla el sujeto, incorporando dimensiones ambientales, sociales, relacionales y materiales que inciden de manera significativa en su experiencia de vida (Rebolledo, 2015).

Existen definiciones de calidad de vida que se enmarcan en perspectivas específicas y que han evolucionado históricamente según el enfoque teórico predominante. En sus primeras conceptualizaciones, la calidad de vida fue comprendida como un sentimiento personal de bienestar, vinculado a la

satisfacción o insatisfacción con la vida y a la percepción de felicidad o infelicidad. En esta línea, Andrews y Withey (1976) proponen una aproximación psicológica del concepto, centrada en la evaluación subjetiva que realiza la persona respecto de sus condiciones de vida. De manera coherente con esta perspectiva, Rodríguez et al. (2014) sostienen que la calidad de vida no depende exclusivamente de las condiciones objetivas del entorno físico, interpersonal o social, sino de la forma en que dichas condiciones son percibidas y valoradas por el individuo. Desde este enfoque, la calidad de vida se configura como una experiencia subjetiva que trasciende los indicadores externos y pone en el centro la interpretación personal.

En el transcurso del tiempo se fue abordando de una manera más material o económico en lo que respecta a las necesidades para una mejor calidad de vida, entre otros, desde una perspectiva social o psicológica, ofrecen definiciones de calidad de vida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa material, así forjando un equilibrio entre la satisfacción material y emocional (Diener, 2000).

En análisis a la amplia cantidad de autores que han abordado el concepto de calidad de vida, vemos que hay una definición concisa e inclusiva con las otras es por esto que, en los fines investigativos de esta tesis, nos enfocaremos a la

definición de Baca (1990) que subraya la polisemia desarrollada en torno al término calidad de vida. Y dice que en general abarca una amplia serie de factores físicos, psíquicos y sociales, así como sus limitaciones, los cuales van a condicionar al individuo y su entorno, derivando de ellos diferentes grados de autosatisfacción.

2.3 Necesidades de apoyo en el contexto social

Las necesidades de apoyo se debe desarrollar instancias donde la intervención facilite a las comunidades la posibilidad de quebrantar los prejuicios establecidos hacia los adolescentes de sectores populares, aportando una visión crítica e inclusiva para estos grupos que han sido marginados de la sociedad se reconozcan como los propios agentes transformadores de su realidad.

La acción transformadora, es parte esencial del quehacer profesional educativo, a través de la facilitación de factores liberadores que incentiven a los individuos a ser protagonistas de sus cambios, de este modo, en el marco de la investigación realizada, el rol del trabajador es ahondar en las problemáticas potenciando la elaboración de iniciativas innovadoras, estimulando el desarrollo social, desde su entorno y necesidades, (Canales, 2018).

Con relación a la recuperación de espacios, el trabajo comunitario debe promover intervenciones orientadas a la reutilización de espacios abandonados en los territorios, incentivando en las comunidades la apropiación de estos lugares como parte de su identidad e historia colectiva. Desde la perspectiva de la intervención social, la recuperación del territorio no solo implica una mejora material del entorno, sino también la reconstrucción de vínculos y el fortalecimiento del sentido de pertenencia, elementos que inciden directamente en la calidad de vida (Carballeda, 2008).

El código de Ética de la profesión representa, en sus cuatro primeros artículos que; los trabajadores del área social, tienen como propósito profesional, fomentar el bienestar del ser humano y estimular su desarrollo integral para lograr la equidad económico-social y la justicia social., defender y promover los derechos humanos individuales y colectivos, respetar a la persona y su dignidad cualquiera sea su condición, raza, etnia, religión y opción política promoviendo la universalidad de acceso a los bienes y servicios que produce la sociedad y promover la dignidad y valor de las personas, (Decreto Ordinario N° 7.200, 1996).

Es por este motivo, la labor educativa se caracteriza por trabajar en un ámbito de difícil solución, la realidad es que se considera ampliamente que carecen de los espacios y financiamientos necesarios para ejercer su labor y es una dura profesión que aporta su valor al desarrollo del país y sus ciudadanos, el

profesional intenta modificar la situación problemática mediante la intervención, acto que requiere de preparación y valor (Robertis, 2016).

2.4 La red de apoyo en el contexto familiar

La red de apoyo social puede comprenderse también como una acción proyectada sobre un colectivo o grupo con el fin de generar cambios orientados a mejorar su situación. En este sentido, la intervención social implica una serie de actividades y tareas planificadas que se desarrollan mediante una metodología de trabajo concreta y coordinada entre profesionales, con el propósito de alcanzar objetivos definidos (Carballeda, 2008). Desde esta perspectiva, la intervención requiere necesariamente del trabajo articulado de distintos actores que acuerdan estrategias para promover procesos de cambio social.

La red de apoyo puede comprenderse como un dispositivo que opera tanto en el plano simbólico como en el plano de lo real, sin intervenir directamente para transformar o agregar elementos, sino permitiendo visibilizar los recursos y capacidades presentes en el otro (Carballeda, 2008). Según lo expuesto, el autor De Robertis (2006) hace referencia que la intervención en el trabajo social reflexiona sobre la dificultad de la tarea de la intervención “Cambio significa señalar los frenos y las resistencias al cambio, tanto individuales como colectivos,

es también importante, pues toda situación de cambio implica inevitablemente tensiones, sentimientos ambivalentes u hostiles, conflictos. Cambio significa movimiento, y movimiento, fricción” (p. 117).

En relación con lo expuesto anteriormente, el agente de la intervención social se entiende como el conjunto de profesionales que participan en la acción social, incluyendo trabajadores sociales, educadores, mediadores comunitarios, integradores sociales, animadores socioculturales, monitores y coordinadores de tiempo libre, informadores juveniles, líderes comunitarios y gestores de asociaciones. Su labor se orienta al fortalecimiento del desarrollo comunitario y al progreso social.

2.5.1 Cuidador(es) y familia

El concepto de cuidador primario refiere a la persona que asume de manera principal la responsabilidad de atender las necesidades físicas, emocionales y sociales de otra persona que requiere apoyo constante. Según Rivas y Ostiguin (2017), la familia constituye el escenario fundamental donde se desarrolla y preserva el cuidado, siendo en su interior donde generalmente emerge la figura del cuidador principal. Este rol implica no solo la provisión de cuidados específicos, que son muchas veces especializados, sino también la asunción de

un compromiso sostenido orientado a resguardar la calidad de vida y bienestar de la persona a cargo.

En el contexto del Trastorno del Espectro Autista, la familia cumple un papel central en los procesos de acompañamiento, adaptación y acceso a apoyos. La literatura señala que el impacto del diagnóstico no recae exclusivamente en la persona diagnosticada, sino que involucra dinámicas relacionales y reorganizaciones familiares que pueden incidir en el bienestar emocional, social y económico del núcleo familiar (Rivas & Ostiguin, 2017).

Figura 2: Tipos de cuidadores y cuidadoras



Tipos de cuidadores y cuidadoras

Fuente: Elaboración propia a partir de Rivas y Ostiguin (2017).

Desde lo expresado por Duarte (2024), en el contexto nacional, se observa un avance en el reconocimiento institucional del cuidado a través del Sistema

Nacional de Cuidados “Chile Cuida”, el cual su principal objetivo es “reconocer y mejorar la calidad de vida de personas que requieren cuidados y de las personas cuidadoras, que en su mayoría son mujeres jefas de hogar” (Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, 2023). Contemplando ejes como el registro de personas cuidadoras, universalidad, el fortalecimiento de cuidados domiciliarios y promoción de capacitación y empleo formal, evidenciando el tránsito desde la invisibilización hacia su reconocimiento institucional.

Asimismo, el proceso participativo “Hablemos de cuidados” (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023) permitió recoger experiencias a nivel nacional, reforzando la comprensión del cuidado como una responsabilidad social que requiere articulación intersectorial y compromiso estatal.

Desde la normativa chilena, la Ley N° 21.545 reconoce el derecho de las personas dentro del Espectro Autista a recibir apoyos adecuados a lo largo del ciclo vital, lo que implica también considerar el rol de las familias y cuidadores en los procesos de acompañamiento y acceso a servicios. En este sentido, las demandas de cuidado de las personas dentro del Espectro Autista pueden extenderse a lo largo del ciclo vital, intensificando la carga familiar cuando los apoyos institucionales son insuficientes. Comprendiendo el cuidado más allá de una función individual, sino como parte de una red de apoyos que debiera estar articulada con el sistema educativo, sanitario y social.

La labor del cuidador resulta fundamental no solo por la atención directa que brinda, sino también por su influencia en la reorganización y fortalecimiento de la estructura familiar, especialmente en contextos donde los apoyos institucionales pueden resultar insuficientes (Rivas & Ostiguin, 2017).

2.5.2 Diagnóstico tardío de TEA en contexto familia

La recepción del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista implica un proceso de ajuste familiar que puede vivirse de diversas maneras, dependiendo del contexto, los apoyos disponibles y la comprensión que se tenga de la condición, sin que ello implique necesariamente concebirla exclusivamente como una discapacidad, sino como una condición del neurodesarrollo que requiere apoyos específicos a lo largo del ciclo vital.

En este proceso, las familias suelen experimentar un cúmulo de emociones que influyen en los dominios de existencia y en los roles que se desempeñan al interior del grupo familiar.

El autor Rodríguez et al. (2014) señalan la relevancia de la diferenciación de género en el rol de cuidador, indicando que la experiencia de asumir este rol se manifiesta de manera distinta en hombres y mujeres. En una sociedad culturalmente patriarcal, los roles parentales tienden a distribuirse de forma

diferenciada, donde el padre suele asumir funciones asociadas al establecimiento de límites, protección y provisión económica, mientras que la madre se vincula mayormente con tareas de contención emocional y cuidado directo. Asimismo, el nivel de involucramiento del cuidador puede verse influenciado por el grado de apoyo que requiera la persona con TEA, el cual puede variar desde leve a severo, incidiendo en la intensidad de las demandas familiares.

En este contexto, diversos estudios evidencian que, frente a diagnósticos que implican mayores necesidades de apoyo, son principalmente las mujeres quienes tienden a modificar o abandonar sus trayectorias laborales para asumir el rol de cuidadoras principales, manteniendo un contacto más directo con terapeutas y especialistas, mientras que el hombre suele asumir el rol de sostenedor económico del hogar (De la Fuente, 1997). Esta distribución de roles responde a construcciones socioculturales que impactan directamente en la dinámica familiar y en la vivencia del diagnóstico.

Es relevante señalar que el cuidador primario requiere contar con tiempos de descanso y apoyo, a fin de prevenir el desgaste físico y emocional asociado al cuidado prolongado. La calidad del cuidado brindado se encuentra estrechamente vinculada al bienestar integral del cuidador. Una vez establecido el diagnóstico de TEA, resulta fundamental definir quién asumirá el rol de cuidado principal, así como preparar a dicha persona mediante información adecuada sobre la

condición, sus características y las posibles situaciones de crisis que puedan presentarse, con el fin de favorecer una atención adecuada (Grau & Fernández, 2010).

La literatura especializada señala que el ejercicio sostenido del rol de cuidador puede asociarse a elevados niveles de estrés, ansiedad y sintomatología depresiva, especialmente cuando los apoyos formales resultan insuficientes. Esta situación puede repercutir en la vida social del cuidador y en la dinámica del sistema familiar en su conjunto (Rivas & Ostiguin, 2017; Grau & Fernández, 2016).

2.5.3 Diferenciación de género del cuidador

Es significativo mencionar la diferencia que existe entre la distinción de género del cuidador y cómo es que ello influye en el cuidado de un niño, ya que como mencionan Grau y Fernández (2010).

El cuidador primario es quien asume el cuidados de la persona enferma, y habitualmente, la adscripción sigue criterios socioculturales que designan a las mujeres; en el caso de los niños, suelen ser los cuidadores, es importante que el cuidador primario tenga períodos de respiro para evitar su desgaste, ya que la calidad del cuidado dependerá en gran medida de que el cuidador descanse. (p.6)

Desde esta perspectiva, Duarte (2024) señala que en Chile el cuidado suele recaer principalmente en mujeres, siendo una labor que muchas veces no es remunerada, además de que suele quedar invisibilizada. Esta realidad no es casual, sino que corresponde a estructuras sociales históricamente construidas que han asignado a las mujeres en el rol de cuidadoras, en el ámbito doméstico, cuidado de niños, personas enfermas y del hogar en general.

Al analizar la configuración de estas dinámicas se evidencia que las personas cuidadoras, en su mayoría mujeres, se encuentran expuestas a desigualdades sociales, económicas y desvalorizadas simbólicamente dentro del sistema social.

2.5.4 Cuidador primario y familia

La red de apoyo más significativa para la persona que se encuentra en condición de paciente está constituida por la red social en donde está la familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos, por lo tanto, suele ser una persona de estas relaciones, quien asume un rol de cuidador o aquella que por algún motivo mantiene un vínculo más cercano, cumpliendo una función de protección, asumiendo un rol activo y de acompañamiento cuando se encuentra en una situación de vulnerabilidad (Gracia,2011). Sin embargo, cuando las demandas de ese rol son bastantes y sostenidas a través del tiempo pueden generar problemáticas y dificultades en la persona que asume ese rol producto de una sobrecarga física y emocional.

Grau y Fernández (2010) menciona que el rol del cuidador y cuidadoras primario sigue criterios socioculturales y una cosmovisión regulada por su entorno para asumir este rol, como se mencionaba anteriormente, donde suelen ser las mujeres quien generalmente re-estructuran sus labores o en ocasiones deben dejarlas por completo para poder asumirlo.

Con frecuencia, el ejercicio prolongado del rol de cuidador se asocia a la presencia de estrés, ansiedad o sintomatología depresiva. Estas condiciones pueden relacionarse con la elevada demanda de tiempo y energía que implica el cuidado continuo, lo que puede impactar en la vida social del cuidador y en la dinámica del sistema familiar.

Grau y Fernández (2010) refiere asimismo que se genera la sobreprotección hacia el integrante cuidado de realizar cualquier clase de esfuerzo, lo que provoca numerosos conflictos entre lo que puede o no hacer, donde la persona es sobreprotegida producto de su condición puede confirmar que ocupa un estatus privilegiado en la familia, confirmando sus sentimientos de fragilidad, debilidad y ansiedad en relación a la pérdida de su salud.

Es posible que los padres y/o cuidadores puedan presentar problemáticas para hablar con los demás integrantes de la familia, respecto de la enfermedad y

su tratamiento “El cuidador primario y el enfermo desarrollan una relación estrecha de la que los restantes miembros quedan excluidos”. (Grau & Fernández, 2010, p. 207).

Generalmente, los cuidadores y cuidadoras viven situaciones de estrés y conflicto con los demás integrantes de la familia. “la familia afectada responde emocionalmente de manera compleja, pudiendo experimentar pena, impotencia, agresividad, culpa, ambivalencia, deseos de ayudar, pero a la vez sentirlo como una carga o desear que muera (para que no sufra), injusticia y temor al futuro” (Grau y Fernández, 2010, p. 208) estos sentimientos podrían generar problemas al interior del sistema, creando conflictos e interfiriendo la comunicación del cuidador hacia otros integrantes, influyendo en la comprensión de la enfermedad que tienen los demás y con el apoyo percibido por el cuidador.

El tiempo libre del cuidador también se ve afectado. Satisfacer las necesidades del familiar dependiente se convierte en la principal prioridad del cuidador, motivo por el cual a menudo posterga sus necesidades, influyendo, entre otros, la administración de su tiempo libre y su relación familiar.

2.6 Redes de apoyo para cuidadores y familia

Las redes de apoyo social han recibido un creciente interés en el ámbito investigativo, particularmente por su influencia en los procesos de integración social. Diversos estudios han señalado que la desarticulación o debilitamiento de redes sociales, como ocurre en contextos de migración o cambios vitales significativos, puede generar dificultades conductuales y sociales. Desde esta perspectiva, Sluzki (2002) plantea que las redes sociales cumplen funciones estructurantes en la experiencia de salud y bienestar, destacando su rol en los procesos de integración social.

En relación con los tipos de apoyo, House (1981) distingue tres dimensiones principales:

- Apoyo emocional: incluye expresiones de afecto, cariño, empatía y aceptación, favoreciendo la experiencia de sentirse comprendido y valorado por los demás.
- Apoyo material o instrumental: corresponde a acciones concretas que otras personas realizan para ayudar a resolver problemas o cumplir responsabilidades cotidianas, como el cuidado de niños o el apoyo económico.
- Apoyo informacional: se refiere a la entrega de información, orientación o consejos que permiten comprender situaciones y adaptarse a cambios.

En síntesis, las redes de apoyo social cumplen un rol fundamental en los procesos de integración y bienestar de las personas, al proporcionar contención emocional, recursos materiales y orientación que permiten enfrentar de mejor manera las exigencias del entorno.

La presencia y calidad de estas redes inciden directamente en la capacidad de adaptación frente a situaciones de cambio, estrés o vulnerabilidad, favoreciendo el fortalecimiento de los vínculos sociales y la participación activa en la comunidad.

En el caso de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, el acceso a redes de apoyo adecuadas se configura como un factor protector que contribuye a mejorar la calidad de vida, reducir la sobrecarga familiar y promover procesos de inclusión social más efectivos.

2.7.1 Redes de apoyo en aprendizaje en los estudiantes con TEA

Las investigaciones recientes en el ámbito de la neurociencia han permitido profundizar en la comprensión de cómo funciona el cerebro durante los procesos de aprendizaje. A partir del desarrollo de tecnologías de neuroimagen, tales como la tomografía por emisión de positrones (PET), la electroencefalografía cuantitativa (EEG) y la resonancia magnética funcional (fMRI), ha sido posible observar la actividad cerebral en tiempo real y analizar la estructura y funcionamiento del cerebro tanto de manera global como específica durante el aprendizaje (Sousa, 2014; Tokuhamas-Espinosa, 2018).

Estos avances han permitido concluir que no existe una única forma de aprender, sino que el aprendizaje está directamente vinculado a la diversidad cerebral presente en las personas. Desde esta perspectiva, la neurociencia reconoce la existencia de una diversidad neurológica que se traduce en distintas maneras de procesar la información, comprender el entorno y adquirir conocimientos, lo cual resulta especialmente relevante al abordar el aprendizaje de estudiantes con condición del espectro autista (CEA) (Armstrong, 2012).

Diversos estudios evidencian que el cerebro humano posee una estructura modular, es decir, se encuentra organizado en distintas regiones o módulos especializados en el procesamiento de información específica. Por ejemplo, características como el color, la forma o el movimiento de un objeto son procesadas en áreas cerebrales diferentes, las cuales operan de manera coordinada para generar una percepción integrada del estímulo (Gazzaniga, Ivry & Mangun, 2019).

Asimismo, dependiendo de la tarea cognitiva que se realice, se activan determinados módulos cerebrales por sobre otros, lo que implica que el aprendizaje se distribuye en múltiples regiones del cerebro. Estos módulos no funcionan de forma aislada, sino que operan en paralelo y de manera simultánea, permitiendo procesar diversos componentes de un mismo estímulo de forma

eficiente (Dehaene, 2020). Este funcionamiento cerebral refuerza la idea de que el aprendizaje no responde a un proceso lineal ni uniforme.

Las investigaciones neurocientíficas no solo describen cómo funciona el cerebro, sino que también evidencian la existencia de importantes diferencias neurológicas entre las personas. En este sentido, se ha demostrado que la extensión y el nivel de activación de los módulos cerebrales varían de un individuo a otro, así como también las regiones implicadas en la resolución de una misma tarea cognitiva (Tokuhama-Espinosa, 2018).

Estas diferencias constituyen una base neurocientífica sólida para comprender la diversidad del alumnado en relación con el aprendizaje. No existen dos cerebros completamente iguales y, en consecuencia, no existen dos estudiantes que aprendan de la misma manera. Esta premisa resulta fundamental para el diseño de redes de apoyo al aprendizaje en estudiantes con CEA, ya que exige la implementación de estrategias pedagógicas flexibles, inclusivas y ajustadas a las particularidades cognitivas y neurológicas de cada estudiante (Armstrong, 2012; CAST, 2018).

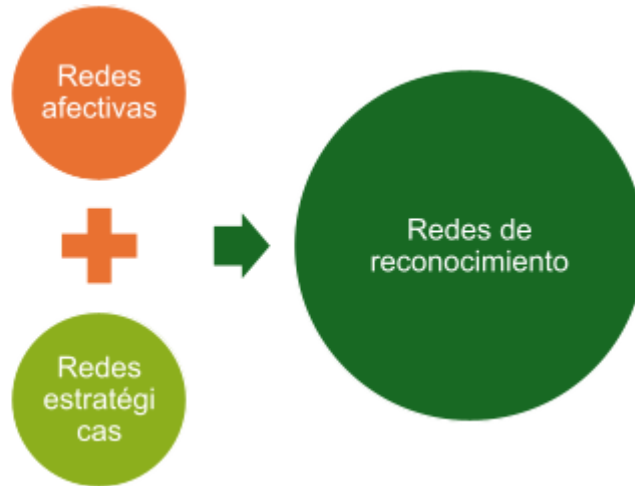
2.7.2 Procesamiento neurocognitivo y aprendizaje en personas con TEA

Diversos estudios sobre neurociencia del aprendizaje han analizado la relación entre la estructura cerebral y la forma en que las personas procesan la información en contextos educativos. En este marco, investigadores del Center for Applied Special Technology (CAST) identificaron que el aprendizaje se sustenta en tres grandes redes neurocognitivas interconectadas, cada una especializada en funciones específicas del procesamiento y ejecución de la información (Rose, 2006).

Comprender estas redes resulta relevante para analizar la diversidad en el procesamiento cognitivo presente en personas con TEA, especialmente en relación con sus trayectorias educativas y experiencias de adaptación a lo largo del ciclo vital.

Del mismo modo, no todo el alumnado se motivará de igual forma y presentará diferencias en el modo de implicarse en su propio aprendizaje.

Figura 3: Redes principales calidad de vida de los estudiantes con TEA



Redes principales del aprendizaje en estudiantes con TEA

Fuente: Elaboración propia a partir de (Rose, 2006; CAST, 2010, 2011).

La identificación de estas tres redes cerebrales, junto a la evidencia de la variabilidad interpersonal en el funcionamiento de las mismas, sentó las bases sobre las que se construyó el marco de nuevas estrategias. Se definió un principio que había que tener en cuenta para cada una de las redes al diseñar el currículo (CAST, 2011). Estos principios favorecen los cuidados de los estudiantes con TEA.

- Redes de reconocimiento: se encargan de captar la información y establecer los significados. Es por esta razón que, en la práctica, estas redes permiten reconocer letras, números, símbolos, palabras, objetos. Además, los patrones más complejos, como el estilo literario de un escritor y conceptos abstractos, como la libertad.

- Redes estratégicas: se encargan en planificar, ejecutar y monitorizar las tareas motrices y mentales. En la práctica, estas redes permiten a las personas, desde sacar un libro de una mochila hasta diseñar la estructura y la escritura de un comentario de texto.
- Redes afectivas: son encargadas de asignar significados emocionales a las tareas, la cual están relacionadas con la motivación y la implicación en el propio aprendizaje. En la práctica, estas redes están influidas por los intereses de las personas, el estado de ánimo o las experiencias previas (CAST, 2010).

El funcionamiento de cada una de estas subredes es distinto en cada persona y en cada persona, manifiesta que los estudiantes que reconocen y procesan mejor la información por la vía auditiva que por la visual y viceversa. Sin embargo, algunos estudiantes, son buenos para diseñar las estrategias, pero no al ejecutarlas o evaluarlas; habrá personas que aprenderán mejor mediante ensayo-error, practicando, mientras que otros asimilan mejor los contenidos de forma vicaria (a través de modelos).

2.8 Marco normativo

En el contexto chileno, el Trastorno del Espectro Autista se enmarca en un conjunto de normativas que promueven la inclusión, la igualdad de oportunidades y el enfoque de derechos. Un hito relevante en esta materia es la Ley N° 20.422 (2010), que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, reconociendo el derecho a la participación plena en los distintos ámbitos de la vida social y sentando las bases para políticas públicas inclusivas.

En el ámbito educativo, el Decreto N° 170 (2009) regula los criterios para determinar a los estudiantes que presentan necesidades educativas especiales y que pueden ser beneficiarios del Programa de Integración Escolar (PIE). Este decreto ha sido fundamental para la identificación y asignación de apoyos educativos, incluyendo a estudiantes dentro del Espectro Autista, aunque su aplicación ha sido históricamente más centrada en la infancia y etapa escolar.

Complementariamente, el Decreto N° 83 (2015) del Ministerio de Educación establece criterios de adecuación curricular y orientaciones para la diversificación de la enseñanza, promoviendo un enfoque inclusivo basado en el Diseño Universal para el Aprendizaje. Esta normativa refuerza la idea de que la respuesta

educativa debe adaptarse a la diversidad del estudiantado, incluyendo a personas con Trastorno del Espectro Autista.

Más recientemente, la Ley N° 21.545 (2023), conocida como Ley TEA, establece medidas específicas para garantizar la inclusión social, educativa y laboral de las personas dentro del Espectro Autista, promoviendo el respeto por la diversidad neurocognitiva y el acceso a apoyos adecuados a lo largo del ciclo vital. Esta ley representa un avance significativo al reconocer explícitamente la necesidad de acompañamiento en distintas etapas de la vida, incluyendo la adultez.

A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) refuerza este enfoque de derechos, al establecer el acceso a la educación inclusiva, la participación social y la no discriminación como principios fundamentales que deben orientar las políticas públicas y las prácticas institucionales. En conjunto, estas normativas configuran el marco jurídico que sustenta la inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista en Chile, aunque su implementación efectiva continúa representando un desafío, especialmente en lo referido a apoyos en la adultez y diagnóstico tardío.

Capítulo III: Marco metodológico

3.1 Tipo y características de la investigación

La presente investigación se enmarcó en el enfoque cualitativo, dado que buscó comprender en profundidad las experiencias subjetivas de personas adultas diagnosticadas tardíamente con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Según Flick (2012), la investigación cualitativa se orienta a explorar los significados que los sujetos atribuyen a sus vivencias, considerando que estos se construyen en contextos sociales y relacionales específicos.

El estudio adoptó una metodología fenomenológica-hermenéutica, fundamentado en las contribuciones de Husserl (1997) y Ayala (2014). Desde la perspectiva de la fenomenología, se procuró dilucidar la esencia de la experiencia de un diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista, considerando las dimensiones emocionales, sociales, comunicativas y comportamentales involucradas. Husserl postula que la fenomenología tiene como objetivo "ir a las cosas mismas", es decir, acceder a la experiencia tal como se manifiesta en la conciencia del sujeto, suspendiendo juicios previos para discernir su significado esencial (Husserl, 1997).

Complementariamente, la hermenéutica permitió interpretar los significados atribuidos por los participantes a su diagnóstico tardío, reconociendo el carácter narrativo y contextual de la experiencia. De acuerdo con Ayala (2014), la fenomenología hermenéutica no sólo describe la experiencia, sino que la interpreta a partir del lenguaje y la narración del sujeto.

Por lo tanto, el objetivo de este estudio no fue generalizar los hallazgos, sino profundizar en la comprensión del fenómeno del diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista en adultos entre 25 y 35 años, otorgando visibilidad a las voces de aquellos que lo viven y fomentando una reflexión más extensa en el contexto académico y social.

3.2 Diseño de la investigación

El diseño correspondió a un estudio fenomenológico-hermenéutico, orientado a interpretar las experiencias de adultos entre 25 y 35 años diagnosticados tardíamente con TEA, vinculados al ámbito educativo

Desde el punto de vista de Husserl (1997), la fenomenología aspira a acceder "a las cosas mismas", lo que implica abordar el fenómeno tal como se

manifiesta en la conciencia de los individuos que lo experimentan. Se recurre a la reducción fenomenológica (epoché), definida como la suspensión de prejuicios y supuestos preexistentes, con el objetivo de lograr la comprensión de la esencia de la experiencia sin la intervención de distorsiones externas. Este procedimiento metodológico posibilita que el investigador se aproxime meticulosamente a las experiencias relatadas por los adultos entre 25 y 35 años diagnosticados tardíamente, con el objetivo de entender sus vivencias desde su propia perspectiva existencial.

Además, en concordancia con Ayala (2014), la fenomenología hermenéutica incorpora la dimensión interpretativa en el análisis. No se circunscribe meramente a la descripción de las experiencias, sino que instaaura un proceso dialógico en el que el lenguaje y la narración del participante se erigen como el medio principal para acceder al significado de la experiencia. En esta perspectiva, el investigador trasciende la simple transmisión de datos para convertirse en un intérprete reflexivo, estableciendo un círculo hermenéutico entre la narrativa del sujeto y la comprensión que se deriva del análisis.

Este enfoque metodológico también admite que el conocimiento no es neutral ni estático, sino que emerge de la interacción entre el investigador y el participante, en un proceso en el que ambos generan significados. Según Flick

(2012), la investigación cualitativa, específicamente la fenomenológica, se focaliza en "comprender los significados subjetivos de los actores sociales" (p. 15), otorgando preeminencia a la experiencia vivencial y al contexto en el que esto se manifiesta.

Por lo tanto, la adopción del diseño fenomenológico-hermenéutico en esta investigación permitió el acceso a una comprensión detallada de lo que implica recibir un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la edad adulta, en un rango etario en el que las categorías sociales y personales suelen estar consolidadas. Esto facilitó la identificación tanto de los retos emocionales, sociales y comunicativos a los que se ven sometidos los participantes, como de los procesos de resignificación que emergen tras el diagnóstico mencionado.

3.3 Población y muestra de la investigación

La población objeto de estudio estuvo compuesta por individuos adultos, en el rango de edad de 25 a 35 años, quienes han recibido un diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Chile, con especial vinculación al sector laboral y educativo. Esta definición surge de la necesidad de entender la manera en que el diagnóstico incide en la autopercepción, las interacciones

interpersonales y las prácticas profesionales en un contexto laboral que exige competencias comunicativas, colaborativas y de administración socioemocional.

Según Flick (2012), la definición de la población en investigación cualitativa no se enfoca en la representatividad numérica, sino en la relevancia teórica y experiencial de los participantes en relación con el fenómeno en estudio. Por consiguiente, se contempla un conjunto máximo de 10 individuos que satisfagan los criterios establecidos y cuya experiencia pueda proporcionar una comprensión más profunda del fenómeno.

3.3.1 Muestra

La muestra seleccionada fue de naturaleza intencional y no probabilística, en consonancia con el enfoque cualitativo y fenomenológico-hermenéutico. Se procederá a la selección de seis participantes adultos entre 25 y 35 años con diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista (TEA), todos vinculados a roles educativos, ya sean docentes, asistentes de aula, profesionales de apoyo pedagógico u otros roles en entidades educativas.

Los criterios de inclusión se establecerán de la siguiente manera:

1. Diagnóstico clínico corroborado de Trastorno del Espectro Autista recibido en la etapa adulta.
2. Edad comprendida entre 25 y 35 años.
3. Relación laboral activa en el campo de la educación.
4. Disposición voluntaria para participar en entrevistas y compartir experiencias personales y profesionales

Los criterios de exclusión que se consideran en la investigación son:

1. Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista recibido en la infancia o adolescencia (fuera del foco de estudio sobre diagnóstico tardío).
2. Edad inferior a 25 años o superior a 35 años.
3. Ausencia de vínculo laboral vigente en el campo educativo.
4. Presencia de dificultades significativas de comunicación que impidan el desarrollo adecuado de la entrevista.
5. Falta de consentimiento informado o manifestación de negativa a participar en el estudio.

La cantidad de participantes se estableció basándose en el principio de saturación teórica, lo que implica que se recolectarán testimonios hasta que la información recabada deje de aportar nuevos significados pertinentes (Flick, 2012). Este método aseguró la profundidad interpretativa por encima de la representatividad estadística, en consonancia con la perspectiva cualitativa.

En este contexto, la muestra limitada a seis individuos facilitó un examen minucioso de las vivencias en el contexto educativo.

3.4 Técnicas de recolección de datos

La metodología primordial para la recopilación de datos en este estudio fue la entrevista semiestructurada, un instrumento frecuentemente empleado en investigaciones cualitativas con orientación fenomenológica-hermenéutica. De acuerdo con Flick (2012), la entrevista semiestructurada facilitó el acceso a los significados subjetivos de los participantes, proporcionando un marco adaptable que promueve tanto la libre articulación de experiencias como la oportunidad de profundizar en elementos emergentes durante el diálogo.

Esta modalidad de entrevista permitió a los participantes narrar de forma autónoma y reflexiva su vivencia tras el diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista, fomentando la generación de relaciones personales que evidencian la complejidad emocional, social y profesional inherente a este proceso. Los interrogantes iniciales serán dirigidos a investigar:

1. El entendimiento del diagnóstico.
2. Sus repercusiones en el ámbito emocional, familiar y social.
3. Las transformaciones en la autocomprensión y en la interacción con los demás, tanto en la vida diaria como en el contexto educativo.

Según Ayala (2014), la entrevista en el ámbito de la fenomenología hermenéutica no se conceptualiza meramente como un instrumento de recolección de datos, sino como un espacio dialógico en el que investigador y participante co-crean significados mediante el uso del lenguaje. Esta característica dialógica facilita la interpretación de las experiencias dentro de un marco de respeto y apertura, promoviendo la comprensión de la experiencia en su dimensión existencial.

Las entrevistas fueron documentadas mediante grabación en audio, tras la firma de un consentimiento informado por parte de los participantes, respetando los principios éticos de confidencialidad y voluntariedad. En una etapa subsiguiente, cada entrevista fue reproducida de forma literal, garantizando así la fidelidad al discurso original y facilitando un análisis exhaustivo de los relatos.

Además, se elaboraron notas de campo durante y posteriormente a las entrevistas. Estas anotaciones incorporaron observaciones relativas a expresiones no verbales, entonación, pausas significativas, emociones percibidas y reflexiones contextuales del investigador en cuestión. Según Flick (2012), las notas de campo emergen como un recurso valioso para enriquecer la interpretación, dado que proporcionan matices que no siempre se manifiestan en la transcripción textual.

En resumen, la implementación de entrevistas semiestructuradas, complementadas con las observaciones de campo, facilitaron la creación de un corpus de datos enriquecido y significativo, apropiado para el análisis fenomenológico-hermenéutico de las percepciones de adultos entre 25 y 35 años diagnosticados tardíamente con Trastorno del Espectro Autista en el contexto educativo.

3.5 Instrumentos

El instrumento utilizado para la recolección de información fue un guión de entrevista semiestructurada, elaborado en coherencia con el enfoque fenomenológico-hermenéutico adoptado en la investigación. Este guión permitió orientar el diálogo sin restringir la espontaneidad narrativa de los participantes,

favoreciendo la profundización en los significados atribuidos a la experiencia del diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El instrumento estuvo compuesto por 15 preguntas abiertas, organizadas en tres dimensiones analíticas, definidas en directa relación con los objetivos específicos de la investigación:

1. Percepción del adulto con CEA

Esta dimensión abordó la manera en que los participantes comprendieron y resignificaron su diagnóstico tardío, así como su autopercepción antes y después de recibirlo. Se exploraron emociones asociadas, procesos identitarios y transformaciones en la comprensión de su propia trayectoria vital.

Ejemplo de pregunta:

“¿Cómo describiría su experiencia personal tras recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la adultez?”

2. Factores ambientales y genéticos

Esta dimensión indagó en los elementos contextuales que los participantes identificaron como influyentes en su desarrollo, tales como condiciones sociales,

educativas y culturales, así como antecedentes familiares o posibles factores genéticos asociados al diagnóstico.

Ejemplo de pregunta:

“¿Qué factores del entorno considera que influyeron en la forma en que vivió su diagnóstico?”

3. Experiencias familiares y sociales

Esta dimensión exploró las dinámicas familiares, relaciones interpersonales y experiencias de inclusión o exclusión vividas por los participantes en distintos contextos, especialmente en el ámbito educativo y laboral.

Ejemplo de pregunta:

“¿De qué manera el diagnóstico influyó en sus relaciones familiares y sociales?”

Además de las preguntas centrales, el guión incluyó un apartado inicial destinado a la recolección de antecedentes sociodemográficos básicos (edad,

ocupación, año de diagnóstico), con el fin de contextualizar las experiencias relatadas.

El instrumento fue sometido a validación por juicio de expertos, siendo revisado por dos académicos con experiencia en investigación cualitativa y educación diferencial. A partir de sus observaciones se ajustó la redacción de determinadas preguntas para mejorar su claridad conceptual y coherencia con los objetivos del estudio. Asimismo, se reorganizó el orden de algunos ítems para favorecer una progresión temática más fluida durante la entrevista.

Posteriormente, se realizaron ajustes menores en el lenguaje de ciertas preguntas, simplificando su formulación con el propósito de facilitar respuestas narrativas más amplias y reflexivas.

De acuerdo con Flick (2012), la entrevista semiestructurada se destaca como una de las técnicas más adecuadas en los estudios cualitativos, dado que integra un esquema de preguntas preestablecido con la flexibilidad requerida para profundizar en los temas que surgen durante el proceso de interacción. Esto posibilita que el entrevistado divulgue libremente sus experiencias, permitiendo al investigador explorar significados que emergen de forma espontánea.

3.6 Procedimiento de aplicación de la entrevista

Las entrevistas fueron realizadas de manera individual en un ambiente previamente acordado con cada participante, procurando garantizar condiciones de privacidad y confianza. Cada encuentro tuvo una duración aproximada de 45 a 60 minutos. Previo al inicio de la entrevista, los participantes firmaron un consentimiento informado, en el cual se explicaron los objetivos del estudio, la voluntariedad de su participación, la confidencialidad de los datos y el derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

Las entrevistas fueron registradas mediante grabación de audio, con autorización expresa de los participantes. Posteriormente, cada registro fue transcrito de manera literal, resguardando la fidelidad del discurso.

Además, durante y después de cada entrevista se elaboraron notas de campo, en las cuales se consignaron observaciones relativas a aspectos no verbales, pausas significativas, emociones percibidas y reflexiones contextuales del investigador. Estas notas complementaron el análisis posterior y permitieron enriquecer la comprensión interpretativa del fenómeno estudiado.

El proceso de aplicación se desarrolló respetando los principios éticos de la investigación cualitativa, resguardando en todo momento la dignidad y el bienestar de los participantes.

3.7.1 Procedimiento de análisis de la información

El análisis de la información se realizó mediante un proceso de análisis cualitativo de tipo inductivo, orientado a la comprensión de las experiencias subjetivas de las personas adultas diagnosticadas tardíamente con Trastorno del Espectro Autista. En una primera etapa, las entrevistas fueron transcritas de manera literal, resguardando la fidelidad del relato de los participantes.

Posteriormente, se llevó a cabo una lectura comprensiva y reiterada del material, con el objetivo de identificar unidades de significado relevantes en relación con los objetivos de investigación. A partir de este proceso, se realizó una codificación inicial, agrupando fragmentos del discurso que compartían sentidos comunes.

En una segunda etapa, los códigos fueron organizados en subcategorías, las cuales permitieron agrupar los significados emergentes de manera más amplia.

Estas subcategorías fueron posteriormente integradas en categorías de análisis, construidas de forma inductiva y en coherencia con los objetivos específicos del estudio.

El proceso de análisis se desarrolló de manera progresiva y reflexiva, permitiendo la revisión constante de las categorías a partir del contraste entre los relatos y el marco teórico. La construcción de las categorías se sostuvo hasta alcanzar la saturación teórica, entendida como el momento en que la incorporación de nuevos datos no aportó información sustancialmente distinta a la ya obtenida.

3.7.2 Uso de software de análisis cualitativo (MAXQDA)

Para el análisis de los datos cualitativos obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas, se utilizó el software MAXQDA versión 2025, herramienta especializada en el análisis de datos cualitativos y métodos mixtos, ampliamente utilizada en investigaciones de las ciencias sociales y educativas. Este programa permitió organizar, codificar y sistematizar el corpus de datos, facilitando un análisis riguroso y transparente de la información recopilada (Kuckartz & Rädiker, 2019).

El software MAXQDA fue empleado principalmente en el proceso de **codificación cualitativa**, permitiendo identificar unidades de significado y construir categorías emergentes a partir de los relatos de los participantes. Asimismo, el software facilitó la comparación constante entre códigos y segmentos textuales, favoreciendo la identificación de patrones, recurrencias y diferencias relevantes para la interpretación de los datos (Kuckartz, 2014).

Además, esta herramienta permitió la elaboración de memos analíticos, matrices y visualizaciones que contribuyeron a profundizar el análisis interpretativo, fortaleciendo la trazabilidad del proceso metodológico y la coherencia entre los datos empíricos y el marco teórico. No obstante, el uso de MAXQDA se concibió únicamente como un recurso de apoyo técnico, sin sustituir el rol reflexivo e interpretativo del investigador, en concordancia con los principios del enfoque cualitativo fenomenológico-hermenéutico (Flick, 2012).

En este sentido, la incorporación de MAXQDA contribuyó a reforzar la sistematicidad, validez y rigor del análisis cualitativo, favoreciendo una comprensión profunda de las percepciones y experiencias asociadas al diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista en adultos entre 25 y 35 años.

3.7.3 Técnica de análisis de datos

La evaluación de la información se llevó a cabo a través de un enfoque fenomenológico-hermenéutico, que facilitó no solo la descripción de las experiencias de los participantes, sino también la interpretación de los significados asociados al diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este tipo de análisis es relevante, dado que busca entender cómo los individuos reconfiguran su vida personal, social y laboral tras recibir un diagnóstico en la etapa adulta.

Según Husserl (1997), la fenomenología exige un proceso de reducción que posibilite al investigador aproximarse a las experiencias en su estado auténtico, suspendiendo supuestos preexistentes. En una etapa posterior, la hermenéutica incorpora el elemento interpretativo, facilitando la generación de significados a partir de las narrativas, en un continuo desplazamiento entre las partes (unidades de significado) y el todo (vivencia global), lo que Ricoeur (2003) denomina círculo hermenéutico.

El proceso se desarrolló en cuatro etapas:

Inició con una lectura comprensiva de las transcripciones para adquirir familiaridad con los relatos. Esta fase conllevó una aproximación receptiva al material empírico, reconociendo la diversidad y la riqueza de las experiencias

articuladas (Flick, 2012). La detección de unidades semánticas, mediante la extracción de expresiones clave que reflejan la percepción y experiencia de los participantes. Procedimientos de codificación y categorización temática, en los que las unidades de significado se estructuraron en categorías interpretativas. El objetivo fue identificar segmentos del discurso que representan elementos fundamentales de la experiencia del diagnóstico tardío.

De acuerdo con Strauss y Corbin (2002), la codificación constituye un procedimiento sistemático que facilita la creación de relaciones conceptuales a partir de los datos, asegurando coherencia y profundidad analítica. La interpretación hermenéutica implica establecer vínculos entre categorías y construir un marco integral que refleje la experiencia del diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista (TEA). En este contexto, el investigador, desempeñando un papel de intérprete reflexivo, aspira a entender el significado existencial de la experiencia en el ámbito vital y laboral de los participantes (Ayala, 2014).

Este procedimiento se caracterizó por su rigurosidad y reflexión, en consonancia con lo postulado por Flick (2012), quien postula que la construcción progresiva de categorías debe fundamentarse tanto en la teoría como en la experiencia empírica. Además, se empleó la triangulación teórica, contrastando los

descubrimientos con literatura especializada, lo cual facilitó la validación de la interpretación y potencia la comprensión del fenómeno.

En resumen, el análisis fenomenológico-hermenéutico facilitó la construcción de una comprensión profunda y situada acerca de lo que implica para los adultos entre 25 y 35 años, en el contexto educativo, recibir un diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

3.7.4 Resultados y análisis de datos

Los hallazgos se expusieron mediante categorías preestablecidas y emergentes, desarrolladas a través del proceso de codificación e interpretación fenomenológico-hermenéutica. Cada categoría fue representada mediante extractos textuales de las entrevistas, lo cual facilitó la otorgación de voz a los participantes y potenció la autenticidad de sus vivencias. De acuerdo con Flick (2012), la incorporación de referencias textuales en los hallazgos cualitativos no solo respalda las categorías, sino que también facilita la interpretación de los significados atribuidos desde la perspectiva del sujeto en cuestión.

Estas categorías tuvieron como objetivo abordar la cuestión fundamental de cómo los adultos entre 25 y 35 años diagnosticados tardíamente con Trastorno del Espectro Autista (TEA) interpretan y reinterpretan su experiencia, y cómo este

diagnóstico impacta en sus dimensiones personales, familiares y sociales, especialmente en el entorno educativo donde realizan sus tareas laborales.

Se centró el análisis en dos niveles complementarios:

-Nivel descriptivo, donde se identificaron los componentes habituales de las narrativas, tanto como las emociones iniciales ante el diagnóstico, las respuestas familiares y las transformaciones en la vida diaria y laboral.

-Nivel interpretativo, donde se profundizó en las interpretaciones atribuidas a estas experiencias, reconociendo tanto la unicidad de cada relación como las regularidades que facilitan la comprensión de la experiencia colectiva.

Según Ayala (2014), el enfoque hermenéutico facilita la transición desde la descripción de la experiencia hacia una interpretación comprensiva, que vincula la singularidad de cada individuo con patrones de sentido más extensos. Este método se alinea con el círculo hermenéutico delineado por Ricoeur (2003), donde el investigador transita de manera constante entre las partes (testimonios y fragmentos) y el todo (la comprensión integral del fenómeno), propiciando un análisis dinámico y reflexivo.

Así, los hallazgos no se circunscriben únicamente a la exposición de descubrimientos empíricos, sino que constituirán un aporte interpretativo que promueva una comprensión profunda del diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista en la adultez y sus repercusiones en la vida de los participantes.

3.8 Criterios éticos y de rigor

En la investigación cualitativa es fundamental proteger a los participantes y asegurar la rigurosidad metodológica. Para ello, se definen criterios éticos para proteger los derechos, la dignidad y la confidencialidad de los participantes y criterios de rigor metodológico para garantizar la validez, la confiabilidad y la transparencia de la investigación.

Los criterios éticos que consideran en la investigación son:

1. **Consentimiento informado:** Cada participante fue informado acerca de los objetivos, alcances y procedimientos del estudio, garantizando que su participación sea completamente voluntaria.
2. **Confidencialidad y anonimato:** Los datos personales y testimonios fueron tratados bajo estricta reserva, utilizando códigos alfanuméricos o seudónimos que impidan la identificación directa de los sujetos.
3. **Derecho a desistir:** Se aseguró a los participantes la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento, sin consecuencias ni perjuicios.

4. **Uso responsable de la información:** La información obtenida fue utilizada únicamente con fines académicos y de investigación, evitando cualquier forma de exposición que vulnere la dignidad o los derechos de los participantes.
5. **Respeto a la integridad:** Se veló por que el proceso investigativo no genere daño psicológico, emocional ni laboral a los participantes, estableciendo protocolos de contención en caso de ser necesario.

Los criterios de rigor metodológicos que consideran en la investigación son:

1. **Credibilidad:** Se emplearon estrategias de triangulación (entre datos, teoría y literatura) y validación con los propios participantes para asegurar la veracidad de las interpretaciones.
2. **Transferibilidad:** Se proporcionaron descripciones densas y detalladas del contexto y de los participantes, de manera que los hallazgos puedan ser considerados en estudios o contextos similares.
3. **Dependabilidad:** Se documentó de forma exhaustiva el proceso metodológico, de modo que otros investigadores puedan comprender y evaluar la coherencia de los procedimientos empleados.
4. **Confirmabilidad:** Se mantuvo un registro transparente de las decisiones metodológicas y analíticas, reduciendo la influencia de sesgos personales y asegurando que los resultados emerjan de los datos.

Capítulo IV: Análisis de resultados

Libro de códigos.

El libro de categorías generado por el software MAXQDA corresponde a la unificación del proceso de codificación realizado en el análisis cualitativo y posterior codificación de los relatos de los participantes. En este se organizan las categorías y subcategorías construidas a partir del análisis y segmentación de los relatos emergentes.

Sistema de códigos

1 Experiencias Familiares	0
1.1 Roles familiares exigentes	1
1.2 Patrones Familiares similares	5
1.3 Cuestionamiento del diagnóstico	3
1.4 Acompañamiento asertivo	10
2 Factores ambientales y barreras sociales	0
2.1 Paradigma de integración/inclusión	5
2.2 Hostilidad ambiental	2
2.3 Ausencia de beneficios en adultos	6

2.4 Prejuicio social	19
2.5 Profesional desactualizado	7
3 Necesidades de apoyo	0
3.1 Apoyo en el autocuidado	4
3.2 Apoyo en autorregulación	5
3.3 Apoyo en socialización	9
3.4 Apoyo terapéutico	8
3.5 Apoyo Familiar	1
3.6 Apoyo emocional	4
4 Desafíos laborales	0
4.1 Necesidad de ajustes	4
4.2 Vulneración laboral	1
4.3 Falta de comprensión laboral	5
4.4 Sobrecarga sensorial en el trabajo	2
5 Autonomía funcional y rutinas	0
5.1 Desafíos por hiperfoco	2

5.2 Autonomía personal	5
5.3 Desafíos de orientación	3
5.4 Estructura de las Rutinas	15
6 Relaciones sociales e interpersonales	0
6.1 Fatiga social por búsqueda de validación	8
6.2 Cuestionamiento del diagnóstico	12
6.3 Vínculos profundos	6
6.4 Dificultad para expresar emociones	8
7 Factores emocionales y salud mental	0
7.1 Hipersensibilidad emocional	6
7.2 Manifestaciones de desregulaciones	5
7.3 Agotamiento físico y emocional	5
7.4 Dificultad para identificar emociones	6
8 Impacto del diagnóstico tardío	0
8.1 Conmoción inicial	2
8.2 Explicación histórica	11

8.3 Reorganización de la identidad	5
8.4 Validación emocional	12
9 Significado del autismo en la adultez	0
9.1 Explicación retrospectiva	6
9.2 Factor clave en el desarrollo integral	5
9.3 Retos en la adaptación	14
9.4 Funcionamiento cerebral divergente	6

Frecuencia de códigos

A continuación se presenta una tabla de códigos generada por el software MAXQDA en relación a la frecuencia obtenida por cada categoría y subcategorías

	Frecuencia		Porcentaje	Porcentaje (válido)
Impacto del diagnóstico tardío	6		100,00	100,00
Factores ambientales y barreras sociales	6		100,00	100,00
Relaciones sociales e interpersonales	6		100,00	100,00
Necesidades de apoyo	6		100,00	100,00
Significado del autismo en la adultez	6		100,00	100,00
Experiencias Familiares	5		83,33	83,33
Funcionamiento cerebral divergente	5		83,33	83,33
Prejuicio social	5		83,33	83,33

Factores emocionales y salud mental	5		83,33	83,33
Estructura de las Rutinas	5		83,33	83,33
Apoyo en socialización	5		83,33	83,33
Apoyo terapéutico	5		83,33	83,33
Dificultad para expresar emociones	5		83,33	83,33
Autonomía funcional y rutinas	5		83,33	83,33
Explicación histórica	5		83,33	83,33
Explicación retrospectiva	5		83,33	83,33
Retos en la adaptación	5		83,33	83,33
Agotamiento físico y emocional	4		66,67	66,67
Fatiga social por búsqueda de validación	4		66,67	66,67

Acompañamiento asertivo	4		66,67	66,67
Paradigma de integración/inclusión	4		66,67	66,67
Autonomía personal	4		66,67	66,67
Cuestionamiento del diagnóstico	4		66,67	66,67
Validación emocional	4		66,67	66,67
Desafíos laborales	3		50,00	50,00
Vínculos profundos	3		50,00	50,00
Hipersensibilidad emocional	3		50,00	50,00
Dificultad para identificar emociones	3		50,00	50,00
Cuestionamiento del diagnóstico	3		50,00	50,00
Manifestaciones de desregulaciones	3		50,00	50,00

Ausencia de beneficios en adultos	3		50,00	50,00
Apoyo en el autocuidado	3		50,00	50,00
Apoyo en autorregulación	3		50,00	50,00
Factor clave en el desarrollo integral	3		50,00	50,00
Apoyo emocional	3		50,00	50,00
Reorganización de la identidad	3		50,00	50,00
Patrones Familiares similares	2		33,33	33,33
Falta de comprensión laboral	2		33,33	33,33
Conmoción inicial	2		33,33	33,33
Necesidad de ajustes	2		33,33	33,33
Profesional desactualizado	2		33,33	33,33
Hostilidad ambiental	2		33,33	33,33

Roles familiares exigentes	1		16,67	16,67
Vulneración laboral	1		16,67	16,67
Desafíos por hiperfoco	1		16,67	16,67
Sobrecarga sensorial en el trabajo	1		16,67	16,67
Apoyo Familiar	1		16,67	16,67
Desafíos de orientación	1		16,67	16,67
DOCUMENTOS con código(s)	6		100,00	100,00
DOCUMENTOS sin código(s)	0		0,00	-
DOCUMENTOS ANALIZADOS	6		100,00	-

El presente capítulo tiene como propósito exponer y analizar los resultados obtenidos a partir del trabajo de campo realizado, considerando los relatos y experiencias de las personas participantes en el estudio. Desde un enfoque cualitativo, el análisis busca comprender en profundidad el significado que adquiere el diagnóstico tardío de TEA en la adultez, así como los efectos que este genera en distintos ámbitos de la vida personal, social y contextual.

El proceso analítico se desarrolló a partir de la codificación sistemática de los discursos, lo que permitió identificar categorías, tanto las establecidas como las emergentes, y subcategorías emergentes que dan cuenta de patrones comunes, tensiones y particularidades presentes en las experiencias narradas. Este procedimiento facilitó la organización de la información y la construcción de un análisis coherente, respetando el sentido atribuido por los propios participantes a sus vivencias.

El capítulo se estructura en dos momentos complementarios. En primer lugar, se presenta el *Análisis Descriptivo por Categorías*, cuyo objetivo es describir los principales contenidos emergentes en cada una de las categorías construidas. En esta sección se da cuenta de los significados, percepciones y experiencias expresadas por los participantes, apoyándose en segmentos del discurso que permiten ilustrar y contextualizar los hallazgos, sin establecer aún relaciones interpretativas entre las distintas dimensiones analizadas.

Posteriormente, se desarrolla la *Interacción de Categorías*, instancia analítica que permite profundizar en las relaciones existentes entre los distintos ejes identificados. Este nivel de análisis posibilita comprender cómo categorías como el diagnóstico tardío, la validación emocional, el masking, la salud mental, las rutinas, las barreras sociales y las necesidades de apoyo se articulan entre sí, configurando experiencias complejas que inciden directamente en la calidad de vida de las personas adultas dentro del Espectro Autista.

De esta manera, el presente capítulo constituye una base fundamental para la discusión posterior, ya que sistematiza y organiza los hallazgos empíricos que serán contrastados con el marco teórico en el capítulo siguiente. El análisis realizado permite avanzar desde la descripción de las experiencias hacia una comprensión integrada del fenómeno estudiado, aportando insumos relevantes para la reflexión académica y profesional en torno al diagnóstico tardío del Espectro Autista en la adultez.

4. Análisis descriptivo por categorías

4.1 Significado de autismo en la adultez

Esta categoría está compuesta por cuatro subcategorías: Funcionamiento cerebral, explicación retrospectiva, retos en la adaptación y Factor clave en el desarrollo integral. En esta categoría, el autismo en la adultez es descrito principalmente como una forma distinta de procesamiento y funcionamiento, más

que como una definición exclusivamente clínica. las subcategorías y los participantes lo explican como una diferencia en la manera de percibir y organizar la información, sobre todo en ámbitos sensibles y sociales.

a) Funcionamiento cerebral : Esta subcategoría hace referencia a la manera en que los participantes describen y significan su diagnóstico, asociándolo a una forma particular de funcionamiento cerebral.

En los relatos, los participantes describen el autismo como una forma distinta de funcionamiento cerebral, a partir de la cual explican su manera de percibir, procesar información y relacionarse con el entorno. Estas descripciones se expresan mediante distintas formas de nombrar o comprender el funcionamiento del cerebro, las cuales forman parte del significado personal que atribuyen a su diagnóstico. Asimismo, se señala que esta comprensión se construye desde su experiencia personal y se integra a la forma en que interpretan su trayectoria vital.

“para mi la neurodivergencia es como que el cerebro tiene algunos procesamientos diferentes como en lo sensible, en lo social, en las emociones y en varias cosas”. (Sujeto 1, Pos. 10)

“Entonces, para mí significa efectivamente una serie de retos y dificultades que me hacen y me han hecho, yo sin saberlo, antes no tenía nombre, pero me han hecho sentir muy distinto a muchas personas a mi alrededor todo el tiempo y el hecho de sentirme distinto tiene que ver con que pienso distinto, entonces eso para llevarlo

como concepto un poco más cerrado, siento que claro, es la explicación directa o más clara de neurodivergencia, el neurodesarrollo puede cambiar y variar en relación a la población neurotípica.” (Sujeto 6, Pos. 4)

a) Explicación retrospectiva: Esta subcategoría hace referencia a la explicación de experiencias pasadas tras conocer el diagnóstico. Los/as participantes visualizan que el diagnóstico cumple la función explicativa retrospectiva, ya que les permite reinterpretar diversas experiencias previas o de la infancia que parecían confusas o problemática

Algunos participantes a través del acceso al diagnóstico y comprensión de este han logrado entender las dificultades que tenían en el ámbito social, en la sensibilidad sensorial y en los estímulos que les irritan que antes pasaba por alto, pero que eran los causantes de las manifestaciones de desregulación.

“Entonces después del diagnóstico y después de empezar a interiorizarme en lo que significaba, ahí ya se aclararon muchas cosas, bastantes, y pude mejorar algunos aspectos de la calidad de vida también”. (Sujeto 3, Pos. 4)

“Como que dije, ah, por eso me pasaba esto, por eso no me gustan los ruidos fuertes, por eso me desestabilizo tan rápido, por eso a veces me canso cuando tengo que hablar con mucha gente”. (Sujeto 5, Pos. 26)

b) Retos en la adaptación: Esta subcategoría da cuenta de las experiencias sobre la percepción de un funcionamiento diferente, además de los

desafíos de adaptación que las personas asocian al proceso diagnóstico, son los desafíos ligados a la adaptación y pertenencia.

Particularmente, los participantes hacen referencia a los desafíos que han enfrentado en la adaptación, algunos mencionan algunas barreras que han enfrentado en su vida cotidiana, en donde se reconocen dificultades relacionadas a la sensorialidad y a su vez, a la comunicación y el lenguaje.

“Y a través de enfrentar múltiples barreras, dependiendo de cada persona, por ejemplo, en mi caso son sonidos y tacto, y también la comunicación, el lenguaje.”(Sujeto 4, Pos. 10)

“Trabajando como profesora diferencial, cuando debía enseñar figuras literarias o interpretar poemas, me costaba mucho entender el significado subjetivo de algunos textos”.(Sujeto 4, Pos. 52)

c) Factor clave en el desarrollo integral: Esta subcategoría hace referencia a la influencia que el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista ha tenido en las decisiones personales y en las trayectorias de vida de los participantes, siendo descrito como un hito relevante que incide en la forma en que organizan, comprenden y orientan distintos ámbitos de su vida.

Los participantes señalan que el diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista ha representado un punto de inflexión en sus trayectorias vitales, generando cambios significativos en la manera en que toman decisiones y

enfrentan distintas experiencias personales, sociales y profesionales. En los relatos, el diagnóstico es descrito como un acontecimiento que los ha llevado a cuestionar, reevaluar y reorganizar aspectos centrales de su vida, implicando procesos de adaptación y redefinición de sus proyectos y desafíos personales.

“Ha sido un cambio, y quizás el más significativo que he tenido en los últimos años de mi vida, quizás el impacto más importante, o el hito más importante, porque me ha tenido que volver a desafiar y reentender, reencontrarme”. (Sujeto 6, Pos. 14)

4.2 Impacto del diagnóstico tardío

Esta categoría se compone por cuatro subcategorías: Validación emocional, Reorganización de la identidad, Explicación histórica y Conmoción inicial. Estas sub-categorías dan cuenta de cómo el diagnóstico es vivenciado como un evento que puede organizar la realidad subjetiva y reestructura la forma en que los participantes interpretan su historia e identidad.

- a) Validación emocional:** Esta subcategoría hace referencia al proceso de validación emocional que experimentan los participantes tras conocer su diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, en tanto este les permite comprender y legitimar su forma de sentir, pensar y actuar, disminuyendo estados de duda, angustia e incompreensión personal.

Los participantes describen que el acceso al diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista generó un proceso de validación emocional que impactó positivamente en su bienestar subjetivo. En los relatos, el diagnóstico es comprendido como un elemento que favorece el autoconocimiento y la autoaceptación, permitiéndoles reconocer sus necesidades emocionales y realizar ajustes en su vida cotidiana orientados al cuidado personal. Asimismo, se señala que este proceso no fue homogéneo ni lineal, ya que coexistieron sensaciones de alivio, liberación y comprensión con emociones de frustración y confusión emocional. En este sentido, el diagnóstico es percibido mayoritariamente como una oportunidad de mejora y no como un retroceso, posibilitando una expresión más clara de los límites personales y de aquello que resulta incómodo o desafiante en las interacciones sociales.

“Pero después con los meses me fui sintiendo mejor y fui como dejando de hacer masking con las personas. Entonces, igual fue como liberador.” (Sujeto 5, Pos. 27)

“Me permitió entenderme, validar mi manera de sentir y actuar, y hacer ajustes que han mejorado mi calidad de vida, incluso si a veces implican poner límites o cambiar la forma en que me relaciono con los demás”. (Sujeto 4 , Pos. 18)

“Conocer mi diagnóstico de autismo fue una mezcla de alivio y frustración” (Sujeto 4, Pos. 50)

b) Reorganización de la identidad: Esta subcategoría hace referencia a los cambios y reajustes en la forma en que los participantes se perciben a sí mismos tras conocer su diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista, considerando su impacto en la construcción y comprensión de la propia identidad.

Los participantes relatan que, tras conocer el diagnóstico, experimentaron un proceso de reorganización de su identidad, marcado por el cuestionamiento de la manera en que se habían presentado y relacionado con otros a lo largo de su vida. En las narraciones, se describe la dificultad para reconocerse a sí mismos luego de haber adoptado distintas formas de actuar según el contexto social o laboral, así como la necesidad de replantear aspectos personales vinculados a quiénes son y cómo desean mostrarse. Este proceso es referido como un ajuste profundo que implicó revisar experiencias pasadas y redefinir su forma de entenderse en el presente.

“Quitarme la máscara ha significado que me cuestionen mucho en el entorno laboral, y a raíz de eso fue que compartí mi diagnóstico con dirección, porque me decían “¿por qué ya no estás sonriendo todo el tiempo?”. Era mi máscara más común.” (Sujeto 3, Pos. 41)

“Tengo mucha facilidad para fingir distintos personajes, entonces me costó también ver quién soy dentro de todas las cosas que hago, porque siempre busco la personalidad para encajar en el lugar.” (Sujeto 3, Pos. 42)

“Y más que un duelo, como que me plantee toda mi vida.” (Sujeto 5, Pos. 25).

c) Explicación histórica: Esta subcategoría hace referencia al proceso mediante el que los participantes comprenden su historia personal a partir del diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista, particularmente en relación con la reinterpretación de experiencias vividas durante la infancia y su vínculo con la adultez.

Los participantes relatan que el acceso al diagnóstico permitió una relectura de su historia personal, especialmente de experiencias vividas durante la infancia que anteriormente resultaban confusas o difíciles de comprender. En los relatos, el diagnóstico es descrito como un elemento que facilita la comprensión de conductas, dificultades y formas de relacionarse que habían sido interpretadas de manera fragmentada o atribuidas a otras causas. Asimismo, se señala que esta nueva comprensión contribuye a otorgar mayor coherencia a la trayectoria vital y, en algunos casos, favorece una mejor comprensión mutua dentro del entorno familiar.

“Yo siento que ha afianzado más las relaciones familiares. Bastante. Porque en caso de la familia que no lo conoce de chiquito, le ayuda a explicar muchas cosas que antes eran extrañas”. (Sujeto 3, Pos. 68)

“El diagnóstico me ayudó a entender muchas cosas de mi infancia, como por qué me costaba establecer vínculos o no disfrutaba jugar con los demás. (Sujeto 4 , Pos. 13)

“Comprendí el origen de mis crisis emocionales en la adultez, que antes eran confundidas con otros diagnósticos como bipolaridad o trastorno límite” (Sujeto 4 , Pos. 13)

d) Conmoción inicial: Esta subcategoría hace referencia a las reacciones iniciales que experimentan las personas al conocer un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, caracterizadas por una sensación de impacto o desestabilización frente a la nueva información recibida.

Los participantes relatan que, tras conocer el diagnóstico, se presenta una reacción inicial marcada por sensaciones de confusión, desorientación y cuestionamiento personal. En los relatos, esta etapa se describe como un momento en el que emergen dudas respecto de la propia identidad y del futuro, así como una percepción de incertidumbre frente a las posibilidades personales, sociales o laborales. Asimismo, se menciona que esta reacción no solo se observa

en experiencias personales, sino también al presenciar el impacto que el diagnóstico puede generar en otras personas, especialmente cuando este es recibido como una noticia inesperada o difícil de asimilar.

“Lo compartí una vez con un niño que ya dejó del colegio, pero era porque a él le dieron su diagnóstico y no veía futuro. No veía que podía ser un adulto. Dijo “nunca voy a conseguir polola, nunca voy a poder trabajar, mi vida se acabó acá”.
(Sujeto 3, Pos. 76)

“Yo hace rato que venía como en un proceso de que no me conocía tan bien y no sabía por qué me pasaban ciertas cosas”. (Sujeto 1, Pos. 12)

4.3 Factores emocionales y salud mental

Esta categoría se compone de cuatro subcategorías: Dificultad para identificar emociones, Agotamiento físico y emocional, Manifestaciones de desregulaciones e Hipersensibilidad emocional. En conjunto estas subcategorías se constituyen como elementos claves en la construcción y mantención de la salud mental. Siendo esta categoría un eje central para comprender los procesos emocionales y el área psicológica de la persona con diagnóstico tardío de TEA.

- a) Dificultad para identificar emociones:** Esta subcategoría hace referencia a las dificultades que manifiestan los participantes en el reconocimiento, diferenciación y comprensión de sus propios

estados emocionales, así como en la expresión de estos en distintos contextos de interacción.

Los participantes relatan que experimentan sus emociones de manera distinta a la de otras personas, señalando dificultades para identificar con claridad lo que sienten y para expresar adecuadamente sus estados emocionales. En las narraciones, se describe una menor facilidad para establecer vínculos afectivos, así como la necesidad de recurrir a estrategias externas para comprender y comunicar emociones en situaciones sociales. Estas experiencias son referidas como parte de su vivencia cotidiana y se presentan de forma persistente a lo largo del tiempo.

“Siento apego, pero no lo siento igual que el resto. Y eso es algo que para mí fue determinante entenderlo.” (Sujeto 2, Pos. 61).

“Estoy buscando personajes a quien imitar, veo series y me pongo a imitar las expresiones, muchas, hasta adquirirlas naturalmente, y digo “ya, este me sirve para cuando necesite expresar que no me importó su comentario” (Sujeto 3, Pos. 43).

“En mi estado emocional también me di cuenta de que no se me da la misma facilidad que a otras personas establecer vínculos” (Sujeto 4, Pos. 25).

b) Agotamiento físico y emocional: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de cansancio físico y emocional que relatan los participantes tras la interacción social y la exposición a estímulos ambientales, especialmente en contextos percibidos como demandantes o sobre estimulantes.

Los participantes describen la presencia de agotamiento físico y emocional posterior a situaciones de interacción social prolongada o a la exposición a entornos con alta estimulación. En los relatos, este cansancio se manifiesta como una disminución significativa de la energía, dificultad para mantener la atención y necesidad de retirarse o reducir la participación social. Asimismo, se señala que estas experiencias se presentan de manera recurrente y forman parte de su vivencia cotidiana en distintos contextos sociales.

“Evito el transporte público en hora punta, porque me genera mucho estrés el contacto físico con personas desconocidas.” (Sujeto 4, Pos. 15).

“Me pasó que estuve socializando, estuve mucho rato socializando y después fui a almorzar y me apagué” (Sujeto 5, Pos. 6).

“Hay gente que no sabe y empieza ‘ay, ¿por qué tiene esa cara?’ ‘ay, ya se está aburriendo’, y no, simplemente me cansé de hacer todas las expresiones y de

estar pendiente de todas esas conversaciones al mismo tiempo” (Sujeto 3, Pos. 44)

c) Manifestación de desregulaciones: Esta subcategoría hace referencia a la manifestación de episodios de desregulación emocional que relatan los participantes, los cuales incluyen crisis emocionales, llanto intenso y momentos de colapso frente a determinadas situaciones.

Los participantes describen la presencia de respuestas emocionales intensas y difíciles de controlar, que se expresan a través de crisis, llanto o reacciones desbordadas frente a distintos estímulos o contextos. En los relatos, estas experiencias son presentadas como episodios que generan malestar y pérdida momentánea del control emocional, así como dificultades previas para reconocer y manejar este tipo de reacciones. Asimismo, se menciona que estas manifestaciones formaron parte de su experiencia antes de contar con una comprensión más clara de su funcionamiento emocional.

“Trato de ignorar todo alrededor, porque me desespera mucho, he tenido un par de crisis este año en el transporte.” (Sujeto 3, Pos. 52).

“Esas explosiones de desregulación o llantos descontrolados o violencia, tener que golpear algo, golpearme, todas esas cosas. Ahora, después del diagnóstico tengo las herramientas para ir aplacando” (Sujeto 3, Pos. 31).

“Era algo que me costaba bastante saber sobre mí y controlar sobre todo porque a veces también me pasaba que mis reacciones eran malas o eran como más desagradables incluso porque no controlaba ni conocía eso” (Sujeto 1, Pos. 18).

d) Hipersensibilidad emocional: Esta subcategoría hace referencia a la vulnerabilidad que relatan los participantes frente a diversos estímulos del entorno y a las reacciones de estrés que experimentan en situaciones de sobrecarga, así como al reconocimiento progresivo de estas respuestas en su experiencia cotidiana.

Los participantes describen una alta sensibilidad frente a estímulos ambientales y situaciones emocionalmente demandantes, las cuales se manifiestan en reacciones de irritabilidad, llanto o dificultad para sostener conversaciones intensas. En los relatos, estas respuestas aparecen asociadas a estados de sobrecarga y estrés, que en algunos casos antes pasaban inadvertidos. Asimismo, se señala que los participantes han comenzado a identificar con mayor claridad las señales corporales y emocionales que anteceden a estos estados, lo que les permite reconocer cuándo se encuentran cerca de un colapso o requieren detenerse para recuperar equilibrio.

“Varios estímulos que me irritan la verdad y que antes como que pasaba por alto y llegaba así como más enojado, más pesado, más irritado” (Sujeto 1, Pos. 26).

“Ahora reconozco mejor las señales de mi cuerpo cuando estoy sobrecargada o cerca de un colapso. Estoy aprendiendo a detenerme y a darme tiempo para recuperarme” (Sujeto 4, Pos. 17).

“Cuando hay que conversar algo muy serio, a mí me cuesta mucho hablar sin ponerme a llorar o sin ponerme a gritar.” (Sujeto 3, Pos. 63).

4.4 Relaciones sociales e interpersonales

Esta categoría evidencia la configuración de la interacción social de las personas con diagnóstico tardío, coexistiendo la necesidad de conexión, las dificultades y el deseo de pertenencia en contextos sociales normativos. Está compuesta por cuatro subcategorías: Dificultad para expresar emociones, vínculos profundos, cuestionamiento del diagnóstico y fatiga social por búsqueda de validación.

- a) Dificultad para expresar emociones:** Esta subcategoría hace referencia a las dificultades que relatan los participantes para expresar de manera clara y directa sus emociones, especialmente en contextos de interacción social, lo que genera incomodidad y limitaciones en la comunicación emocional.

Los participantes describen incomodidad y dificultad al momento de comunicar cómo se sienten, señalando que la expresión emocional directa resulta compleja en distintos contextos sociales. En los relatos, se menciona que esta

dificultad se manifiesta tanto en interacciones presenciales como en la necesidad de recurrir a formas alternativas de comunicación para expresar emociones. Asimismo, se señala que la imposibilidad de expresar adecuadamente lo que sienten puede derivar en acumulación emocional o en reacciones intensas, lo que dificulta la claridad en la comunicación con otras personas.

“Como que me cuesta expresarme con la demás gente, así como, oye, yo me siento de esta forma.” (Sujeto 5, Pos. 33)

“Sí, ya sea por WhatsApp, por Instagram, por cartita escrita. Y eso ha mejorado más la comunicación, porque antes era como, o voy y lo hablé, y exploto de alguna forma, o me lo guardo y exploto internamente” (Sujeto 3, Pos. 64).

“Tenía que decir que se extrañaba a la gente, aunque no lo sintiera” (Sujeto 2, Pos. 60).

- b) Vínculos profundos:** Esta subcategoría hace referencia a la forma en que los participantes establecen sus relaciones interpersonales, caracterizadas por la conformación de vínculos con un número reducido de personas, priorizando la confianza, la cercanía y la estabilidad en las relaciones.

Los participantes describen una preferencia por establecer relaciones sociales con pocas personas, otorgando mayor valor a la profundidad y confianza del vínculo por sobre la cantidad de relaciones. En los relatos, se señala que estas

relaciones se caracterizan por un alto grado de cercanía y conocimiento mutuo, así como por la posibilidad de sentirse comprendidos y aceptados en su forma de ser. Asimismo, se menciona que los vínculos más significativos tienden a mantenerse en el tiempo, mientras que otras relaciones son comprendidas como circunstanciales o transitorias.

“Con las relaciones sociales, siempre soy de pocos amigos, Porque tengo como una forma muy intensa de vivir las amistades y las relaciones.” (Sujeto 3, Pos. 8).

“Igual me relaciono con muy pocas personas, y como que esas personas saben que soy autista, entonces como que igual se adecúan a mí” (Sujeto 5, Pos. 34).

“Con el tiempo entendí que no todas las personas permanecen y que hay vínculos que son más circunstanciales. He aprendido a aceptar eso y a quedarme con quienes realmente me entienden y respetan mi forma de ser.” (Sujeto 4 , Pos. 64).

c) Cuestionamiento del diagnóstico: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de cuestionamiento, duda o invalidación del diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista que relatan los participantes por parte de su entorno social.

Los participantes describen experiencias en las que su diagnóstico es puesto en duda o minimizado por otras personas, quienes expresan incredulidad o negación frente a la condición. En los relatos, este cuestionamiento se presenta de

manera recurrente en distintos contextos sociales y se asocia a la necesidad de explicar o justificar el diagnóstico ante el entorno. Asimismo, se señala que estas experiencias generan incomodidad y refuerzan la sensación de no ser reconocidos en su condición.

“Te tratan de mentirosa, te tratan de que estás intentando de robarte algo, de usurpar una moda, que cuando por el mismo desconocimiento del autismo no saben que la mayoría de los autistas, no tenemos discapacidad intelectual, que un porcentaje importante tenemos altas capacidades y además de eso atención divergente, o déficit atencional.” (Sujeto 4 , Pos. 38).

“Varios como que cuestionaron cuando les conté o como que no se lo creían porque para ellos igual era como quizás solo conocían como el autismo con más necesidad de apoyo o con condiciones más graves” (Sujeto 1, Pos. 28).

“Porque me ha pasado mucho... “No, ¿cómo vas a ser autista?” “Es mentira” y todo.” (Sujeto 3, Pos. 9).

“De repente sale la conversa, no sé, yo soy autista y es como, ¿en serio? y como que igual les tengo que explicar un poco.” (Sujeto 5, Pos. 30).

d) Fatiga social por búsqueda de validación: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de cansancio y desgaste que relatan los participantes frente a la participación en interacciones sociales

sostenidas, especialmente cuando estas implican un esfuerzo constante por ajustarse a las expectativas del entorno.

Los participantes describen un desgaste progresivo asociado a la participación en interacciones sociales que perciben como demandantes. En los relatos, se señala que estas experiencias implican un esfuerzo continuo por mantener determinadas formas de comportamiento en contextos sociales, lo que genera cansancio físico y emocional. Asimismo, se menciona la dificultad para dejar de sostener estas dinámicas en la vida cotidiana, así como la tendencia a reducir o evitar la participación en espacios sociales concurridos debido al agotamiento que les provoca.

“El estar enmascarando se volvió parte de quién soy y en este momento es también algo que me ha estado costando retraerlo de alguna manera. Poder dejar de enmascarar.” (Sujeto 2, Pos. 50-51).

“ya me cansé de tener que forzarme a encajar mucho, y el masking de verdad que agota demasiado.” (Sujeto 3, Pos. 43).

“Lo encuentro de verdad un agotamiento gigante. Entonces paso por pesada, paso por desagradable. La gente no lo entiende” (Sujeto 4 , Pos. 37).

“salir con amigos o amigas. Yo no puedo salir en los momentos en que hay más personas, por ejemplo, ir a un restaurante o algo así. Y antes lo hacía, pero era una tortura terrible.” (Sujeto 3, Pos. 6).

4.5 Autonomía funcional y rutinas

Esta categoría se compone por cuatro subcategorías: Estructura de las rutinas, Desafíos de orientación espacial, Autonomía personal y Desafíos por hiperfoco. Estas dan cuenta de la organización de la vida cotidiana, gestión del tiempo, autocuidado y sostenimiento de rutinas de las personas con diagnóstico tardío de TEA en su vida diaria.

- a) Estructura de las rutinas:** Esta subcategoría se refiere a la necesidad de orden, anticipación y estabilidad en las rutinas cotidianas que relatan los participantes, así como a las dificultades que experimentan frente a cambios o modificaciones en dichas rutinas.

Los participantes describen la presencia de rutinas estructuradas como un elemento central en su vida cotidiana, destacando la importancia de mantener organización, previsibilidad y continuidad en sus actividades. En los relatos, estas rutinas aparecen asociadas a la necesidad de contar con un marco estable que les permita desenvolverse con mayor seguridad en distintos contextos. Asimismo, se señala que las alteraciones o cambios inesperados en estas rutinas generan incomodidad y afectan su desempeño y bienestar, especialmente cuando no existe anticipación o preparación previa.

“A veces soy muy estructurada o rígida con las normas y la justicia.” (Sujeto 4 , Pos. 16)

“Yo siempre he sido súper organizada y estructurada. Tengo agenda de trabajo, tengo agenda de vida personal, tengo agenda de todo y funciono mucho con listas.” (Sujeto 3, Pos. 13)

b) Desafíos de orientación espacial: Esta subcategoría se refiere a las dificultades que relatan los participantes en relación con la orientación espacial y el desplazamiento de manera independiente en distintos entornos.

Los participantes describen la presencia de dificultades en la orientación espacial y en la movilidad, especialmente al desenvolverse en espacios que resultan poco familiares o complejos. En los relatos, estas dificultades se asocian a episodios de desorientación y a la percepción de requerir mayor apoyo en determinadas situaciones de desplazamiento. Asimismo, se señala que el reconocimiento de estos desafíos forma parte de su experiencia cotidiana y de su proceso de comprensión personal.

“descubrí que tengo más limitaciones de las que antes reconocía, especialmente en orientación espacial y movilidad.” (Sujeto 4 , Pos. 15)

“Incluso me he perdido en estacionamientos o al conducir por rutas distintas” (Sujeto 4 , Pos. 15)

c) Autonomía personal: Esta subcategoría se refiere a la independencia en tareas personales dentro de la vida diaria.

En esta subcategoría los participantes describen distintos niveles de autonomía personal, indicando en varios casos que no requieren de apoyos permanentes de otras personas y que pueden realizar actividades cotidianas de forma independiente. Algunos relatan que desde su infancia son altamente independientes y autónomos, con preferencia por hacer cosas por su propia cuenta, manifestando que esto ha ayudado a su desenvolvimiento en la vida diaria.

Por otra parte, algunos participantes mencionan que en determinados contextos o momentos, como el periodo posterior a la pandemia de COVID-19, se evidenciaron mayores necesidades de apoyo para realizar ciertas actividades, como trámites fuera del hogar. Así mismo, muchos mencionan que tras recibir sus diagnósticos de TEA, percibieron un aumento en los apoyos, considerándolos excesivos en relación con su nivel de autonomía.

“En el tema de autonomía, igual siento que no me afectó tanto porque desde muy chiquitito soy como súper independiente, que me gustaba estar solo, hacer mis cosas por mi cuenta, yo ir aprendiendo” (Sujeto 1, Pos. 14)

“Una vez acabó la pandemia, una vez empezamos a volver afuera, es donde más se notó esta necesidad de apoyo. Es donde empecé a darme cuenta que, por ejemplo, para hacer un trámite en el banco no podía ir solo.” (Sujeto 2, Pos. 21)

“Después del diagnóstico, intentaron poner más apoyo del necesario. Y fue como, “no, si yo puedo hacer mis cosas, soy un adulto relativamente funcional, puedo hacer esto” (Sujeto 3, Pos. 61)

d) Desafíos por hiperfoco: Esta subcategoría tiene relación con los desafíos que algunos de los sujetos describen a raíz de períodos de concentración intensa y prolongada en una actividad o interés en específico.

Los participantes describen la presencia de períodos de concentración intensa y sostenida en determinadas actividades, durante los cuales gran parte de su atención se centra en un solo foco de interés. En los relatos, se señala que estos episodios se caracterizan por una dedicación prolongada a la actividad, lo que puede implicar una disminución en la atención a otras necesidades cotidianas. Estas experiencias son descritas como parte de su funcionamiento habitual y de su vivencia diaria.

“Yo soy capaz de no comer durante el día, sobre todo si me hiperfoco, puedo pasar con agua tres días casi sin dormir.” (Sujeto 3, Pos. 15)

“me gusta leer también, entonces tomo un libro, si me engancho puedo pasar dos, tres días leyendo sin comer, me acuerdo que quiero ir al baño cuando ya es muy urgente, etc.” (Sujeto 3, Pos. 16)

4.6 Desafíos laborales

Esta categoría se compone por cuatro subcategorías: Sobrecarga sensorial en el trabajo, Falta de comprensión laboral, Necesidad de ajustes y Vulneración laboral. Estas dan cuenta de las barreras que los participantes identifican en el ámbito laboral, en relación a su diagnóstico tardío de TEA.

- a) **Sobrecarga sensorial en el trabajo:** Esta subcategoría se refiere a las dificultades que relatan los participantes frente a la exposición a ambientes laborales sensorialmente demandantes, particularmente en contextos donde los estímulos se presentan de manera constante e intensa.

Los participantes describen que el entorno laboral implica una alta carga de estímulos sensoriales que se presentan de forma simultánea durante la jornada de trabajo. En los relatos, esta exposición continua es percibida como demandante y agotadora, generando cansancio físico y emocional al finalizar las actividades laborales. Asimismo, se señala que la permanencia prolongada en estos ambientes dificulta el desempeño cotidiano y aumenta la sensación de desgaste.

“Lo que más me cuesta, sobre todo por el ambiente en que trabajamos, es lidiar con el ruido.” (Sujeto 3, Pos. 17)

“estoy escuchando a los niños, el parlante, los niños de la sala de acá, por ahí otras que va pasando alguien, el bicho que está dando vueltas por acá en la

biblioteca, y es mucho, sobre todo en sala de clases, es algo totalmente agotador después de esto” (Sujeto 3, Pos. 17)

b) Falta de comprensión laboral: Esta subcategoría describe las dificultades relacionales de los participantes en el entorno laboral, asociadas a la falta de comprensión, invalidación o desconocimiento de sus necesidades por parte de los otros miembros de la comunidad de trabajo.

Los participantes relatan experiencias en las que su diagnóstico o características personales no fueron comprendidas o fueron minimizadas por parte de sus superiores y colegas, relatando comentarios que relativizan o cuestionan sus vivencias.

Asimismo, describen situaciones en las que ciertas conductas personales, como movimientos repetitivos, necesidad de regulación sensorial o establecimiento de límites físicos generan comentarios inapropiados, evidenciando dificultades en la convivencia laboral a raíz de la falta de comprensión y respeto.

“Tratar de soltar los steamings, por ejemplo, en lugares seguros, si no voy a estar balanceándome en cualquier parte. Una vez lo hice en sala de profes, y alguien me tiró un comentario, “uy, le entró el autismo”, quedé como, “ya, ok”. (Sujeto 3, Pos. 40)

“Yo prefiero no saludar. Hay una colega acá que no sé por qué, ya dije que no me gustaban los abrazos. Y parece que más abrazos me da cuando me pilla desprevenida.” (Sujeto 3, Pos. 53)

c) Necesidad de ajustes: Esta subcategoría refiere la necesidad que manifiestan los participantes de incorporar ajustes o elementos moduladores en el entorno laboral, con el objetivo de desenvolverse más cómoda y funcionalmente.

Los participantes describen la necesidad de implementar distintos ajustes en el contexto laboral para regular su experiencia cotidiana y favorecer un mejor desempeño. En los relatos, estos ajustes se asocian a la búsqueda de condiciones que les permitan sentirse más seguros y prevenir situaciones de sobrecarga o malestar. Asimismo, se señala la importancia de realizar adaptaciones tanto en el ambiente físico como en la organización del trabajo, con el fin de adecuar las exigencias laborales a sus necesidades personales.

“Si veo que va a venir una crisis en el trabajo, por ejemplo, audífonos, tengo el gatito, tengo mis juguetes, tengo también cosas alrededor que me hacen sentir así como en un espacio seguro.” (Sujeto 3, Pos. 32)

“Reforzar de forma constante el hecho de que, por ejemplo, en ciertas horas de clase uso la luz más tenue, porque mucha luz me incomoda y que tengo que armar yo las adaptaciones frente a todo lo que quiero hacer” (Sujeto 2, Pos. 15)

“Empecé a ajustar la cantidad de horas a las que podía trabajar.” (Sujeto 2, Pos. 27)

d) Vulneración laboral: Esta subcategoría describe situaciones de vulneración de los derechos laborales que los participantes identifican en sus experiencias de trabajo.

Algunos participantes relatan haber experimentado contextos laborales en que se vulneraron sus derechos como trabajadores, mencionando que estas situaciones ocurrieron sin que pudieran identificarlas como tal inicialmente. Los relatos dan cuenta de maltrato o abuso por parte de sus empleadores, los que posteriormente fueron reconocidos como vulneración laboral.

“Estuve un tiempo en un colegio en el que se vulneraron muchos de mis derechos laborales sin que yo me diese cuenta.” (Sujeto 2, Pos. 32)

4.7 Necesidades de apoyo

Esta categoría se compone por seis subcategorías: Apoyo emocional, Apoyo familiar, Apoyo en el autocuidado, Apoyo terapéutico, Apoyo en la socialización y Apoyo en la autorregulación. Estas dan cuenta de los distintos ámbitos con los que los sujetos entrevistados interactúan, proyectando un acompañamiento múltiple.

a) Apoyo emocional: Esta subcategoría hace referencia a la necesidad de contención afectiva que relatan los participantes y a las experiencias de apoyo emocional presentes en su entorno cercano.

Los participantes describen la presencia de apoyo emocional proveniente de su entorno cercano, el cual se constituye principalmente a partir de relaciones significativas. En los relatos, este apoyo es percibido como una fuente de acompañamiento y contención, favoreciendo una mayor sensación de seguridad al enfrentar distintas situaciones cotidianas. Asimismo, se señala que la existencia de estas redes facilita una mayor disposición a expresar emociones y compartir experiencias personales.

“Hasta el momento, el apoyo que he recibido siempre ha sido desde amigos y familia. Por lo general, siempre es desde la compañía.” (Sujeto 2, Pos. 34)

“Yo tengo una pareja que es psicóloga, entonces igual me ha como ayudado, beneficiado harto en ese tema porque me ha como impulsado a no como restringirme por mi condición” (Sujeto 1, Pos. 19)

b) Apoyo familiar: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de acompañamiento y comprensión que algunos participantes relatan recibir por parte de su familia, configurándose como una fuente de apoyo en determinados casos.

En los relatos, algunos participantes describen a la familia como un espacio de acompañamiento y contención, donde se manifiestan experiencias de apoyo emocional y presencia significativa. Este apoyo es referido como un elemento relevante en ciertos casos, particularmente en momentos de mayor necesidad, favoreciendo una sensación de respaldo y seguridad.

“Hasta el momento, el apoyo que he recibido siempre ha sido desde amigos y familia. Por lo general, siempre es desde la compañía.” (Sujeto 2, Pos. 34)

c) Apoyo en el autocuidado: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias en las que algunos participantes manifiestan la necesidad de acompañamiento o apoyo externo en actividades vinculadas al autocuidado y a la vida cotidiana.

En los relatos, algunos participantes describen dificultades para sostener de manera autónoma determinadas actividades de la vida diaria, lo que se traduce en la necesidad de recibir apoyo en ciertos momentos. Estas experiencias se presentan como parte de su funcionamiento cotidiano y se relacionan con la organización y mantención de prácticas de cuidado personal, sin que dicha necesidad se manifieste de forma homogénea entre todos los participantes.

“Las cosas que más me producen problemas es el autocuidado en la alimentación. Yo soy capaz de no comer durante el día.” (Sujeto 3, Pos. 15)

“Necesito apoyo en temas médicos para poder tomar la hora, asistir, para poder hacer todo eso.” (Sujeto 2, Pos. 23)

d) Apoyo terapéutico: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de acompañamiento profesional que algunos participantes relatan recibir, particularmente en el contexto de procesos terapéuticos.

En los relatos, se describe la participación en procesos de apoyo terapéutico como parte de la experiencia personal de algunos participantes. Estas experiencias se presentan asociadas a la asistencia periódica a instancias de acompañamiento profesional, las cuales forman parte de su trayectoria personal y de su forma de enfrentar diversas situaciones cotidianas.

“Actualmente estoy en terapia psicológica y desde esa área por lo menos he estado potenciando un poco lo que tiene que ver con las habilidades sociales.” (Sujeto 2, Pos. 46)

“La verdad me ayudó harto como en todos los ámbitos y también en el social tener terapia psicológica. Ya llevo un año donde voy dos veces al mes con esta ayuda.” (Sujeto 1, Pos. 24)

e) Apoyo en socialización: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias vinculadas a la necesidad de apoyo o guía en el ámbito de la socialización que relatan los participantes.

En los relatos, la socialización es descrita como un ámbito que presenta dificultades de manera sostenida a lo largo del tiempo. Los participantes señalan que las interacciones sociales implican un esfuerzo significativo y generan malestar, lo que hace necesaria la presencia de apoyos externos para desenvolverse en estos contextos. Asimismo, se describe que el acompañamiento recibido en este ámbito forma parte de su experiencia cotidiana y se vincula al enfrentamiento de situaciones sociales diversas.

“El aspecto de las relaciones sociales ha sido siempre complicado, aún teniendo el diagnóstico, me ha costado el hecho de la socialización, el hecho de tener que convivir con grupos grandes de personas.” (Sujeto 2, Pos. 16)

“En el área social siento que siempre he necesitado más apoyo como de lo normal.” (Sujeto 1, Pos. 18)

“Actualmente estoy en terapia psicológica y desde esa área por lo menos he estado potenciando un poco lo que tiene que ver con las habilidades sociales.” (Sujeto 2, Pos. 46)

f) Apoyo en autorregulación: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias vinculadas a la necesidad de apoyo para la

autorregulación que relatan los participantes, particularmente en relación con la modulación sensorial.

En los relatos, se describe la presencia de necesidades asociadas a la autorregulación en distintos contextos cotidianos. Los participantes señalan la utilización de apoyos que les permiten regular su experiencia frente a estímulos del entorno, los cuales son percibidos como elementos que favorecen una mayor estabilidad durante sus actividades. Estas prácticas forman parte de su experiencia diaria y están vinculadas a la gestión de situaciones que resultan demandantes.

“Para andar en el metro es necesario andar con audífonos. Tenía que poner más capas de protección frente a eso.” (Sujeto 2, Pos. 43)

“Así que cuando tuve el diagnóstico supe que no me iba a acostumbrar, entonces tenía que hacer algo al respecto. Audífonos, que fueron lo más maravilloso que he descubierto en la vida.” (Sujeto 3, Pos. 24)

4.8 Factores ambientales y barreras sociales

Esta categoría está compuesta por cinco subcategorías, las que son: Profesional desactualizado, Prejuicio social, Paradigma de integración/inclusión, Ausencia de beneficios en adultos y Hostilidad ambiental. Esta se refiere a los elementos presentes en el contexto social, cultural y ambiental de las personas

con diagnóstico de TEA tardío, que actúan como barreras en la interacción y participación en distintos ámbitos de la vida cotidiana.

a) Profesional desactualizado: Esta subcategoría se refiere a las dificultades que los participantes han experimentado en relación a la atención recibida por profesionales de la salud y la educación que presentan una formación desactualizada o insuficientes en torno a su diagnóstico de TEA.

Los sujetos relatan experiencias con profesionales que cuestionaron o descartaron el diagnóstico de TEA a partir de criterios considerados inadecuados, como la mantención de contacto visual, o que emiten juicios sin contar con las competencias necesarias para dar diagnósticos. Asimismo, describen cómo durante años el sistema de salud no logró identificar adecuadamente su condición, lo que vivieron como un proceso de desgaste prolongado. También mencionan la existencia de terapeutas con prácticas evaluativas poco rigurosas o desactualizadas, señalando en algunos casos que su diagnóstico fue tardío por la falta de actualización de los profesionales.

“Tener que hablar con personas profesionales del área de educación que me dicen, pero es que la niña mira a los ojos, entonces no puede ser autista.” (Sujeto 4 , Pos. 31)

“Me di cuenta de que durante años el sistema de salud no supo identificar lo que me pasaba, y eso fue desgastante” (Sujeto 4 , Pos. 50)

“Como que hacen el AdoS-2 así como quieren, como cualquier persona y yo creo que la gente debería tener más cuidado con eso.” (Sujeto 5, Pos. 50)

b) Prejuicio social: Esta subcategoría se refiere a los estigmas, creencias erróneas y estereotipos sociales que los participantes describen en torno al diagnóstico de TEA, lo que incide en la forma en que son tratados y percibidos en los distintos contextos.

Los sujetos relatan la existencia de concepciones sociales en que se asocia el autismo a la infancia, a características visibles o a conductas estereotipadas, como la ausencia de lenguaje, falta de contacto visual o intereses restringidos específicos. También indican una tendencia a infantilizar a las personas autistas, considerándolos sujetos que requieren cuidados permanentes, desconociendo o ignorando la diversidad de las características de las personas dentro del Espectro Autista.

Además, los relatos también dan cuenta de incredulidad, cuestionamiento o invalidación del diagnóstico de TEA en personas adultas, especialmente cuando estas no se ajustan al estereotipo predominante. Se mencionan comentarios despectivos, juicios basados en las apariencias, bromas, la difusión de

representaciones negativas o desinformadas en medios de comunicación o redes sociales, así como la dificultad de ejercer derechos asociados a la discapacidad debido a que esta no es visible. En este contexto, algunos participantes expresaron que evitan dar explicaciones sobre su diagnóstico por temor a ser juzgados o incomprendidos.

“me dijo “no, es que tú no te pareces a mis hijos”, me dijo “no”, pero es que ya tengo casi 40, no me voy a parecer a sus hijos de 10 años, entonces ese tipo de cosas.” (Sujeto 3, Pos. 48)

“porque no entienden que hay discapacidades que son invisibles ni tampoco entienden que el autismo es una discapacidad dinámica o una discapacidad sensorial porque aquí en Chile sólo se reconoce la motora, la psíquica, hay muy pocas, entonces no está el espectro más amplio y tampoco está la educación y me da mucha rabia.” (Sujeto 4 , Pos. 44)

“Yo veo en medios de comunicación, un porcentaje importante de las noticias que salen respecto a gente que está en el espectro tienen que ver con conclusiones negativas.” (Sujeto 2, Pos. 41)

c) Paradigma de integración/inclusión: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de los participantes en contextos donde existe una

aceptación declarativa de la diversidad, pero sin una inclusión efectiva que se traduzca en apoyos, flexibilización o participación real.

Los participantes señalan que, si bien existe una mayor visibilización y discurso de aceptación en torno a la diversidad, está no en todos los casos se traduce en prácticas inclusivas concretas. Describen contextos en que las personas son aceptadas de forma superficial, pero que se mantienen exigencias y dinámicas que no consideran sus necesidades de apoyo.

De igual forma, los relatos dan cuenta de la percepción de que los apoyos institucionales existentes, como programas o profesionales de integración, funcionan más como elementos formales u obligatorios que como mecanismos efectivos de inclusión. Además se mencionan la persistencia de barreras sociales que generan exclusión, falta de facilidades y temor a la exposición pública, evidenciando que pese a algunos avances, aún se identifican importantes desafíos para una inclusión real.

“Yo creo que en general, las personas aceptan, pero no incluyen.” (Sujeto 3, Pos. 36)

“más allá de que exista el Programa de Integración o que hay colegios particulares que tienen a sus propios educadores, sigue siendo como un elemento accesorio casi obligatorio desde mi punto de vista de la legalidad.” (Sujeto 6, Pos. 28)

“igual actualmente es como más visible y más comprensivo desde varios ámbitos, pero igual falta mucho porque a veces siento que como que en general con las neurodivergencias hay algunos aspectos como que la sociedad es más exigente en vez de flexibilizar” (Sujeto 1, Pos. 22)

“En Internet queda todo, entonces yo procuro no tener ese tipo de publicidad, por decirlo de alguna forma. Porque aunque esté como más hablado, como dijimos, no es tan aceptado. Entonces no sé qué reacción va a tener la gente si uno es, por ejemplo, una voz” (Sujeto 3, Pos. 74)

d) Ausencia de Beneficios en adultos: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias que relatan los participantes en relación con la disponibilidad y acceso a apoyos, evaluaciones y atenciones dirigidas a personas adultas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

En los relatos, los participantes describen dificultades para acceder a apoyos y atenciones profesionales en la adultez. Se menciona la percepción de una oferta limitada de evaluaciones y servicios orientados a personas adultas, así

como obstáculos en la búsqueda de profesionales disponibles para este grupo etario. Asimismo, se describe que el acceso a estos apoyos se ve restringido por factores asociados a la disponibilidad y a las condiciones de atención, lo que se traduce en una experiencia de apoyo escaso o inexistente dentro del sistema de salud.

“Como el ADOS-2, pero ese ni siquiera sirve para personas adultas, y ni siquiera para mujeres, por lo que tengo entendido está hecho para niños hombres.” (Sujeto 5, Pos. 50)

“Empecé a buscar terapeutas ocupacionales y todas atendían a niños. De verdad que no encontré ninguno que fuese accesible.” (Sujeto 5, Pos. 19)

“Yo no siento haber tenido ningún apoyo, y en las experiencias que conozco a mi alrededor, frente al sistema de salud, lo que pueden apoyarte son o nulas o muy bajas.” (Sujeto 6, Pos. 41)

e) Hostilidad ambiental: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias que relatan los participantes frente a entornos que perciben como ambientalmente hostiles, caracterizados por una alta presencia de estímulos sensoriales que resultan demandantes en su vida cotidiana.

En los relatos, los participantes describen entornos cotidianos que son percibidos como sobrecargados sensorialmente, especialmente en relación con la presencia constante de estímulos ambientales. Estas experiencias se presentan asociadas a sensaciones de incomodidad y dificultad para desenvolverse en dichos contextos. Asimismo, se señala que, en estas situaciones, la interacción social puede verse afectada, ya que la atención se centra en gestionar los estímulos del entorno durante la convivencia con otras personas.

“Yo antes vivía en el centro, pleno centro de Santiago, y el ruido era insoportable. Todo el mundo me decía, te vas a acostumbrar, es cosa de que pase el tiempo. Jamás.” (Sujeto 3, Pos. 23)

“Cuando mi rostro está así a veces es porque estoy intentando procesar tantos estímulos del entorno que tengo que decirle a mi rostro, estás con otra gente, (sonríe).” (Sujeto 4 , Pos. 36)

4.9 Experiencias familiares

Esta categoría está compuesta por cuatro subcategorías: Acompañamiento asertivo, Cuestionamiento del diagnóstico, Patrones familiares similares y Roles familiares exigentes. Dicha categoría surge de los entrevistados y sus

experiencias de apoyo, aprobación y comprensión por parte de su micro y meso contexto luego del diagnóstico.

- a) **Acompañamiento asertivo:** Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de acompañamiento y comprensión que relatan los participantes tras recibir su diagnóstico, particularmente en el marco de relaciones familiares.

En los relatos, se describe la presencia de acompañamiento por parte de personas significativas del entorno cercano, caracterizado por actitudes de comprensión y respeto frente al diagnóstico. Este acompañamiento es referido como una forma de apoyo que se expresa en la manera en que el entorno se relaciona con los participantes y considera sus necesidades en la convivencia cotidiana. Asimismo, se señala que estas dinámicas favorecen una mayor disposición a la comunicación dentro de las relaciones interpersonales.

“Me he sentido apoyado también mucho más por parte de mi mamá y mi hermana que igual como que alguna actitud o cosas que me afectaban lo han controlado y mejorado” (Sujeto 1, Pos. 35)

“Mi familia, que si bien no trabajan en este mundo, ni están inmersos en esto, han podido ser capaces de entender un montón de dificultades que antes yo como que me las aguantaba” (Sujeto 6, Pos. 37)

b) Cuestionamiento del diagnóstico: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de cuestionamiento o duda respecto del diagnóstico que relatan los participantes por parte de personas de su entorno social.

En los relatos, los participantes describen situaciones en las que su diagnóstico es puesto en duda o no es plenamente reconocido por parte de familiares, especialmente al momento de comunicarlo. Este cuestionamiento se manifiesta a través de expresiones de incredulidad o desconfianza frente a la condición, las cuales forman parte de las dinámicas familiares posteriores al diagnóstico.

“cuando falleció mi abuelo decidí no viajar al funeral, porque sabía que iba a encontrarme con familiares con los que no tengo una buena relación. Son personas con las que no me siento comprendida y que tienden a juzgarme, sobre todo ahora que soy abiertamente autista.” (Sujeto 4 , Pos. 63)

“Varios como que cuestionaron cuando les conté o como que no se lo creían porque para ellos igual era como quizás solo conocían como el autismo con más necesidad de apoyo o con condiciones más graves.” (Sujeto 1, Pos. 28)

c) Patrones familiares similares: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias en las que los participantes relatan la identificación de características o dinámicas compartidas con otros miembros de su familia.

En los relatos, los participantes describen la presencia de similitudes en comportamientos, formas de relacionarse o experiencias dentro del núcleo familiar. Estas similitudes son reconocidas a partir del diagnóstico y se expresan como patrones compartidos entre familiares cercanos. Asimismo, se señala que esta identificación de características comunes forma parte de la comprensión de las dinámicas familiares y de la manera en que los participantes interpretan su historia familiar.

“En mi familia también he notado patrones similares al mío, lo que me ha ayudado a comprender mejor nuestra dinámica.” (Sujeto 4 , Pos. 14)

“Descubrí mi diagnóstico por medio de mi familia. Porque mi hermana se diagnosticó y cuando vio todas las características, dijo “ah, no, mi hermana tiene las cosas más marcadas que yo”, entonces me dijo “tú ándate a diagnosticar autismo”. Y ahí fue donde descubrí.” (Sujeto 3, Pos. 10)

“La relación con mi hermana, como dijimos anteriormente, se volvió muy cercana al compartir el mismo diagnóstico y tratamos de compartir también técnicas de autorregulación.” (Sujeto 3, Pos. 59)

d) Roles familiares exigentes: Esta subcategoría hace referencia a las experiencias que relatan los participantes en relación con expectativas y demandas familiares que se mantienen presentes en la dinámica cotidiana, incluso tras el diagnóstico.

En los relatos, los participantes describen la persistencia de dinámicas familiares caracterizadas por altas exigencias y expectativas respecto de su desempeño o forma de actuar. Estas experiencias se presentan como parte de las relaciones familiares y se expresan en demandas que continúan vigentes a lo largo del tiempo. Asimismo, se señala que dichas dinámicas forman parte de la interacción cotidiana con la familia y se mantienen aun después de haber comunicado el diagnóstico.

“Después del diagnóstico, uno de los principales desafíos que he tenido en el entorno familiar ha sido manejar ciertas dinámicas que me resultan muy difíciles o agotadoras.” (Sujeto 4 , Pos. 63)

Capítulo V: Interacción de categorías

El presente apartado tiene por finalidad profundizar en el análisis de los resultados a través de la *articulación e interrelación de las categorías emergentes* identificadas en el proceso de codificación. A diferencia del análisis descriptivo, que se centró en exponer los contenidos propios de cada categoría, esta sección aborda el fenómeno de estudio desde una perspectiva integradora, permitiendo comprender cómo las distintas dimensiones se vinculan y se influyen mutuamente en la experiencia del diagnóstico tardío de TEA en la adultez.

La interacción de categorías se construye a partir del análisis de co-ocurrencias y relaciones semánticas presentes en los discursos de los participantes, lo que posibilita identificar patrones relacionales y dinámicas transversales que no resultan evidentes al analizar las categorías de manera aislada. Este enfoque permite avanzar hacia una comprensión más compleja del fenómeno, considerando tanto los factores personales como los contextuales que inciden en la calidad de vida y en los procesos de adaptación cotidiana.

En este sentido, la interacción entre categorías tales como validación diagnóstica, masking, salud mental, rutinas, barreras sociales, apoyos y autorregulación evidencia que la experiencia del diagnóstico tardío no se configura de forma lineal, sino a través de un entramado de relaciones que se refuerzan o tensionan entre sí. Estas interacciones permiten identificar procesos de desgaste,

ajuste y resignificación, así como factores protectores que contribuyen al bienestar y a la construcción de una identidad coherente con la experiencia vivida.

De esta manera, el análisis de la interacción de categorías constituye un nivel interpretativo clave dentro del estudio, ya que posibilita integrar los hallazgos empíricos y sentar las bases para la discusión teórica posterior. A partir de este análisis, se avanza desde la descripción de las experiencias hacia una comprensión relacional del fenómeno, destacando el papel que cumplen los apoyos, los entornos y las condiciones de accesibilidad en la configuración de la experiencia del diagnóstico tardío en la adultez

6.1 Co-ocurrencia entre masking, dificultad social y burnout

El análisis de la matriz de co-ocurrencia evidencia una relación significativa entre masking, dificultad social y burnout. Este patrón sugiere que el esfuerzo sostenido por camuflar rasgos propios del espectro y adaptarse a normas sociales implícitas se asocia a un desgaste emocional y físico progresivo. Desde la perspectiva de calidad de vida, este fenómeno impacta directamente en el bienestar psicológico y social, al requerir una inversión constante de energía para sostener la interacción en contextos percibidos como demandantes (World Health Organization, 2012).

Asimismo, el burnout aparece altamente vinculado con la sensibilidad sensorial, lo que permite comprender el agotamiento como un fenómeno

multicausal, donde convergen tanto exigencias interpersonales como condiciones ambientales adversas. Esta interacción refuerza la idea de que la experiencia de desgaste no puede ser interpretada de manera aislada, sino como resultado de la superposición de múltiples factores contextuales y personales.

6.2 Relación entre validación diagnóstica y reducción del masking

La interacción entre validación diagnóstica y masking muestra que el diagnóstico tardío cumple una función legitimadora de la experiencia subjetiva. Al nombrar y explicar vivencias previas, el diagnóstico facilita una disminución progresiva del camuflaje social, permitiendo a las personas establecer límites más claros y coherentes con sus necesidades.

Este proceso se alinea con los enfoques de neurodiversidad, que plantean el reconocimiento de la diferencia neurológica sin una lectura patologizante (Armstrong, 2012; Nicolaidis, 2012). En consecuencia, la reducción del masking puede interpretarse como un indicador de ajuste adaptativo, asociado a mayor autenticidad y autorregulación emocional.

6.3 Interacción entre rutinas, sobrecarga sensorial y autorregulación

La co-ocurrencia entre rutinas estructuradas, sensibilidad sensorial y autorregulación evidencia que las rutinas cumplen una función reguladora central en la vida cotidiana. La organización anticipada del tiempo y de las actividades

permite disminuir la incertidumbre y amortiguar el impacto de la sobrecarga sensorial, actuando como una estrategia de autocuidado.

Desde el enfoque de calidad de vida, estas estrategias contribuyen al sostenimiento del funcionamiento diario y la autonomía, aunque pueden verse tensionadas en contextos ambientales hostiles o poco accesibles (World Health Organization, 2012). La interacción observada sugiere que la rigidez rutinaria no responde únicamente a preferencia personal, sino a una necesidad adaptativa frente a demandas sensoriales persistentes.

6.4 Interacción entre barreras sociales, estigma e inclusión

La red semántica evidencia que las barreras sociales, tales como el estigma, la infantilización y la falta de educación social, se articulan reforzando mutuamente y limitando la participación social. Estas dinámicas configuran un circuito de exclusión que sitúa la dificultad no en la persona, sino en el entorno.

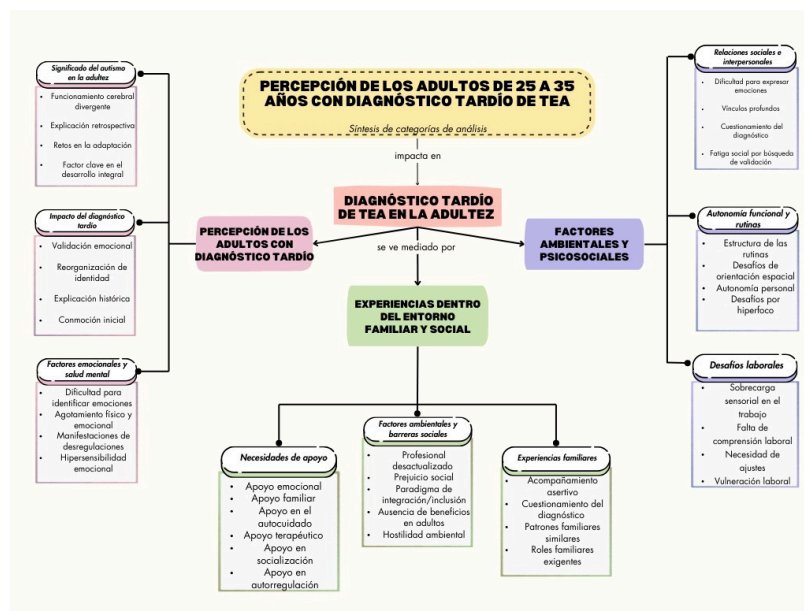
Esta interacción resulta coherente con las controversias descritas en torno a la comprensión social del espectro, especialmente cuando predominan categorías diagnósticas amplias y poco precisas, que favorecen malentendidos y prácticas de inclusión sólo declarativas (Timini, 2014; King et al., 2014). La accesibilidad del entorno emerge, así como condición clave para una inclusión efectiva.

6.5 Interacción entre apoyos, autorregulación e identidad neurodivergente

La interacción entre apoyos terapéuticos, familiares y contextuales con la autorregulación emocional muestra que la disponibilidad de redes de apoyo actúa como un factor protector frente al desgaste emocional. La terapia y el acompañamiento fortalecen estrategias de autorregulación y favorecen procesos de autoconocimiento.

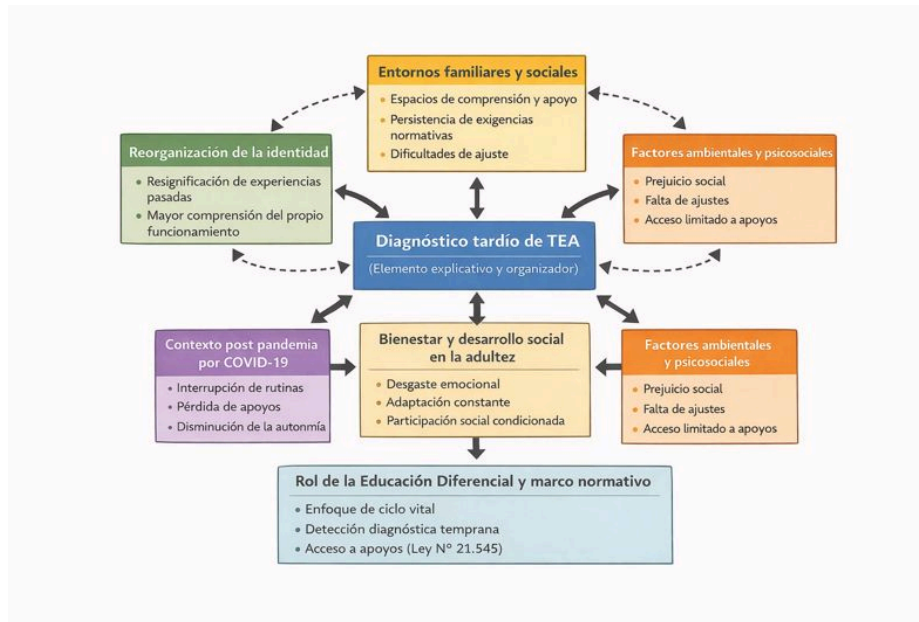
A su vez, este autoconocimiento posibilita la construcción de una identidad neurodivergente, desde la cual las personas pueden reorganizar rutinas y formas de participación de manera más ajustada a sus necesidades. En conjunto, estas interacciones evidencian que la calidad de vida se ve favorecida cuando existen apoyos pertinentes y entornos que reconocen la diversidad funcional como parte de la experiencia humana (World Health Organization, 2012)

Figura 4: Sistema de categorías y subcategorías del análisis



Fuente: Elaboración propia a partir del análisis de los resultados de la investigación.

Figura 5: Interacción entre categorías.



Fuente: Elaboración propia a partir del análisis de los resultados de la investigación.

Figura 6: Nube de palabras

Fuente: Nube de palabras generada por el software MAXQDA. Versión 6, 2025.



La nube de palabras fue elaborada por el software MAXQDA en relación de los segmentos codificados. Esto permite identificar visualmente los temas que tuvieron una mayor frecuencia en los relatos analizados.

En dicha imagen, destaca de manera central la categoría de Factores ambientales y barreras sociales, lo que indica que las vivencias de los/as participantes están intensamente marcadas y mediadas por el contexto social.

La frecuencia de los términos “Impacto del diagnóstico tardío”, “Relaciones sociales e interpersonales”, “Factores emocionales”, “Prejuicio social”, indica que el diagnóstico no solo se ve implicado a nivel individual, sino que genera una reorganización sobre la identidad, relaciones interpersonales y la vida cotidiana.

En síntesis, la nube de palabras refleja de manera visual las dificultades que no se ven implicadas por las características personales, sino por la interacción del funcionamiento cerebral neurodivergente y un entorno social en el que se visualiza barreras sociales y estructurales y una falta de apoyo/comprensión, lo que impacta directamente en el bienestar.

Capítulo VI: Discusión

6.1 Discusión

La presente discusión tiene como finalidad analizar e interpretar los hallazgos obtenidos en el estudio, a la luz de los objetivos planteados y del marco teórico desarrollado, articulando los resultados del análisis descriptivo y de la interacción de categorías con los principales enfoques conceptuales sobre autismo, diagnóstico tardío, calidad de vida y apoyos. De esta forma, la discusión se estructura en función de los objetivos específicos del estudio, permitiendo establecer un diálogo entre los hallazgos empíricos y los aportes teóricos revisados.

Desde una perspectiva cualitativa, los resultados permiten comprender el diagnóstico tardío de TEA en la adultez como un proceso complejo, que trasciende la dimensión clínica y se inscribe en trayectorias biográficas, relacionales y contextuales, adquiriendo un significado central en la resignificación de la historia personal, impactando en dimensiones relacionales, sociales y emocionales.

En cuanto al **primer objetivo específico**, que está relacionado a la identificación de la percepción que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno Espectro Autista, los relatos y resultados dan cuenta de una mayor visibilización y apertura discursiva respecto al TEA. Los relatos evidencian que los participantes conceptualizan el autismo como una forma distinta de procesamiento y no exclusivamente como una patología, lo que permite comprender el diagnóstico tardío como un proceso de resignificación identitaria más que como una etiqueta clínica. Esta forma de atribuir significado se alinea con

el paradigma de la neurodiversidad (Armstrong, 2012; Nicolaidis, 2012) desde el que se plantea que el autismo constituye una variación neurológica legítima. Desde esta perspectiva, el diagnóstico adquiere un carácter explicativo y validante, favoreciendo la reorganización de la historia personal.

Los resultados evidencian que recibir un diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista constituye un punto de inflexión significativo en la percepción que las personas adultas tienen de sí mismas. Los relatos muestran que el diagnóstico no es vivenciado únicamente como la incorporación de una información clínica, sino como un proceso que impulsa una revisión profunda de la identidad personal, permitiendo reinterpretar experiencias pasadas que anteriormente eran comprendidas desde la confusión, la autoexigencia o el cuestionamiento constante.

Este proceso puede ser comprendido a la luz de los planteamientos de Hacking (1999), quien señala que las categorías diagnósticas no solo describen a las personas, sino que influyen en la forma en que estas se comprenden y narran a sí mismas, generando procesos de reorganización identitaria. En esta misma línea, la perspectiva de la neurodiversidad propuesta por Singer (1999) permite interpretar el diagnóstico tardío como una instancia de resignificación, en la que la diferencia neurocognitiva deja de ser entendida exclusivamente desde el déficit y comienza a ser integrada como una forma válida de funcionamiento humano.

De este modo, el diagnóstico opera como un marco explicativo que favorece la construcción de una narrativa identitaria más coherente, en la que las vivencias previas adquieren sentido y se integran a una comprensión más amplia del propio desarrollo personal.

A su vez, el conocer el diagnóstico de manera tardía emerge como un hito organizador de la experiencia subjetiva, cumpliendo una función explicativa y legitimadora. Tal como señalan Rodríguez et al. (2014), la reconfiguración diagnóstica ha implicado una resignificación de trayectorias vitales, aspecto que se refleja en la relectura de la infancia y de experiencias previas observadas en los relatos, por lo que más que una justificación resulta ser una explicación.

En un inicio, al descubrir el diagnóstico, algunos relatos abordan la sensación inicial de alivio y validación emocional, estos coexisten con períodos de conmoción, lo que sugiere que el diagnóstico no opera de manera lineal, sino como un proceso de ajuste progresivo. La sensación inicial de alivio y validación emocional puede comprenderse como una respuesta al reconocimiento y a la comprensión del propio funcionamiento, lo que fortalece el sentido de seguridad y pertenencia. Desde esta perspectiva, la teoría de las necesidades humanas de Maslow (1985) permite interpretar que el diagnóstico tardío satisface necesidades psicosociales básicas, particularmente cuando la persona logra explicarse a sí misma experiencias previas de incompreensión.

En síntesis, la percepción que las personas adultas diagnosticadas tardíamente construyen respecto a su condición se vincula con procesos de validación emocional, resignificación identitaria y reorganización de la trayectoria vital, permitiendo otorgar sentido a experiencias pasadas y configurar una comprensión más integrada de sí mismas.

En relación con **el segundo objetivo específico**, orientado a reconocer los factores ambientales y psicosociales que inciden en el desarrollo social de los adultos entre 25 y 35 años diagnosticados tardíamente con TEA, los resultados evidencian que las experiencias de inclusión o exclusión no dependen únicamente de características individuales, sino que se construyen en interacción constante con los contextos sociales, culturales y laborales en los que se desenvuelven los participantes.

Los relatos dan cuenta de un entorno social marcado por tensiones, en el que la mayor visibilización discursiva del Trastorno del Espectro Autista no siempre se traduce en prácticas concretas de inclusión. Esta brecha entre discurso y experiencia cotidiana se expresa en situaciones de cuestionamiento, invalidación y persistencia de estereotipos, las cuales inciden directamente en la participación social y en la forma en que las personas adultas diagnosticadas tardíamente se vinculan con su entorno. Desde el enfoque del problema de la doble empatía, Milton (2012) permite interpretar estos resultados al plantear que las dificultades en la interacción no se originan exclusivamente en la persona autista, sino en la

ausencia de marcos compartidos de comprensión entre personas autistas y no autistas. En este sentido, los relatos reflejan cómo la falta de comprensión mutua configura entornos socialmente restrictivos, más que evidenciar déficits individuales.

En este contexto, el prejuicio social emerge como un factor psicosocial central que incide en las estrategias de adaptación desarrolladas por los participantes. Las prácticas de enmascaramiento, la regulación constante de la expresión emocional y la restricción progresiva de la participación social pueden interpretarse como respuestas situadas frente a contextos percibidos como poco comprensivos o abiertamente invalidantes. Desde esta perspectiva, Botha y Frost (2020) permiten comprender el enmascaramiento no como una elección personal, sino como una estrategia de supervivencia frente a entornos socialmente estigmatizantes. El desgaste emocional y la disminución de la participación social descritos en los relatos pueden entenderse, así, como consecuencias acumulativas de una adaptación sostenida a normas sociales rígidas que exigen ocultar o modificar el propio funcionamiento para lograr aceptación.

Esta lectura se profundiza a partir de los aportes de Mandy et al. (2012), quienes describen el masking como una estrategia frecuente en personas con TEA frente a expectativas sociales normativas. Desde esta perspectiva, los hallazgos de la investigación permiten interpretar que el desgaste emocional observado no constituye un rasgo individual, sino un efecto de la presión

constante por ajustarse a contextos que no reconocen la diversidad neurocognitiva. A su vez, Dworzynski et al. (2012) señalan que la falta de apoyos contextuales y el desconocimiento social favorecen la invisibilización del diagnóstico en la adultez, lo que contribuye a reforzar prácticas de exclusión y a sostener la necesidad de camuflaje social descrita por los participantes.

Un hallazgo relevante que emerge del análisis descriptivo corresponde al impacto del contexto post pandemia por COVID-19 en la autonomía personal de algunos participantes. Los relatos evidencian que la interrupción prolongada de rutinas, la pérdida de apoyos presenciales y la reducción de espacios de interacción social dificultaron la retomada de actividades de la vida diaria de manera independiente, aumentando la necesidad de apoyos para la organización, el autocuidado y la participación social. Desde la perspectiva de Pellicano et al. (2022), estos efectos pueden interpretarse como el resultado de la alta dependencia de estructuras externas y apoyos contextuales en personas neurodivergentes, particularmente en personas autistas adultas. En este sentido, el contexto post pandémico no sólo intensificó dificultades preexistentes, sino que visibilizó la fragilidad de la autonomía cuando esta no se encuentra sostenida por apoyos estables en la adultez.

Desde una dimensión ambiental e institucional, los resultados también evidencian barreras estructurales asociadas a la ausencia de formación actualizada en profesionales de la salud y la educación, así como a prácticas

institucionales poco ajustadas a la adultez autista. Estas barreras no solo dificultan el acceso a apoyos, sino que contribuyen a experiencias de invalidación diagnóstica y desgaste prolongado. Desde el modelo social de la discapacidad, estas situaciones pueden interpretarse como el resultado de entornos que no se encuentran preparados para responder a la diversidad neurocognitiva, desplazando la responsabilidad de la adaptación hacia los propios sujetos (Paniagua, 2015).

En la misma línea, la hostilidad ambiental y la sobreestimulación sensorial aparecen como factores que inciden directamente en la participación social. La necesidad de implementar estrategias individuales de autorregulación da cuenta de que la adaptación continúa recayendo principalmente en las personas, más que en la existencia de ajustes razonables en los contextos sociales y laborales.

En síntesis, los resultados evidencian que el desarrollo social de los adultos entre 25 y 35 años diagnosticados tardíamente con TEA se ve condicionado por factores ambientales y psicosociales que operan de manera interrelacionada. Las dinámicas relacionales, el prejuicio social, la exigencia de estrategias de adaptación sostenidas, el impacto del contexto post pandémico y las barreras institucionales configuran escenarios que limitan la participación social, la autonomía y el bienestar en la adultez.

En relación con **el tercer objetivo específico**, orientado a describir las experiencias vividas por los adultos entre 25 y 35 años diagnosticados

tardíamente con TEA en su entorno familiar y social, los resultados evidencian que dichas experiencias se configuran de manera compleja y tensionada. El entorno más cercano emerge, por una parte, como un espacio de apoyo, validación y comprensión, y, por otra, como un contexto donde persisten dinámicas de exigencia, invalidación emocional y expectativas normativas que inciden directamente en el bienestar de los participantes.

Los resultados muestran que, en algunos casos, el entorno familiar se transforma en un espacio significativo de comprensión y resignificación tras el acceso al diagnóstico de TEA. El reconocimiento de patrones familiares similares permite a los sujetos reinterpretar experiencias previas y dinámicas relacionales, favoreciendo procesos de validación emocional, fortalecimiento de vínculos y mayor autoaceptación. Estas experiencias sugieren que el diagnóstico tardío no solo impacta a nivel individual, sino que también actúa como un elemento organizador de las relaciones familiares.

Estos hallazgos pueden ser interpretados a partir de lo planteado por Grau y Fernández (2017), quienes señalan que la validación emocional por parte de figuras significativas cumple un rol protector en el bienestar psicológico y en la construcción identitaria. Desde esta perspectiva, el apoyo familiar no solo facilita la aceptación del diagnóstico, sino que contribuye a la reorganización del sentido de sí mismo en etapas tardías del ciclo vital, permitiendo una lectura más comprensiva de la historia personal y relacional.

No obstante, los relatos también evidencian que el entorno familiar puede constituirse como una fuente de tensión emocional. La persistencia de roles familiares exigentes y expectativas de adaptación, incluso después de recibido el diagnóstico, genera experiencias de agotamiento y malestar, particularmente cuando las necesidades de apoyo no son plenamente reconocidas o legitimadas. Estas dinámicas dan cuenta de que el diagnóstico, por sí solo, no garantiza transformaciones inmediatas en las relaciones familiares, y que las lógicas normativas previas pueden mantenerse, demandando esfuerzos constantes de ajuste por parte de los sujetos.

Desde una perspectiva relacional, estas experiencias pueden comprenderse a partir de enfoques que enfatizan el carácter socialmente construido de los roles y expectativas familiares. En este sentido, la mantención de exigencias normativas refleja la dificultad de algunos entornos para modificar sus marcos de comprensión frente a la diferencia, lo que sitúa a la persona diagnosticada en una posición de adaptación permanente, afectando su bienestar emocional y la calidad de los vínculos.

En el ámbito social más amplio, los participantes describen experiencias marcadas por el cuestionamiento del diagnóstico, la necesidad constante de explicarlo y la adopción de estrategias de camuflaje social. Estas experiencias inciden en la forma en que los sujetos se vinculan con otros, favoreciendo, en algunos casos, el retraimiento social y una participación selectiva en espacios

sociales. Desde la teoría del estigma propuesta por Goffman (1963), estas vivencias pueden interpretarse como respuestas a contextos sociales que atribuyen valor negativo a la diferencia, obligando a los sujetos a gestionar activamente la información sobre sí mismos para evitar la descalificación social.

La interacción entre las experiencias familiares y sociales permite comprender que el diagnóstico tardío de TEA se encuentra atravesado por múltiples dimensiones relacionales. Desde una mirada ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987), estas experiencias pueden interpretarse como el resultado de la interacción entre distintos sistemas relacionales —familia, redes sociales y contextos comunitarios— que no siempre operan de manera coherente entre sí. Mientras algunos espacios favorecen procesos de comprensión y ajuste, otros reproducen lógicas de normalización que exigen adaptación constante, impactando en el bienestar emocional y en la calidad de los vínculos.

Finalmente, los resultados evidencian que las experiencias familiares y sociales asociadas al diagnóstico tardío de TEA no pueden ser comprendidas de manera lineal. Se trata de procesos relacionales complejos, en los que el apoyo, la validación y la comprensión coexisten con tensiones, exigencias y barreras simbólicas. Estos hallazgos dan cuenta de la necesidad de fortalecer redes de apoyo familiar y social basadas en la comprensión de la diversidad neurocognitiva, promoviendo ajustes relacionales que favorezcan el bienestar y la participación social de las personas diagnosticadas con TEA en la adultez.

6.2 Limitaciones

Como toda investigación de tipo cualitativa de carácter exploratorio, el presente trabajo presentó una serie de limitaciones que son relevantes explicitar, esto debido a que permiten contextualizar los resultados obtenidos y comprender el alcance interpretativo de los hallazgos. Estas limitaciones no invalidan la investigación, pero sí delimitan su proyección y transferencia a otros contextos.

De esta forma, el criterio de inclusión referido a que los sujetos se encontraran vinculados laboralmente al ámbito educativo significó una limitación, ya que redujo considerablemente el universo potencial de participantes. Si bien este criterio fue definido en coherencia con los objetivos del estudio y el interés por comprender la experiencia del diagnóstico tardío en contextos educativos, implicó descartar a personas que, aun cumpliendo con el rango etario y diagnóstico requerido, se desempeñaban en otros ámbitos laborales.

Otra limitación relevante se relaciona con la disponibilidad horaria de los participantes. Al tratarse de personas adultas insertas en el mundo laboral, los tiempos de los que disponían para la realización de entrevistas eran acotados y, en algunos casos, difíciles de coordinar. Esta situación implicó extensos periodos de espera para concretar algunos de los encuentros y restringe la posibilidad de ampliar el número de participantes.

Adicionalmente, se presentó como limitación el hecho de que algunos de los posibles participantes manifestaron inicialmente disposición a participar en el

estudio, pero posteriormente dejaron de responder a los intentos de contacto o se retractaron de su participación. Esta situación, frecuente en investigaciones cualitativas que abordan experiencias personales y sensibles, redujo el número de entrevistas finalmente realizadas.

Por último, una limitación significativa estuvo relacionada con la exigencia de contar con un diagnóstico formal de Trastorno del Espectro Autista realizado por un profesional calificado. Durante el proceso de búsqueda de participantes, se identificaron personas que manifestaron reconocerse dentro del espectro y haber descubierto su condición de manera tardía; sin embargo, al no contar con un diagnóstico clínico formal, no fue posible incorporarlas al estudio, ya que no cumplían con los criterios de inclusión establecidos.

En conjunto, estas limitaciones reflejan dificultades inherentes a la investigación de fenómenos emergentes y poco visibilizados, como el diagnóstico de TEA en la adultez. No obstante, el estudio logró alcanzar la saturación teórica necesaria para una comprensión profunda del fenómeno desde una perspectiva cualitativa, privilegiando la riqueza y profundidad de los relatos por sobre la amplitud de la muestra.

Capítulo VII: Conclusiones

La presente investigación permitió comprender las experiencias de personas adultas diagnosticadas tardíamente con Trastorno del Espectro Autista, relevando la complejidad de los procesos subjetivos, relacionales y contextuales que atraviesan este diagnóstico en la adultez. Los hallazgos evidencian que el diagnóstico tardío no se reduce a la adquisición de una categoría clínica, sino que

opera como un elemento explicativo que posibilita la reorganización de la identidad, la resignificación de experiencias pasadas y una mayor comprensión del propio funcionamiento.

Desde esta perspectiva, el diagnóstico tardío adquiere un carácter validante y organizador, aunque insuficiente por sí solo para garantizar bienestar. Los resultados muestran que la calidad de las experiencias posteriores al diagnóstico depende en gran medida de los apoyos familiares, sociales e institucionales disponibles, así como de la capacidad de los entornos para ajustarse a la diversidad neurocognitiva. En este sentido, el bienestar de las personas adultas con diagnóstico tardío se ve condicionado por factores ambientales y psicosociales que exceden lo individual, reforzando la necesidad de enfoques inclusivos sostenidos en el tiempo.

Un hallazgo relevante de esta investigación corresponde al impacto del contexto post pandemia por COVID-19 en la autonomía personal de los participantes. La interrupción de rutinas, la pérdida de apoyos presenciales y la fragilidad de las redes de acompañamiento evidenciaron retrocesos en el funcionamiento cotidiano y un aumento en la necesidad de apoyos en la adultez. Este resultado constituye un aporte significativo, ya que visibiliza cómo contextos de crisis afectan de manera diferenciada a personas neuro divergentes, poniendo en evidencia la precariedad de los apoyos disponibles para la población adulta con TEA.

En relación con las experiencias familiares y sociales, los resultados muestran que estos entornos pueden constituirse tanto como espacios de comprensión y apoyo, como también como contextos donde persisten exigencias normativas y dificultades de ajuste. La coexistencia de apoyo y tensión da cuenta de procesos relacionales complejos, en los que el diagnóstico tardío no siempre es acompañado de transformaciones significativas en las dinámicas familiares y sociales, requiriendo procesos de sensibilización y acompañamiento más amplios.

Desde el rol de educadoras diferenciales, los resultados de esta investigación permiten reflexionar críticamente sobre la importancia de avanzar hacia una comprensión del Trastorno del Espectro Autista desde un enfoque de ciclo vital. Los hallazgos evidencian que la ausencia de detección y apoyo oportunos genera trayectorias marcadas por desgaste emocional, incompreensión y adaptación constante en la adultez. En este sentido, el diagnóstico tardío, si bien puede ser una instancia de comprensión y validación, no reemplaza la necesidad de una detección diagnóstica temprana que permita el acceso oportuno a apoyos, ajustes y acompañamiento sostenido a lo largo del desarrollo.

Finalmente, los resultados refuerzan la relevancia de lo establecido en la Ley N° 21.545, en cuanto a la promoción de la detección temprana, el acceso a apoyos y la garantía de derechos de las personas dentro del Espectro Autista. Desde la educación diferencial, se vuelve fundamental fortalecer prácticas profesionales orientadas no solo a la infancia, sino también al acompañamiento de

personas y familias en etapas posteriores del ciclo vital, contribuyendo a la construcción de entornos más comprensivos, accesibles y respetuosos de la diversidad neurocognitiva.

Capítulo VIII: Referencias bibliográficas

Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: What are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6(2), 109–124.
<https://doi.org/10.1007/s10833-005-1298-4>

American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Author.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality. Plenum Press.
<https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2253-5>
- Armstrong, T. (2012). Neurodiversity in the classroom: Strength-based strategies to help students with special needs succeed in school and life. ASCD.
<https://files.ascd.org/staticfiles/ascd/pdf/siteASCD/publications/books/Neurodiversity-in-the-Classroom-sample-chaps.pdf>
- Artigas-Pallares, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner Hans Asperger. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 32(115), 567-587. DOI:
<https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Ayala, R. (2014). Fenomenología hermenéutica: fundamentos y metodología. Universidad de Chile.
- Baca, E. (1990). Calidad de vida: concepto y evaluación. Revista de Psiquiatría, 7(2), 85–92.
- Bandura, A. (1978). Social learning theory. Prentice Hall.
URI:<https://hdl.handle.net/20.500.12365/17422>

Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*.
International Universities Press.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3080676/>

Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34.

<https://doi.org/10.1177/2156869318804297>

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Paidós.

Cabanillas, M. (2018). Estrés en cuidadores primarios de personas con trastorno del espectro autista. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 50(3), 145–156.

Calleja-Pérez, B. y Muñoz Jareño, N. (2007). Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento. *Neurología*, 44(supl 2): S53-S55.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17347946/>

Canales, M. (2018). *Metodologías de intervención social*. LOM Ediciones.

CAST. (2018). *Universal Design for Learning guidelines version 2.2*.

<http://udlguidelines.cast.org>

- Carballeda, A. (2008). La intervención en lo social. Paidós.
https://www.margen.org/epub/Intervencion_losocial.pdf
- CAST. (2010). Universal design for learning guidelines version 2.0.
<http://udlguidelines.cast.org>
- CAST. (2011). Universal design for learning guidelines version 2.0. Author.
https://educadua.es/doc/dua/dua_pautas_2_0.pdf
- Carmack, M. (2014). Asperger's syndrome and neurodiversity. Jessica Kingsley Publishers.
- Chile. (2010). Ley N° 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Chile. (2023). Ley N° 21.545 que establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
- Cunningham, C., & Davis, H. (2015). Working with parents: Frameworks for collaboration.
<https://librarysearch.northumbria.ac.uk/primo-explore/fulldisplay?vid=>

[northumbria&tab=default_tab&docid=44UON_ALMA2128902520003181&lang=en_US&context=L&query=sub.exact.%20Marginality.%20Social,AND&mode=advanced&offset=0](https://www.northumbria.ac.uk/ALMA2128902520003181&lang=en_US&context=L&query=sub.exact.%20Marginality.%20Social,AND&mode=advanced&offset=0)

Dehaene, S. (2020). How we learn: Why brains learn better than any machine... for now. Viking.

De la Fuente, J. (1997). Ética y compromiso social. *Revista de Ética Aplicada*, 12(1), 45–60.

De Robertis, C. (2006). Metodología de la intervención social. Narcea.
<https://www.fhyce.edu.py/wp-content/uploads/2020/08/Metodologia-de-la-Intervencion-trabajo-social.pdf>

Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55(1), 34–43.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>

Duarte, R. (2024). Experiencia del cuidador/a con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el cuidado de personas con dependencia severa. Desafíos desde el Trabajo Social en la prestación de cuidados.
<https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/207927/Experiencia-del-cuidador-a-con-trastorno-del-espectro-autista.pdf?sequence=1>

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism

spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788–797.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>

Espinoza, O. (2000). Calidad de vida y satisfacción personal. *Revista Psicología y Sociedad*, 12(2), 55–68.

Fernández-Jaén, A., Fernández-Mayoralas, D., Calleja-Pérez, B. & Muñoz Jareño, N. (2007). Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento. *Neurología*, 44 (Supl. 2), S53-S55.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17347946/>

Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa* (4ª ed.). Morata.

Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press.
https://assets.cambridge.org/97805213/86081/toc/9780521386081_toc.pdf

Gracia, E. (2011). Apoyo social e intervención social y comunitaria. En I. Fernández, J. F. Morales & F. Molero (Eds.), *Psicología de la intervención comunitaria* (pp. 129–171). Desclée de Brower.
https://www.researchgate.net/publication/278775932_Apoyo_social_e_intervencion_social_y_comunitaria

Gazzaniga, M. S., Ivry, R. B., & Mangun, G. R. (2019). Cognitive neuroscience: The biology of the mind (5th ed.). W. W. Norton & Company.

<https://dokumen.pub/cognitive-neuroscience-the-biology-of-the-mind-5nbsped-2018039129-9780393603170.html>

González, M., Cortés, P., & Rivas, L. (2018). Neurodiversidad y construcción identitaria en adultos Asperger. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12(1), 89–104. DOI:

<https://doi.org/10.4067/S0718-73782018000100011>

Grau, C., & Fernández, M. (2010). El cuidador principal y el impacto familiar. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 21(2), 203–215.

Grau, C., & Fernández, M. (2017). Calidad de vida del cuidador familiar. *Psicología y Salud*, 27(2), 210–220.

House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley.

Husserl, E. (1997). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. Fondo de Cultura Económica.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child*, 2, 217–250. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4880460/>

Kuckartz, U. (2014). *Qualitative text analysis: A guide to methods, practice and using software*. SAGE.

https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=9B2VAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Qualitative+text+analysis:+A+guide+to+methods.+practice+and+using+software&ots=w2GT83QhcT&sig=zWOOHsTBoxoOVRwqP_dm3nt74WA&redir_esc=y#v=onepage&q=Qualitative%20text%20analysis%3A%20A%20guide%20to%20methods%2C%20practice%20and%20using%20software&f=

Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2019). Analyzing qualitative data with MAXQDA. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-15671-8>

Kvale, S. (2011). Doing interviews. SAGE.

Ley N° 21.545. (2023). Establece la promoción de la inclusión, atención integral y protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl>

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>

Maslow, A. H. (1985). Motivación y personalidad (3.^a ed.). Harper & Row. <https://bataloso.com/wp-content/uploads/2021/09/Maslow-Abraham-Motivacion-Y-Personalidad.pdf>

Milton, D. E. M. (2012). Sobre el estatus ontológico del autismo: El “problema de la doble empatía”. *Disability & Society*, 27(6), 883–887.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). Entregan conclusiones regionales de los diálogos "Hablemos de Cuidados".

<https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/entregan-conclusiones-regionales-de-los-dialogos-hablemos-de-cuidados>

Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género. (2023). “Chile Cuida”: Gobierno entrega bases del Sistema Nacional e Integral de Cuidados

y relanza credencial para personas cuidadoras
<https://minmujeryeg.gob.cl/?p=52375>

Ministerio de Educación. (2009). Decreto N° 170. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1012570>

Ministerio de Educación de Chile. (2010). Orientaciones para la inclusión educativa. MINEDUC.

Ministerio de Educación de Chile. (2013). Orientaciones Técnicas para Programa de Integración Escolar. MINEDUC.

<https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Orientaciones-PIE-2013-3.pdf>

Ministerio de Educación de Chile. (2015). Decreto Supremo N° 83.
MINEDUC.

<https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>

Ministerio de Salud de Chile. (2017). Informe epidemiológico sobre TEA.
MINSAL.

<https://www.mineduc.cl/orientaciones-comunidades-educativas-inclusivas/>

Ministerio de Salud de Chile. (2018). Guía clínica para el diagnóstico de
TEA. MINSAL.

Molina, A. (2007). Neuropsicología y comunicación familiar en el autismo de
Asperger (estudio de caso). *Ajayu*, 5(2), 219–243.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=10162103>

Nicolaidis, C. (2012). What can physicians learn from the neurodiversity
movement? *Virtual Mentor*, 14(6), 503–510.

<https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2012.14.6.oped1-1206>

Núñez, M., & Santos, L. (2017). Vivencias de adultos con diagnóstico tardío
de autismo. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 9(1), 1–10.

https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/sindrome_de_asperger.htm

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU.

Paniagua, G. (2015). Familia y discapacidad: un enfoque sistémico. *Educación y Diversidad*, 9(2), 45–61.

Pellicano, E., Mandy, W., & Bölte, S. (2022). Autism and COVID-19: Clinical and research implications. *The Lancet Psychiatry*, 9(5), 379–381.

[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(22\)00048-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(22)00048-6)

Pérez, J. (2015). Prevalencia del trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(6), 447–453. Recuperado de <https://www.sochipe.cl/Revista-Chilena-de-Pediatria-2-2015/files/assets/basic-html/page71.html>

Rebolledo, P. (2015). Calidad de vida y bienestar subjetivo. *Revista de Psicología*, 24(2), 67–81.

Rivas, E., & Ostiguín, R. (2017). El cuidador familiar: roles y desafíos. *Revista Enfermería Global*, 16(2), 45–58.

Rodríguez-Barrionuevo, A. y Rodríguez-Vives, M. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Neurología*, 17, 347–350. <https://doi.org/10.33588/rn.34S1.2002012>

- Rodríguez, M., Calderón, A., & Perona, J. (2014). Diagnóstico e identidad en el espectro autista. *Revista de Educación Especial*, 9(1), 33–49.
- Rutter, M. (2016). Autism spectrum disorder: Challenges and prospects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(1), 23–34.
- Sánchez, J. (2013). Trabajo, tiempo y calidad de vida. *Estudios Sociológicos*, 31(91), 123–140.
- Singer, J. (1999). ¿Por qué no puedes ser normal alguna vez en tu vida? En M. Corker & S. French (Eds.), *Discurso sobre la discapacidad* (pp. 59–67). Open University Press.
- Sluzki, C. E. (2002). Social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Family Systems & Health*, 20(3), 205–220. <https://doi.org/10.1037/h0089489>
- Sousa, D. A. (2014). *How the brain learns* (5th ed.). Corwin Press.
- Timimi, S. (2014). No more psychiatric labels: Why formal diagnoses are unnecessary and harmful. Palgrave Macmillan. <https://www.cpsp.pitt.edu/wp-content/uploads/2024/09/1-IIID1-Timimi2014.pdf>
- Tokuhama-Espinosa, T. (2018). *Neuromyths: Debunking false ideas about*

Tsai, L. Y., & Ghaziuddin, M. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 1991–1997.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1794-2>

Unzueta, C., & García, A. (2012). Emociones y cognición en Asperger. *Revista Psicología Educativa*, 18(1), 55–67.


Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A., & Flores, J. (2012). Calidad de vida: modelos y aplicaciones. *Universitas Psychologica*, 11(3), 955–967.

World Health Organization. (2012). WHOQOL: Measuring quality of life. WHO.
<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/4c5cd94a-599e-450f-9141-4a21a7b74849/content>

Capítulo IX: Anexos

1. Consentimientos informados

a. Consentimiento informado sujeto 1.


UMCE
el poder transformador de la educación

**VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN
(Entrevista semiestructurada)**

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio Percepción de los adultos de 25 a 35 años con diagnóstico de TEA tardío a cargo de las investigadoras Katherinne Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez y de la carrera Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Indagar la percepción del desarrollo psicosocial que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tardío.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder a una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo identificar las percepciones de las personas con diagnóstico de TEA tardío sobre su propia experiencia, durante segundo semestre 2025. Esta actividad se efectuará de manera presencial y virtual y el tiempo estipulado para su aplicación es de 45 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la Investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en una nube digital bajo la custodia del equipo investigador de manera que solo las investigadoras puedan acceder a ellos. El custodio de la información guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno (las experiencias desde el diagnóstico tardío de TEA.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con las investigadoras, Katherinne Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez a sus correos electrónicos katherinne.bauerle2019@umce.cl, valentina.herrera2020@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl y camila.vasquez2019@umce.cl.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Fecha: Santiago, 15, 09, 2025
Ciudad Día Mes Año

He leído este documento y he sido informada/o del objetivo y características de este estudio y acepto participar voluntariamente en el presente estudio, en calidad de: ENTREVISTADO

Valentina Herrera

Nombre y Apellido del Participante

DIEGO GONZALEZ
Diego

Nombre y Apellido del Participante

b. Consentimiento informado sujeto 2.



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN (Entrevista semiestructurada)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio Percepción de los adultos de 25 a 35 años con diagnóstico de TEA tardío a cargo de las investigadoras Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez y de la carrera Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es indagar la percepción del desarrollo psicosocial que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tardío.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder a una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo identificar las percepciones de las personas con diagnóstico de TEA tardío sobre su propia experiencia, durante segundo semestre 2025. Esta actividad se efectuará de manera presencial y virtual y el tiempo estipulado para su aplicación es de 45 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en una nube digital bajo la custodia del equipo investigador de manera que solo las investigadoras puedan acceder a ellos. El custodio de la información guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno (las experiencias desde el diagnóstico tardío de TEA).

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con las investigadoras, Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez a sus correos electrónicos katherine.bauerle2019@umce.cl, valentina.herrera2020@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl y camila.vasquez2019@umce.cl.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Fecha: Santiago / 17 / 09 / 2025
Ciudad Día Mes Año

He leído este documento y he sido informada/o del objetivo y características de este estudio y acepto participar voluntariamente en el presente estudio, en calidad de: Entrevistado

Valentina Herrera
HH

Nombre y Apellido del Participante

Martín Toro
[Firma]

Nombre y Apellido del Participante

c. Consentimiento informado sujeto 3.



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN (Entrevista semiestructurada)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio *Percepción de los adultos de 25 a 35 años con diagnóstico de TEA tardío a cargo de las investigadoras Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez* y de la carrera *Pedagogía en Educación Diferencial* con especialidad en *Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo* de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es indagar la percepción del desarrollo psicosocial que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tardío.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder a una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo identificar las percepciones de las personas con diagnóstico de TEA tardío sobre su propia experiencia, durante segundo semestre 2025. Esta actividad se efectuará de manera presencial y virtual y el tiempo estipulado para su aplicación es de 45 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en una nube digital bajo la custodia del equipo investigador de manera que solo las investigadoras puedan acceder a ellos. El custodio de la información guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno (las experiencias desde el diagnóstico tardío de TEA).

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con las investigadoras, Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez a sus correos electrónicos katherine.bauerle2019@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl y camila.vasquez2019@umce.cl. 3

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Fecha: SANTIAGO / 08 / OCTUBRE / 2025
Ciudad Día Mes Año

He leído este documento y he sido informada/o del objetivo y características de este estudio y acepto participar voluntariamente en él presente estudio, en calidad de: ENTREVISTADA

Camila Vásquez
Nombre y firma Investigador/a Responsable

ROSARIE RIVERA F.
Nombre y firma del/la Participante

d. Consentimiento informado sujeto 4.



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN (Entrevista semiestructurada)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio Percepción de los adultos de 25 a 35 años con diagnóstico de TEA tardío a cargo de las investigadoras Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez y de la carrera Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es indagar la percepción del desarrollo psicosocial que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tardío.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder a una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo identificar las percepciones de las personas con diagnóstico de TEA tardío sobre su propia experiencia, durante segundo semestre 2025. Esta actividad se efectuará de manera presencial y virtual y el tiempo estipulado para su aplicación es de 45 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en una nube digital bajo la custodia del equipo investigador de manera que solo las investigadoras puedan acceder a ellos. El custodio de la información guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno (las experiencias desde el diagnóstico tardío de TEA.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con las Investigadoras, Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez a sus correos electrónicos katherine.bauerle2019@umce.cl, valentina.herrera2020@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl y camila.vasquez2019@umce.cl.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Fecha: Santiago / 17 / 10 / 2025
Ciudad Día Mes Año

He leído este documento y he sido informada/o del objetivo y características de este estudio y acepto participar voluntariamente en el presente estudio, en calidad de: ENTREVISTADA

Valentina Herrera

MELANIE DITTMAR

e. Consentimiento informado sujeto 5.



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN (Entrevista semiestructurada)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio Percepción de los adultos de 25 a 35 años con diagnóstico de TEA tardío a cargo de las investigadoras Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez y de la carrera Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Indagar la percepción del desarrollo psicosocial que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tardío.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder a una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo identificar las percepciones de las personas con diagnóstico de TEA tardío sobre su propia experiencia, durante segundo semestre 2025. Esta actividad se efectuará de manera presencial y virtual y el tiempo estipulado para su aplicación es de 45 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en una nube digital bajo la custodia del equipo investigador de manera que solo las investigadoras puedan acceder a ellos. El custodio de la información guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno (las experiencias desde el diagnóstico tardío de TEA.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con las investigadoras, Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez a sus correos electrónicos katherine.bauerle2019@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl y camila.vasquez2019@umce.cl.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Fecha: Santiago / 14 / octubre / 2025
Ciudad Día Mes Año

He leído este documento y he sido informada/o del objetivo y características de este estudio y acepto participar voluntariamente en el presente estudio, en calidad de: Entrevistada

Camila Vásquez Burgos
Nombre y firma Investigador/a Responsable

Catalina María Donoso Álvarez
Nombre y firma del/la Participante

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umcecl](https://www.facebook.com/umcecl) [@umcecl](https://www.instagram.com/umcecl) [t @umcecl](https://www.tiktok.com/@umcecl) [✉ contacto@umce.cl](mailto:contacto@umce.cl)

f. Consentimiento informado sujeto 6.



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN (Entrevista semiestructurada)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio Percepción de los adultos de 25 a 35 años con diagnóstico de TEA tardío a cargo de las investigadoras Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez y de la carrera Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es indagar la percepción del desarrollo psicosocial que poseen los adultos entre los 25 a 35 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tardío.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder a una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo identificar las percepciones de las personas con diagnóstico de TEA tardío sobre su propia experiencia, durante segundo semestre 2025. Esta actividad se efectuará de manera presencial y virtual y el tiempo estipulado para su aplicación es de 45 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en una nube digital bajo la custodia del equipo investigador de manera que solo las investigadoras puedan acceder a ellos. El custodio de la información guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno (las experiencias desde el diagnóstico tardío de TEA).

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con las investigadoras, Katherine Bauerle, Valentina Herrera, Génesis Reyes y Camila Vásquez a sus correos electrónicos katherine.bauerle2019@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl, genesis.reyes2019@umce.cl y camila.vasquez2019@umce.cl. 3

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Fecha: Santiago / 22 / Octubre / 2025
Ciudad Día Mes Año

He leído este documento y he sido informada/o del objetivo y características de este estudio y acepto participar voluntariamente en el presente estudio, en calidad de: Entrevistado


Camila Vásquez Burgos
Nombre y firma Investigador/a Responsable


Nombre y firma de la Participante

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umcecl](https://www.facebook.com/umcecl) [@umcecl](https://www.instagram.com/umcecl) [t @umcecl](https://www.tiktok.com/@umcecl) [✉ contacto@umce.cl](mailto:contacto@umce.cl)

2. Entrevistas aplicadas

a. Entrevista Sujeto 1.

1. ¿Cómo describiría lo que significa el autismo, desde su propia experiencia?

Bueno, yo lo pondría como un tipo de razonamiento o de cerebro que funciona diferente porque la verdad igual hay varias cosas que quizás para el resto de las personas es como más común, más normal, pero al menos para la neurodivergencia es como que el cerebro tiene algunos procesamientos diferentes como en lo sensible, en lo social, en las emociones y en varias cosas.

2. Comprendiendo la calidad de vida como el bienestar emocional, las relaciones sociales, la autonomía funcional, el ámbito educativo o laboral, la salud física y mental, y el entorno familiar. ¿De qué manera el diagnóstico de TEA ha afectado su calidad de vida y experiencia en cada una de estas áreas?

Más que nada. Bueno, la verdad yo creo que después de tener ya el diagnóstico y saber cómo es la condición de autismo, me ayudó bastante en toda esta área, la verdad, porque yo hace rato que venía como en un proceso de que no me conocía tan bien y no sabía por qué me pasaban ciertas cosas.

Por ejemplo, en el bienestar emocional, después del diagnóstico y con terapia psicológica, pude como manejar más mis emociones, comprender qué es lo que siento, definirlo, porque antes era algo que me costaba mucho, que era más como decir si estaba bien o estaba mal, pero no podía sentir más allá. Entonces, con la ayuda psicológica he podido mejorar eso. Y en las relaciones sociales, por ejemplo, y en el ámbito laboral me ayudó como a saber cómo poner límites y describir como mi manera, porque la verdad en el ámbito social es como el aspecto que más me cuesta, desde saludar, conocer gente nueva, interactuar, conversar, entonces como que me ayudó al menos a conocer por qué me pasaba eso y que también los demás pudieran tener como esa comprensión.

Por ejemplo, también en el tema de autonomía, igual siento que no me afectó tanto porque desde muy chiquitito soy como súper independiente, que me gustaba estar solo, hacer mis cosas por mi cuenta, yo ir aprendiendo, pero más que nada eso siento que como saber el diagnóstico me pudo como ayudar a conocer y a mejorar estas cosas.

3. Desde su experiencia actual, ¿qué cambios ha experimentado en su rutina diaria? Por ejemplo, ¿ha modificado sus horarios de sueño o la forma en que organiza sus actividades diarias?

Bueno, la verdad siento que después de saber cómo que no afectó eso porque siempre he sido así como súper estructurado, bien cuadrado de siempre

tener como los mismos horarios, la rutina, entonces como que igual no afectó mucho porque ya era como parte de mí, solo que no sabía que era ligada a la rutina

4. Considerando el bienestar emocional y físico, relaciones sociales, ámbito educativo y/o laboral. Según su percepción, ¿cuáles son las áreas en que ha requerido apoyo con respecto a su diagnóstico de TEA? ¿Podría dar algún ejemplo?

Sí, yo siento que como en el tema emocional porque era algo que me costaba bastante saber sobre mí y controlar sobre todo porque a veces también me pasaba que mis reacciones eran malas o eran como más desagradables incluso porque no controlaba ni conocía eso. Y también en el área social siento que siempre he necesitado más apoyo de lo normal. Y, por ejemplo, ¿qué tipos de apoyo has solicitado o has tenido o visto en el tema del área social? Bueno, al menos desde mi experiencia.

Yo tengo una pareja que es psicóloga, entonces igual me ha como ayudado, beneficiado hartito en ese tema porque me ha como impulsado a no como restringirme por mi condición. Por ejemplo, así como esa ansiedad de estar en público o de sacar la voz, de como decirme que lo demás no importa, así como lo que vayan a decir, de lo que diga o de lo que esté como haciendo. Entonces, como ligado a ese sentido y también ella y mi familia como en el tema de poder

como mirar más fijamente a los ojos y no ponerme nervioso si me están mirando mientras hago algo.

- 5. ¿Qué opinión tiene sobre la capacidad de la sociedad para atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas que presentan diagnóstico de TEA? Por ejemplo, respecto a la disponibilidad de recursos terapéuticos o la aceptación en entornos educativos y laborales.**

Bueno, yo creo que igual actualmente es como más visible y más comprensivo desde varios ámbitos, pero igual falta mucho porque a veces siento que como que en general con las neuro divergencias hay algunos espectros como que la sociedad es más exigente en vez de flexibilizar así como, ah, pero que no te moleste el ruido o que no te moleste si hay gente o como cosas que para el resto pueden ser más comunes. Pero antes sobre todo siento que era más ligado a eso porque al menos a mí desde el colegio igual siempre como que me aislaron, me hacían bullying, pasé varias cosas así, entonces como que siento que aún igual falta para que la sociedad esté más encaminada y más empática con estas personas.

- 6. ¿Qué tipos de apoyos ha experimentado usted a partir de su diagnóstico de TEA para potenciar sus habilidades sociales?**

Bueno, yo después de que ya tuve el diagnóstico porque estuve la verdad varios años investigando y conociendo sobre el autismo para ver si yo lo podía tener y después del diagnóstico la verdad me ayudó harto como en todos los ámbitos y también en el social tener terapia psicológica. Ya llevo un año donde voy dos veces al mes con esta ayuda, entonces he podido comprender más cosas y he tenido herramientas para conllevar por ejemplo esta socialización o cosas que puedo hacer después para ya estar más en calma, regularme y todo ese tipo de cosas.

7. En función de los contextos ambientales y de salud, ¿Cómo ha vivido usted conocer el diagnóstico?

Bueno, me ha ayudado en el término ambiental saber como varios estímulos que me irritan la verdad y que antes como que pasaba por alto y llevaba así como más enojado, más pesado, más irritado y conocer estas cosas me han sabido ayudar a cómo manejarla y tener otro tipo de herramientas en esos momentos. Y en términos de salud igual, más que nada como saber que igual a veces por eso era como un poco más duro, más desligado porque como que no sentía bien lo que me iba pasando hasta que ya era como algo más grave, pero en cambio ahora igual he podido ya al menos desde aprender a reconocer emociones y la corporalidad también me ayudó como a saber si es que me estaba enfermando, si estaba sintiendo tal cosa y más que nada por ese lado en el ámbito de salud.

8. ¿Ha presentado desafíos interpersonales a partir de su diagnóstico de TEA? Si es así, ¿cómo ha enfrentado estos desafíos?

Bueno, no sé si será un desafío, pero me pasó harto que por ejemplo familiares, varios como que cuestionaron cuando les conté o como que no se lo creían porque para ellos igual era como quizás solo conocían como el autismo con más necesidad de apoyo o con condiciones más graves, pero eso ha sido como un poco complicado, más que nada que puedan como respetar el diagnóstico a pesar de que no lo tuve desde niño. ¿Y cómo tú consideras que lo has podido enfrentar? Bueno, por ejemplo ya después de un tiempo al menos mi familia cercana, así mamá, hermana y mi papá ya como que lo incorporaron bien y me apoyaron con el tema, pero otros familiares más lejanos o como en grupo cuando hay, no sé, juntas, cumpleaños, cosas así, sale el tema y yo lo converso como que ahí es más difícil de sobrellevar porque hay como comentarios así como hay pero no se te nota o cosas así como que incomodan un poco.

9. ¿Cómo ha sido para usted establecer vínculos afectivos tras el diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha experimentado dificultades para expresar emociones o para mantener relaciones cercanas?

Bueno, la verdad esto es algo como que me cuesta desde que soy niño el tema de las interacciones sociales y aún a pesar de ya tener el diagnóstico y algunas herramientas, hay algo que aún me cuesta cómo realizar bien o no

estresarme con el tema porque son cosas como básicas pero la verdad cosas como que mi cuerpo no puede controlar bien así como por ejemplo, no sé, en una conversación o en un grupo me pasa que no sé en qué momento poder hablar o si voy a interrumpir o si me van a escuchar porque varias veces me ha pasado que igual hablo despacito tengo como una voz más suave entonces varias personas como que no escuchaban y eso a veces como que perjudicaba un poco mi confianza en esos momentos como de atreverme a las cosas pero la verdad más que por el diagnóstico es algo que como que me ha costado desde siempre.

Al menos eso en mi caso no sé si a otras personas les pasará igual. “Soy niño en temas de las interacciones sociales”, son cosas como “básicas” pero mi cuerpo no lo puede controlar.

10. ¿De qué manera ha vivenciado la reacción y aceptación de sus familiares y amigos tras su diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha notado cambios en la comunicación o en la forma en que se relacionan con usted?

En algunas personas sí. Por ejemplo, mi pareja que igual yo pololeo con ella desde antes de tener mi diagnóstico ella me ha ayudado y la verdad ha tenido mucha paciencia conmigo en varias cosas entonces como que en ese sentido me he sentido apoyado también mucho más por parte de mi mamá y mi hermana que igual como que alguna actitud o cosas que me afectaba lo han controlado y

mejorado y en términos de amigos igual también los más cercanos algunos como en el trato, como en comprender si algunas situaciones me van desregulando pero en general eso al menos como mi círculo más cercano sí ha podido como mejorar y ayudarme en ese sentido.

11. ¿Cuáles han sido para usted los principales desafíos o situaciones complejas que ha enfrentado en su entorno familiar y social después del diagnóstico de TEA?

Bueno, igual algo que me costó fue como poder comunicarlo porque a veces tampoco sé cómo reaccionar a los demás o si será como bueno contarlo, por ejemplo me pasó el año pasado a principio del año cuando hice la entrevista para entrar al colegio que estaba como dudando si decir o no mi condición pero preferí igual ser sincero al tiro y decirlo porque quizá igual al ser profesores de una escuela especial igual en algún momento lo iban a notar entonces como que en ese sentido más que nada como que me cuesta un poco tener esa duda de si decirlo o no y más que nada me ha pasado en ambientes como de muchas personas como en cumpleaños o en salir a no sé con familiares míos, familiares de mi pareja porque igual a veces como que hay gente más burlesca en ese sentido, entonces es más que nada eso.

12. ¿De qué manera contribuye a aumentar la sensibilización y comprensión sobre su diagnóstico de TEA entre sus familiares y

amigos? ¿Qué acciones o conversaciones han facilitado este proceso?

Bueno, más que nada el diagnóstico me, primero a poder conocerme yo y saber cómo mi reacción en mi forma y eso también me ayudó a tener como más confianza y hablar sobre mí porque la verdad igual soy una persona súper cerrada emocionalmente, entonces después de esta terapia y diagnóstico he podido abrirme más, explicar más como para que me conozcan y comprendan el porqué de mi manera o mi reacción. Entonces, como que me impulsó a tener esa confianza de contar y poder explicar con mejor palabra y conocer lo que me pasó.

b. Entrevista Sujeto 2.

1. ¿Cómo describiría lo que significa el autismo, desde su propia experiencia?

Diría que es algo que me ha condicionado, o sea, cuando fui diagnosticado entendí muchas cosas de mi pasado que no sabía cómo hacer encajar. Siempre fue como que me pasaban cosas, que sucedían cosas dentro de mi entorno, o no logré explicarme, me condicionaron en parte a lo que decidí dedicarme. Una vez teniendo mi diagnóstico, todo esto fue cobrando sentido, como mencioné, y me ha ayudado a entender mejor y manejar mejor situaciones en las que en realidad antes no tenía el manejo.

Para mí es principalmente eso, condicionante respecto a cómo me pude desenvolver.

2. Comprendiendo la calidad de vida como el bienestar emocional, las relaciones sociales, la autonomía funcional, el ámbito educativo o laboral, la salud física y mental, y el entorno familiar. ¿De qué manera el diagnóstico de TEA ha afectado su calidad de vida y experiencia en cada una de estas áreas?

Diría que es complicado entender cómo el diagnóstico me influyó, como tal, sino que diría que es como todo lo que vino desde atrás sin el diagnóstico lo que me ha influenciado más, en el sentido de que el diagnóstico no ha influido más

allá, diría yo. No ha tenido una influencia muy significativa hasta el momento, principalmente también porque, por ejemplo, el trámite para el carnet de discapacidad, que es con lo que puedo yo afirmar frente a mi empleador que poseo una condición, es un trámite lento que todavía no he podido concluir. Entonces, las herramientas que se han presentado para distintas condiciones de vida, o sea, para mi condición de vida, tienen que ver principalmente con el automanejo de cada una de las situaciones que se van dando en mi cotidiano.

Todo tipo de ayuda externa se ve muy restringida hasta el momento por eso. Entonces, si lo veo desde el ámbito laboral, por decir alguna cosa, siempre tengo que estar haciendo el reforzamiento frente a mis apoderados, que son los que tengo trato directo en la escuela donde hago clases, o, en el caso de algún empleador, comentarle de forma constante o reforzar de forma constante el hecho de que, por ejemplo, en ciertas horas de clase uso la luz más tenue, porque mucha luz me incomoda y que tengo que armar yo las adaptaciones frente a todo lo que quiero haciendo. Desde lo emocional diría que ha sido, ahí sí se presentó un cambio significativo porque el hecho de saber el diagnóstico, saber mi condición, me ha ayudado a entender también otros aspectos que tienen que ver con mi autorregulación.

Entendiendo que desde mi historia familiar, desde todo lo que ha habido para mí antes del diagnóstico, fue como reforzamiento respecto a que yo era flojo, reforzamiento respecto a que yo era mañoso, reforzamiento respecto a

connotaciones negativas respecto a todo lo que está asociado a las conversaciones. Entonces, el entender que todas esas mañas, todos esos enojos, todo eso no tiene que ver con que yo fuese así porque quería, sino que era porque no podía regularme, porque no tenía las herramientas para la autorregulación y fue lo que me ayudó, por decirlo de alguna manera, a mejorar mi calidad de vida en ese sentido. Desde el aspecto de las relaciones sociales ha sido siempre complicado, aún teniendo el diagnóstico, me ha costado el hecho de la socialización, el hecho de tener que convivir con grupos grandes de personas.

Por lo general, busco que los espacios de los que hago clases sean espacios más bien reducidos en número de personas. Siempre trato de ir haciendo filtros para que la gente se sienta bien, para que la gente no se sienta mal. Estar con grupos que me sean cómodos.

También tenemos el tema de la autonomía funcional. Respecto a la autonomía funcional, no sabía explicar muy bien. Siento que no conocer mi diagnóstico me ayudó en gran medida a poder independizarme.

Una vez ya me había independizado de mi familia es cuando obtuve mi diagnóstico, por decirlo de alguna manera. Pero siempre estuve con estas dificultades. El primer espacio de mi independencia, se puede decir, fue un periodo bastante ermitaño.

Conocido con la pandemia, me ayudó en cierta medida a mantenerme bastante ermitaño. Las clases que hacía siempre eran virtuales. El proceso de práctica profesional que se fue llevando a cabo durante ese periodo también se hizo parcialmente de forma virtual.

Entonces pude mantenerme en ese espacio, se puede decir, cómodo. Pero una vez acabó la pandemia, una vez empezamos a volver afuera, es donde más se notó esta necesidad de apoyo. Es donde empecé a darme cuenta que, por ejemplo, para hacer un trámite en el banco no podía ir solo.

O que para ir a dejar currículum era un proceso agotador, extremadamente agotador. Donde estuve eran tres o cuatro colegios de la comuna y para mí era ir a dejar un currículum cada dos o tres días. No podía ir y entregar el currículum, los cuatro currículums en ese momento, durante el día. Porque no me daban, necesitaba apoyo, necesitaba un refuerzo para poder hacerlo. Lo mismo con temas médicos. Necesito apoyo en temas médicos para poder tomar la hora, asistir, para poder hacer todo eso.

3. Desde su experiencia actual, ¿qué cambios ha experimentado en su rutina diaria? Por ejemplo, ¿ha modificado sus horarios de sueño o la forma en que organiza sus actividades diarias?

Sí, sí, ha habido cambios radicales desde el diagnóstico, por decirlo de alguna manera.

Partiendo porque me ayudó a entender, por ejemplo, el por qué no puedo trabajar más de cierta cantidad de horas a la semana. Por decirlo de alguna manera, antes del diagnóstico estaba trabajando las 44 horas y no alcanzaba a llegar ni siquiera a mitad de semestre y ya estaba muerto. Ya estaba reventado.

Pero ya una vez entendiendo mi diagnóstico, entendiendo todos los procesos que están ocurriendo dentro de mi cerebro, entendí el por qué llegaba tan reventado en ese momento. Y empecé a ajustar la cantidad de horas a las que podía trabajar. Por ejemplo, también el tema del sueño.

El tema del sueño he podido regular mejor, ya que como trabajo principalmente de forma independiente, yo voy poniendo los horarios de las clases en la mayoría. Y me permite, por ejemplo, dormir hasta más tarde, tener espacios de regulación a las mañanas, tener un día de regulación a la semana que esté asegurado. El manejo de los tiempos se desarrolla principalmente de esa manera.

4. Considerando el bienestar emocional y físico, relaciones sociales, ámbito educativo y/o laboral. Según su percepción, ¿cuáles son las

áreas en que ha requerido apoyo con respecto a su diagnóstico de TEA? ¿Podría dar algún ejemplo?

He tenido principales necesidades de apoyo en el ámbito social. Como comentaba en la pregunta anterior, el tema, por ejemplo, de poder hacer trámites es algo que me complica demasiado. Es necesario el apoyo de alguien para poder realizarlo. Laboralmente, siento que he necesitado apoyo. He tenido experiencias complejas. Estuve un tiempo en un colegio en el que se vulneraron muchos de mis derechos laborales sin que yo me diese cuenta. Entonces, una vez, no fue hasta después de haber salido de ahí y haber contado mi experiencia que no me di cuenta.

Entonces, en ese tipo de situaciones también, por ejemplo, siento que es necesario el apoyo. **¿Y qué tipos de apoyo, por ejemplo? ¿Con qué personas quizás se ha apoyado?** Hasta el momento, el apoyo que he recibido siempre ha sido desde amigos y familia. Por lo general, siempre es desde la compañía. Para la autorregulación de algunas instancias, principalmente.

5. ¿Qué opinión tiene sobre la capacidad de la sociedad para atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas que presentan diagnóstico de TEA?

Por ejemplo, respecto quizá a la disponibilidad de recursos terapéuticos o a la aceptación de entornos educativos y laborales. Siento que he visto de todo, la

verdad. Desde espacios en donde se acepta, al menos de palabras, se acepta todo lo que implica.

Pero también he escuchado caminando por la calle opiniones de gente que dice que me pasó la otra vez en el centro. Iba caminando porque me tenían que mandar hacer unos lentes y una señora estaba conversando con alguien, culpando a la gente del espectro autista por temas que están ocurriendo en la educación. Y yo quedé como... ya no me puedo parar a responder ahora porque tengo que ver esta cuestión.

Pero he escuchado de todo en general. Siento que no hay una buena educación respecto al tema. Siento que falta mucho y que todo cae principalmente en manos de gente que está en el espectro para poder educar a los demás.

Porque siempre, desde por lo menos lo que yo veo en medios de comunicación, un porcentaje importante de las noticias que salen respecto a gente que está en el espectro tienen que ver con conclusiones negativas. Entonces es imposible que la gente que no tiene el acceso a medios educativos respecto al tema pueda formarse una buena opinión al respecto. Si están siendo bombardeados de forma constante con noticias de conclusiones negativas.

También lo que tiene que ver con respecto al acceso a la atención a las necesidades. Siempre escucho esta cuestión de que uno tiene que aprender a ser resiliente y tiene que aprender a adaptarse a las situaciones que se dan. Pero siento yo que todo es muy hostil.

Es demasiado hostil. Entonces ya por sí, por ejemplo, para andar en el metro es necesario andar con audífonos. Tenía que poner más capas de protección frente a eso. Me da lata, me da rabia. Eso. No salió más profundizado.

6. ¿Qué tipos de apoyos ha experimentado usted a partir de su diagnóstico de TEA para potenciar sus habilidades sociales?

Actualmente estoy en terapia psicológica y desde esa área por lo menos he estado potenciando un poco lo que tiene que ver con las habilidades sociales. Ya. Diría que ese es el principal apoyo que he recibido.

7. En función de los contextos ambientales y de salud, ¿Cómo ha vivido usted conocer el diagnóstico?

En una primera instancia fue como difícil. No entendía bien lo que significaba ser autista. Me crié en un contexto neurotípico, se puede decir. No conocía a personas autistas aparte de mí.

Viéndose atrás probablemente sí las haya habido, pero no lo supe identificar. Por lo que para mí fue un constante, y es un constante hasta el día de hoy, el enmascaramiento. El estar enmascarando se volvió parte de quién soy y en este momento es también algo que me ha estado costando retraerlo de alguna manera. Poder dejar de enmascarar.

8. ¿Ha presentado desafíos interpersonales a partir de su diagnóstico de TEA? Si es así, ¿cómo ha enfrentado estos desafíos?

Diría que sí. Diría que han habido desafíos. Principalmente desde generaciones que o no entienden esto o no quieren entenderlo tampoco.

Mi maestro de artes marciales, que es uno de mis maestros, no es muy comprensivo al respecto. Tampoco se le va muy interesado en entender. Por ejemplo, estuve trabajando con él un buen tiempo, pero ante mi dificultad de aceptar cambios bruscos, tuve que renunciar a trabajar con él.

Y una vez recibí el diagnóstico, siempre estuve reforzando ese tema, porque sabía que me descompensaba el hecho de que, por ejemplo, él llegase y dijese que se iba a hacer esto o no se iba a hacer esto u otro. Que hubiesen cambios muy drásticos, en especial cuando hay una falta de planificación de parte de él para lo que tiene que ver, por ejemplo, con las clases. Entonces, en ese caso

opté por renunciar a ese espacio laboral, porque no podía mantenerme y no me hacía bien.

9. ¿Cómo ha sido para usted establecer vínculos afectivos tras el diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha experimentado dificultades para expresar emociones o para mantener relaciones cercanas?

Creo que vuelvo un poco a lo mismo, de que el diagnóstico en sí no ha sido determinante aquí, sino que ha sido lo que me ayudó a entender. Ya que, por ejemplo, la sensación de extrañar no es algo que entendiera. Entonces, en mi infancia, por ejemplo, podía haber ido de vacaciones un mes, dos meses, tres meses, afuera de Santiago, lejos de mi familia, y no los extrañaba, no sentía la necesidad de verlos. Entonces, eso, por ejemplo, igual me hacía cuestionarme respecto a si soy alguien normal, si es normal que ocurra eso.

Tenía que decir que se extrañaba a la gente, aunque no lo sintiera, me hacía cuestionar todo eso. Entonces, a partir del diagnóstico entendí, por ejemplo, que no es que no te extrañara, sino que es, para mí, estas personas están, y no están aquí en este momento, pero están. Entonces, para mí no es como que desaparezcan, por decirlo de alguna manera.

Y así se fue dando más o menos en general, con todo el aspecto social y emocional, con entender el por qué sentía como sentía, y el por qué vivía mis relaciones como las vivía. O sea, existe el apego, siento apego, pero no lo siento igual que el resto. Y eso es algo que para mí fue determinante entenderlo.

Porque, por lo menos desde mi familia, siempre se me requirió eso. Se notaba, se veía o se da a entender que yo tenía apego hacia ellos, pero el apego existía solamente que era de una forma diferente. Y en ese sentido, el poder haber sido diagnosticado me ayudó a sanar esas relaciones.

10. ¿De qué manera ha vivenciado la reacción y aceptación de sus familiares y amigos tras su diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha notado cambios en la comunicación o en la forma en que se relacionan con usted?

Sí, han habido bastantes cambios respecto a lo que fue antes a lo que es ahora.

Antes del recuerdo, cuando era pequeño, mi tía es psicóloga. Y cuando era pequeño, siempre le decía a mi mamá que me fuese a ver. Que me diese porque ella entendía que había algo conmigo que no era habitual, que no era como lo normal.

Y siempre mi mamá como que se tapó la vista, se vendaba. Quería no ver, quería no aceptar. En ese tiempo se llamaba Asperger, que sería lo que hubiesen diagnosticado en ese instante, en esa instancia. Pero siento que de haber llegado antes el diagnóstico, mediante el nombre que hubiese tenido, si las relaciones hubiesen sido diferentes, si hubiese sido más como es ahora. Para mí vivir una fiesta familiar era descompensación, siempre era descompensarme constantemente. Ahora mi familia entiende que, por ejemplo, yo necesito mis espacios, entonces en algún momento de la reunión voy a salir, voy a estar fuera, voy a estar en otro espacio, y no me van a cuestionar eso.

Si necesito retirarme antes, me retiro, si necesito retirarme después, llego después. A partir del diagnóstico han aceptado todo eso.

11. ¿Cuáles han sido para usted los principales desafíos o situaciones complejas que ha enfrentado en su entorno familiar y social después del diagnóstico de TEA?

Yo diría que lo más complejo hasta el momento ha sido tener que explicar, tener que comentar, tener que generar herramientas de educación para poder compartir con mi familia. Actualmente el medio que más utilizo para poder difundir un poco esto es Instagram. Desde ahí sigo diferentes tipos de cuentas que generan contenido al respecto, que tienen que ver con una parte, a veces un poco

más académica, que viene, por ejemplo, con Ernesto Reano, que diría que es un académico, no estoy seguro, pero probablemente sea un académico, que comparte su contenido y su experiencia como autista.

Hasta cuentos que son más desde el activismo más político. Siempre que logro encontrar cosas que sirven para que ellos puedan entender un poco cómo vivo yo el autismo, se los voy compartiendo, porque siento que existe esa barrera de que, por ejemplo, estas páginas que comparten simuladores de biodiversidad, simuladores respecto a la hipersensibilidad al sonido, o la sensibilidad a la luz, trato de compartir eso para que entiendan por qué en ciertas instancias o ciertas situaciones necesito espacio.

12. ¿De qué manera contribuye a aumentar la sensibilización y comprensión sobre su diagnóstico de TEA entre sus familiares y amigos? ¿Qué acciones o conversaciones han facilitado este proceso?

Bueno, yo creo que igual tiene que ver con lo que hablé anteriormente sobre el académico. Sí, es como principalmente de la difusión por medio de redes sociales y por medio de conversaciones también. O sea, en espacios en los que me puedo sentar a conversar con familiares, con amigos, puedo conversar con una de mis jefas en un espacio también respecto al tema, siento que esas son las acciones en las que yo puedo contribuir frente a esta causa, se puede decir, porque al final uno termina convirtiéndose en activista, quiero o no.

Entonces, siempre hay que prepararse y siempre hay que estar estudiando respecto al tema para poder ayudar a los demás a entender. Porque uno como adulto, y como adulto responsable de niños, como es mi caso, siento que tengo ese rol, esa obligación de que ellos, de que los niños, no vivan lo mismo que tuve que vivir yo. Y si me doy cuenta de que un chico tiene diagnóstico, me comentan o no me comentan si es que lo tiene, poder darle las herramientas y poder generar un espacio común y práctico para ellos, que no sea un lugar hostil.

c. Entrevista sujeto 3.

1. ¿Cómo describiría usted lo que significa el autismo desde su propia experiencia?

Creo que lo describiría como explicación, aclaración. Porque uno al no recibir el diagnóstico de pequeño, como que siempre siente que hay algo mal, hay algo que no encaja así, o que el mundo está raro, o que me ha pasado mucho. Es que para mí cosas que son normales y que las otras personas no las encontraban normales, no podía entenderlo.

Entonces después del diagnóstico y después de empezar a interiorizarme en lo que significaba, ahí ya se aclararon muchas cosas, bastantes, y pude mejorar algunos aspectos de la calidad de vida también. Y más que una explicación de percibir las cosas distintas, sino que fueron explicaciones concretas. Entonces ahora sé por qué se percibe distinto, por qué es distinto todo.

2. ¿Cómo el bienestar emocional, las relaciones sociales, la autonomía funcional, el ámbito educativo o laboral, la salud física y mental y el entorno familiar, todos estos conceptos, ¿de qué manera el diagnóstico de TEA ha afectado su calidad de vida y experiencia en cada una de estas áreas?

En el bienestar emocional, he podido aceptar la forma de conexión que tengo, que no tengo por qué ser igual que el resto para poder tener una conexión amorosa con alguien o con mi familia, sino que es una forma distinta de

expresarse. Eso. Me ayudó también a no aceptar cosas que hacen... que pasan a llevar la forma que tengo de ver las cosas. Ejemplo, salir con amigos o amigas. Yo no puedo salir en los momentos en que hay más personas, por ejemplo, ir a un restaurante o algo así. Y antes lo hacía, pero era una tortura terrible.

Ahora que ya sé por qué, puedo explicarlo y podemos salir, por ejemplo, un día de semana, que es cuando hay menos gente. No me privo de hacer cosas, pero adaptándome. En caso de...

Bueno, lo mismo con las relaciones sociales, siempre soy de pocos amigos, ¿sí? Porque tengo como una forma muy intensa de vivir las amistades y las relaciones. O es todo o es nada, sí. Entonces mucha gente no acepta el todo.

Es como, ¡ah, muy molesto! Y si es nada, oye, ¿por qué estás ausente? Y a veces no es que uno se esté olvidado de la persona, sino que está como entre tantas cosas en la mente, pero al decir, es por esto y esto otro, es como que lo entienden un poco. Falta así más entendimiento, porque me ha pasado mucho... “No, ¿cómo vas a ser autista?” “Es mentira” y todo. Entonces... el “llamar la atención”, el que se “puso de moda”, eso me ha pasado muchísimo.

Pero también me ayudó el que yo descubrí mi diagnóstico por medio de mi familia. Porque mi hermana se diagnosticó y cuando vio todas las características, dijo “ah, no, mi hermana tiene las cosas más marcadas que yo”, entonces me dijo “tú ándate a diagnosticar autismo”. Y ahí fue donde descubrí.

Entonces, al menos entre las dos que ya tenemos el diagnóstico y que, bueno, convivimos muchos años juntas, vivíamos juntas, la comprensión se hacía toma.

Es como que ya podemos ser sinceras totalmente la una con la otra, porque si alguna tiene una especie de caos mental o de burnout o de cualquier crisis, puede llamar a la otra y la otra no la va a juzgar por lo que está pasando. Entonces, incluso ambas tenemos como el SOS propio y el SOS de la otra. Entonces ahí nos vamos ayudando.

En autonomía funcional, me ayudó, bueno, yo siempre he sido súper organizada y estructurada. Tengo agenda de trabajo, tengo agenda de vida personal, tengo agenda de todo y funciono mucho con listas. Eso siempre lo he hecho. La verdad, me hacían harta burla por eso, pero era para mí súper cómodo y siempre lo he hecho. Por ejemplo, mi fin de semana lo planifico el día viernes por la tarde, “ya, qué hago el sábado, qué hago el domingo”, lo principal la anoto en la agenda y aparte tengo una lista de checks. Entonces, a medida que va pasando el día, voy haciendo check.

También me gusta mucho viajar, entonces para mí las listas son fundamentales en el viaje, desde preparar, desde el banano hasta la maleta, a los lugares que voy a visitar, cuándo, dónde, a qué hora y todas esas cosas.

No tengo problemas para realizar mi vida personal sola, de hecho me acomoda mucho vivir sola, pero las cosas que más me producen problemas es el

autocuidado en la alimentación. Yo soy capaz de no comer durante el día, sobre todo si me hiperfoco, puedo pasar con agua tres días casi sin dormir..

Incluso a veces pasa, bueno, me gusta leer también, entonces tomo un libro, si me engancho puedo pasar dos, tres días leyendo sin comer, me acuerdo que quiero ir al baño cuando ya es muy urgente, etc. Entonces en eso si necesito a alguien que me esté diciendo “oye, come, ¿comiste en el día? ¿Te preocupaste de hacer una alimentación saludable y no comer cualquier porquería que tenías a la mano solo para seguir haciendo lo que estabas haciendo?” Ese es mi mayor problema. Pero lo otro con las listas y eso, funciona bien.

En el ámbito laboral, lo que más me cuesta, sobre todo por el ambiente en que trabajamos, es lidiar con el ruido. Yo tengo, digo padezco, porque es un sufrimiento de hipersensibilidad auditiva, no me acuerdo cómo se llama en este momento, y tampoco filtro, entonces en este momento, por ejemplo, estoy escuchando a los niños, el parlante, los niños de la sala de acá, por ahí otras que va pasando alguien, el bicho que está dando vueltas por acá en la biblioteca, y es mucho, sobre todo en sala de clases, es algo totalmente agotador después de esto. **¿Lidias con cursos pequeños?** Sí, pero me acomodan más los cursos pequeños, a pesar de todo. **¿En serio?** Sí, porque puedo enganchar más con ellos, porque los cursos grandes, yo he hecho clases en todos los cursos a lo largo de la carrera, y los cursos grandes me ven como alguien muy infantil, entonces como que no se logra esa conexión de respeto, sino que es como “a la profe no la pescamos, total no nos va a hacer nada” y mi voz de por sí es suave, soy más

relajada, entonces no puedo con los cursos grandes. Los cursos chiquitos como que compartimos los mismos gustos y todo, entonces por ahí los tomo. ¿Qué más? Me gusta trabajar con niños porque lo mantienen a uno activo, eso me gusta mucho.

Pero negativamente acá, aparte del ruido, la falta de retroalimentación positiva que se ha dado en el ambiente educacional, por todos los colegios que he pasado es lo mismo. Entonces como que uno quiere mejorar, hacer cosas, hacer proyectos, pero queda todo ahí y va desmotivando mucho.

Salud física, uff, aquí tengo un tema. Por mucho tiempo fui una sedentaria de esas de sillón, así que tipo Homero Simpsons, pero al mismo tiempo soy inquieta, entonces me daba por temporadas. Hasta que encontré una disciplina que me gustó mucho que se llama Aikido, que es un arte marcial que no va en la competencia ni en los golpes, sino que va en la defensa y el saber adaptarse a la otra persona, y ahí empecé a practicar eso, pero tengo un tema con el sudor, que si me siento sudada me desespera mucho.

Después tuve que dejarlo por una lesión a la rodilla, clásico, y luego cuando estuve en pareja, mi pareja era muy fanática de la actividad física, entonces ahí me motivó al principio a tener una rutina de ejercicio semanal, pero después ya era una exigencia tan grande que llegaba a ser cerca de dos o tres horas de ejercicio todos los días, entonces ya me fue hartando, y yo que no lo disfruto. **Ah, ¿entonces no te gustaba?** No, sí, era para satisfacer demandas personales, eso también, bienestar emocional.

Tengo a mi hermana también, muy dada esta del querer complacer a la otra persona, porque como siempre hubo rechazo, entonces si no hacemos, tenemos eso, lo que los demás nos dicen que está bien que hagamos, entonces estamos mal, y esa persona nos va a dejar solas, y ahora estamos trabajando en eso las dos. En este momento intenté volver a retomar el ejercicio, pero a mi ritmo, bicicleta, un poco de pesa, pero con la evaluación docente se me fue la rutina al traste. Pienso retomar después cuando termine, pero lo que me gusta son los ejercicios al aire libre, entonces salir al cerro y todo, aunque tengo que esperar a que termine el periodo de alergia, porque si no me muero. Si en este momento voy al cerro no me deja sangrar la nariz, es solo por la alergia.

3. Desde su experiencia actual, ¿qué cambios ha experimentado en su rutina diaria? Por ejemplo, ¿ha modificado sus horarios de sueño o la forma en que organiza sus actividades diarias?

Sí, he modificado muchas cosas. Yo antes vivía en el centro, pleno centro de Santiago, y el ruido era insoportable. Todo el mundo me decía, te vas a acostumbrar, es cosa de que pase el tiempo. Jamás.

Y más encima vivía cerca de un paradero de micros, entonces quedaba pegada al techo cada cierto rato toda la noche. Así que cuando tuve el diagnóstico supe que no me iba a acostumbrar, entonces tenía que hacer algo al respecto. Audífonos, que fueron lo más maravilloso que he descubierto en la vida. Entonces,

si hay mucha bulla, duermo con audífonos, no hay problema. Durante el día tengo los canceladores de ruido ahí en la mochila, también me voy con ellos en el transporte público, y no sé cómo viví toda la vida sin ellos porque son los más maravillosos.

En cuanto a rutina, vi que no estaba mal tener mi rutina súper definida. Lo que sí me molesta es que alguien me la cambie mucho. Entonces procuro decidir, bueno, el tiempo que estuve viviendo sola no hubo problema, ahora que estoy viviendo con más personas, les expliqué, saben que esta es mi rutina, yo hago esto todos los días, mis cosas están acá y acá y acá, por favor, no me las muevan, porque es que me muevan algo, y no encontrarlo, y pasar tiempo buscando y no encontrar y no encontrar, siempre me ha dado una crisis horrible, sí, desde que era chica. ¿Qué más modifiqué? ¿Qué más? También esto, lo que estoy haciendo ahora, ya no me reprimo tanto en los steaming, y yo tenía muchos, entonces todo el mundo me decía “¡ay, deja de balancearte, deja de mover las manos, porqué te hace sonar los dedos!” Eso ya no lo hago. Entonces procuré tener estos juguetes. Ahora no lo ando trayendo, porque como después voy a otro lugar, lo dejé en el otro bolso, pero ando con mi peluche. Este sí lo ando trayendo siempre, nunca puede faltar. Sí, este se aprieta y es suave, entonces la felpa también, me cuenta que siempre ha sido como algo seguro.

Desde que era pequeña no me gustaban las muñecas, solo me gustaban los peluches por el tacto. ¿Qué otra cosa? A ver, el orden es súper importante, la

higiene también. No tengo problema ese de que se me olvide bañarme, simplemente con la alimentación tengo el problema.

Y bueno, el desayunar, todos los días lo mismo, si falta algo del desayuno es como, ¡no se puede, no puedo comer esto! Una cosa curiosa también que me han destacado es sentarme siempre en el mismo lugar. También no me puedo sentar en otro lado, y en los lugares a los que salgo, que son también siempre los mismos, tengo mi sitio ahí, seguro, y si no está ese sitio, sí me voy a dar una vuelta hasta que se desocupe y vuelvo a ese. Lo que sí me ha costado mucho es que los demás sí acepten estas pequeñas “mañas”, por decirlo entre comillas, porque para ellos son mañas, pero para nosotros no.

4. Considerando el bienestar emocional y físico, relaciones sociales, ámbito educativo y/o laboral. Según su percepción, ¿cuáles son las áreas en que ha requerido apoyo con respecto a su diagnóstico de TEA? ¿Podría dar algún ejemplo?

En el ambiente emocional, personal, me costó un poquito aceptarlo porque uno también dice “no, pero ¿cómo?” Pero después se hicieron. Las relaciones sociales, eso, a pesar de tener pocas amistades, muy poquitas, les costó a ellos aceptar mucho. No a todos, pero sí a varios. Hubieron relaciones que se terminaron con respecto a eso. Cuando empecé a decir, no, es que esto a mí me hace mal y yo no lo voy a hacer más, ahí hubo muchos problemas.

Pero en la vida personal me cambió muchísimo porque empecé a adaptar cosas que antes trataba de forzar el cambio, pero ahora dije “no, no tengo por qué cambiarlas” así está configurado mi cabeza. Entonces, realicé cosas que hicieran más cómoda la vida diaria. Por ejemplo, dejar las cosas siempre en el mismo lugar, y que nadie me las cambie, adquirir una rutina que me acomoda mucho, no seguir los horarios que las otras personas trataban de imponer, sino que seguir mis horarios tranquilamente.

Lo que sí ha sido complejo es eso, comunicar el por qué y también he tenido mucho menos desregulaciones. Porque antes eran bastante seguidas, cuando era más chica vivía con toda mi familia, bueno, éramos muchos, éramos seis personas en una casa, era cosa de, no sé, una o dos veces al mes esas explosiones de desregulación o llantos descontrolados o violencia, tener que golpear algo, golpearme, todas esas cosas. Ahora, después del diagnóstico tengo las herramientas para ir aplacando. Por ejemplo, tengo música que me calma mucho, hay un par de voces de unos cantantes que son como muy, muy, muy reguladoras para mí.

Entonces, si veo que va a venir una crisis en el trabajo, por ejemplo, audífonos, tengo el gatito, tengo mis juguetes, tengo también cosas alrededor que me hacen sentir así como en un espacio seguro.

En donde estoy viviendo, en este momento, tengo también un espacio chiquitito que es como el espacio seguro. Entonces, el adaptar cosas ha sido bastante favorable.

5. ¿Qué opinión tiene sobre la capacidad de la sociedad para atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas que presentan diagnóstico de TEA? Por ejemplo, respecto a la disponibilidad de recursos terapéuticos o la aceptación en entornos educativos y laborales.

Yo creo que en general, las personas aceptan, pero no incluyen. Viendo a los niños, por ejemplo, viendo la experiencia también, es como...Ah, ya, ok. Eso. De acá comenté hace un par de años a la dirección del diagnóstico, porque andaba como con vaivénes en esa época. Y al principio eran como... “pero si eso no importa, si ha tenido una vida normal”. Es como... “¿Ustedes qué saben?” “¿Cómo saben cómo he vivido hasta ahora?”.

En cuanto a los factores ambientales. Bueno, el mundo no está hecho para gente con el diagnóstico de TEA, lamentablemente. Pero el acceso a terapias y cosas no es fácil, para nada. Sobre todo en el sistema público que ya está... Bueno, siempre ha estado colapsado en todas partes, pero ahora la salud mental está mucho más colapsada. No sabría decir si se ha dado un sobrediagnóstico de TEA y autismo, que la gente en este momento, al menos por los comentarios que he escuchado, no se lo está tomando en serio. Es como... “Ah, ahora todos son tea”. Y no, ahora hay más acceso al diagnóstico.

Pero en cuanto acá a colegas, yo no les he comentado. Entonces muchas veces, no voy a decir nombres, pero escucho comentarios bien despectivos con respecto a las personas con autismo. Y bueno, desde indignarme porque son sus estudiantes, hasta indignarme porque me rebota también el comentario. Veo que no está tan... o sea, está aceptado, pero no integrado. Sí, es como que todavía serían sesgados los grupos de personas. He visto cosas que han hecho, por ejemplo, algunas tiendas, algunos supermercados que integraron horarios para las personas, pero también se queda corto porque justo son horarios en los que no va nadie. Uno no necesita... o sea, no tiene la posibilidad de hacer uso de ellos. Pero no hacen cosas, por ejemplo, que también me colapsó cuando los supermercados los reordenan cada cierto tiempo. Es como, entro, siempre voy al mismo, y es como todo de nuevo, tengo que recorrer todo el supermercado, ver dónde están todas las cosas. Si no, generalmente no entro y es como, ya, listo. Son detallitos así como muy, pueden decirse, medios tontos o insignificantes, pero cambia mucho el día a día de una persona.

6. ¿Qué tipos de apoyos ha experimentado usted a partir de su diagnóstico de TEA para potenciar sus habilidades sociales?

La verdad es que estoy tratando de hacer lo contrario, porque uno está familiarizado, yo creo, con el término del masking, del enmascarar, y eso agota de una forma increíble. Y luego me comentaron “entonces, ¿por qué no dejas de

hacerlo?” Y es como “ya, voy a tratar de desaprender todo lo que he aprendido hasta el momento”. Entonces, estoy tratando de bajar todo el masking, como decía, tratar de soltar los steamings, por ejemplo, en lugares seguros, si no voy a estar balanceándome en cualquier parte. Una vez lo hice en sala de profes, y alguien me tiró un comentario, “uy, le entró el autismo”, quedé como, “ya, ok”.

Sin saber, de hecho, el diagnóstico. Es como, “ya ¿Qué más?”. Quitarme la máscara ha significado que me cuestionen mucho en el entorno laboral, y a raíz de eso fue que compartí mi diagnóstico con dirección, porque me decían “¿por qué ya no estás sonriendo todo el tiempo?”. Era mi máscara más común, la que uso en clases, obviamente, porque los niños necesitan una sonrisa que los reciba. Pero al salir de clases y al no estar con ellos, no tengo por qué hacerlo, si me puedo relajar un poco.

Entonces, eso fue una cosa. Sé que no ayuda a lo social, pero al mismo tiempo me ayuda a filtrar un poco, personas con las que podría sentirme segura y simplemente ser yo, no estar fingiendo el personaje. Y tengo mucha facilidad para fingir distintos personajes, entonces me costó también ver quién soy dentro de todas las cosas que hago, porque siempre busco la personalidad para encajar en el lugar.

Por ejemplo, la yo de ahora, bueno, que ya se liberó, cuando llegué era cierta persona que no era la misma profe que trabajaba en el otro colegio, porque ahí tenía un personaje diferente y cada cierto tiempo igual estoy buscando personajes a quien imitar, veo series y me pongo a imitar las expresiones,

muchas, hasta adquirirlas naturalmente, y digo “ya, este me sirve para cuando necesite expresar que no me importó su comentario” no estoy practicando la sonrisa tanto, y ese tipo de cosas. Entonces, para lo social me ha alejado un poquito de eso, porque ya me cansé de tener que forzarme a encajar mucho, y el masking de verdad que agota demasiado.

Y muchas veces tengo esta cara, mi cara normal, puedo estar en el recital más hermoso de la vida yo con esta cara (seria) pero la estoy disfrutando, entonces hay gente que no sabe y empieza “ay, ¿por qué tiene esa cara?” “ay, ya se está aburriendo”, y no, simplemente me cansé de hacer todas las expresiones y de estar pendiente de todas esas conversaciones al mismo tiempo.

7. En función de los contextos ambientales y de salud, ¿Cómo ha vivido usted conocer el diagnóstico?

Al principio fue típico, negación, nada, “no creo”, después, “ay, sí soy”, y después fue una obsesión por buscar mucha información al respecto, y luego hacer las adaptaciones correspondientes, compartirlo con gente de confianza, ir comentando, buscando más gente con la que poder comentar lo mismo, si bien a veces en Internet uno no sabe quién está detrás, pero igual sirve un poco compartir las experiencias con otras personas, buscar otras opiniones, otras experiencias de otra gente, “¿qué puedo hacer con esto?, ¿sabes qué?, no sé”, me estoy arrancando, tengo eso, arrancarme los cueritos de la mano, y he llegado

a tener heridas grandes acá, “¿qué hago para no hacerlas?”, me recomendaron las burbujitas, entonces fue eso.

8. ¿Ha presentado desafíos interpersonales a partir de su diagnóstico de TEA? Si es así, ¿Cómo ha enfrentado estos desafíos?

He comentado el diagnóstico y me han dicho “no, imposible”, sobre todo una persona que creí que me iba a entender porque tenía hijos con la misma situación, me dijo “no, es que tú no te pareces a mis hijos”, me dijo “no”, pero es que ya tengo casi 40, no me voy a parecer a sus hijos de 10 años, entonces ese tipo de cosas.

¿Qué más? Me ha costado compartirlo con algunas personas, con otras decidí simplemente no decirlo. ¿Qué más?. Acá en el trabajo había una persona que comprendió mucho y no me lo esperaba, de hecho también he podido acudir en ayuda en un par de ocasiones. Hace poco me pasó algo muy chistoso, bueno yo digo chistoso, pero no fue chistoso. Como dije me gusta mucho viajar y tomé un tour pensando en que la iba a pasar súper bien y el tour fue un asco, así que no la recomiendo a esa agencia. Y ando tranquilamente desenmascarada y la cuestión, en esa ocasión fui con mi mamá, le avisé, dije “yo no voy a fingir hoy nada, así que no le haga caso a mi cara, si mi cara está de muerte es mi cara normal, tranquila”. Entonces entramos a un restaurante y ya no podía soportar eso porque el restaurante era como chiquitito, y habían como 30 o 40 personas metidas

adentro hablando muy fuerte. Dije “voy a salir a tomar aire mientras sirven”, dejé mi periódico y salí fuera. Y después al volver, estaba con mis audífonos, dije “no me los voy a sacar esta vez, disculpen la gente que está acá”.

Y después ya no me hablaron más. Y fue como...(?) Y le comentaron a mi mamá si tenía algún problema, algún trastorno extraño, algo así. Y después la gente del tour ya no me volvió a dirigir la palabra, ni el guía tampoco. Entonces fue como muy extraño esa vez. O sea, sin siquiera quizás preguntarte si... si me había molestado algo, si estaba bien, si... Aunque como no, fue. Tuve una reacción rara, a veces ves a alguien extraño, anda con audífonos todo el día, no le hablemos. Y solamente tenía el cancelador, no estaba escuchando música esa vez, sí.

Escuché un comentario, bueno, hipersensibilidad acústica, siempre escucho comentarios. Dijo “no, es que yo soy profesora y he visto esas características en los niños con los que trabajo”. “Así que tiene que ser algo, como un trastorno de no sé qué”. Y fue como y “ah ya, señora, si necesitas decirme algo, dígame. No lo ande comentando con el resto y ahora no me habla nadie”. Pues eso es lo que me sentí, muy mal, muy extraña. Y no me había pasado en otros paseos, porque... Bueno, generalmente voy... Lo planifico todo, ya como esa obsesión por que salga todo correcto. Hago desde la compra de pasajes hasta los alojamientos, los tours, todas esas cosas las hago.

Pero esta vez decidí, dije ya, relajarme un poco, que alguien me lleve y que hagan todo por mí. Y resultó bueno. En el transporte público no me ha pasado nada hasta el momento. Pero es más que nada porque trato de ignorar todo

alrededor, porque me desespera mucho, he tenido un par de crisis este año en el transporte. Por el contacto.

Sí, no me gusta el contacto físico. Lo soporto con los niños porque es parte del trabajo. No le voy a rechazar un abrazo a un niño pequeño, después se siente mal, no. Pero de preferencia, por ejemplo, yo prefiero no saludar. Hay una colega acá que no sé por qué, ya dije que no me gustaban los abrazos. Y parece que más abrazos me da cuando me pilla desprevenida.

Y es como que... ¡Ah! No, no lo soporto. No es por ser pesada, pero no me gusta. Ese tipo de contactos los puedo tener con ciertas personas solamente. Ni siquiera con mi mamá tenemos un contacto físico estrecho. Porque me ha molestado desde siempre. No es como que desde que recibiste el...No, esa fue la explicación de por qué me molestaba. Ahora cuando mi mamá me reclama, por ejemplo, "es que tú nunca te dejabas abrazar cuando eras chica". Diagnóstico, es por esto.

Y si bien no es una justificación, es una explicación. Yo no me voy a escudar en mi diagnóstico porque un día me dé la cuestión y lance todos los libros lejos, por ejemplo. No es por eso. Pero es la explicación de tal cosa, de tal no. Esto y reacciono así porque estoy, entre comillas, programada para reaccionar de esta forma. Mi cerebro procesa esto de esta forma.

Entonces es como explicación, pero no es justificación que yo actúe así también con cosas de otras personas, por ejemplo.

9. ¿Cómo ha sido para usted establecer vínculos afectivos tras el diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha experimentado dificultades para expresar emociones o para mantener relaciones cercanas?

Sí, cuando empecé a poner límites, se empezaron a alejar personas. De hecho, una relación larga que terminé, yo creo que en parte por culpa de eso, en realidad me terminaron, pero fue porque empecé a decir no, no voy a hacer esto, no voy a salir a tal parte, con la explicación, obviamente, de por qué.

Entre otras cosas, la relación con mi hermana, como dijimos anteriormente, se volvió muy cercana al compartir el mismo diagnóstico y tratamos de compartir también técnicas de autorregulación. Cuando, no sé, ella está en crisis, me llama, yo la ayudo, “ya nómbrame tres cosas amarillas que están alrededor”, trato de sacarla de eso. Y lo mismo ella, cuando ella está en crisis, la llamo también. En mi casa, mi familia, mamá, hermanos, ya aprendieron a aceptar que soy así por motivos, no solamente porque me entraba la maña, entre comillas. Saben que si estoy teniendo una crisis con violencia, no se pueden acercar, a menos que me esté haciendo daño, que se me va a pasar sola, si yo me regulo, nada más. Saben que si me ven sin comer, me tienen que avisar. Que si mueven algo del lugar, me avisan también.

Ahora, ¿saben qué? Hice un orden y ahora la “xxx” en vez de estar acá arriba, está acá abajo. Ya, listo, perfecto.

Sí aceptaron que siempre he sido más independiente, porque como soy la mayor de los hermanos, fue como, ya nació el menor, arréglatela sola y vamos con los más menores siempre. Entonces sí, soy más independiente al respecto. Y después del diagnóstico, intentaron poner más apoyo del necesario. Y fue como, “no, si yo puedo hacer mis cosas, soy un adulto relativamente funcional, puedo hacer esto”, si necesito apoyo, lo voy a pedir. Porque ya sé quién me va a apoyar y quién me va a decir que no. Entonces, en ese aspecto, ya tengo como mi red segura de apoyo, ya que al acudir, tanto en la casa, acá como en el trabajo también tengo dos personas con quien puedo acudir. Y en amistades también, tengo una persona que me va a escuchar sí o sí en cualquier momento.

10. ¿De qué manera ha vivenciado la reacción y aceptación de sus familiares y amigos tras su diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha notado cambios en la comunicación o en la forma en que se relacionan con usted?

En la comunicación hemos hecho unos cambios, porque cuando hay que conversar algo muy serio, a mí me cuesta mucho hablar sin ponerme a llorar o sin ponerme a gritar. Me voy como a los dos extremos. Entonces, yo prefiero conversar por texto ya sea escribiendo a mano o escribiendo por texto. Así como hacer la introducción al tema, “¿saben qué? Me molestó tal cosa”.

Entonces, para no ir allá con la cara de llanto, “¿saben qué? Me molestó tal cosa” prefiero mandarla por texto. Sí, ya sea por WhatsApp, por Instagram, por cartita escrita. Y eso ha mejorado más la comunicación, porque antes era como o voy y lo hablo y explotó de alguna forma, o me lo guardo y exploto internamente. Entonces, como que no había un canal de comunicación. Y hay gente que le molesta así que uno escriba las cosas porque dice que no tiene el feedback facial de las expresiones, no sabe si le estoy diciendo feliz, triste o algo así.

Y digo, voy a estar llorando al decirte esto, entonces, no va a ser un feedback facial muy significativo. también hago dibujos. Entonces, como si quieren el feedback, tiene su dibujito ahí, sí. Es muy bonito. Eso es la comunicación.

Ha ayudado bastante, porque en vez de guardarme las cosas las puedo decir por distintos canales.

11. ¿Cuál considera que han sido los principales desafíos o situaciones difíciles que ha afectado en el ámbito familiar o social?

En el social, tratar esto de no fingir. Ahora ya me cansé de esto. De no fingir, no pasar a llevar, sobre estimularme en algo, solo para darle en el gusto a otras personas. Eso ha sido muy desagente. En cuanto a que hay relaciones que se han roto por eso mismo. En el familiar, yo siento que ha afianzado más las relaciones familiares. Bastante. Porque en caso de la familia

que no lo conoce de chiquito, le ayuda a explicar muchas cosas que antes eran extrañas. Entonces, ahora es “por eso pasaba”.

12. ¿De qué manera contribuye a aumentar la sensibilización y comprensión sobre su diagnóstico de TEA entre sus familiares y amigos? ¿Qué acciones o conversaciones han facilitado este proceso?

En cuanto al familiar, yo creo que ha sido hablar tratando de explicar situaciones que ocurrieron antes y que podrían volver a ocurrir. Compartir el diagnóstico, el porqué, el qué es el TEA en realidad, o el autismo. Porque a pesar de que hay mucho acceso a la información, la gente no accede a la información de forma consciente he notado mucho. Como que se quedan con los 5 minutos de TikTok o el meme de acá. O con los personajes estereotipados también mucho. Como lo fue en su tiempo Sheldon Cooper de The Big Bang Theory.

Que todo esto fue igual de chistoso, porque antes del diagnóstico todos se reían de ese personaje y yo no entendía por qué si lo veía normal. Bueno, ya sé por qué.

Les he recomendado mucha bibliografía, algunas series que he encontrado bastante buenas también. Por ejemplo, opinión impopular, la abogada Woo, me gusta mucho cómo ha difundido lo del trastorno en mujeres porque es demasiado

estereotipada a nivel masculino o con muchos rasgos de autismo masculino y no el disfraz que usamos las mujeres tanto.

En cuanto a niños, la misma precuela de The Big Bang Theory, The Young Sheldon, es muy buena y refleja mucho a varios niños de acá.

Y bueno, los rasgos que uno tiene con el TikTok, así como difundirlo con gente desconocida, pero que se vea mi rostro, no lo he hecho, porque, bueno, en el mundo de la educación es muy chiquito, entonces no sé dónde voy a estar en el próximo año, en dos años más, si se va a tomar a mal o no. Y en Internet queda todo, entonces yo procuro no tener ese tipo de publicidad, por decirlo de alguna forma. Porque aunque esté como más hablado, como dijimos, no es tan aceptado. Entonces no sé qué reacción va a tener la gente si uno es, por ejemplo, una voz dentro de él.

En cuanto al entorno laboral, las personas que saben a veces vienen con dudas y las podemos aclarar. Hemos conversado varias cosas. Con los niños también, que nos llevamos muy bien. Con quienes tienen su diagnóstico también. Ellos no saben, obviamente, no los he compartido.

Lo compartí una vez con un niño que ya dejó del colegio, pero era porque a él le dieron su diagnóstico y no veía futuro. No veía que podía ser un adulto. Dijo “nunca voy a conseguir polola, nunca voy a poder trabajar, mi vida se acabó acá”. Entonces hicimos una conversación con él para que viera que sí se puede. Y se pueden hacer muchas cosas. ¿Cuesta? Sí, cuesta mucho, pero, se puede. Además que, como hay distintos niveles de necesidad, él estaba dentro del nivel

de necesidad más bajo, igual que yo. Entonces igual ahí congeniamos bastante. Entonces también él tenía dudas, venía preguntando, y conversamos mucho al respecto del año que estuvo acá.

Ese fue el último año de él. Pero así como a nivel macro, no he hecho nada así como muy conocido, dar charlas o algo así, no me atrevo. Lo haría, pero no me atrevo en este momento.

EXTRA ¿Hay algo más que le gustaría compartir o algo que considere importante sobre su experiencia con el diagnóstico?

Sí, que se incluya mucho más a la comunidad dentro de las opiniones o las cosas que se hacen en pro de ellos. Porque generalmente lo que he visto es que son las personas neurotípicas los que arman algo en pro de la gente neurodivergente. Y a uno nadie le pregunta, es cómo, ¿y esto en qué me va a ayudar? Así que se agradece que quieran saber más opinión en el estudio que están haciendo. y eso, que se tomen más en cuenta las voces neurodivergente

d. Entrevista Sujeto 4

1. ¿Cómo describiría lo que significa el autismo, desde su propia experiencia?

De una manera, así como muy coloquial, el autismo sería como sentirte que no perteneces a ninguna parte, como que te ves igual que los demás, pero no eres igual que los demás, y que estás buscando constantemente en cómo mimetizarte o cómo encajar, no, así como que necesito encajar, sino como cómo participo dentro de esta sociedad o dentro de este círculo, si no me siento parte o no me siento entendida o no me siento comprendida o no me identifico o no me reflejo con las personas que me rodean. Como que así lo veo. Y a través de enfrentar múltiples barreras, dependiendo de cada persona, por ejemplo, en mi caso son sonidos y tacto, y también la comunicación, el lenguaje.

2. Comprendiendo la calidad de vida como el bienestar emocional, las relaciones sociales, la autonomía funcional, el ámbito educativo o laboral, la salud física y mental, y el entorno familiar. ¿De qué manera el diagnóstico de TEA ha afectado su calidad de vida y experiencia en cada una de estas áreas?

El diagnóstico de autismo ha tenido un impacto importante en distintas áreas de mi vida, pero en general me ha permitido comprenderme mejor y vivir de forma más consciente.

En cuanto al bienestar emocional, el diagnóstico me ayudó a entender muchas cosas de mi infancia, como por qué me costaba establecer vínculos o no disfrutaba jugar con los demás. También comprendí el origen de mis crisis emocionales en la adultez, que antes eran confundidas con otros diagnósticos como bipolaridad o trastorno límite. Hoy sé identificar mejor cuándo estoy entrando en un colapso o bajo mucho estrés, y eso me da más herramientas para cuidar mi salud mental.

En las relaciones sociales y familiares, siempre me he sentido un poco fuera de lugar, como que no encajaba del todo. Tras el diagnóstico, algunas personas entendieron mejor mi forma de ser, pero otras no. Algunos amigos me dijeron que había “empeorado”, porque ya no camuflaba tanto mis conductas o mis sensibilidades. Sin embargo, ahora puedo decir con más claridad lo que me incomoda o cuando algo me satura, y eso para mí es una mejora, no un retroceso. En mi familia también he notado patrones similares al mío, lo que me ha ayudado a comprender mejor nuestra dinámica.

Respecto a la autonomía funcional, descubrí que tengo más limitaciones de las que antes reconocía, especialmente en orientación espacial y movilidad. Me cuesta ubicarme, memorizar recorridos o desplazarme si no tengo un mapa o una aplicación como Waze. Incluso me he perdido en estacionamientos o al conducir por rutas distintas. Por eso, muchas veces necesito anticipación o apoyo para moverme con seguridad. También evito el transporte público en hora punta, porque me genera mucho estrés el contacto físico con personas desconocidas.

En el ámbito laboral, el diagnóstico me ayudó a entender por qué a veces soy muy estructurada o rígida con las normas y la justicia. Eso puede generar roces con otros, pero también me ha permitido potenciar mis fortalezas: soy muy concentrada, meticulosa y apasionada por aprender. Mis colegas saben que soy autista y, aunque bromean con mi nivel de concentración, lo toman con respeto y comprensión.

En cuanto a la salud física y mental, ahora reconozco mejor las señales de mi cuerpo cuando estoy sobrecargada o cerca de un colapso. Estoy aprendiendo a detenerme y a darme tiempo para recuperarme.

En general, el diagnóstico me permitió entenderme, validar mi manera de sentir y actuar, y hacer ajustes que han mejorado mi calidad de vida, incluso si a

veces implican poner límites o cambiar la forma en que me relaciono con los demás.

3. Desde su experiencia actual, ¿qué cambios ha experimentado en su rutina diaria? Por ejemplo, ¿ha modificado sus horarios de sueño o la forma en que organiza sus actividades diarias?

Como que aprendí a entender que no logro dormir más allá de seis horas.

Mi cuerpo como que no resiste dormir más allá de seis horas a menos que haya trasnochado, como que difícilmente puedo dormir más. Y en cuanto a rutinas, sí, hay cosas que yo he podido como identificar que me pueden romper la rutina. Por ejemplo, sería una de esas que me tenga que bañar en la mañana.

Yo generalmente me baño en la noche porque como tengo el pelo color fantasía (...) Entonces cuando es muy tarde a la noche y digo ya no me puedo bañar voy a tener que hacerlo en la mañana, me mentalizo en entender que mañana probablemente voy a estar atrasada, voy a estar apurada. Planifico lo que me voy a poner al día siguiente con relación al tiempo como va a estar y a veces el mismo día.

Intento pensar en la ropa que me voy a poner y con eso traduzco en qué maquillaje me voy a hacer. Y hay veces que he tenido que flexibilizar, por ejemplo,

diciendo pucha esta ropa no me la puedo poner, (...) y había hecho un maquillaje como con tonos del atardecer y no me lo pude poner porque se estaba descosiendo, entonces fue como pucha, digo ¿qué me pongo? Me demoro mucho en ponerme un pantalón polera porque es cambiar todo y ya me pongo el mismo vestido pero en negro y después digo pero no combina con el maquillaje, entonces como ya no importa voy a tener que ir así nomás.

4. Considerando el bienestar emocional y físico, relaciones sociales, ámbito educativo y/o laboral. Según su percepción, ¿cuáles son las áreas en que ha requerido apoyo con respecto a su diagnóstico de TEA? ¿Podría dar algún ejemplo?

En cuanto a las **relaciones sociales**, en mi **estado emocional** también me di cuenta de que no se me da la misma facilidad que a otras personas establecer vínculos. Por ejemplo, yo veo que las personas como que están muy unidas, como que hablan y se están recién conociendo. Y yo digo, ¿por qué a mí me costará tanto hacer eso? Pero como que es un pensamiento que se me cruza.

Pero ese tipo de cosas como que he aprendido a flexibilizar y digo que aprendí a flexibilizar eso gracias a la terapia que realizo, yo estoy en tratamiento desde el 2020, 2023, como a mediados del 2023, casi finales del 2023 yo estoy con acompañamiento terapéutico con psicólogos, entonces ahí he aprendido

herramientas, flexibilizar, no frustrarme, entender que hay cosas que no puedo controlar, entonces cuando intento anticipar lo más que se puede y hay algo que no controlo, me agoto, pero como que logro tener las herramientas como para poder salir adelante, busco cómo lo puedo reparar, cómo puedo subsanar esto sin caer en un colapso y sin que sea algo terrible que me agote toda la energía.

5. ¿Qué opinión tiene sobre la capacidad de la sociedad para atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas que presentan diagnóstico de TEA? Por ejemplo, respecto a la disponibilidad de recursos terapéuticos o la aceptación en entornos educativos y la condición laboral.

Mi opinión es la peor de todas, siento que la sociedad no está preparada porque hay una infantilización en cuanto al autismo.

Se creen que todas las personas autistas son unos angelitos que hay que cuidar, que hay que salvaguardar y que hay que tenerlos un poco más en un pedestal y por lo más canonizarlos es todo a la vuestra. Y cuando conocen a una adulta autista, pero es que tú no te pareces a mi primo de cinco años que solo habla de dinosaurio. Yo digo, obvio que no me voy a parecer porque soy una mujer adulta que habla de Harry Potter, Anime y Santa Feria.

Es lo mismo que los dinosaurios, pero solo que en versión adulta. Y eso es lo que no entienden. Tener que hablar con personas profesionales del área de educación que me dicen, pero es que la niña mira a los ojos, entonces no puede ser autista.

Yo ahí dentro de mi parte educando digo, lo que pasa es que tú estás con un sesgo de género y estás con un estereotipo del autismo. Hay autistas que te pueden mirar a los ojos, que pueden ser bastante intensos mirándote a los ojos. Y no puedes decir que solamente porque mira a los ojos ya no es autista. Eso es uno de los miles de criterios. Y tampoco eres el profesional que lo puede diagnosticar o no. Ay, pero es que una sabe. Le dije, pero no sabes. Le dije, porque tú no te formaste para eso. Entonces ese tipo de peleas he tenido.

Entonces como que de discusiones. Y cuando uno como adulto expresa ser autista y como que es como que te miran como bicho raro. Le digo, a veces se me olvida decirle a mi rostro que estoy con más personas y mi rostro es demasiado serio. Y no es que esté enojada, sino como que estoy, ida, estoy, estoy en, estoy en mi propia, ¿cómo era esto? Estoy disociada. Entonces no estoy molesta, no estoy enojada, estoy disociada.

Estoy desconectada del entorno. Mi cerebro está desconectado. Ni siquiera está pensando en algo. Entonces eso es lo que yo intento explicar al otro.

Entonces cuando mi rostro está así a veces es porque estoy intentando procesar tantos estímulos del entorno que decirle a mi rostro, estás con otra gente, (sonríe). Lo encuentro de verdad un agotamiento gigante. Entonces paso por pesada, paso por desagradable. La gente no lo entiende.

Como **piensan que los autistas son solamente niños que no hablan, que no miran, que aletean y toda la cuestión. Te tratan de mentirosa**, te tratan de que estás intentando de robarte algo, de usurpar una moda, que cuando por el mismo desconocimiento del autismo no saben que la mayoría de los autistas tenemos, no tenemos discapacidad intelectual, que un porcentaje importante tenemos altas capacidades y además de eso atención divergente, o déficit atencional. Yo tengo déficit atencional, tengo alta capacidad y además soy autista. Y creo que también dislexia porque tenía necesidades educativas especiales cuando chica.

Entonces cuando yo converso con las personas, les digo, cuando tú infantilizas el autismo, no te das cuenta que hay una persona adulta autista que puede ser mala persona, porque las hay. Yo me he encontrado como hago contenido en internet, me he encontrado con adultos autistas que sienten que solamente ellos pueden hablar de autismo, que nadie más lo puede hacer. Que si uno destaca mucho en una área, a través de otro tipo de cuentas empiezan a mandar mensajes insidiosos, como que tirándote para abajo.

Entonces comienzan así con esas cosas. He conocido por testimonio de otras mujeres autistas que han acosado a mujeres autistas a tal punto de que han tenido demandas en tribunales de orden de alejamiento. Autistas que son misóginos, autistas que son de derecha, autistas que son de extrema izquierda, autistas que son anarquistas, autistas que son fascistas, de todo.

Entonces es un espectro, entonces la gente no entiende que es un abanico gigante de diversidad y que no todos son unos angelitos. Entonces eso es como el desafío más grande de la sociedad. Aparte, esta sociedad te trata tan mal, te hace a un lado, no te ayuda, no te da las facilidades.

Imagínate que para mí ejercer mi derecho de ocupar el estacionamiento para personas en situación de discapacidad, teniendo mi documentación, teniendo la movilidad reducida, me tengo que enfrentar con gente diciendo pero es que qué discapacidad tienes tú, es que no se te nota. Y te juro que a mí me dan ganas de hacer como piruetas con las manos, hacerme así como que tuviese algún daño cerebral para que el caballero deje de molestar. Pero algunas veces no contesto y la última vez creo que le dije si tú estás molesto porque tu hijo tiene una discapacidad motora evidente diferente a la mía, no es mi problema.

Dije, este es mi derecho, tengo ahí la credencial, llama a los pacos, llama a los carabineros, que vengan y la vean, no tienen nada que reclamarme. Y listo, se acabó y me voy. Y el caballero tira su mierda, tira toda esa cuestión porque tienen rabia porque hay gente que sí ocupa los espacios sin tener que ocuparlo, pero yo estoy ejerciendo mi derecho y debo decirte que cuando a veces me ocupo el estacionamiento me da culpa hacerlo y me bajo un poquito cogiendo para que la gente diga, quizás es cojita, alguna cuestión así, te lo juro.

Para ahorrarme el mal rato, de verdad, **porque no entienden que hay discapacidades que son invisibles ni tampoco entienden que el autismo es una discapacidad dinámica o una discapacidad sensorial porque aquí en Chile sólo se reconoce la motora, la psíquica, hay muy pocas, entonces no está el espectro más amplio y tampoco está la educación y me da mucha rabia.**

6. ¿Qué tipos de apoyos ha experimentado usted a partir de su diagnóstico de TEA para potenciar sus habilidades sociales?

Los principales apoyos que he tenido para fortalecer mis habilidades sociales han sido a través de la terapia. Con mi terapeuta he aprendido que existen distintas formas de mostrar empatía o acompañar a alguien, que no necesariamente tienen que ver con abrazar o usar ciertas palabras, sino también

con estar presente, preguntar cómo se siente la otra persona o simplemente acompañar en silencio. Eso me ayudó mucho, porque antes pensaba que si no reaccionaba como los demás, estaba haciéndolo mal.

En terapia también he aprendido a comunicar de forma más clara mis propias dificultades, por ejemplo, explicar que a veces me cuesta identificar emociones, tanto en mí como en los demás. Hoy puedo decir abiertamente que algo me cuesta o que no entiendo una situación, y eso ha mejorado mis relaciones con mis compañeros de trabajo y mi círculo cercano.

Otro apoyo importante ha sido aprender a pedir que las personas sean concretas conmigo. Les explico que, si me dicen las cosas de manera directa, me resulta más fácil comprenderlas y responder adecuadamente. También he aprendido a poner límites, a preguntar cuando algo no entiendo y a manejar mejor las situaciones sociales que antes me generaban ansiedad. En general, la terapia me ha dado herramientas para entenderme mejor y para relacionarme con los demás desde la honestidad y la claridad, sin miedo a preguntar ni a comunicar mis necesidades.

7. En función de los contextos ambientales y de salud, ¿Cómo ha vivido usted conocer el diagnóstico?

Conocer mi diagnóstico de autismo fue una mezcla de alivio y frustración. Por un lado, me ayudó a entender muchas cosas de mi historia, como mis crisis, mis dificultades para relacionarme o mi sensibilidad a ciertos estímulos. Pero también me di cuenta de que durante años el sistema de salud no supo identificar lo que me pasaba, y eso fue desgastante. En lo social, tampoco fue fácil, porque algunas personas cuestionaron mi diagnóstico o pensaron que había “empeorado”, cuando en realidad simplemente dejé de camuflarme. En general, fue un proceso de comprensión personal, pero en un entorno poco preparado para entender lo que significa ser una persona autista adulta.

8. ¿Ha presentado desafíos interpersonales a partir de su diagnóstico de TEA? Si es así, ¿cómo ha enfrentado estos desafíos?

Sí, he tenido varios desafíos interpersonales a partir de mi diagnóstico, especialmente relacionados con el lenguaje figurado y las expresiones con doble sentido. Por ejemplo, trabajando como profesora diferencial, cuando debía enseñar figuras literarias o interpretar poemas, me costaba mucho entender el significado subjetivo de algunos textos. Antes fingía que comprendía, pero ahora prefiero preguntar directamente qué quieren decir, y eso me ha evitado muchos malentendidos.

También me ha pasado en lo cotidiano, cuando algunas frases o modismos los interpreto de manera literal. Recuerdo que una vez escuché que querían hacer un “asado de vidrio” y yo creí que era con botellas de copete, sin saber que en realidad se referían a consumir drogas. Desde entonces aprendí a preguntar y confirmar lo que no entiendo, y eso me ha ayudado bastante a manejar estos desafíos y evitar confusiones.

9. ¿Cómo ha sido para usted establecer vínculos afectivos tras el diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha experimentado dificultades para expresar emociones o para mantener relaciones cercanas?

Establecer vínculos afectivos después de mi diagnóstico ha sido un proceso de aprendizaje. Conocí a mi esposo antes de saber que era autista, y fue justamente él quien me hizo notar que muchas de mis conductas podían estar dentro del espectro. Con él no tengo dificultades para expresar cariño; tengo claro mi propio lenguaje del amor, que son los abrazos, los besos y los actos de servicio, y eso ha funcionado bien entre nosotros.

Donde sí he tenido más desafíos es en las relaciones sociales y de amistad. A veces me cuesta diferenciar cuándo una conexión es solo interés por compartir o aprender, y cuándo puede malinterpretarse como algo romántico. Me ha pasado que me interesa mucho una persona por sus temas o por cómo piensa,

y el resto asume que es un interés amoroso, cuando en realidad no es así. Por eso ahora intento anticiparme y aclarar las cosas para evitar malentendidos.

También me doy cuenta de que no siempre entiendo las sutilezas o connotaciones de ciertas frases, y eso a veces genera confusiones. Con mi círculo más cercano, en cambio, me resulta más fácil, porque ya saben cómo me comunico y cómo expreso mis emociones. En el caso de las amistades, todavía me cuesta definir bien qué significa ser amigo o cuándo se da ese vínculo, pero estoy aprendiendo a reconocerlo poco a poco.

10. ¿De qué manera ha vivenciado la reacción y aceptación de sus familiares y amigos tras su diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha notado cambios en la comunicación o en la forma en que se relacionan con usted?

En cuanto a mis amigos, que por ejemplo mi amiga no, ella es bastante comprensiva desde el entendimiento, desde el respeto.

Mi mamá es una señora ya de más de 60 años, casi 65 años, muy chapada a la antigua, no tan a la antigua, si igual es una señora moderna y todo lo demás, pero tiene comentarios bastante funables. Entonces, mi tío es autista, me di

cuenta ya de grande que es su hermano mayor, entonces hacía bromas con él, con mi tía de que se cayó de la cuna cuando estaba chico, por eso quedó así, que él es especial y que toda la cuestión. Entonces, pero ha intentado aprender de eso, yo lo valoro mucho, ha intentado aprender de eso.

11. ¿Cuáles han sido para usted los principales desafíos o situaciones complejas que ha enfrentado en su entorno familiar y social después del diagnóstico de TEA?

Después del diagnóstico, uno de los principales desafíos que he tenido en el entorno familiar ha sido manejar ciertas dinámicas que me resultan muy difíciles o agotadoras. Por ejemplo, cuando falleció mi abuelo decidí no viajar al funeral, porque sabía que iba a encontrarme con familiares con los que no tengo una buena relación. Son personas con las que no me siento comprendida y que tienden a juzgarme, sobre todo ahora que soy abiertamente autista. Preferí no exponerme a ese ambiente, porque sabía que no iba a estar bien emocionalmente. En cambio, ayudé cuidando a las mascotas de mi mamá, lo que para mí fue una forma más útil y sincera de acompañarla en ese momento.

En cuanto al entorno social, sí he perdido algunas amistades después del diagnóstico. Algunas personas dijeron que había cambiado, pero creo que simplemente dejaron de tener conexión conmigo. Con el tiempo entendí que no

todas las personas permanecen y que hay vínculos que son más circunstanciales. He aprendido a aceptar eso y a quedarme con quienes realmente me entienden y respetan mi forma de ser.

12. ¿De qué manera contribuye a aumentar la sensibilización y comprensión sobre su diagnóstico de TEA entre sus familiares y amigos? ¿Qué acciones o conversaciones han facilitado este proceso?

He intentado contribuir a la comprensión del autismo principalmente desde la educación y el diálogo cotidiano. Por ejemplo, cuando falleció mi abuelo, le expliqué a mi mamá que mi tío —que tiene una discapacidad— no iba a procesar el dolor de la misma manera que ella u otras personas, y que si parecía indolente no era porque no sintiera, sino porque expresaba las emociones de forma distinta. A partir de eso, trato de educarla sobre cómo comprender y acompañar mejor tanto a mi tío como a mi hijo, compartiéndole lo que he aprendido a través de mi propia experiencia y del acompañamiento terapéutico.

En mi entorno más amplio, intento sensibilizar a mis colegas hablando sobre el autismo y la atención divergente, pero la verdad es que no siempre hay mucho interés por aprender. La excepción es mi mejor amiga y su pareja, que sí me preguntan y buscan entender más, y eso me ha permitido generar

conversaciones valiosas para aclarar que muchas conductas no se deben a falta de interés o irresponsabilidad, sino a una forma distinta de procesar el mundo.

Disculpa, ¿y en tu Instagram igual sensibilizas como a tus seguidores o a la gente que visibiliza tu perfil? (pregunta extra)

Sí, ahí sí, ahí sí. Mi perfil tiene un enfoque de activista de las neurodivergencias sobre el respeto de las personas autistas, respeto del déficit adicional, promover técnicas de crianza respetuosa, de intervención respetuosa, he participado de conversatorio, he participado de la implementación de la ley de autismo para el Ministerio de Educación, he estado haciendo webinar para el Ministerio de Educación, he participado para las circulares que ha sacado la Superintendencia de Educación y he estado haciendo muchas cosas con respecto a autismo. Me he perfeccionado con respecto al autismo, hice el mismo magíster en neurociencias de la educación para poder tener un respaldo académico que diga, no, esta persona tiene bases neurocientíficas desde las neurociencias para poder estar hablando de neurodivergencias.

No es una persona que además de ser autista habla porque es autista, sino porque más encima tiene formación académica, especializado en eso. Entonces

no es cualquier persona que llega, se para y te habla de eso porque se la está mandando, sino como que tiene formaciones, es una especialización por detrás.

e. Entrevista Sujeto 5

1. ¿Cómo describiría lo que significa el autismo, desde su propia experiencia?

Yo entiendo el autismo como la forma en que está hecho mi cerebro. Y cómo eso repercute tanto en mí como en mi relación con los demás. Igual siento que muchas veces es un limitante.

2. Comprendiendo la calidad de vida como el bienestar emocional, las relaciones sociales, la autonomía funcional, el ámbito educativo o laboral, la salud física y mental, y el entorno familiar. ¿De qué manera el diagnóstico de TEA ha afectado su calidad de vida y experiencia en cada una de estas áreas?

Yo creo que con las personas, por ejemplo, me afecta más. Por ejemplo, justo hoy día me pasó que estuve socializando , estuve mucho rato socializando y después fui a almorzar y me apagué. Y no pude seguir haciendo lo que estaba haciendo, necesitaba estar sola. Y siento que en ese aspecto me afecta.

En la autonomía no tanto porque, por lo que tengo entendido, como que el autismo se diferencia, el tipo de autismo como en grado de cuidado, algo así. Y yo *tengo el grado en que no necesito el cuidado de otra persona. Como que puedo hacer las cosas por mí misma.*

Pero igual, como que es diferente ahora porque ya ha pasado más de un año desde que me diagnosticaron. Pero cuando me diagnosticaron, de verdad había muchas cosas que no podía hacer y que me afectó en muchos aspectos de mi vida. Entonces, como eso es típico de que cuando a la gente le diagnosticaron autismo se siente más autista.

Como que eso me pasó y ahí no podía entrar en conversaciones con nadie. Y eso. Entonces, como en esas dos cosas como que me afecta.

3. Desde su experiencia actual, ¿qué cambios ha experimentado en su rutina diaria? Por ejemplo, ¿ha modificado sus horarios de sueño o la forma en que organiza sus actividades diarias?

No, Lo que me pasa es que, por ejemplo, antes yo era muy cuadrada. Como que, por ejemplo, si me juntaba con alguien y teníamos que juntarnos a las 7, a las 7 era. Y si no, incluso de repente me iba. Igual a veces me pasa, pero como que he hecho igual un trabajo de ser un poco más flexible con eso. Pero no he modificado mi horario en nada.

4. Considerando el bienestar emocional y físico, relaciones sociales, ámbito educativo y/o laboral. Según su percepción, ¿cuáles son las áreas en que ha requerido apoyo con respecto a su diagnóstico de TEA? ¿Podría dar algún ejemplo?

En el ámbito educativo, porque en la universidad igual tuve que entregar un papel que dijera que tengo autismo. Entonces, por ejemplo, cuando tengo que dar pruebas, puedo estar con el audífono o puedo estar con un fidget toys y eso tengo que requerirlo, porque eso depende de cada profe, pero si voy al área de la universidad, si voy y como que...solicito estar en el programa, que es para personas con discapacidad.

Entonces eso me da como una validación para que yo pueda, como un respaldo, para que yo pueda usar el audífono o usar fidget toys.

5. ¿Qué opinión tiene sobre la capacidad de la sociedad para atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas que presentan diagnóstico de TEA? Por ejemplo, respecto a la disponibilidad de recursos terapéuticos o la aceptación en entornos educativos y laborales.

No, yo creo que no, Porque incluso los terapeutas que hay de repente están súper desactualizados. Por ejemplo, ahora estoy en una comunidad terapéutica y cuando me hicieron la entrevista antes de entrar, yo dije que tenía el diagnóstico de autismo. Y la persona era una terapeuta ocupacional y me dijo, ¿en serio? ¡Qué raro! me miras a los ojos y como que no es que no me creyera, pero como que le sorprendió mucho.

Y yo creo que, igual no sé, pero se me hace que en el sistema público también está desactualizado. O sea, igual siento que igual falta harto.

Incluso, estuve yendo cuando me diagnosticaron. Estuve yendo a una terapeuta profesional. Y ella después se fue porque tuvo que irse del país y empecé a buscar terapeutas ocupacionales y todas atendían a niños. De verdad que no encontré ninguno que fuese accesible. Porque claro, había, pero cobraban 60 lucas, pero uno que fuera accesible no había para adultos. Y fue como... ¡Oh!, Como que de verdad no hay profesionales.

6. ¿Qué tipos de apoyos ha experimentado usted a partir de su diagnóstico de TEA para potenciar sus habilidades sociales?

Sí, o sea, lo que pasa es que igual estuve mucho tiempo después del diagnóstico también con terapia DVT y dialéctico conductual. Entonces igual ahí como que te ven hartas áreas y una de las áreas es la relación interpersonal.

Entonces igual estuve trabajando en eso. Y ahora en la comunidad terapéutica también estoy trabajando en la relación interpersonal. Y bueno, ahora nos están enseñando a ver la comunicación. Pero así como un trabajo especializado, como personal, no tenía.

7. En función de los contextos ambientales y de salud, ¿Cómo ha vivido usted conocer el diagnóstico?

O sea, igual yo lo veía como sospechando, más que nada porque un compañero de la U me molestaba porque él tenía autismo y me veía a mí como con muchos rasgos y me molestaba, pero bueno.

Y me pregunté, dije, tal vez tenga, como que me hice, hice harta... o sea, fui a una psicóloga y me hizo hartas pruebas. Y más que un duelo, como que me replanteé toda mi vida.

Como que dije, ah, por eso me pasaba esto, por eso no me gustan los ruidos fuertes, por eso me desestabilizo tan rápido, por eso a veces me canso cuando tengo que hablar con mucha gente. Y ya con el tiempo es como que uno aprende a vivir con el masking, Como que aprendí a vivir con eso y después cuando te dicen que tenías un diagnóstico, es como que también tenías que aprender a sacarte ese masking. Tenías que aprender todo de nuevo.

Y igual, de cierta forma, los primeros meses me sentí muy mal porque eso es lo que te he repetido, como que me sentía más autista. Pero después con los meses me fui sintiendo mejor y fui como dejando de hacer masking con las personas. Entonces, igual fue como liberador.

Y como de decirlo, cuando me preguntan algo de salud mental, decir así como, sí, tengo autismo, o sea, igual fue algo liberador

8. ¿Ha presentado desafíos interpersonales a partir de su diagnóstico de TEA? Si es así, ¿cómo ha enfrentado estos desafíos?

O sea, igual fue como explicarle, porque, por ejemplo, de repente sale la conversa, no sé, yo soy autista y es como, ¿en serio? y como que igual les tengo que explicar un poco. Pero la verdad es que he tenido suerte, suerte solamente, porque la gente como que lo recibe súper bien y como que de verdad escucha lo que yo quiero decir. Entonces... No he tenido problemas en ese sentido.

9. ¿Cómo ha sido para usted establecer vínculos afectivos tras el diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha experimentado dificultades para expresar emociones o para mantener relaciones cercanas?

Es que igual soy como..como que me cuesta expresarme con la demás gente, así como, oye, yo me siento de esta forma. pero eso será de lo óptimo. Yo creo que no. No, la verdad no, pero.. Lo que pasa es que igual me relaciono con muy pocas personas, y como que esas personas saben que soy autista, entonces como que igual se adecúan a mí. Entonces... No, no he tenido grandes problemas con eso. Eh...Sí, no, es que me pasa eso que te dije, como que tengo.. como que me sobreestimulo, o si es que estoy con muchas personas, o si estoy hablando mucho rato, como que hay un momento que es como que. quiero echar a la

persona de mi casa, o no sé, **como que ya tengo como un límite de sociabilización**, pero no es nada grave, como que, por ejemplo hoy día me pasó eso, estuve un rato sola, en un lugar que era en silencio, y después volví y pude hacer lo que tuve que hacer.

10. ¿De qué manera ha vivenciado la reacción y aceptación de sus familiares y amigos tras su diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha notado cambios en la comunicación o en la forma en que se relacionan con usted?

No, como que eh... como que igual, no sé, es como que están más... conscientes, por ejemplo, en que no me gustan los ruidos fuertes. Entonces, o que en el metro siempre voy a andar con audífonos, que ande con ellos y pueda andar con audífonos, pero todo lo demás sigue igual. Pero tampoco eso no es un problema.

11. ¿Cuáles han sido para usted los principales desafíos o situaciones complejas que ha enfrentado en su entorno familiar y social después del diagnóstico de TEA?

No, familiar no, pero social, igual me pasa que de repente me da lata decir, por ejemplo... igual yo soy como un care palo, como que igual de repente como que están todos hablando y yo me voy nomás, como que...pues muchas

explicaciones porque no me gusta dar explicaciones y decir como... no, es que se me acabó la batería social, como que no. Como que no me gusta dar esas explicaciones porque siento que no me van a entender o me van a juzgar. No me ha pasado, pero siento que me podría pasar.

Pero por ejemplo, no sé, pues a Vale le puedo decir, oye Vale, sé que quiero estar sola, pero porque es una persona de mucha confianza, pero, a personas que no son de confianza como que me da lata decirlo. Me da lata expresarlo o que no entiendan, o que tengo que explicarles que soy autista y como que el autismo es todo, entonces como que lata, mejor me voy. Yo digo una mentira, ¿cachai?

12. ¿De qué manera contribuye a aumentar la sensibilización y comprensión sobre su diagnóstico de TEA entre sus familiares y amigos? ¿Qué acciones o conversaciones han facilitado este proceso?

En mi familia no, pero igual... Es que la verdad es que siento que no sé mucho del tema. Como que no sé mucho sobre el autismo. La neuro divergencia en general.

Que igual de repente como que detecto así como, cuando alguien es autista o tiene rasgo autista. Igual les digo así como.. Igual por ahí vete... igual de repente

me dan ganas de decirle eso a la gente en la calle, pero eso sería muy nada que ver.

Porque no sé, el otro día estaba esperando en la micro y vi a una niña que estaba muy mal y como que se estaba pegando a ella, era una niñita muy chica, como de 10 años.

Y yo decía esto como que debe ser un...Cómo se le llama?¿Una desregulación? Como que estaba muy desregulada, y la mamá como que decía no, pero no te pegues, no te pegues. Y así como que... yo decía esto es muy autista.

Como que de verdad... o algo tiene que ver, pero siento que no concientizo a nadie. bueno,.

Igual me gustaría saber más, como que sé muy poco, bueno, igual ahora como que hay, ahora considero que hay más información que antes.

Muchísimas gracias por participar, no sé si te gustaría quizás decir algo que no se haya abordado, o que consideres pertinente hablar.

Nada, yo creo que igual, es súper cuático que el diagnóstico de adhesión sea súper común en las mujeres, como que nos enseñan toda la vida que tenemos que ser compuesta y hacemos masking toda la vida.

Y después llegamos, como a mí me pasó, a los 25 años, y me di cuenta de que tenía algo que hace que 25 años me dijeron que no, ni siquiera estaba en el

mapa. Entonces... Eso igual me parece penca porque, por ejemplo, hay muchas formas de detectar el autismo.

Como el ADOS-2, pero ese ni siquiera sirve para personas adultas, y ni siquiera para mujeres, por lo que tengo entendido está hecho para niños hombres. Y hay muy poca, como que hacen el AdoS-2 así como quieren, como cualquier persona y yo creo que la gente debería tener más cuidado con eso.

f. Entrevista Sujeto 6

1. ¿Cómo describiría lo que significa el autismo, desde su propia experiencia?

He tenido esta discusión interna varias veces, porque no me gusta la lógica de pensarlo como un trastorno, de hecho, por eso me gusta el concepto que se está pensando en ocupar como CEA, con Condición de Espectro Autista, pero tuve una discusión muy positiva con un psiquiatra que me atendió y que me ayudó a validar el diagnóstico y me decía que claro, la lógica de pensarlo como un trastorno es entender que efectivamente, dependiendo del nivel de dificultad que presentes, necesitas ayuda médica, ya sea por medicación, por fármaco o a través de todas las psicoterapias que puedas obtener a través de ayuda médica.

Entonces, me pasa que si bien no me gusta pensarlo como una situación que te haga pensarlo como una enfermedad, porque pienso en trastorno como enfermedad, más allá que yo sea psicólogo y más allá que yo sepa que los trastornos son parte esencial de quizás la mayoría de los seres humanos en distintas condiciones y en distintas situaciones, tampoco me gusta la lógica de pensarlo sólo como condición porque siento que lo blanquea un poco, en el sentido de como que si la gente no tuviera la necesidad de adaptación a una serie de cosas, sin importar la edad a la cual se empieza a trabajar la situación de autismo, como en mi caso que empecé a los 31 años.

Entonces, para mí significa efectivamente una serie de retos y dificultades que me hacen y me han hecho, yo sin saberlo, antes no tenía nombre, pero me

han hecho sentir muy distinto a muchas personas a mi alrededor todo el tiempo y el hecho de sentirme distinto tiene que ver con que pienso distinto, entonces eso para llevarlo como concepto un poco más cerrado, siento que claro, es la explicación directa o más clara de neurodivergente, el neurodesarrollo puede cambiar y variar en relación a la población neurotípica.

Entonces, creo que son como las dificultades y los retos de la percepción, construcción de la personalidad y vías neuronales en la construcción del individuo, así como para darle como una definición.

2. Comprendiendo la calidad de vida como el bienestar emocional, las relaciones sociales, la autonomía funcional, el ámbito educativo o laboral, la salud física y mental, y el entorno familiar. ¿De qué manera el diagnóstico de TEA ha afectado su calidad de vida y experiencia en cada una de estas áreas?

Sí, interesante, qué terapéutico esto, no lo había pensado. Pero creo que me afectó en distintas maneras, en distintos niveles y distintas formas, en el sentido de que me afectó positivamente para darle respuesta a un montón de dudas que siempre tuve “por eso siempre fue así de chico, por eso me era tan fácil hablar con los adultos y no con los niños, por eso le tenía miedo jugar a la pelota”. Siempre me pienso, como el meme de Juan Gabriel mirando detrás de una palmera, yo era ese niño mirando la pelota. También entendía que mi mamá me trató de dar, sin saber mi diagnóstico, herramientas sociales y por eso me metía a

grupos de amigos, por eso me mandaba a jugar con amigos, por eso me metía a confirmación, por eso me metía, casi me obligaba a hacer amigos; claro, porque yo no veía que era una dificultad, pese a que me costaba.

Entonces me respondió un montón de todas esas dudas que siempre tuve y me hizo sentir mucho más aliviado, me hizo acercarme mucho más a entenderme mejor. A entender también, por qué yo trabajé nueve años como psicólogo, y casi todos esos nueve años trabajé con neurodivergencias, entonces a mí siempre me cayeron bien los niños autistas, siempre, siempre era como el que “ah, ya viene Pepito de nuevo a molestar” de los demás, “ay ¿qué tiene?, yo me quedo con él”, como que, y no era solo como desde la paciencia del psicólogo, era como que en verdad lo disfrutaba, disfrutaba sus maneras de pensar, su manera de actuar. Obviamente las regulaciones no son agradables, pero para nadie.

Entonces, con todo eso positivo que me ha ayudado mucho a construirme mejor como persona desde que lo sé, también destapó a la vez ciertas situaciones que me hizo tener más dificultades. De eso me di cuenta hace un tiempo hablando con mi mejor amiga, que también es psicóloga, también es neurodivergente y nos conocemos hace 14 años, me dijo “Juan, tú siempre has tenido problemas sociales, pero parece que desde que sabes que eres autista, como que ponís el papel al frente y decís, hola, soy autista, tienes que entenderme, y es como, antes tú tratabas de adaptarte, ahora no”, y pienso que claro, era un gasto energético enorme ese tratar de adaptar, pero a la vez sí me permitía adaptarme.

Y no por nada tengo tantos amigos, no por nada llegué hace ocho meses acá y ya tengo amigos, pese a que a mí me cuesta hacer amigos en verdad.

Pero a pesar de eso, claro, como que empecé a poner esta lógica como de excusa que la gente que siento que no conoce mucho acerca del concepto, dice “nada, pero si el autismo no existe o no importa o hay tantos, porqué hay tantos autistas”, ahora todas estas dudas que se hacen, que yo entiendo el por qué, de dónde pueden salir, pero también digo “claro, caí como en la lógica quizá un poco de la victimización, como, oye, pero es que tienes que entenderme, yo soy autista” y en un momento empecé a darme cuenta y dije “oye, no, como que esto está siendo un poco desequilibrado”, porque en el fondo no puedo achacar todas mis dificultades solo ser autista, y si las tengo por ser autista, bueno, tengo que trabajarlas.

Entonces no es como llegar y decir “no, es que soy así porque el mundo me hizo así” o sea, puedes, pero no me gusta pensar así mi vida.

Entonces, después de hablar con esta amiga, fue como, claro, debería encontrar un (porque yo suelo ir a los extremos) entonces, debería encontrar un balance entre medio y decir “claro, soy autista, me entiendo, me explicó muchas cosas y tengo dificultades en ciertas otras cosas”, lo que me permita aceptarme mejor en algunas dificultades que antes tenía, o dejar de hacer cosas que antes me incomodaban y hacía por adaptarme o agradar, pero, a la vez decir “oye, el mundo sigue siendo el mundo y el mundo va a seguir siendo el mundo como es”.

Seguramente, y puede sonar como un poco cruel, pero siento que es un poco “adaptate o muere”, más aún cuando ya eres adulto, más aún cuando ya llevas, yo estuve trabajando 16 años, desde los 16 que trabajo, entonces, claro, nadie preguntó si era autista, nadie preguntó si tenía dificultades, nadie preguntó si me podían tomar la mano, nadie preguntó si me podían tratar de cierta manera, y yo simplemente porque nací en una familia pobre tenía que trabajar desde chico. Entonces no hubo adaptación curricular en el colegio, ni en los trabajos, ni en la universidad, y lo logré, con hartó costo emocional, sí, pero como que si voy al punto objetivo, lo pude hacer. Entonces, creo que el hecho de conocerlo (el diagnóstico) hace un poco más de un año, sí me generó toda esta revuelta, que es un poco lo que pasa cuando uno empieza cualquier psicoterapia, o sea, la psicoterapia levanta todo el polvo de esas cosas que no queremos ver, y de pronto ves directamente, y al ver directamente las cosas que son dolorosas, obviamente son más dolorosas, pero son necesarias, entonces, creo que si tengo que dar como raya para la suma, ha sido un cambio, y quizás el más significativo que he tenido en los últimos años de mi vida, quizás el impacto más importante, o el hito más importante, porque me ha tenido que volver a desafiar y reentender, reencontrarme.

Pero a la vez, antes seguía caminos, por ejemplo, de mi propia forma de ser o personalidad, caminos que eran un gasto energético innecesario, o que en realidad no me importan, ahora por último sí puedo decir “¿sabes qué? si voy a gastar esta energía contigo, porque quiero, sí quiero juntarme contigo, porque

necesito juntarme contigo, porque me hace sentir así, porque tú me importas” no un “¿hoy vamos a carretear, porque si no voy al carrete, dejái de ser mi amigo” que tenía ese pensamiento antes “hoy si no voy a carretear, pierdo un amigo, y si pierdo un amigo estoy solo, y si estoy solo no valgo” como que resumiendo mucho la idea de lo que me pasaba. Entonces ahora digo “bueno, si pierdo un amigo, porque no voy a carretear, no es mi amigo, entonces se acabó”, por ejemplo. Entonces me hace orientar mucho mejor mis energías.

3. Desde su experiencia actual, ¿qué cambios ha experimentado en su rutina diaria? Por ejemplo, ¿ha modificado sus horarios de sueño o la forma en que organiza sus actividades diarias?

Siempre he tratado de cuidar mucho mi sueño, porque además de autista tengo amnea, entonces tengo dificultad del sueño desde que nací. Entonces yo siempre sabía que tengo que dormir ojalá 7-8 horas, sin ocupar pantalla y todo eso. Pero desde que tengo el diagnóstico he tratado de ser aún más cuidadoso, porque me di cuenta que mucho de mí, yo consideraba parte de mi personalidad; mi mal humor y pesimismo, tiene que ver con el hecho de que no duerma bien. Yo cuando duermo bien, y lo hablo con mi psicólogo, el día, con lo dificultoso que puede ser, sin importar las actividades que tenga que hacer o el trabajo que tenga que hacer, nunca es tan malo, y siempre es como “ah, bueno, es parte de la vida”, como que mi estado base cuando duermo bien es andar como buena onda por la

vida, pero basta con que duerma mal y aunque sea el día más bonito del mundo, yo voy a encontrar que no me gusta y voy a tener problemas.

Entonces, sí, he tenido que aprender a tener más cuidado, modificar mucho el tema del horario del sueño, las rutinas del sueño y la higiene del sueño.

También el tema alimenticio, yo no tenía idea cómo podía afectar. Siempre he sabido que la alimentación afecta tu forma de pensar, porque tiene que ver con los nutrientes, las proteínas y todo lo que tú infieres y cómo eso regula todas las funciones de tu cuerpo y tu cerebro, pero yo no sabía, por ejemplo, que muchos autistas tienen temas digestivos súper específicos y yo siempre creí que era muy normal que yo tuviera dolor de guata todo el tiempo, como que era parte de mí.

Y después cuando dije que debería dejar de comer ciertas cosas o regular ciertos otros alimentos, que a la vez cuando regula los alimentos también te empiezas a sentir distinto físicamente, mentalmente y también tiene que ver con lo emocional. Entonces, en esos cuidados de cosas como basales, si tiene que ver con la alimentación y el sueño, he podido ir regulando las otras cosas de cambio, o que tenga que ver con mi rutina, como mi forma de pensar hacia mí mismo, mi forma de actuar hacia los demás. Entonces sí generó tener como que ser un poco más consciente y en particular con el tema de la batería social, que si bien es un tema que yo siempre he entendido que existe, ahora mucho más, de hecho tengo esos pins que dice así como “baja batería, alta batería”, no lo ocupo acá porque no tiene sentido, pero sí es como “oye, ¿sabes qué? Estoy cansado, no debería ir para allá porque si voy para allá estoy haciendo lo que hacía antes, que era ir por

tener que ir, pero de verdad tengo la energía aquí (abajo)”. Cuando fue el 18 se celebró aquí en un pub y estaba tan cansado porque no calculé bien los tiempos, pero estuve 6 horas haciendo empanadas, solo para mí, no sé para qué hice tantas. Bueno, estaba cansado, como para sentir que era parte del día especial, estaba cansado y de pronto vi la hora, estaba lloviendo súper fuerte y dije “¿sabéis qué?: voy a ir a un lugar que no conozco, donde hay gente que no conozco, a compartir con personas que no conozca, ¿por qué quiero ir a compartir con alguien en este momento si no tengo la energía para hacerme sociable?” Entonces eso como que me ayuda a evaluar, o incluso cuando tengo actividades, antes de ir digo “¿quiero ir? sí, perfecto, vamos”, sabiendo que puedo encontrarme con todo lo que puede suceder en una salida, una fiesta, tomar café o lo que sea, porque si no estoy dispuesto, sé que ando como yo le digo, como de genio corto “mejor vámonos para la casita, no la pasemos mal, no tengamos un mal momento con otras personas, ¿pa' qué me voy a presionar?”.

4. Considerando el bienestar emocional y físico, relaciones sociales, ámbito educativo y/o laboral. Según su percepción, ¿cuáles son las áreas en que ha requerido apoyo con respecto a su diagnóstico de TEA? ¿Podría dar algún ejemplo?

Mira, me pasa que el año pasado cuando tuve el diagnóstico y trabajaba en un colegio, traté como de poner el tema del autismo en adultos todo el tiempo, porque yo trabajaba en el área de Convivencia (Escolar).

Yo entré en ese colegio como PIE (Programa de Integración Escolar), y por eso tengo muchas amigas que siguen siendo PIE, y mis mejores amigas de ese colegio son del PIE.

Pero después siguen Convivencia y como que Convivencia, pese a ser un colegio con PIE, como que se le olvida que hay desregulaciones, se le olvida que los niños tienen dificultades, sin importar el diagnóstico, viven con mucho la lógica del dogma de que tienes que estudiar, poner atención, callarte, qué sé yo. Y como que empecé a poner el tema de que hay adultos también, de pronto hay reuniones de una hora; asociado a mi autismo yo tengo TDA (Trastorno de Déficit de Atención), entonces a mí se me va la onda súper rápido, ¿y tú querés que yo esté concentrado una hora?, o sea, se supone que no, que si eres adulto tienes que funcionar así. No es tan así, o no debería ser tan así, menos ahora que sabemos todo lo que sabemos acerca de la neurodivergencia, entonces, y más aún en un lugar donde se supone que debería ser amable con este tipo de situaciones, porque es un lugar donde se forma gente, y donde tú deberías esperar, o yo creería que la gente que trabaja ahí debería ser personas ojalá escuchadas, personas que se sientan contenidas, o personas que se sientan que pueden estar en un espacio seguro, que no suele ser la realidad en general.

En mi experiencia de los siete colegios por los que pasé, no suele ser un interés en los colegios, tristemente, hasta los adultos, en particular, los que trabajan ahí. Entonces, como para darte un ejemplo, me pasaba que yo sacaba el celular, pero no por meterme al celular y por no estar atento a la reunión, sino

porque me permitía como desconectarme un segundo y volver a entrar como con energía en mi mente, porque no podía pararme todo el rato, porque de hecho la directora tenía la política de que no te puedes parar al baño ni siquiera en la reunión, como que si te parabas te mirabas con cara de que te quería matar, y yo decía “ya, saco el celular un rato” me empezaron a retar porque saco el celular, y yo les traté de explicar, “pero de verdad, ¿saben qué? si quieren le muestro que no tiene internet, como que me meto a ver la galería, necesito sacar mi foco de esto, porque ya no te estoy escuchando, y porque ya mi interés se perdió, déjame salir un rato, literalmente son 1 o 2 minutos, vuelvo, creo que es más práctico que fingir que te estoy escuchando solo por la de parada oh el psicólogo puso atención la hora completa”, mentira, entonces me pasaba que trataba de explicarles que lo que estaba tratando de hacer no era falta de respeto, sino que sincero, porque yo sé que en un trabajo tú tienes que cumplirse estas situaciones, tienes que cumplirse estas características de lo que se supone que tienes que hacer como trabajador, lo entiendo. Pero al final la mitad de las cosas creo yo desde mi punto de vista, o casi siempre nosotros estamos fingiendo “oye, ¿puedo ir a cuidar este curso?” “no puedo, porque tengo todo este trabajo que hacer” pero si no hay nadie más, tengo que ir, obvio que voy, ya no puedo dejar el curso solo si no hay nadie más, perfecto, pero la verdad es que no me gustaría ir porque no está dentro de mis obligaciones, estoy hablando como psicólogo, no está dentro de mis obligaciones, si estoy ahí debería haber otra persona, no conozco el curso, ¿qué actividad es? ah, no hay actividad, entonces tengo que hacer yo una actividad,

pero no soy profesor, entonces ¿qué pasa con eso? yo me puedo sentar a hablar de emociones, o si quieren pues ablemos de políticas exteriores con los niños, no tengo problemas, pero ¿qué pasa con lo curricular? o sea, una hora perdida.

Entonces tenía como ese tema y lo que yo trataba era como de transparentar y que se pudiera llevar a cabo, o entender mejor aún, que no por ser adultos, sino por estar ya insertos en este sistema, lo pasábamos mal y no por nada, yo le explicaba, miren todas las licencias médicas que hay “¿ustedes creen que es casualidad o que la gente es floja porque quiere nomás?” porque esa idea de como no, si la gente no va a trabajar porque no quiere. Yo entiendo que él lo piense, pero yo no pienso eso, o sea, y por último, si aguantáis durante meses, en algún punto explotái, pero porque no están las condiciones. Entonces, y nadie piensa en darte las condiciones, porque si te gusta bien y si no, ándate, siempre va a haber gente, suena triste, pero es verdad, tú te vas y van a contratar a otra persona porque hay 20 currículums esperando, entonces, sí, tiene que ver más con temas de colegio, en el trabajo que era en mi colegio, donde trabajaba, pero que tiene mucho que ver con todos los ámbitos de mi vida, porque más encima trabajar en colegio, yo no sé si a ti te pasará, pero me pasa que revivo como todo el rato cosas buenas y malas, como recuerdo de Vietnam, **¿de la propia escolaridad?**, claro, así como cuando veía niños con bullying, me explotaba el bullying que viví, no importando si era el psicólogo, ya siendo más viejo, son cosas que igual te impactan, entonces, en el fondo creo que el hecho de trabajar en un

colegio como que me afectaba laboral, personal, emocionalmente, en todos los ámbitos al mismo tiempo.

5. ¿Qué opinión tiene sobre la capacidad de la sociedad para atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas que presentan diagnóstico de TEA? Por ejemplo, respecto a la disponibilidad de recursos terapéuticos o la aceptación en entornos educativos y laborales.

Yo creo que, en general, no es una idea que me agrade generalizar, pero simplifica las cosas, en general; en mi experiencia no existe la intención de comprensión, siquiera, y si existe es bajísima, y tiende a ser tan baja que no figura, como que porcentualmente no existiría, sería cercana a cero, a pesar de que haya una que otra persona que lo piense. Porque, si vivimos en un sistema educativo que funciona con las escuelas tal cual como hace cien años atrás, el profesor al frente, los niños atrás, sentados en silencio, no hay ninguna consideración de aprendizaje kinético, necesidad de apoyo, más allá de que exista el Programa de Integración o que hay colegios particulares que tienen a sus propios educadores, sigue siendo como un elemento accesorio casi obligatorio desde mi punto de vista de la legalidad.

Tú tienes que tener PIE porque es una obligación, se acabó, y de pasada recibes hartos dineros por todo lo que es la subvención, entonces, win-win. Pero no hay una intención real de entender, porque siento que hay mucha de esta lógica

que siento que se intensifica cada vez más, yo no sé si tenga que ver con cosas sociales, de que estamos virando bien fuertemente a esas ideas más conservadoras nuevamente, todos los avances de los fascismos en el resto del mundo, bueno eso es político, pero a lo que quiero ir es cómo volvió esta idea de matrimonio, Dios, patria, familia, y es como “no, es que antes las cosas eran así, nadie salió traumatado, quizás yo era autista, pero igual salí adelante y te crié a ti” lo que me dice mi mamá. Entonces, siento que es como “pucha, si nosotros tuvimos que aprender así, bueno, tú también” parte de la vida, te guste o no, entonces, si ya llegaste a ser adulto, diagnóstico o no, y tienes estas dificultades, pero sabes que estás en un mundo donde tenís que trabajar, no sé, 40 horas a la semana, donde tenís que comerte 2 horas de locomoción colectiva, donde tenéis que trabajar fuera de horario, donde el fin de semana en vez de compartir con tu familia, tu amigo o tu pareja, tenís que estar preparando pruebas, o tenís que estar revisando situaciones que tenís que revisar para la semana que viene, no creo que haya una consideración de entender que desde la neurodivergencia, incluso desde el neurotípico “oye, no se puede hacer eso, como que no alcanzai”. Admiro mucho a la gente que es capaz de hacerlo, pero de verdad pienso que la gente que lo hace, a pesar de que lo hace, quizás tenga un punto de tolerancia un poco más alto, pero en algún punto va a reventar, porque somos humanos, no somos máquinas, y creo que este sistema, como le dije a mi directora cuando me despidió el año pasado, yo le dije, “¿sabes qué?, yo entiendo porque no sirvo, perfecto, pero ¿sabes qué?, si usted pretende que una persona trabaje en este

lugar sin irse destruido mentalmente, no va a encontrar a nadie, porque ustedes propisan que la gente se vaya destruida mentalmente, porque no les importa la salud mental de las personas”, porque se llenan la boca en mayo con el mes de prevención de suicidio y salud mental, y en septiembre que las campañas y qué sé yo, pero a nadie le interesa realmente porque solo es un check “perfecto, lo hicimos, cuando llegue el ministerio y nos diga ¿hicieron? ¡sí, hicimos!, oh qué pena que se mató, bueno, cosas que pasan”, entonces no creo que haya una real intención de la sociedad de plasmar, entender, comprender o siquiera aprender cómo puede funcionar, porque siento que es como esta lógica desde la competitividad. Yo critico mucho el capitalismo porque siento que es un sistema devorador, es una competencia constante, y hay una lógica de que o sirves o apártate, ¿Por qué la gente rechaza a la gente que vive en la calle? Porque ¿oh por qué tengo que trabajar todos los días? Estoy generalizando, obviamente, deben haber distintos puntos de vista, pero lo que voy a decir es que, oye, si todos nos comemos este peso de la existencia, ¿por qué hay gente que no? Y bueno, y si querés vivir en la calle es tu decisión. Y es como nos saltamos todo el contexto de lo que puede significar que una persona le cueste, no pueda o no quiera entrar en el sistema, y es como, si no quieres estar, perfecto, porque se supone que el capitalismo te da la libertad de elegir, pero si no, te morís de hambre, o trabajas o no sirves, entonces. Y esto de que tenemos que estar funcionando para que seamos útiles, porque incluso en el ocio, de pronto te tomáis 20 minutos, y decís “uy, tengo tantas cosas que hacer”, entonces en tu descanso, no descansai

porque estás pensando en que tenís que hacer cosas, o sea, te subes, y al final no termináis haciendo nada, y es complicado.

Entonces, quizás me fui para otro lado, pero lo que quería llegar es que, tristemente socialmente, por una cosa casi de, no por un gusto, no porque la gente quiera ser como cruel o mala o no le importe, porque es como “papi, estamos todos corriendo la misma carrera, nadie tiene tiempo de descanso” y si quieres descansar, como dice una canción anarquista que me gusta “si la vida es una cárcel, los suicidas se fugaron”. Sé que suena súper pesimista y oscuro lo que acabo de decir, pero en el andar, constante, cuando ya sentís que la vida te está como pegando, ¿no? Es como, no hay mucha opción.

6. ¿Qué tipos de apoyos ha experimentado usted a partir de su diagnóstico de TEA para potenciar sus habilidades sociales?

Ya, a ver, yo empecé, bueno, cuando me diagnosticaron estaba con psiquiatra y psicólogo.

Dejé el psiquiatra cuando me vine para acá, en marzo, por una cosa económica, porque yo entiendo y valoro mucho porque vale lo que vale, pero es un carísimo. Y con mi psicólogo ya, más encima, hay una apreciación más directa y familiar porque también soy psicólogo, entonces dije, ¿sabes qué? Llevo tantos años sin terapia, hace años debería haberme terapiado ya, no puedo abandonar esto porque me va a servir mucho, toda la herramienta psicoterapéutica.

Entonces, muchas de ellas tienen que ver con mi psicólogo y con ayudarme a entender muchas cosas, pero, no obstante, pasa que muchos de mis círculos cercanos y mis más cercanas amistades son o educadoras diferenciales o psicólogos. Psicólogas, en realidad. Entonces, trabajamos en eso y es curioso porque, si bien es nuestro trabajo y sabemos que hay que dividir trabajo con todo y que se yo, que nos tienes que vivir trabajando y todo eso, igual uno adquiere esa herramienta en comprensión, más aún cuando no es un trabajo, sino que alguien a quien tú quieres. Entonces, yo siento que mis amigas educadoras diferenciales, constantemente, de pronto yo me tiro comentarios y me tiran “¿cachai tu poca flexibilidad frente a esta situación?” Y te das cuenta de lo dificultoso y el problema que te genera a ti, no a los demás.

El pensar así, o mi mejor amiga también, porque como te decía, que me hizo ver como “oh, de veras, estoy poniendo las manzanas excusas cuando antes no las ponía”, y eso no me está ayudando. Porque antes, por último, el gasto energético era mayor, pero me ayudaba a incluirme en los espacios. Ahora me estoy retrayendo y eso me está trayendo dificultades, más aún en un espacio como acá, que estoy solo.

Ah, yo me vine solo, no estoy con nadie. Entonces, necesito ocupar todo ese rango de herramientas sociales para generar lazos, amistades, convenientes o no, da igual, porque necesito, porque no tengo a nadie más acá. Yo creo que mi amistad tiene que ver con que he podido generar lazos significativos con personas

que trabajan en esto mismo, o que son psicólogas, o que tienen una comprensión muy abierta de este mundo.

Y también mucho de mi familia, que si bien no trabajan en este mundo, ni están inmersos en esto, han podido ser capaces de entender un montón de dificultades que antes yo como que me las aguantaba, y ahora como que las expresaba. Y creo que en ese ejemplo de ellos mostrarse más tolerantes, a mí también me hace aflojar un poquito y decir “ya, ya si el mundo no es tan cruel conmigo” o sea, como que si hay un poquito de disposición, y no solo conmigo me refiero, sino con cualquier persona. Yo también puedo ser un poquito más tolerante, y no como ser “no, esto es malo, esto es malo, esto es malo” porque yo teniendo mucho a ese tipo de ideas como más a los límites, y es como “oye, pero no, no es tan malo” depende del punto de vista.

Ya, entonces, el ejemplo de que mi familia me tolere un poco mejor siento, el cómo mi amiga y amigo me hacen ver como todas las limitaciones que me generan ciertas conductas o formas de pensar, y además el trabajo profesional con mi psicólogo, creo que ha sido como los puntales, como los tres puntales de toda mi ayuda desde que me di cuenta que necesitaba ayuda para recibir apoyo en la generación de casos afectivos.

7. En función de los contextos ambientales y de salud, ¿Cómo ha vivido usted conocer el diagnóstico?

Creo que no he tenido ningún apoyo, yo personalmente, frente a ese tipo de situaciones como del sistema de salud. Claro, porque afortunadamente soy capaz de haber pagado a mi propio psiquiatra, a mi propia evaluación, a mi propio psicólogo de manera particular, o sea, no, mentira. Ahora me acuerdo, los primeros meses lo pagaba con la ISAPRE, pero me refiero a como que el sistema de salud me ha ayudado. No, nada, de manera directa. Y la verdad es que creo, más allá de esto, por ejemplo, esto de la existencia de la ley TEA, que si me parece como un apoyo y un avance en muchos aspectos que antes no se consideraban, sigue siendo extremadamente débil.

O sea, y yo sé que entendía solamente como el concepto de salud, como en hospitales y ese tipo de cosas, pero en colegios creo que no hay nada de comprensión de recursos frente a ese tipo de situaciones. Entonces, al menos así como de manera particular, yo no siento haber tenido ningún apoyo, y en las experiencias que conozco a mi alrededor, frente al sistema de salud, lo que pueden apoyarte son o nulas o muy bajas.

8. ¿Ha presentado desafíos interpersonales a partir de su diagnóstico de TEA? Si es así, ¿cómo ha enfrentado estos desafíos?

Sí, bueno, como dijiste al principio, esto es como abrir espacios personales y confiar en la situación y todo.

Siempre tuve dificultades, por lo mismo, para generar interacciones románticas, porque a mí me cuesta un poco el tema de esos guiños, no guiños reales. Muchas

veces me pasó que mis amigos me decían “oye, ¿saliste con tal niña? No, pero si toda la fiesta estuvo al lado tuyo, te tomaba el brazo, incluso te dijo, acompáñame, y tú le dijiste, no, es que estoy haciendo otra cosa, y tú nunca cachaste”. Y yo como “pero no, no, estaba coqueteándome, me estaba hablando” me pasó muchas veces en mi vida. O al revés, yo trataba de coquetear y la torpeza era tan extrema que obviamente hacía que cualquier persona huyera.

Entonces, sigue siendo algo que creo que es mi foco terapéutico más importante en este momento, la verdad,) porque en muchos otros campos de mi vida voy como bastante bien, laboralmente, soy capaz de generar relaciones amistosas, soy capaz de asociarme con personas, soy capaz de moverme por el mundo, no solo porque literalmente estoy en otra parte, sino porque soy capaz de interactuar en general y de buscar ayudar a las personas cuando necesito. Pero en el tema como ámbito romántico, que mi psicólogo me ha explicado que un alto porcentaje de la población adulta diagnosticada tardíamente tiene esas dificultades, lo que me hace sentir un poco menos triste, porque no soy solo yo, pero lo que me hace sentir a la vez un poco también miserable, porque digo, puta, tengo 32 años, no es que quiera casarme, de hecho no está dentro de mis planes, por ejemplo, pero lo que yo explicaba y lo que le explico a mi psicólogo es que a mí me cuesta siquiera generar la oportunidad para poder decidir a qué quiero llegar con esto. O no soy capaz de visualizar los señales ambientales que me puede estar entregando una persona, o no soy capaz de expresarlos de una

manera adecuada para que la otra persona en el mismo canal o en la misma intensidad se pueda seguir moviendo.

Entonces suele costar mucho todo eso y suele ser súper frustrante sentir que no soy capaz. Más que querer hacerlo constantemente, es como tener una herramienta. (No siempre la voy a ocupar, pero cuando la quiera ocupar, tenerla, yo siento que no la tengo.

Y si bien es un ámbito social, efectivamente tiene que ver específicamente, yo creo, con generación de relaciones románticas. Y no por nada, mi última relación real fue hace ocho años. Entonces, sí, y eso ya es todo directamente, o sea, si tengo que victimizarme y darle una responsabilidad a algo, eso es todo por el autismo.

9. ¿Cómo ha sido para usted establecer vínculos afectivos tras el diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha experimentado dificultades para expresar emociones o para mantener relaciones cercanas?

Mira, yo siempre he pensado que soy un mal amigo porque no suelo ser tan preocupado por la gente. Como que no estoy hablándote todo el rato, se me va la onda, se me olvidan cosas. Como mi hermana, que es una persona que conoce a harta gente, de pronto me dice “no, y Pedro, pero después Manuel, y después Francisco”. Y yo como “no sé cuál es cuál”. O no sé los nombres de las amigas de mi mamá y ella me habla de amigos.

Yo sé que en la familia es distinto, pero me refiero como que a mí se me van hartos detalles y tú puedes estar hablando conmigo media hora y de pronto “¿de qué estábamos hablando?” Y eso también tiene que ver un poco con el TDA.

Pero a veces siento que me cuesta mantener estas relaciones porque siento que tengo que estar siempre disponible. Y siento que si nosotros somos amigos y me decís “Juanjo, vamos a salir” y de pronto te digo, por razones reales “¿sabes qué? no puedo”, en mi mente todo el rato está gritando una voz que dice “nooo, vas a perder una amistad, te vas a quedar solo, nadie te quiere”. Eso tiene que ver con el tema de la autoestima.

Pero por lo mismo cuando fallo, porque los seres humanos fallamos, cuando no tenemos tiempo o ganas o cuando las cosas pasan, cuando fallo siento un peso ansioso enorme. Entonces trato de mantener las relaciones lo más estables posible, pero me cuesta.

10. ¿De qué manera ha vivenciado la reacción y aceptación de sus familiares y amigos tras su diagnóstico de TEA? Por ejemplo, ¿ha notado cambios en la comunicación o en la forma en que se relacionan con usted?

No, nada, pero positivamente no, porque cuando empecé el estudio, a mi mamá no le hizo mucho sentido, a mi hermana tampoco, no por cerrar de mente, sino porque era “pero Juan, como que no sé, no creo que lo necesites”, como que no era tan importante. Y cuando les dije, y se lo confirmé, fue como “lo sabía”.

Mis amigas cercanas, como te digo, me he rodeado mucho de gente que trabaja en educación, es como “Juan, nunca necesitaste un diagnóstico”. Eso fue lo curioso, a mí trabajando con gente educada, sobre todo en el último colegio, me decían así como “¿Has visto que eres súper autista?” Y yo “¿sí?” Y yo como, sí, bueno, es evidente. Y cuando les fui a dar la respuesta “oigan, ¿saben qué chiquilla? Adivinen qué, si soy autista” me decían “nooo, nunca habiéramos sabido de todas las dificultades que tienes, en todos los campos que tienes”. Tengo hartas, porque justamente en todos los ámbitos puntúo algo, aunque sea poco.

Entonces, no hubo un cambio de actitud en general, porque siempre han sabido que soy una persona distinta. A mi mamá le he dado todo un nombre, y para ella se entiende de otra manera, pero no porque no comprenda mis dificultades, sino porque siempre me ha dicho que soy, de hecho de chico yo creo que era la manera bonita de decirlo, y quizás me ayudó mucho a generar autoestima, que yo era especial, pero no en mal sentido.

Por eso me costaba ser amigo, que por eso que el mundo para mí era distinto, que por eso todo era distinto. Entonces, mi familia en general, no, en particular mi hermano, el trato es exactamente el mismo, pero como te mencionaba ahí un ejemplo una vez, que ahí me di cuenta que cambió, pero positivamente, quizás algo que fue como, no sé qué fue, que yo llegué un día del trabajo y mis hermanos habían dejado mostaza en esos típicos sachets grandes en bolsa, porque habían hecho completo, y llego y veo que la gata está langueteando el sachet, y me pongo a gritar, bueno con garabatos, pero no lo voy

a decir, “¡por qué dejan las cosas arriba de la mesa, si saben que tenemos gatos, por qué los gatos van a subir, y ustedes andan fumando (andaban fumando en el patio) por qué no guardan las cosas antes de salir!” como que mi hermano “tranquilo, tranquilo, no pasa nada, está todo bien” como que me empezaron a bajar, y ya perdón, perdón, perdón, me decían, “Juanjo tranqui, sí, lo sentimos, pero no pasó nada, no se rompió nada, nadie está muerto” y como que empezaba a pensar, que tienen razón, venía cansado y después salía a hacer algo, no me acuerdo, y me conmovió mucho cuando mi hermana me mandó un mensaje y me dijo “Juanjo, entendimos que no estuvo bien, y guardamos la mostaza, pero sabiendo que a ti te iba a dar asco comer esa misma mostaza, primero la lavamos con cloro por fuera, y luego le cortamos toda la parte de encima y lo metimos en otro lugar, para que tú puedas comer” porque ellos entendieron que yo siempre he sido manático con la higiene, entonces fue como, me sentí tan bonito, porque fue como, oh gracias, es todo lo que necesito, que ustedes entiendan que ustedes pueden hacer todo lo cochino que quieran, mi hermano entre ellos cuando eran chicos jugaban a tirarse escupos, y a mí cuando alguien hace eso y se me va acercando, me da mucho asco, de hecho, románticamente me da asco la saliva, entonces, cuando vi que ellos tuvieron esa consideración sin pedírsela, y al ver que me hicieron una molestia tan grande, fue como, oh, parece que están entendiendo que son pequeñas cosas que yo necesito, sino es que salga todo perfecto, eso es la entendida, es una motivación.

11. ¿Cuáles han sido para usted los principales desafíos o situaciones complejas que ha enfrentado en su entorno familiar y social después del diagnóstico de TEA?

Sí, mi familia es bien, pucha, latina, así como de abrazarse, toquetearse, saltar encima, asustarse; dio, odio que la gente haga eso de esconderse atrás de la puerta y saltar para asustarte, o todas esas bromas que muestran en TikTok así como las parejas haciéndose bromas, para mí no es gracioso, a mí me carga que me asusten, me encanta el terror, pero es un ámbito controlado, pero esta cosa de que voy caminando y me asustan, la última vez que me asustaron que fue hace varios años, les dije “de verdad que un día me van a matar, porque de verdad siento que me voy a morir del susto y no lo paso bien”, se supone que la idea es que ya si después me río y digo “oh, estuvo bueno” pero no, quedo súper psicoseado y me siento súper mal, más encima siento que me faltan al respeto, porque yo necesito que entiendan que no me gusta, entonces ya mi familia es muy de eso, entonces ahora ellos lo siguen haciendo entre ellos, pero conmigo no, y de hecho a mí me pasa mucho algo, quizás tenga que ver con la amnea y con el autismo combinado, que a mí cuando me despiertan en general despierto asustado, a veces gritando, es súper extraño y es muy desagradable de ver y también de sentir obviamente, entonces de pronto mi hermana, yo me acuerdo muchas veces que mi hermana sabiendo, no llegar y entrar a mi pieza porque vivíamos juntos, si como “Juanjo despierta”, era como, estaba suavcito y me trataba de como tocar el hombro “Juanjo, Juanjo hay que, no sé, vamos para la

playa, tienes que despertarte” o algo como eso, yo si bien despertaba asustado, era como ah ya, entendieron que podemos ser un poquito más suaves con el tema de los ruidos, yo tengo como mucha sensibilidad auditiva, entonces yo les decía “pucha por favor cuando ya me vaya a acostar, cada uno tiene su horario y su vida, pero podrían no salir con mocacines a caminar para afuera, o sea podrían por favor andar con chalas, podrían seguir haciendo su vida pero no ponerse a gritar afuera” el asunto muy latino, muy chileno, así como viviendo todos en la misma casa, entonces lo que les decía, no era que tengan otro tratar conmigo por ser yo como autista, sino porque es lo mismo que yo hago cuando ustedes tienen otra necesidad en otras cosas, es como entender y respetar, porque yo creo que esa es mi mayor dificultad hacia el mundo o con el mundo, cuando la gente no te respeta, la falta de respeto en general, y en la social en particular, claro, mi amistad, saben que yo soy súper cariñoso, muy de piel, me encanta estar como, abrazar a mis amigos, en general tengo más amigas que amigos, quizás por lo mismo porque con las razones que sean o no, en general las mujeres suelen ser más conectadas con sus emociones y también suelen ser más afectosas, y a mí me encanta ser afectuoso y sentir ese afecto, bueno, fui criado con solo mujeres, entonces para mí es un ámbito como súper familiar, pero a pesar de eso saben que no es llegar y abrazarme, o saben que no es llegar y sacarme un panorama así como, “Juan, vamos” y es como “oye Juan, más tarde estábamos pensando con las chicas que queremos ir a un bar, ¿querías acompañarnos?” Y es como “a ver, sí, sí quiero” pero eso como, esto quizás sea en particular dificultoso para mí,

y mis amigas, y digo amigas porque tengo dos amigos y como ocho amigas, mis amigas han entendido, a mí me carga, odio, de hecho creo que la palabra es odio, que me llamen sin avisar, y no contesto muchas veces, desde la molestia, en particular cuando alguien que yo conozco, un amigo, digo, no te voy a contestar, tú sabes que no tolero eso, basta con que un whatsapp me pongas “Juan, ¿te puedo llamar?” Yo después me mentalizo y digo, ya, a ver, tengo que hablar con estas personas, y ya, perfecto, tengo tiempo, te puedo responder, o quiero hablar contigo, perfecto, y tenía una amiga que siempre me llamaba de la nada, y era como “Juan, ¿dónde estáis?” “Yendo a mi casa” “ya, ¿te vamos a buscar en el auto? ¿vamos a a carretear?” Y es como “no sabía qué voy a hacer, no sabís si tengo ganas”. Agradecía, esa amistad como, me iba a buscar a la casa, ella vivía, o sea, ella vive en Peñalolén, y me iba a buscar a Conchalí en su auto, me llevaba a a carretear, tomamos, la pasamos bien, y luego me iba a dejar, y era como “¿te estás quejando” en mi mente decía. Pero no, tiene que ver con armar los panoramas, y hay cosas que yo tengo que hacer, o que yo siento, yo cuando voy a salir, digo, hoy día voy a salir, en general las reuniones de último momento no me satisfacen, entonces mi amistad en general, aprendieron que esas cosas como de la nada, a mí me generan un pico de ansiedad intenso, así que, siento que las han evitado, y de hecho claro, ha sido mucho más dificultoso, porque ahora que yo estoy acá, tiene que ser como, hoy videollamada, y son cuatro horas de diferencia, entonces, pucha, ahora puedo, a veces no, a veces tengo problemas con la señal, qué sé yo, pero siempre es como, es concertado, la única

persona que sigue llamándome sin avisar es mi mamá, pero es mi mamá, pero, sí, son como desafíos que siento que la gente ha visto alrededor mío, que ha podido como entender o adaptarse, y que en verdad, si lo pienso, si bien puede ser como, pucha, detalles, o cosas como que no tan importantes, para mí de verdad son significativas cuando la gente se pone a pensar eso.

12. ¿De qué manera contribuye a aumentar la sensibilización y comprensión sobre su diagnóstico de TEA entre sus familiares y amigos? ¿Qué acciones o conversaciones han facilitado este proceso?

Quizás, ya, quiero que caiga en el contexto de lo que estamos hablando, quizás ser tan normal ha ayudado mucho, porque mi abuela, que es una viejita de 84 años, a la que amo, porque también me crió, pero es una señora de 84 años, siempre me dice “uy, me dan tanta pena los niños enfermitos” y le digo “¿qué niños enfermitos? ¿Personas con cáncer?” Y me dicen “no, pues estos niñitos, estos niñitos con eso, el autismo, esa cosa” y yo “Mimi no son enfermos, no es una enfermedad, Mimi yo soy autista” y a ella se le va la onda un poco “¿en serio?” Y digo “sí, Mimi, te lo vengo diciendo hace dos años”.

“Ah, ¿pero usted no es como ellos?” “Sí, Mimi” porque tengo que hacer como toda la psicoeducación, yo sé que se le va a ir la onda de nuevo, pero trato de ser amable, entendiendo que ella no lo hace desde la maldad, o de ser cruel, y si lo hace, como que no se da cuenta, pero constantemente conversaciones como

“oh otro día vi a un cabro chico gritando en la micro, y me tenía chata”, me dice mi hermana, y yo “quizá venía desregulado, no pensabai en eso, no todos estamos en la misma, ya, tú no te vas a poner a gritar, porque tenís la capacidad neurotípica, o de contención emocional, y de aprendizaje de herramientas para deliberar de otra manera, pero quizá un niño viene desregulado, una persona, qué sé yo” entonces, cuando han habido ataques así como “carabinero dispara una persona que andaba como loco en la calle”, yo digo “¿y qué pasa si esa persona era neurodivergente?”. Entonces, y tengo esas discusiones socialmente con amigos, con familia, sobre todo con mi mamá, que es como muy carabinero lover, yo le digo “las fuerzas policiales en Chile, en general, no están adaptadas a entender personas con neurodivergencia” porque es como “ah, se acercó, me va a atacar, disparo, autodefensa”, y es como, quizá aunque tenga un cuchillo en la mano, la intención de él no es hacerte daño, entonces, y quizás el ejemplo claro, así como, yo lo ocupaba mucho en el colegio, en particular, cuando tuve el diagnóstico y trabajaba con padres, madres, cuidadores de niños autistas; yo me ponía de ejemplo, no porque yo sea el más bacán o el rey de los autistas, sino que les decía “señora, ¿sabes qué? Con apoyo, comprensión, tratamiento, y sobre todo, amor, hartas dificultades se pueden ir solventando, solucionando, y esas necesidades de apoyo quizás siempre van a estar, pero se van a ir transformando” yo le digo.

Yo agradezco mucho que mi mamá, sin saber nada acerca del tema, fue una persona que siempre me propiciaba un espacio social, y que además siempre

con mi abuela, con todos lo viejas, de la vieja escuela que era, nunca me obligó a comer cosas que yo no quería. Puede haber sido que propiciara mi mañosería también, sí, pero por ejemplo, me cargan las cosas verdes, y ella lo sabía, entonces no me daba cosas verdes y no cuestionaba, no era como “aquí se come todo” no.

Entonces, me pongo como ejemplo en ese sentido porque mucha gente que no sabe acerca del tema, y cuando le menciono, y ahora lo hablo libremente, o sea, yo trabajo acá en un restaurante, y cuando les comento “miren, yo soy autista” así como si les contara “miren, ayer me corté el pelo” y la gente “¿cómo tú eres autista?” O aquí en clases en inglés es mucho más complicado explicar, pero soy autista, a veces me regulo, por eso ando con mis fidgets, por eso tengo como sensaciones distintas, por eso tiendo a ser tan honesto, y de pronto digo “oye, odio a la humanidad” y la gente me mira así como “¿por qué dices eso?” y yo como “no, no lo odio a usted, me refiero como que”... tengo que explicar, entonces, siento que lo que trato de hacer es demostrarte que no es que todas las personas tenemos el mismo desarrollo, o apuntamos hacia lo mismo,

Pero yo me siento bastante bien adaptado a lo que es el espacio social, o sea, no por nada me vine solo a vivir en otro lugar, a aprender otro idioma, a trabajar en algo que nunca había trabajado, a estar prácticamente solo y poder seguir propiciando mi salud mental, que está ahí como bastante mejor que nunca en mi vida, pese al diagnóstico, pese a saberlo me refiero, y es como, miren, efectivamente va a haber gente con dificultades y que quizá van a tener necesidad

de apoyo toda la vida, toda la vida, porque son distintos tipos de neurodesarrollo, pero no lo sabemos y por eso mismo necesitamos todo el apoyo posible que se pueda entregar a los distintos ámbitos, entonces, si ven que yo soy normal, que la gente me dice “pero tú eres normal” bueno, piensa quizá en cuántos niños más podrían ser entonces “normales”, para lo que tú pensáis, dentro de las necesidades, porque yo creo que, y tratando de ser empático con la situación, no creo que, sin importar cuánto amor le tengas a un hijo, nadie le gustaría saber, o quizá para nadie va a ser placentero saber que vas a tener que estar limpiándole la boca a tu hijo, que ni siquiera habla, a los 16, 17 años, con todo lo que conlleva eso, y el desgaste emocional del cuidador, que otra cosa y el elemento superimportante, entonces, eso como que trato de ejemplificar como socialmente, que con todas mis dificultades que he tenido, he podido aprender ciertas cosas y además yo soy una persona tan distinta como todos los otros, además, pero que se hable del tema, que no es un tabú, que no es una enfermedad como tal, que hay mucha gente en el mundo sin saber que lo tiene y lo tiene.

Hay muchos tipos de neuro divergencia, cuando viene gente que es disléxica, yo digo “eso también es una neuro divergencia” no es autismo, pero es una neuro divergencia, porque los cerebros funcionan de manera distinta, y más encima me parece lógico, si los seres humanos somos distintos entre todos, pese a que somos la misma especie, entonces, ¿por qué es tan difícil entender que para ti ese color es precioso, pero para mí me recuerda a muerte? No sé, es una estupidez lo que estoy pensando, y es como, ¿pero cómo que muerte? ¿En qué te afecta a ti

que lo pienses así? Yo creo que cualquier forma de pensar, mientras no sea dañina para un otro, para ti mismo, da exactamente lo mismo, entonces.

3. Software MAXQDA.

a. Sistema de códigos

1 Experiencias Familiares	0
1.1 Roles familiares exigentes	1
1.2 Patrones Familiares similares	5
1.3 Cuestionamiento del diagnóstico	3
1.4 Acompañamiento asertivo	1
	0
2 Factores ambientales y barreras sociales	0
2.1 Paradigma de integración/inclusión	5
2.2 Hostilidad ambiental	2
2.3 Ausencia de beneficios en adultos	6

2.4 Prejuicio social	1
	9
2.5 Profesional desactualizado	7
3 Necesidades de apoyo	0
3.1 Apoyo en el autocuidado	4
3.2 Apoyo en autorregulación	5
3.3 Apoyo en socialización	9
3.4 Apoyo terapéutico	8
3.5 Apoyo Familiar	1
3.6 Apoyo emocional	4
4 Desafíos laborales	0
4.1 Necesidad de ajustes	4

4.2 Vulneración laboral	1
4.3 Falta de comprensión laboral	5
4.4 Sobrecarga sensorial en el trabajo	2
5 Autonomía funcional y rutinas	0
5.1 Desafíos por hiperfoco	2
5.2 Autonomía personal	5
5.3 Desafíos de orientación	3
5.4 Estructura de las Rutinas	1
	5
6 Relaciones sociales e interpersonales	0
6.1 Fatiga social por búsqueda de validación	8

6.2 Cuestionamiento del diagnóstico	1
	2
6.3 Vínculos profundos	6
6.4 Dificultad para expresar emociones	8
7 Factores emocionales y salud mental	0
7.1 Hipersensibilidad emocional	6
7.2 Manifestaciones de desregulaciones	5
7.3 Agotamiento físico y emocional	5
7.4 Dificultad para identificar emociones	6
8 Impacto del diagnóstico tardío	0
8.1 Conmoción inicial	2

8.2 Explicación histórica	1
	1
8.3 Reorganización de la identidad	5
8.4 Validación emocional	1
	2
9 Significado del autismo en la adultez	0
9.1 Explicación retrospectiva	6
9.2 Factor clave en el desarrollo integral	5
9.3 Retos en la adaptación	1
	4
9.4 Funcionamiento cerebral divergente	6

b. Frecuencia de códigos

	Frecuencia		Porcentaje	Porcentaje (válido)
Impacto del diagnóstico tardío	6		100,00	100,00
Factores ambientales y barreras sociales	6		100,00	100,00
Relaciones sociales e interpersonales	6		100,00	100,00
Necesidades de apoyo	6		100,00	100,00
Significado del autismo en la adultez	6		100,00	100,00
Experiencias Familiares	5		83,33	83,33

Funcionamiento cerebral divergente	5		83,33	83,33
Prejuicio social	5		83,33	83,33
Factores emocionales y salud mental	5		83,33	83,33
Estructura de las Rutinas	5		83,33	83,33
Apoyo en socialización	5		83,33	83,33
Apoyo terapéutico	5		83,33	83,33
Dificultad para expresar emociones	5		83,33	83,33
Autonomía funcional y rutinas	5		83,33	83,33

Explicación histórica	5		83,33	83,33
Explicación retrospectiva	5		83,33	83,33
Retos en la adaptación	5		83,33	83,33
Agotamiento físico y emocional	4		66,67	66,67
Fatiga social por búsqueda de validación	4		66,67	66,67
Acompañamiento asertivo	4		66,67	66,67
Paradigma de integración/inclusión	4		66,67	66,67
Autonomía personal	4		66,67	66,67

Cuestionamiento del diagnóstico	4		66,67	66,67
Validación emocional	4		66,67	66,67
Desafíos laborales	3		50,00	50,00
Vínculos profundos	3		50,00	50,00
Hipersensibilidad emocional	3		50,00	50,00
Dificultad para identificar emociones	3		50,00	50,00
Cuestionamiento del diagnóstico	3		50,00	50,00

Manifestaciones de desregulaciones	3		50,00	50,00
Ausencia de beneficios en adultos	3		50,00	50,00
Apoyo en el autocuidado	3		50,00	50,00
Apoyo en autorregulación	3		50,00	50,00
Factor clave en el desarrollo integral	3		50,00	50,00
Apoyo emocional	3		50,00	50,00
Reorganización de la identidad	3		50,00	50,00
Patrones Familiares similares	2		33,33	33,33

Falta de comprensión laboral	2		33,33	33,33
Conmoción inicial	2		33,33	33,33
Necesidad de ajustes	2		33,33	33,33
Profesional desactualizado	2		33,33	33,33
Hostilidad ambiental	2		33,33	33,33
Roles familiares exigentes	1		16,67	16,67
Vulneración laboral	1		16,67	16,67
Desafíos por hiperfoco	1		16,67	16,67
Sobrecarga sensorial en el trabajo	1		16,67	16,67

Apoyo Familiar	1		16,67	16,67
Desafíos de orientación	1		16,67	16,67
DOCUMENTOS con código(s)	6		100,00	100,00
DOCUMENTOS sin código(s)	0		0,00	-
DOCUMENTOS ANALIZADOS	6		100,00	-

c. Nube de códigos. MAXQDA



4. Tabla: Matriz de Co-ocurrencia de Códigos

(Códigos que aparecen juntos dentro de las mismas narrativas)

Iconos asociado a la codificación:

✓ = alta co-ocurrencia

● = moderada

○ = baja

— = no aparece juntos

Matriz de Co-ocurrencia

Código ↔ Código	Maskin g	Burnou t	Rutin a rígida	Sensibilida d sensorial	Dificulta d social	Validación diagnoíti ca
Masking	—	✓	●	●	✓	✓
Burnout / agotamient o	✓	—	●	✓	✓	●
Rutina rígida	●	●	—	●	●	○
Sensibilida d sensorial	●	✓	●	—	✓	○

Dificultad social	✓	✓	●	✓	—	○
Validación diagnóstica	✓	●	○	○	○	—

Interpretación:

- Masking co-ocurre mucho con dificultad social, burnout y validación del diagnóstico (el diagnóstico permite dejar de camuflar).
- Burnout aparece principalmente junto a sensibilidad sensorial y dificultad social.
- Rutina rígida se vincula moderadamente con todos los demás códigos.
- Validación diagnóstica co-ocurre poco con factores sensoriales, pero sí con masking.