



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

“CONFORMACIÓN DE LA IDENTIDAD DE PERSONAS CHILENAS EN EL CICLO
VITAL DE LA ADULTEZ QUE PRESENTAN TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA”

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESOR/A DE EDUCACIÓN
DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE AUDICIÓN Y LENGUAJE

AUTORAS:

YESHIKA FANNY QUEZADA MUÑOZ

DANAE ANAÍS ROSALES ROCHA

ANA BEATRIZ ZUÑIGA PLAZA

PROFESORA GUÍA:

ANGELLA ANTONINA FORTUNATI ARENAS

PROFESORA COLABORADORA:

LORENA PAZ RAMIREZ CASTRO

SANTIAGO DE CHILE, MARZO DE 2023



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

“CONFORMACIÓN DE LA IDENTIDAD DE PERSONAS CHILENAS EN EL CICLO
VITAL DE LA ADULTEZ QUE PRESENTAN TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA”

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESOR/A DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE AUDICIÓN Y LENGUAJE

AUTORAS:

YESHIKA FANNY QUEZADA MUÑOZ

DANAE ANAÍS ROSALES ROCHA

ANA BEATRIZ ZUÑIGA PLAZA

PROFESORA GUÍA:

ANGELLA ANTONINA FORTUNATI ARENAS

PROFESORA COLABORADORA:

LORENA PAZ RAMIREZ CASTRO

SANTIAGO DE CHILE, MARZO DE 2023

Autorizado para

Sibumce Digital



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA
EDUCACION SISTEMA DE BIBLIOTECAS
DIRECCION DE INVESTIGACION

Título de la memoria: Conformación de la identidad de personas chilenas en el ciclo vital de la adultez que presentan trastorno del espectro autista.

Fecha: marzo 2023

Facultad: filosofía y educación.

Departamento: educación diferencial

Carrera: Pedagogía en educación diferencial

Título y/o grado: Pedagogía en educación diferencial especialidad problemas de audición y lenguaje.

Profesor guía/patrocinante: Angella Fortunati y Lorena Ramírez.

AUTORIZACIÓN

Autorizo a través de este documento, la reproducción total o parcial de este trabajo de investigación para fines académicos, su alojamiento y publicación en el repositorio institucional SIBUMCE del Sistema de Bibliotecas UMCE.

Yeshika Quezada Muñoz

Danae Rosales Rocha

Ana Zúñiga Plaza

Santiago de Chile, marzo del 2023.

AGRADECIMIENTOS

Al concluir este proceso importante en mi carrera como educadora diferencial, quiero agradecer en primera instancia a Dios por guiarme en esta etapa y darme la fuerza para crecer como persona y profesional. A mi perrita Mica que me inspiró a ser una luchadora sin dejar mi esencia y que me acompañó durante todas las noches de estudio.

También agradezco a mi familia por acompañarme y darme ánimo durante todo el proceso. Fueron quienes siempre creyeron en mí y me impulsaron a seguir cuando creí que no podía lograrlo. Sin ellos no estaría donde estoy.

Por último, a todas las personas que me apoyaron cuando se hizo difícil y que contribuyeron de alguna u otra forma a continuar este camino. Todos y cada uno fue crucial para alcanzar esta meta que me propuse hace cinco años.

Yeshika Fanny Quezada Muñoz.

Quiero agradecer y dedicarle este gran logro a la mujer más luchadora, fuerte y valiosa presente en mi vida, ella es mi querida madre. Quien fue, es y será ese pilar fundamental que estuvo alentándome y apoyando durante este exhaustivo camino en donde descubrí y elegí la carrera docente en educación especial como mi vocación.

Así mismo quiero hacer una mención especial a mi perrito Covi, quien fue mi fiel compañero de estudio y desvelos desde que llegó la pandemia, dándome ánimo y fuerza con su mirada y besitos en esos momentos que creía que no podía más.

Para finalizar no puedo dejar de mencionar en este importante acontecimiento a mis compañeras de trabajo, las cuales admiro y agradezco haber trabajado a su lado, formándose en mi corazón una linda amistad.

Pd: En mi mente y corazón, hoy, mañana y siempre.

Danae Anaís Rosales Rocha.

Agradezco a Dios por darme la fortaleza y perseverancia para llegar a este punto de la carrera universitaria, que a pesar de los altos y bajos no me dejó bajar los brazos y llegar a la meta.

Agradezco a cada integrante de mi familia, que han sido mi pilar fundamental a lo largo de este proceso, ya que sin su apoyo no habría podido llegar hasta aquí. Gracias por alivianarme la carga a lo largo del camino y por todos los sacrificios que han hecho por mí.

Agradezco y me disculpo con mi Diego Alonso, que ha madrugado y trasnochado a mi lado, ha sido mi razón y motor de luchar día a día.

Los amo con todo mi corazón, gracias por no dejar que me rinda.

Un beso y un abrazo al cielo.

Ana Beatriz Zúñiga Plaza

Tabla de Contenido

Capítulo I.....	1
I.- Planteamiento del problema.....	2
1. Problematicación.....	2
2. Pregunta de investigación.....	8
3. Preguntas auxiliares o Delimitación.....	8
4. Objetivos de la investigación.....	9
5. Supuestos.....	9
Capítulo II.....	10
II.- Marco referencial.....	11
1. Modelos de discapacidad.....	11
2. Trastorno del espectro autista (TEA).....	14
3. Condición del espectro autista (CEA).....	16
4. Autodiagnóstico.....	17
5. Teorías explicativas.....	18
6. Ciclo vital del ser humano.....	22
7. Identidad.....	26
8. Comunidad.....	29
Capítulo III.....	30
III.- Diseño Metodológico.....	31
1. Características de la investigación/Paradigma.....	31
2. Enfoque investigativo.....	31
3. Atributos del caso.....	32
4. Grupo de estudio.....	33
5. Técnicas de recolección de información.....	34

6. Validación.....	34
7. Técnicas de análisis de la información	35
Capítulo IV	38
IV.- Análisis y Resultados.....	39
1. Método de análisis de información de contenido.....	40
2. Triangulación	67
Capítulo V	69
V-Conclusiones.....	70
1. Construcción de la identidad de las personas con CEA	70
2. Autopercepción de su identidad en relación con la CEA	71
3. Modelos de discapacidad.....	72
4. Sugerencias	72
5. Palabras finales:	73
BIBLIOGRAFÍA	75
ANEXOS.....	84
Validación de Instrumentos	84
2. Guion de Entrevista	85
ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PERSONAS EN EL CICLO VITAL DE LA ADULTEZ QUE PRESENTAN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	85
3. Formato Carta de Compromiso.....	88
Entrevistas.....	89
Matriz de instrumentos y fuentes.	120
6. Corpus Organizado de las Entrevistas Semiestructuradas.....	121

RESUMEN

La presente investigación tiene por finalidad identificar los factores que influyen en el proceso de conformación de la identidad de personas adultas autistas chilenas, para lo que fue necesario indagar hitos importantes acontecidos que pudieron ser relevantes en la construcción de su autopercepción a lo largo de su vida y conocer en qué paradigma se sitúan respecto a los modelos de discapacidad, esto a través de relatos de su experiencia en primera persona. La metodología utilizada fue de carácter cualitativo de tipo descriptivo, aplicando entrevistas semiestructuradas a cuatro personas adultas autistas chilenas, cuyos discursos fueron analizados a través de la técnica de análisis de contenido. En cuanto a los resultados obtenidos, se evidenciaron distintos factores, ya sean positivos o negativos, que influyen directamente en la conformación de la identidad de las personas autistas.

Palabras clave: factores, identidad, autopercepción, modelos de discapacidad, autismo.

ABSTRACT

The purpose of this research is to identify the factors that influence the process of shaping the identity of Chilean autistic adults, for which it was necessary to investigate important milestones that could be relevant in the construction of their self-perception throughout their lives. and to know in which paradigm they are located with respect to the models of disability, this through first-person accounts of his experience. The methodology used was of a qualitative descriptive nature, applying semi-structured interviews to four Chilean autistic adults, whose speeches were analyzed through the content analysis technique. Regarding the results obtained, different factors were evidenced, whether positive or negative, which directly influence the conformation of the identity of autistic people.

Keywords: factors, identity, self-perception, disability models, autism.

INTRODUCCIÓN

Considerando la invisibilización histórica del autismo en el ciclo vital de la adultez, sumado a la desinformación y/o desactualización de los profesionales del área de la salud, educación, entre otras, ha llevado a la población en general a concebir a la persona dentro del Espectro Autista como un ser dependiente, asocial y agresivo, conformando así un estereotipo que no representa la realidad de la persona dentro del Espectro. Lo cual sumado a otros factores, planteamos que afecta en el proceso de conformación de la identidad de dicha población.

Lo que ha incentivado que surja la necesidad de conocer este proceso, los factores determinantes que influyen en la identidad e indagar acerca de su autoconcepto. Por este motivo es que llevaremos a cabo esta investigación en la cual documentaremos el proceso de conformación de la identidad de personas adultas chilenas dentro del Espectro Autista, quienes por medio de entrevistas semiestructuradas compartirán su experiencia en primera persona.

Todo esto con el fin de realizar un aporte concreto a la divulgación de la importancia de reconocer la existencia de una identidad autista y los distintos paradigmas que pueden influir en su conformación. Poniendo a disposición de otras áreas profesionales afines los resultados de nuestra investigación.

Capítulo I

I.- Planteamiento del problema

1. Problematicación

A lo largo de la historia la visión del concepto de discapacidad se ha ido transformando, enfocándose en un principio en el modelo de prescindencia, el cual “considera que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas, y que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad” (Palacios, 2008, p.469). Posteriormente, en la edad moderna, a fines de la primera guerra mundial, se consolida el modelo rehabilitador, el que al contrario del modelo anterior, plantea que “las causas que dan origen a la discapacidad, se considera que son científicas: una limitación física, psíquica, mental o sensorial individual de la persona” (Palacios, 2008, p.469), visualizando de esta forma a la persona con discapacidad con un menor valor respecto a los demás y que la única manera de revertir esta situación, es recurrir a la rehabilitación bajo el uso de tratamientos médicos.

En la actualidad, el modelo que se encuentra vigente y cobrando una mayor fuerza es el social. Este “considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales” (Maldonado, 2013, p. 1099). Planteando que la persona con discapacidad tiene derecho a construir su proyecto de vida con total autonomía y que para lograr esto, se debe adjudicar al estado la responsabilidad de derribar las barreras sociales, ya que es este el que debe garantizar la igualdad de oportunidades para todas y todos independiente de sus características individuales.

Bajo esta mirada y en relación con la educación, se puede mencionar la Declaración de Salamanca. En esta se han comprometido diversos países con el fin de eliminar cualquier tipo de discriminación, asegurando y brindando por sobre todo una educación de calidad. Impulsando escuelas integradoras, las cuales “deben reconocer las diferentes necesidades de sus alumnos y responder a ellas, adaptarse a los diferentes estilos y ritmos de aprendizaje de los niños y garantizar una enseñanza de calidad” (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), 1994, pp 11-12).

De la misma manera, a nivel nacional se han implementado leyes y/o decretos que avalan lo propuesto en la declaración de Salamanca, como es el caso de la Ley 20.845 (Ley de inclusión escolar). Donde se declara que "Es deber del Estado propender a asegurar a todas las personas una educación inclusiva de calidad" (Ley N° 20.845, 2015). Asimismo, el decreto N°83/2015 "aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica" (MINEDUC, 2015), promoviendo la diversificación de la enseñanza con el objetivo de que todos los estudiantes tengan acceso al currículum de acuerdo con su necesidad de aprendizaje. Para llevar a cabo dicha diversificación se utiliza el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), el cual es un modelo de enseñanza que tiene por objetivo eliminar las barreras de aprendizaje existentes, para asegurar que el currículo sea diversificado para el universo de estudiantes, y así lograr una "educación inclusiva y la educación para todos" (Alba, Sánchez y Zubillaga, 2014, p. 3), considerando que "la diversidad es la norma y no la excepción" (Alba, et al, 2014). Los estudiantes "son diversos físicamente; son diversos por su origen familiar, socioeconómico y cultural; son diversos respecto a su lengua materna; son diversos en cuanto a su etnia..." (Alba, et al, 2014, p. 3).

Según lo que se expresa en el DUA,

(...) además de las causas citadas, una explicación que se ciñe estrictamente a la estructura del cerebro y el funcionamiento del mismo. Los últimos avances neurocientíficos demuestran que no existen dos cerebros iguales. Si bien todas las personas compartimos una estructura similar en lo relativo a las regiones cerebrales especializadas en determinadas tareas, nos diferenciamos en la cantidad de espacio que cada una de esas regiones o módulos ocupan en el área total del cerebro, así como en las zonas implicadas que se activan simultáneamente en las tareas de aprendizaje. Esta variabilidad cerebral determina los diferentes modos en que los alumnos acceden al aprendizaje, las múltiples maneras en que expresan, lo que saben y las diversas formas en que se van a motivar e implicar en su propio aprendizaje. (Alba, et al, 2014, p. 3)

Bajo esta línea, una de las diversidades a nivel cerebral que se puede mencionar es el Trastorno del Espectro Autista (TEA), que al igual que el modelo social ha ido evolucionando a través del tiempo. En el área de la psiquiatría, el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (DSM-IV) integra al Trastorno Autista como parte del Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), donde no se define, sino que se describen criterios para el diagnóstico, mientras que en el DSM-V, que corresponde a la versión más actualizada, se consolida el Trastorno Autista, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Rett, Trastorno de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo dentro del Trastorno de Espectro Autista (TEA). Además, expone que “se caracteriza por el déficit en dos ámbitos básicos: 1) deterioro en la comunicación e interacción sociales y 2) patrones de comportamiento, actividades e intereses repetitivos y restringidos.” (DSM-V, 2014)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes con TEA, en alrededor del 1%. Siendo más alto en niños que en niñas. Dado que este trastorno no es curable, también afecta a los adultos en un porcentaje similar de los niños. En este marco, se estima que en el Reino Unido alrededor de 700.000 personas viven con TEA. Si se incluye a la familia, el TEA es parte de la vida diaria de 2.8 millones de personas. (Lampert- Grassi, 2018, p. 1)

En relación con la realidad nacional,

“no existe un registro del diagnóstico, sin embargo, al tomar la prevalencia internacional (9 de cada 1000 RNV), y cruzarla con datos nacionales, es posible estimar que para 240.569 nacidos vivos registrados en el 2007 (DEIS36), la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en Chile sería de 2.156 niños”. (Ministerio de Salud, 2011, p. 13)

En el año 2021 la Revista Chilena de Pediatría, publicó el primer estudio de prevalencia con respecto a la proporción de niños que tienen esta condición en Chile. La población estudiada constó de 272 niños y niñas entre 18 y 30 meses de edad, donde “Se obtuvo una prevalencia de 1 en 51 niños, con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña”. (Yáñez, et. al, 2021, p. 519)

Sin embargo, sólo se enfocó en dos comunas de la ciudad de Santiago, por lo que no entrega un catastro real de la situación a nivel nacional.

Siendo estas las únicas fuentes medianamente actualizadas sobre diagnóstico de TEA en Chile, podemos constatar que se invisibiliza por completo la condición en el ciclo vital de la adultez. Así como también se desconoce la proporción de personas diagnosticadas, separadas por género a nivel nacional.

Por otra parte, diversos autores tales como Simón Barón-Cohen, Barry Prizant, Theo Peeters, Temple Grandin, Jim Sinclair y Gunilla Gerland, entre otros, han considerado que el término TEA tiene un enfoque médico, es por este motivo que se ha propuesto el término Condición de Espectro Autista (CEA). Uno de los primeros autores en hablar de este término fue el Dr. Simón Barón-Cohen, director del Autism Research Centre de la Universidad de Cambridge en una conferencia realizada en dicho centro. En esta expone que el término TEA tiene una mirada discapacitante, pues el concepto trastorno “implica que algo está roto en su mente o cerebro” (Barón-Cohen, 2017) y que esto repercute a que sea duro y estigmatizante para la persona. Por otro lado, cuando se habla de condición, como por ejemplo “¿Cuál es su condición de salud?” (Barón-Cohen, 2017), esta tiende a ser más neutral. Para dicho autor el término trastorno alude a la severidad que conlleva, no obstante, explica que,

no se necesita la palabra trastorno para indicar severidad, las condiciones pueden darse en varios niveles de severidad también (...) el término condición reconoce que puede que haya déficits psicológicos en el autismo, pero también puede haber ventajas o áreas de fortaleza y que la persona puede simplemente estar procesando la información de modo diferente. (Barón-Cohen, 2017)

En el transcurso de la historia, ha ido evolucionando el concepto del TEA, eliminando la creencia de que se trata de un trastorno que sólo se da en el ciclo vital de la infancia, sino que se nace y se muere con él. “El autismo ahora se ve como una parte valiosa de la individualidad

de una persona” (Casanova, 2019), por lo que el TEA podría considerarse como uno de los factores que influyen en la conformación de la identidad de la persona.

Para poder conformar nuestra identidad es necesario formar un autoconcepto. Según Núñez y Gonzales (1994), el autoconcepto es “el resultado de la acumulación de autopercepciones obtenidas a partir de las experiencias vividas por el individuo en su interacción con el ambiente”. (citado en Cazalla-Luna, Molero, 2013, p.45) Según Mario Pérez (2006), esta imagen que construimos de nosotros mismos comienza a desarrollarse en la niñez, la cual según María Eugenia Mansilla (2000) se divide en dos etapas, la primera infancia (0 a 5 años) y la segunda infancia (6 a 11 años). En estas etapas los niños se perciben a sí mismos a partir de su apariencia física, nombre, acciones y aptitudes. A medida que van creciendo se desarrollan perspectivas más abstractas como lo son las características psicológicas. Entre los factores que influyen en el desarrollo del autoconcepto en la etapa de la niñez se pueden mencionar la familia, amigos, compañeros de escuela y profesores. (Pérez, 2006) Durante la adolescencia, la cual comprende entre los 12 a los 17 años (Mansilla, 2000) ya se comienza a tener una noción de cómo es uno mismo, a saber, cuáles son sus intereses, capacidades y valores, además de proyectarse a futuro. La adultez, al contrario de las etapas anteriores no está definida por una edad cronológica específica, sino que “está caracterizada sobre todo por factores sociales” (Uriarte, 2005, p. 148), donde se “considera maduro/adulto al sujeto que es capaz de vivir independientemente, sin la necesidad de ser tutelado emocional, social, afectiva y económicamente” (Uriarte, 2005, p. 148).

En este ciclo el adulto que ya posee una identidad psicológica estable en cierta medida lucha por: conseguir su identidad social a través del trabajo, carrera u oficio, lograr un estatus o puesto determinado socialmente, conseguir una ideología propia, asimilándola e interiorizándola, elegir compañero para su vida, tener y presentar una buena imagen de sí mismo. (Amador, Monreal y Marco, s.f.)

Según Erickson (1968) “la identidad no es algo que se tiene, sino algo que se desarrolla durante toda la vida” (Citado en Beijaard, 2015, p.109). Considerando lo anterior, la identidad es la respuesta a la pregunta que constantemente nos planteamos: ¿quién soy yo en este momento? Según Montero (1987) la identidad se encuentra en constante transformación, pero siempre manteniendo la esencia de sí mismo, lo que permite reconocernos dentro de un colectivo e individualmente.

Se pueden considerar diversos referentes que explican cómo se lleva a cabo la construcción identidad. Según Torregrosa (1983) “la autoidentificación o identidad personal, surge a través de la captación de la imagen de uno mismo en el otro”. No obstante, Sestito (2004) plantea que:

La formación de la identidad está relacionada con diferentes procesos de desarrollo basados en la evolución progresiva de la imagen de sí o de la representación de sí durante toda la vida de un individuo, lo que le permite sentir un "sentido de identidad consigo mismo (Citado en Bajardi, 2015, p.111).

Considerando los antecedentes anteriormente mencionados, y a pesar de que actualmente el modelo con el cual se percibe la discapacidad es el social, aún hay muchas personas e instituciones que tienen una visión del Trastorno del Espectro Autista desde un modelo rehabilitador, por ejemplo “Autism Speaks se dedica a financiar investigaciones biomédicas en todo el mundo para encontrar las causas, la prevención, el tratamiento y una cura para el autismo.” (Autism Speaks Inc., 2008, p.1), por lo que lo consideran como una enfermedad que debe ser tratada o curada y no como una característica que es parte de la persona, por lo que podría influir directamente en su identidad personal, social y familiar.

Esto ha provocado que surja la necesidad de conocer cómo se ha conformado la identidad de las personas en el ciclo vital de la adultez con relación al TEA, los factores que influyen en este proceso y si esto desencadena un sentido de pertenencia respecto a otros adultos con esta condición.

Por las razones antes mencionadas, esta investigación tiene por objetivo conocer las distintas opiniones y/o experiencias de los adultos autistas que viven en el territorio nacional, para poder identificar los distintos factores que influyen en la conformación de su identidad. Con el fin de aportar a la visibilización del proceso de construcción de identidad de los adultos autistas, poniendo los resultados obtenidos a disposición del área de educación y de otras profesiones afines, proporcionando información actualizada desde un enfoque inclusivo y respetuoso en concordancia a la visión del modelo social, en el cual se percibe a todas las personas como sujetos de derecho.

Además, comprender las experiencias de los adultos dentro del TEA permitirá a la comunidad educativa desarrollar herramientas para crear espacios y estrategias enriquecedoras y significativas a lo que cada estudiante necesita, respetando su singularidad.

Debido a lo mencionado anteriormente es que surgen las siguientes interrogantes, las cuales orientarán el trabajo investigativo.

2. Pregunta de investigación

- ¿Qué factores influyen en la conformación de la identidad de adultos autistas?

3. Preguntas auxiliares o Delimitación

- ¿Cuál es el proceso de construcción de su identidad de las personas autistas?
- ¿Cuál es la autopercepción de su identidad en relación a su condición de persona dentro del Espectro Autista?
- ¿Cuáles son los modelos que influyen en el proceso de la conformación de la identidad del adulto autista?

4. Objetivos de la investigación.

4.1. Objetivo general.

- Describir los factores que influyen en la construcción de la identidad de personas chilenas pertenecientes al Espectro Autista, en el ciclo vital de la adultez.

4.2. Objetivos Específicos.

- Identificar el proceso de construcción de la identidad de la persona con TEA durante su adultez.
- Caracterizar la autopercepción de su identidad en relación a su condición de persona dentro del Espectro Autista.
- Identificar los modelos que influyen en el proceso de conformación de la identidad de una persona en el ciclo vital de la adultez perteneciente al Espectro Autista.

5. Supuestos

Existen algunos factores que pueden influir en la conformación o no conformación de la identidad autista, siendo estos: El diagnóstico certero, sea este temprano o tardío, muchas veces pasando por uno o varios diagnósticos erróneos; el género con el que haya sido socializado el sujeto y/o el paradigma que haya adoptado tanto la familia como su círculo social cercano, escuela, universidad, terapias, etc.

Capítulo II

II.- Marco referencial

1. Modelos de discapacidad

Según Llewellyn y Hogan (2000), los modelos de discapacidad son esquemas teóricos, los cuales pueden utilizarse como instrumentos que nos sirven para percibir y analizar de un modo diferente el mundo de la persona en situación de discapacidad, como también para desarrollar nuevas hipótesis y contribuir a la evaluación de situaciones que se encuentran fuera de nuestro control (citado en Chhabra y Pérez; 2019; p. 9). Palacios (2008) plantea que históricamente han existido tres modelos de discapacidad, los cuales han ido evolucionando según el contexto de la época.

A continuación, se describirán brevemente los modelos, mencionando sus características y el rol que cumple la persona en situación de discapacidad de acuerdo con la visión de cada modelo.

1.1. Modelo de prescindencia.

El modelo de prescindencia hace referencia a dos creencias, en primer lugar, se considera que la causa de la discapacidad tiene relación con la religión, como un castigo o aviso de una catástrofe enviada por los dioses. La otra creencia hace referencia a que la persona con discapacidad es inútil, no teniendo nada productivo que aportar, pasando a ser una carga, ya sea de sus padres o de la sociedad (Palacios, 2008).

Dentro del modelo de prescindencia se pueden identificar dos submodelos, el eugenésico y el de marginación. El submodelo eugenésico consideraba que “la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida”, (Palacios, 2008, p38) por lo que los niños y niñas nacidos con alguna disfunción congénita, eran sometidos a infanticidio. Por otro lado, en el submodelo de marginación, ya no se practicaba el infanticidio, pero las personas con

discapacidad eran relegadas a la pobreza, dejadas en iglesias y muchas veces abandonadas a su suerte, lo que, también provocaba la muerte, ya no por decisión, sino que por descuido y desinterés (Palacios, 2008).

1.2. Modelo rehabilitador.

El modelo rehabilitador surge a principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial, en la cual muchas personas resultaron afectadas, gatillando algún tipo de discapacidad, ya sea física y/o sensorial. Según Ferreira (2010), para el modelo rehabilitador “tener una discapacidad es sinónimo de poseer un cuerpo defectuoso, impedimento o deficiencia que condiciona y restringe la experiencia vital de la persona con discapacidad”. (citado por Pérez y Chhabra, 2019, p. 10) Para Palacios (2008) el objetivo de este modelo es “curar a la persona discapacitada, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad”. (Citado en Velarde 2012, p. 123) De esta manera, una vez que las personas con discapacidad se encuentran rehabilitadas o en proceso, dejan de ser percibidas como inútiles a las necesidades de la comunidad y pasan a ser concebidas como personas que pueden entregar un aporte a la sociedad (Palacios, 2008).

Velarde (2012) expone que este modelo ha recibido importantes críticas. Una de ellas corresponde a que el tratamiento se realiza a través de la institucionalización, lo que en la mayoría de las ocasiones desencadena en una situación de maltrato y marginación. Las personas con algún tipo de discapacidad mental fueron las más perjudicadas, debido a que las consideraban “como una amenaza para la salud e inteligencia de las futuras generaciones” (Palacios, 2008, p. 92) y por este motivo eran encerradas en instituciones -muchas veces contra su voluntad- con el pretexto de que era por su bienestar, vulnerando sus libertades y derechos humanos.

Por otra parte, plantea que este modelo contribuye a la creencia de que la identidad de la persona en situación de discapacidad está definida por su enfermedad, proponiendo que la

“diferencia” debe desaparecer para lograr una “identificación total, es decir, el ser idéntico a otro” (Velarde, 2012, p.124) y de esta forma conseguir la integración social.

1.3. Modelo social.

“La discapacidad es producida. Una persona es discapacitada porque en el medio no existen las facilidades que le permitan estar en equidad de circunstancias para acceder a las mismas oportunidades que tienen los demás miembros de la colectividad.” (Gómez Tagle y López, 2016)

Desde las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, surgen movimientos sociales desde los grupos minoritarios (mujeres, personas con discapacidad, minorías étnicas, entre otras) exigiendo un trato de igualdad social y reconocimiento de sus derechos civiles, debido a la marginación que vivían en esta época. En cuanto a las personas en situación de discapacidad, cabe señalar que nace en Estados Unidos el “Independent Living Movement” (Movimiento de Vida Independiente) y otros movimientos similares en diferentes países. Estos se conformaron y fueron fomentados por personas en situación de discapacidad y sus familias, quienes exigen tener autonomía sobre sus vidas, oponiéndose a la visión rehabilitadora, debido a que las instituciones encargadas de esta labor -en la mayoría de los casos- los internaban contra su voluntad. (Palacios, 2008; Victoria, 2013).

Considerando lo anterior, surge el modelo social, el cual tiene por objetivo “potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros (Palacios, 2008). Pues reconoce que los derechos humanos son intrínsecos, por lo que todas las personas tienen derecho a disfrutar de estos, sin discriminación por ninguna circunstancia (UNICEF, 2015).

El modelo social plantea que la persona no es discapacitada, sino que es el medio social el discapacitante. Por este motivo, propone que para lograr la plena inclusión de las personas en situación de discapacidad se deben eliminar o disminuir las barreras ambientales, físicas e ideológicas, procurando que puedan desenvolverse de manera autónoma sin estos limitantes (Victoria, 2013). El Estado debe “garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de ciudadanos de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás” (Asamblea general de las Naciones Unidas, 1993, p.7), eliminando los obstáculos que perjudiquen su libre participación y goce de derechos humanos.

En el artículo N°5 de la Ley 20.422 se define a la persona con discapacidad como

aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ley 20.422, 2010).

Bajo esta definición, se considera el Trastorno de Espectro Autista como una discapacidad de tipo mental/psíquica y/o sensorial de carácter permanente, dicho trastorno será un pilar fundamental dentro de esta investigación, es por este motivo que el concepto mencionado se definirá a continuación.

2. Trastorno del espectro autista (TEA)

Según lo expuesto por Kanner (1943), el trastorno del espectro autista se define como “una disarmonía generalizada en el desarrollo de las funciones cognitivas superiores e independiente del potencial intelectual inicial”. (Quijada, 2008, p.86) Se caracteriza por ser un trastorno del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece toda la vida. Tanto las causas

como la sintomatología son heterogéneas, ya que, al ser un espectro, se presenta de diversas maneras en cada individuo (Hervás et al, 2017).

El DSM-5 plantea criterios para detectar un posible trastorno de espectro autista, los cuales se dividen en:

- Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes.
- Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo.
- Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden.

Además, éste expone que existen diferentes grados de severidad, los cuales se definen de acuerdo con el nivel de apoyo que requiere la persona según cada criterio. Existen tres “niveles de gravedad”, los cuales se sintetizan en la siguiente tabla:

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1: Necesita ayuda	Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas.	Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Grado 2: Necesita ayuda notable	Problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas.	Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 3: Necesita ayuda muy notable	Alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas.	Ansiedad intensa /dificultad para cambiar el foco de acción.

Nota: Recuperado de American Psychiatric Association, (2014)

Por otro lado, las personas diagnosticadas con Trastorno Autista, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Rett, Trastorno de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo a partir del DSM-IV, se les diagnosticará como trastorno del espectro autista (DSM-V, 2014)

3. Condición del espectro autista (CEA)

En el transcurso del tiempo, el término TEA ha estado en un constante cambio, debido a los distintos criterios y actualizaciones propuestos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, además de las diferentes perspectivas que se tiene de este concepto, tanto en la comunidad científica, educativa, social, entre otras.

Simón Barón-Cohen (2017), en una conferencia realizada en el Autism Research Centre de la Universidad de Cambridge, planteó que el término “trastorno” tiende a patologizar y estigmatizar a las personas dentro del espectro, debido a que es un término utilizado en el área

médica-psiquiátrica, por lo tanto, socialmente se percibe como algo que no tiene cura. Por otro lado, el término “condición” es concebido como un concepto más neutral y menos invasivo, el cual percibe a la persona como parte de la diversidad.

Alexia Rattazzi reafirma la incorporación de este término, exponiendo en su libro “Sé amable con el autismo”:

...Algunos preferimos hablar de Condición del espectro autista, cuya sigla es CEA, porque nos resulta más amplio: incluye a ciertas personas que no se identifican con tener un trastorno. Además, nos parece que la palabra condición es más amable que trastorno, que suele tener una connotación más negativa, o ligada a la idea de que algo no anda bien (Rattazzi, 2018).

Sin embargo, Rattazzi (2021) en una entrevista realizada por la revista Almagro explica que, aunque actualmente el concepto “condición” se está incorporando y cobrando mayor fuerza, en el ámbito administrativo es necesario continuar utilizando el término “trastorno”, ya que este a nivel conceptual acredita que existe una discapacidad, lo que permite obtener un Certificado de Discapacidad, el cual es requerido para acceder a ciertos tratamientos o apoyos entregados por el Estado.

Por otra parte, las personas dentro de la Condición del Espectro Autista (CEA) presentan diferencias en el desarrollo neurológico/cognitivo a comparación de las personas neurotípicas, éstas se pueden explicar a través de distintas teorías, las cuales se describirán a continuación.

4. Autodiagnóstico

Al igual como lo explica Rattazzi, según lo expresado en el decreto N°47(2013) “para acceder a los beneficios y prestaciones sociales establecidas en la ley N° 20.422, las personas con discapacidad deberán contar con la certificación de las Comisiones de Medicina Preventiva e

Invalidez (Compín) y estar inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad del Servicio de Registro Civil e Identificación”. (decreto N°47, 2013) No obstante, la falta de acceso a los servicios estatales, el gran valor monetario que implica el diagnóstico clínico, las terapias o tratamientos derivados, la falta de información, la discriminación a causa de sus diferencias sensoriales, procesales y cognitivas y el difícil acceso al diagnóstico debido al sesgo de género ha desencadenado en que el autodiagnóstico se considere válido para las personas autistas, ya que refleja “el deseo colectivo a una vida plena y digna sin tener que sucumbir a la asimilación o la apariencia de ‘normalidad’”. (autismo liberación y orgullo, 2017)

5. Teorías explicativas

Existen diversas teorías psicológicas que describen los procesos cognitivos del desarrollo neurológico, que nos permiten adquirir diferentes habilidades. Las personas dentro del espectro autista presentan dificultades en la adquisición de éstas, por lo que se presentarán las características de cada una de ellas y su relación con la Condición del Espectro Autista:

5.1. Teoría de la Coherencia central

Frith (2003) la define como “una característica del procesamiento de la información que permite integrar la información diversa del contexto para elaborar representaciones significativas globales”. (Mineo y Villegas, 2014, p. 18)

Las personas con desarrollo neurotípico tienden a incorporar la información sensorial de manera íntegra, en cambio, las personas dentro del Espectro Autista procesan esta información de forma fragmentada, por lo que se enfocan mayormente en los detalles. En la actualidad varios de los autores que investigan acerca de este tema se basan en lo planteado por Frith (1989), quien es una de las pioneras en este campo de investigación, postulando qué

el cerebro, a través de los sentidos, busca una línea de coherencia entre todo lo que percibimos, agrupando todos los estímulos que se reciben (...) aquellas personas que tienen TEA muestran dificultades a la hora de integrar esta información, por lo que tienden a centrar toda su atención en un detalle muy concreto sin percibir el conjunto o el contexto que lo conforma. (Peligero, 2020, p. 14)

Frith explica que los niños con TEA, al tener disminuida la capacidad de coherencia, presentan una desconexión de pensamiento al momento de procesar la información, por lo que se fragmenta la actividad con acciones sin sentido (conductas estereotipadas) (Mineo y Villegas, 2014). Además, plantea que “la coherencia central débil debe considerarse como un aspecto cognitivo por derecho propio más que utilizarlo como causa o explicación del déficit en las relaciones sociales y el juego estereotipado”. (Mineo y Villegas, 2014, p. 30)

5.2. Funciones ejecutivas

Lezak (1988), definió las funciones ejecutivas como “las capacidades para llevar a cabo una conducta eficaz, creativa y socialmente aceptada”. (Muñoz y Tirapu, 2004) Asimismo, las considera como “capacidades para formular metas, planificar procesos y estrategias, ejecutar planes y aptitud para llevarlas de manera eficaz”. (Echeverría, 2017, p238) Según Grieve y Gnanasekaran (2009), éstas tienen relación con el conjunto de procesos que permiten a una persona tener la capacidad de autorregularse y utilizar sus herramientas cognitivas, para lograr un nuevo objetivo (Fernández y Flórez, 2016). Bausela (2014) plantea que las funciones ejecutivas son habilidades cognitivas superiores que nos permiten adaptarnos a situaciones complejas. Éstas corresponden al control inhibitorio, memoria de trabajo, flexibilidad atencional, entre otras.

Lezak (2004), señala que, si estas funciones se ven afectadas, puede provocar dificultades para desarrollar conductas habituales y de esta manera alterar la capacidad para mantener una vida independiente (Peligero, 2020).

En relación con las personas dentro del Espectro Autista, Fisher y Happé (2005) plantean que éstas presentan alteraciones en el lóbulo frontal, el cual está vinculado con el desarrollo de las funciones ejecutivas, por lo que presentan dificultad al momento de planificar comportamientos complejos, así como también en la adquisición, uso e integración de información a largo plazo provocado por una carencia en la memoria de trabajo (Calderón, Congote, Richard, Sierra y Vélez, 2012).

Así mismo, la ausencia de empatía, la falta de espontaneidad, la pobre afectividad, las fuertes reacciones emocionales, la conducta estereotipada, las perseveraciones, los intereses restringidos, la creatividad limitada, las dificultades en la focalización de la atención y la poca habilidad para organizar sus actividades futuras, son otras de las alteraciones de lóbulo frontal que están presentes en los niños con TEA (Idiazábal & Boque, 2007; Martos-Pérez, 2008; citado en Calderón et.al, 2012, p. 80).

5.3. Teoría de la Mente (ToM).

La Teoría de la Mente (ToM) es considerada una construcción cognitiva (Fundación Brincar, 2011). Esta fue propuesta por Premack y Woodruff (1978), la cual hace referencia a la “habilidad de las personas para explicar, predecir, e interpretar la conducta en términos de estados mentales, tales como creer, pensar o imaginar”. (Uribe, Gómez y Arango, 2010, p. 31) De acuerdo con lo expuesto por Uribe, Gómez y Arango (2010), el término ‘Teoría de la Mente’ corresponde a “una habilidad cognitiva compleja que permite que un individuo atribuya estados mentales a sí mismo y a otros”. (p.1)

Astington (1998), plantea que, durante la niñez, el ser humano descubre que posee una mente y también se hace consciente de que las demás personas la tienen, y que es en ésta donde se encuentran las creencias, los deseos, sentimientos, pensamientos que ayudan a llevar a cabo acciones (Uribe, et al 2010). La ToM hace referencia a la capacidad que tenemos de interpretar las intenciones, deseos y/o estados de ánimo de otros, utilizando estas interpretaciones para ajustar nuestro comportamiento respecto a la del otro (Uribe, et al, 2010). Las neuronas espejo o especulares son las encargadas de llevar a cabo este proceso, lo cual es esencial en la interacción con otras personas.

Para lograrlo, los circuitos neuronales simulan subliminalmente las acciones que observamos, lo que nos permite identificarnos con los otros, de modo que actor y observador se encuentran en estados neuronales muy semejantes, como si estuviéramos realizando las mismas acciones, captando las intenciones o sintiendo las mismas emociones. (García, González y Maestú, 2011, p.267)

Barón-Cohen, Leslie y Frith (1985), realizaron una investigación acerca de la relación del autismo con la ToM. En dicha investigación instauraron la hipótesis de que las personas dentro del espectro autista no poseen una ToM, debido a que carecen de la capacidad de atribuir estados mentales, ya sean propios o de los demás, con el objetivo de inferir e interpretar ciertas conductas. Este déficit es denominado por algunos autores como “ceguera mental”, “lo cual constituye un déficit cognitivo que no obedece al nivel de inteligencia general” (Giraldo, Restrepo y Arboleda, 2018)

En un estudio de monitorización neuronal realizado por el equipo de Ramachandran en la Universidad de California, se constató qué

los niños autistas no muestran datos electroencefalográficos (supresión del ritmo “mu”) cuando observan a otros sujetos realizar actos motores, lo cual sugiere que el Sistema de Neuronas Espejo (SNE) no se activa normalmente y, por tanto, son incapaces de este reconocimiento empático de las conductas de los demás (Cornelio-Nieto, 2009, p s28).

Además, plantean que existen circuitos especiales para la ToM, y que el SNE puede ser el circuito que estaría fallando en las personas con TEA, basándose en que la función de aquellas neuronas son las mismas que presentan afecciones en dicho trastorno, tales como la imitación, adquisición del lenguaje, empatía, entre otras. (Giraldo, et al, 2018)

En conclusión, las teorías mencionadas anteriormente, se desarrollan en periodos específicos del ciclo vital del ser humano, por lo que es necesario describir y caracterizar cada etapa para comprender el desarrollo cognitivo, social, afectivo, entre otros.

6. Ciclo vital del ser humano

En esta investigación conoceremos las características e hitos importantes a nivel general de tres etapas: infancia, adolescencia y adultez.

6.1. Infancia/niñez.

La infancia o niñez es una etapa de la vida del ser humano muy importante, ya que en esta comienzan a formarse diferentes ámbitos, como son el desarrollo motor, social e intelectual (Pizzo, 2011). Existen diversos autores que explican cómo se lleva a cabo este proceso, como lo es la teoría del Desarrollo Cognitivo propuesta por Piaget. En esta explica el proceso de adquisición de aprendizaje de los niños y expone que “la capacidad cognitiva y la inteligencia están estrechamente ligadas al medio físico y social”, (Castilla, 2014, p. 16) por lo que los niños van adquiriendo conocimientos a través de la interacción con los demás y de la exploración o experimentación en el entorno. Plantea que este desarrollo cognitivo se lleva a cabo mediante dos mecanismos, la asimilación y la acomodación. La primera ocurre cuando “un sujeto se enfrenta con una situación nueva, él tratará de manejarla de acuerdo a los esquemas que ya posee

y que parezcan apropiados para esa situación”. (Cervantes, 2017) Por otra parte, la acomodación “ocurre cuando un esquema se modifica para poder incorporar información nueva, que sería incomprensible con los esquemas anteriores”. (Cervantes, 2017)

Para que el niño logre el desarrollo cognitivo, Piaget propone cuatro etapas, las cuales va a denominar “estadios”: Período sensoriomotor, período preoperacional, período de las operaciones concretas y período de las operaciones formales (Castilla, 2014). Cada estadio propone una serie de conductas que debe alcanzar el niño. Piaget (1990) puntualiza que “Ha de quedar claro que la aparición de cada nuevo estadio no suprime en modo alguno las conductas de los estadios anteriores y que las nuevas conductas se superponen simplemente a las antiguas”. (Castilla, 2014, p. 16)

Durante el desarrollo de cada estadio el niño incorpora conductas que le permitirán avanzar a uno nuevo, comenzando con el estadio sensoriomotor (desde el nacimiento hasta los 2 años), donde el niño desarrolla la conducta intencional o dirigida hacia metas, la permanencia del objeto, la imitación, el juego, entre otras. En el estadio preoperacional (2-7 años), el niño desarrolla el pensamiento representacional, juego simbólico, concepto numérico. En cuanto al estadio de operaciones concretas (7-11 años), se pueden destacar la seriación, conservación y clasificación. Por último, se encuentra el estadio de las operaciones formales (11-12 años), el cual tiene cuatro hitos importantes: lógica proposicional, razonamiento científico, razonamiento combinatorio y razonamiento sobre las probabilidades y las proporciones (Rafael, 2008).

Por otra parte, los niños que presentan Trastorno de Espectro Autista se caracterizan por la extrema rigidez en esquemas cognitivos, lo que repercute en la capacidad de incorporar y reorganizar nuevas informaciones (asimilación y acomodación), además, presentan alteraciones en la función semiótica. En el ámbito social y afectivo, se pueden observar alteraciones en la interacción, como, por ejemplo, la carencia de contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos (Puglisevich, 2014).

6.2. Adolescencia.

Al igual que en la niñez, la adolescencia es una etapa en la que ocurren diversos cambios, ya sean biológicos, morales, afectivos, sociales y cognitivos (Arias, Bascón y Saavedra, 2013). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), este periodo de desarrollo y transición a la adultez se divide en dos partes, la primera llamada “adolescencia precoz” que va desde los 10 a 14 años, mientras que la segunda se le denomina “adolescencia tardía” se caracteriza por ir desde los 15 a los 19 años. (Secretaría de Salud, 2015)

De acuerdo con lo planteado por Mansilla (2000), esta etapa del desarrollo es de carácter formativa, debido a que cuando una persona llega a los 18 años, en muchos países es considerada como mayor de edad, lo que significa que asumen nuevos compromisos y un rol participante dentro de la sociedad. Estas responsabilidades que se les atribuyen son debido a las habilidades, destrezas y acciones que se fueron adquiriendo durante esta fase, las que le permiten lograr el pensamiento autónomo, además de ampliar las relaciones interpersonales que van surgiendo durante este transcurso.

Por otra parte, Piaget, en su teoría del desarrollo cognitivo expone que en la etapa de la adolescencia se desarrolla el estadio de operaciones formales. Este se caracteriza por el pensamiento hipotético - deductivo, el que permite realizar comprobaciones sistemáticas de sucesos que pueden ir más allá de la realidad aparente, donde el individuo se plantea una hipótesis y es capaz de buscar explicaciones basadas en “el control de variables, bien por evaluación de casos o situaciones percibidas y supone un rasgo esencial que diferencia al pensamiento científico de otras formas abstractas de pensamiento (religioso, filosófico, etc.)”. (Pozo, Gómez, Limón, Sanz, 1991, p.115)

Vigotsky plantea que “los patrones de pensamiento del individuo no se deben a factores innatos, sino que son productos de las instituciones culturales y de las actividades sociales”. (Rafael, 2008, p. 20) Por lo que los adultos tienen la responsabilidad de transmitir sus conocimientos a los más jóvenes para estimular su desarrollo intelectual.

6.3. Adultez.

La adultez no se enmarca en una edad cronológica, ya que existen diversos factores y/o hitos que se deben alcanzar para ser considerado adulto, estos dependen del contexto social en el que se desenvuelva la persona, debido a que los factores varían de una sociedad a otra y dentro de la misma.

Los factores y/o hitos que influyen en la visión que se tiene de la adultez, están determinados por las responsabilidades asumidas por el individuo, por su nivel de autonomía e independencia, tanto económica como personal, entendiéndose esta última como su proyección y planes a futuro (Uriarte, 2005).

A principios del siglo XX, la adultez estuvo enmarcada con la salida del hogar parental, asumiendo la responsabilidad de trabajar y formar su propia familia. Actualmente, desde la llegada de la globalización, existe una gran tendencia entre los jóvenes de aplazar los roles adultos, debido a las oportunidades de formación a nivel educativo, los cuales permiten optar a una mejor calidad de vida (Berger, 2009).

Los roles que cumplen los adultos no son fijos, estos varían dependiendo de cada individuo. Por ejemplo, en la niñez, se espera que la mayoría los niños y niñas vivan con sus padres y asistan a la escuela, en cambio en la adultez, en un mismo rango de edad se pueden encontrar en distintas situaciones, algunos pueden estar desempleados y otros con empleo, algunos a la espera de su primer hijo y otros ser abuelos, algunos casados y otros con más de dos divorcios, entre otros. Por lo que la edad deja de ser determinante en cuanto a los roles sociales (Berger, 2009).

En cuanto al desarrollo cognitivo, en esta etapa del ciclo vital, las habilidades cognitivas ya están completamente adquiridas. En cambio, los esquemas mentales se van modificando

según nuestra experiencia e interacción con el entorno, sustituyéndolos por esquemas con mayor poder explicativo, llegando a provocar un cambio en nuestra forma de percibir la realidad (Kabato, s.f.) y consigo “su configuración se ve condicionada por las influencias culturales a las que nos exponemos, así como por las experiencias específicas del día a día”. (Triglia, 2017)

No obstante, a pesar de estas modificaciones, existen ciertos patrones que le dan estabilidad a nuestros esquemas cognitivos, los que determinan nuestra manera de interpretar el mundo, nuestras relaciones sociales y nuestra identidad (Triglia, 2017).

En cada una de las etapas mencionadas ocurren acontecimientos importantes para la construcción de la identidad, en el siguiente párrafo se explicará este concepto y su desarrollo en el ser humano.

7. Identidad

Erickson (1994) es uno de los primeros en hablar del desarrollo de este concepto, describiéndolo como un proceso que se genera desde nuestro interior, con la ayuda e influencia de la sociedad en la que nos desenvolvemos a medida que crecemos (Olguín, Soto, 2015). De esta manera, la identidad se va formando durante todo el ciclo vital, desde la niñez hasta la adultez, destacando la adolescencia por sobre las demás etapas, pues es en este periodo donde se experimentan abundantes cambios psicosociales de forma integral en la persona, particularmente en el Yo. Es así como el adolescente pasa por un proceso de búsqueda de la identidad en la cual se enfrenta a constantes problemas para lograr constituirla. El Yo se entiende por la conciencia que tenemos de nosotros mismos, la cual se va desarrollando mediante la interacción social, esto se encuentra en un cambio constante debido a las distintas experiencias que surgen durante toda la vida a través de la relación con los demás (Ives, 2014).

James Marcia (1966) reelabora la teoría expuesta por Erikson, y propone el modelo de estatus de la identidad, el cual tiene dos componentes principales, denominados como exploración y compromiso. Estos se desarrollan internamente y se expresan a través de acciones externas, las cuales permiten identificar el nivel de consolidación de la identidad de la persona, como también el nivel de compromiso que tiene con sus experiencias en ciertos periodos de su vida. En cuanto a la exploración, según este autor se define como “una función que permite clasificar potenciales alternativos de identidad y buscar distintas alternativas en relación con las metas y valores de la persona”. (Centro de Psicología Madrid, s.f.) Por otro lado, el compromiso corresponde a “una función que permite seleccionar y adherirse a una o más alternativas, realizando una elección consciente sobre aspectos relevantes de la propia identidad”. (Centro de Psicología Madrid, s.f.). Durante la construcción de la identidad Marcia identificó que existen cuatro combinaciones posibles de los componentes exploración y compromiso, los cuales denominó “estados de identidad”. Estos corresponden a el estado de difusión de identidad, el estado de identidad moratoria, el estado de ejecución de identidad y el estado de logro de identidad.

En cuanto al Trastorno del Espectro Autista, según Rose (2008) quien realizó un estudio de autobiografías de personas autistas, se menciona que el proceso de construcción de la identidad lleva consigo algunas dificultades, debido a las ideas determinadas e impuestas por la sociedad neurotípica acerca de la manera que se tiene para interactuar y relacionarse con uno mismo y con los demás. (Solís, 2014) Debido a lo mencionado anteriormente es importante conocer el desarrollo de la identidad, ya que la construcción y reconocimiento de ésta cumple un rol significativo en el sentido de pertenencia y toma de decisiones durante la vida personal y colectiva de cada individuo, afectando en ámbitos tales como en el amor, la amistad, la vida laboral, entre otras (Álvarez-Munárriz, 2011).

7.1. Autoconcepto.

Un factor muy importante en el proceso de conformación de identidad es el autoconcepto, ya que éste permite el desarrollo de la personalidad, la cual es fundamental en la

interacción con otros individuos. Purkey (1970) define que el autoconcepto es “un sistema complejo y dinámico de creencias que un individuo considera verdaderas respecto a sí mismo teniendo cada creencia un valor correspondiente”. (citado en Sebastián, 2012, p. 30) éste se forma a través de nuestras vivencias mientras nos encontramos en interacción con el ambiente. Las autopercepciones se van conformando en el contexto social, no obstante, las características evolutivas de la persona también influyen en éstas.

Actualmente se tiene una visión multidimensional del autoconcepto, ya que está compuesto por percepciones de diferentes ámbitos que se tiene de uno mismo. Estos ámbitos se pueden clasificar en académicos y no-académicos, éste último se compone de lo social, personal y físico (Esnaola, Goñi y Madariaga, 2008).

7.2. Identidad personal.

En cuanto a la identidad personal, Páramo (2008) plantea que “se caracteriza por la manera en que cada individuo se relaciona con el entorno, ya sea en un contexto familiar, escolar o cultural, considerando las relaciones que se van estableciendo en el transcurso de la vida, dándole así una cierta singularidad a cada uno al momento de desenvolverse con un otro.” (Anguita y Palma, s.f)

Por otro lado, Álvarez-Munárriz (2011), expresa que la identidad social es reconocerse en el otro, en cambio la identidad personal es reconocer las diferencias que se tienen con ese mismo otro.

7.3. Identidad colectiva.

Siguiendo la idea anterior, Cabrera (s.f.) plantea que la identidad colectiva se constituye “de creencias compartidas por una sociedad que implican una visión de sí misma como

“nosotros”, es decir, una autorrepresentación de “nosotros mismos” como estos y no otros”.
(p.2)

Por otra parte, López y Rodríguez en la Revista Digital de Ciencias Sociales definen la identidad colectiva como “lo igual con los otros, a través de la elaboración de significados comunes, intereses y sentimientos de pertenencia” (2014, p.104)

8. Comunidad

Según Causse (2009), el sentimiento de pertenencia se desarrolla dentro de la comunidad gracias a la interacción, cooperación y colaboración de los sujetos que la componen, además dentro de ésta, los participantes comparten intereses, historia y cultura en común.

Elena Socarrás (2004) define la comunidad como “[...] algo que va más allá de una localización geográfica, es un conglomerado humano con un cierto sentido de pertenencia. Es, pues, historia común, intereses compartidos, realidad espiritual y física, costumbres, hábitos, normas, símbolos, códigos” (Causse, 2009, p.15)

Capítulo III

III.- Diseño Metodológico

1. Características de la investigación/Paradigma

Según Pérez (2004), el paradigma cualitativo

Surge como alternativa al paradigma racionalista, puesto que en las disciplinas de ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su extensión desde la metodología cuantitativa. Estos nuevos planteamientos proceden fundamentalmente de la antropología, la etnografía, el interaccionismo simbólico, etc.

Varias perspectivas y corrientes han contribuido al desarrollo de esta nueva era, cuyos presupuestos coinciden en lo que se ha llamado paradigma hermenéutico, interpretativo -simbólico o fenomenológico (Pérez, 1994, pp. 26).

Esta investigación sigue los lineamientos de este paradigma, ya que pretende indagar, interpretar y describir los factores que han influido en la construcción de la identidad de los sujetos de estudio. El paradigma cualitativo se caracteriza por la interpretación de la realidad y no la medición de ésta. Se basa en las características únicas y personales del sujeto de estudio y no en lo generalizable, concibiendo que la realidad es dinámica, múltiple y holística. Percibiendo al individuo y el contexto como un todo, considerando sus percepciones, interpretaciones, puntos de vista, conductas, entre otras (Santos, 2010).

2. Enfoque investigativo

Debido al carácter cualitativo de este trabajo investigativo, el tipo de investigación es descriptivo. Según Danhke (1989), “los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis”. (Citado en Hernández, Fernández y Baptista, 2003, pp. 117) Lo que tiene concordancia con los objetivos específicos de esta

investigación, que buscan describir e identificar los factores y modelos de discapacidad que podrían influir en la conformación de la identidad de los sujetos.

Es por esto, que el enfoque corresponde a un estudio de caso, el cual Stake (1999) define como “el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes”. (pp. 11) Éste se caracteriza por ser “especialmente útil cuando los límites o bordes entre fenómenos y contexto no son del todo evidentes, por lo cual se requieren múltiples fuentes de evidencia”. (Cardós, Borzi y Gómez, 2016, p.54)

3. Atributos del caso

El campo de estudio que abarca esta investigación corresponde a personas adultas autistas diagnosticadas profesionalmente o con autodiagnóstico, este último se ha considerado como criterio válido, debido a que es aceptado dentro de las comunidades de adultos autistas, quienes lo reconocen dado a lo complejo, poco accesible y costoso del proceso formal que debe ser realizado por un equipo multidisciplinario. Un aspecto importante para considerar es que los participantes de esta investigación se identifiquen como personas autistas. Otras de las características estimadas, corresponde que los sujetos de estudio sean nacidos o nacionalizados chilenos, y además que vivan dentro del territorio nacional. También, deben estar dentro de un rango etario que va desde la mayoría de edad (estipulada en Chile) hasta aproximadamente los 35 años.

Para llevar a cabo este trabajo investigativo, se invita a participar a voluntarios que cumplan con los criterios anteriormente mencionados, con objetivo de implementar los distintos instrumentos de investigación seleccionados para la recogida de información. Dicha implementación, se realizará según lo que se acuerde con cada uno de los participantes, a través de alguna plataforma virtual o de manera presencial en un lugar cómodo a convenir.

4. Grupo de estudio

Durante nuestra investigación indagaremos acerca del proceso de construcción de la identidad de un grupo de personas, que tienen como característica:

- Ser chileno/a o haber nacido en Chile.
- Tener diagnóstico o autodiagnóstico de TEA.
- Diagnosticados/as en diversas etapas de la vida, diagnóstico temprano y tardío.
- Identificarse con el género femenino, masculino y/o no binario.

A continuación, se caracterizarán los sujetos de investigación de acuerdo con los criterios mencionados anteriormente.

- **Sujeto 1:** corresponde a una persona chilena de 28 años que se identifica como una persona de género no binario. A los 25 años se auto diagnosticó dentro de la CEA y dos años más tarde recibió su diagnóstico formalmente por un psiquiatra.
- **Sujeto 2:** corresponde a una persona chilena de 28 años que se identifica como una persona de género femenino. A los 22 años se auto diagnosticó dentro de la CEA con guía de un profesional de salud mental, sin embargo, no cuenta con el diagnóstico certificado.
- **Sujeto 3:** corresponde a una persona chilena de 37 años que se identifica como una persona de género femenino. A los 36 años fue diagnosticada dentro de la CEA por una psiquiatra especialista en autismo en mujeres.
- **Sujeto 4:** corresponde a una persona chilena de 24 años y se identifica como una persona de género femenino. A los 24 años recibió el diagnóstico de CEA, luego de una evaluación ADOS-2 de parte de una psicóloga y corroborado por una neuróloga.

5. Técnicas de recolección de información

La recolección de información se llevará a cabo mediante entrevistas individuales semi estructuradas, las cuales serán guiadas por el investigador. Las personas seleccionadas para participar en dichas entrevistas cumplen con ciertos criterios, los que permitirán conocer a profundidad experiencias, percepciones, opiniones, sentimientos y creencias que tienen en relación en el tema a investigar. Esto con el fin de incorporar información relevante que responda a los objetivos planteados en la investigación.

5.1. Entrevista semi estructurada.

En este tipo de entrevistas, el investigador elabora una pauta con una temática definida que servirá como guión durante la conversación con el entrevistado. No obstante, esta no es rígida, por lo que el orden y la formulación de las preguntas puede ir variando en el transcurso de la entrevista, incorporando nuevas, pidiendo aclaraciones en algunas respuestas del participante del estudio y explicando o dando contexto a preguntas que no comprenda. Las preguntas que se realizan son abiertas, lo que permite que la persona pueda profundizar en alguna idea u opinión en relación con lo preguntado (Blasco y Otero, 2008; Lázaro, 2021).

Es importante que el entrevistador tome una postura abierta y flexible durante la entrevista, con el fin de tener la capacidad para identificar en qué respuestas puede solicitar mayor profundidad al entrevistado (Folgueiras, s.f.).

6. Validación

El instrumento de recolección de datos utilizado en esta investigación, antes de su aplicación fue sometido a un proceso de validación por juicio de expertos. Lo anterior se llevó a cabo por parte de académicos de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE), pertenecientes al Departamento de Educación Diferencial, especialidad Problemas de

Audición y Lenguaje, los cuales desde su experticia determinaron redacción, contenido y pertinencia de cada instrumento, siendo direccionado hacia cada uno de los objetivos propuestos.

Los criterios para la validación son:

1. Claridad y precisión en la redacción de los instrumentos, uso del lenguaje adecuado y objetivo.
2. Pertinencia de cada instrumento, considerando los objetivos y metodología de la investigación.
3. Consentimiento informado de los derechos y responsabilidades con los participantes de esta investigación.
4. Confidencialidad para asegurar la protección de la identidad de las personas que participan como informantes de la investigación.
5. Resguardo de archivos (grabaciones de audios) para mantener el respeto y anonimato de los participantes.

7. Técnicas de análisis de la información

Con el fin de dar respuesta a la pregunta de investigación, ¿Qué factores influyen en la conformación de la identidad de adultos autistas?, se utilizará un método de análisis cualitativo, el cual permitirá comprender la información obtenida a partir de las entrevistas realizadas a los participantes, se analizará mediante el método de análisis de contenido.

7.1. Análisis de contenido.

De acuerdo con Marradi, Archenti, y Piovani (2007) en el documento “Investigación cualitativa y análisis de contenido temático”,

el análisis de contenido es una técnica de interpretación de textos [...] que se basan en procedimientos de descomposición y clasificación de éstos [...] los textos de interés

pueden ser diversos: transcripciones de entrevistas, protocolos de observación, notas de campos, fotografías, etcétera. (como se citó en Díaz, 2018, p.125)

Esto nos permitirá registrar la información recolectada en base al sustento teórico, y de esta forma efectuar un análisis más completo que nos revele el sentido que surge del texto, ya que, al ser una investigación cualitativa, la información entregada es muy amplia.

Según Claudio Díaz este análisis “abarca una gama amplísima de conceptos, técnicas y contenidos que es preciso delimitar” (2018, p.125). Por este motivo, las categorías a analizar serán *Factores que pueden influir en el proceso de construcción de la identidad, Influencia de la CEA en los distintos ámbitos personales que pueden influir en el proceso de construcción de la identidad, Modelos de discapacidad que influyen en la percepción de la CEA y Autoconcepto de su identidad respecto a la CEA.*

Una vez realizadas las entrevistas, las respuestas se analizarán por subcategorías mediante la triangulación, la cual se define como “el uso de varios métodos (tanto cuantitativos como cualitativos), de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno”. (Okuda y Gómez-Restrepo, 2005, p.119) De acuerdo con el objetivo de esta investigación, se utilizará la triangulación de tipo teórica. Según Aguilar y Barroso, ésta “hace referencia a la utilización de distintas teorías para tener una interpretación más completa y comprensiva, y así dar respuesta al objeto de estudio, pudiendo incluso ser estas teorías antagónicas”. (Aguilar y Barroso, 2015, p. 74) Para sintetizar la información obtenida y posteriormente llevar a cabo un análisis de ésta, se utilizará una tabla de recogida de datos en la cual se organizarán en categoría, subcategoría y datos recogidos de los participantes de las entrevistas.

7.2 Plan de análisis

Para recaudar información relevante a esta investigación, se instauraron diversas etapas, las cuales tienen como objetivo organizar, profundizar y reflexionar acerca de los resultados.

- En la primera etapa se realizarán entrevistas semiestructuradas a distintos sujetos de investigación, los cuales cumplen con los criterios mencionados anteriormente.
- La segunda etapa se transcribirán las entrevistas realizadas con un formato de codificación que permitirá localizar los discursos de manera ordenada.
- En la tercera etapa se analizarán los discursos de los sujetos de estudio, organizándolos en categorías y subcategorías para construir una matriz de análisis que dé respuesta a los objetivos de investigación.
- Para finalizar, en la cuarta etapa se realizará la triangulación de los análisis de la etapa anterior con la literatura que responde a cada categoría de estudio.

Capítulo IV

IV.- Análisis y Resultados

En este capítulo se presentan los resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a personas adultas autistas y su posterior análisis. En esta investigación se utilizará el análisis de contenido, el que según Schreire (2012) “es un método para describir el significado del material cualitativo de forma sistemática. Esto se hace asignando partes sucesivas de su material a las categorías de su marco de codificación”. (p. 5)

Con el fin de facilitar la localización de la información ubicada en los anexos, se formuló una matriz de codificación con sus códigos correspondientes. Esta se organiza explicitando el instrumento utilizado para recabar información, el cual corresponde a entrevistas semiestructuradas, organizadas en párrafos enumerados. Por otra parte, el número de entrevistas coincide con el número del sujeto de estudio.

Asimismo, se elaboró un corpus de las entrevistas, en el cual se plantean cuatro categorías que fueron desglosadas de los objetivos de esta investigación y sus respectivas subcategorías, las que se organizan de acuerdo con las temáticas que surgen de cada categoría.

Finalmente, se llevará a cabo la triangulación de resultados por medio de la comparación de los discursos entregados por las personas autistas en las entrevistas semiestructuradas, la teoría extraída de la revisión bibliográfica del marco referencial de la presente investigación y fuentes bibliográficas externas según la temática de la categoría.

Para esta investigación se llevaron a cabo cuatro entrevistas semiestructuradas, las que cabe destacar que no se realizaron de acuerdo con las variables descritas en el marco metodológico, debido a que la población que mostró disponibilidad para participar en la investigación corresponde sólo a personas del sexo femenino diagnosticadas en el ciclo vital de la adultez.

1. Método de análisis de información de contenido

En la presente investigación, se utiliza el método de análisis de contenido, el cual según Marradi, Archenti y Piovani (2007), “es una técnica de interpretación de textos, ya sea en escritos, grabados, pintados, filmados” (Andréu Abela, 2001, citado por Marradi, Archenti y Piovani, 2007, p290) “que se basa en procedimientos de descomposición y clasificación de éstos”. (2007, p. 290) Por lo que se elaboró una matriz, con el fin de organizar y analizar la información que se extrajo de la aplicación de entrevistas semiestructuradas. Esta matriz, ubicada en los Anexos, se organiza en categorías y subcategorías, las que surgen a partir de los tópicos principales de la investigación, los cuales están relacionados con los objetivos generales y específicos. Lo que nos permite relacionar las respuestas de los sujetos de estudio con la teoría.

1.3. Corpus organizado de las Entrevistas semiestructuradas por sujeto.

Categoría N°1.

Categoría	Unidad de análisis/subcategoría	Sujetos (S1, S2, S3, S4) Párrafo (P)
Categoría 1: Ámbitos que pueden influir en el proceso de construcción de la identidad antes del diagnóstico	Subcategoría 1.1: Factores familiares en la infancia. Se sustraen las características y/o factores del ámbito familiar que pueden influir en la construcción de la identidad de la persona	S1; P30: <i>“Con mi familia me sentía ajena a mis hermanos, o a mis parientes, no me sentía parte de nada”</i> S2; P26:

La siguiente categoría está orientada a conocer a mayor profundidad los distintos ámbitos personales de los sujetos de estudio, para así identificar las características de su identidad y el proceso de construcción de ésta.	durante el ciclo vital de la infancia.	<i>“siempre fui en el ámbito familiar “la exagerada”, la que era súper sensible, la que era super llorona, era super mañosa o según la gente era muy dada al drama, entonces como esas características me acompañaron un montón de tiempo sin tener una explicación”</i> S3; P23: <i>“soy hija única, entonces el hecho de jugar sola no fue un problema y mi mamá tampoco lo vio como algo extraño”</i> S4; P37: <i>“El sentir que no cumplía con las expectativas de mis papás y que ellos no me entendían”</i>
	Subcategoría 1.2: Factores sociales en la infancia. Dentro de esta subcategoría se sustraen características y/o factores del ámbito social que	S1; P30: <i>A pesar de que mis compañeros siempre me invitaban a sus fiestas, siempre me llevé bien con todo el curso, a pesar de que no era parte de ellos...nunca me</i>

	caracterizan la identidad de la persona en el ciclo vital de la infancia. S2; P28: <i>“No tenía problemas, socializaba un montón, raro sí, pero a la gente no le llamaba la atención mayormente.</i> S2; P30: <i>Por ejemplo, no participaba mucho en juegos grupales, sociabilizaba en grupos pequeños, en actividades que no fueran mayormente ruidosas pero en el fondo era la niña calladita. Entonces no era mayormente un problema”</i> S3; P22: <i>“Yo soy hija única, entonces el hecho de jugar sola no fue un problema y mi mamá tampoco lo vio como algo extraño, igual yo tenía mis amigas del pasaje que me iban a ver a la casa pero en general yo me desarrollaba más</i>	<i>sentí parte de nada, siempre me sentí ajena”</i>
--	--	--

		bien sola. En el colegio también eran pocas las amistades que tenía eran buenas pero pocas y lo que sí viví desde quinto básico hasta octavo o primero medio fue mucho bullying, sobre todo de hombres, era un acoso permanente. A esa edad los niños son muy crueles, el tema siempre es molestar al más callado, el que no se mete con nadie, el que es más introvertido” S4; P37: <i>“mi familia me exigía: “Oye, juega con el hijo de mi amiga, juega con el vecino” y cosas así. A mí en realidad no me interesaba pero ellos siempre me lo exigían y yo sentía que los decepcionaba”</i>
	Subcategoría 1.3: Factores educativos en la infancia. Dentro de esta subcategoría se sustraen los factores del ámbito educacional que	S1; P12: <i>“Siempre me dijeron que era inteligente, el típico comentario de cuando uno es más pequeño, que era más inteligente que mis compañeros, “va a llegar muy lejos”, “va a ser tal cosa”</i>

	caracterizan la identidad de la persona en el ciclo vital de la infancia.	S4; P39: <i>“Entendía la materia muy rápidamente y el resto del tiempo me aburría mucho y por eso no me gustaba ir al colegio”</i>
	Subcategoría 1.4: Factores familiares en la adolescencia. Dentro de esta subcategoría se sustraen los factores del ámbito familiar que caracterizan la identidad de la persona en el ciclo vital de la adolescencia.	A lo largo de las entrevistas, ningún sujeto de estudio hace referencia explícitamente a este ámbito, sino que tiene características similares al ciclo vital de la infancia.
	Subcategoría 1.5: Factores sociales en la adolescencia. Dentro de esta subcategoría se sustraen los factores del ámbito social que caracterizan la identidad de la persona en el ciclo vital de la adolescencia.	S1; P33: <i>“La adolescencia fue la peor etapa, para todos la adolescencia en general es horrible, y ya tenía la transición de que no eres niño, ni adulto y además sentirte diferente de manera extra, me afectaba bastante socialmente, porque hacía cosas por encajar pero me sentía incómoda y después me aislaba.”</i>

		S1; P11: <i>“no me podía adaptar tan rápido como los demás a ciertas situaciones, porque aparecían cambios que todo el mundo entendía y yo tenía que volver a adecuar que eso ya no se hacía y había que hacer otra cosa. Entonces me volví más introvertida, me empecé a alejar más de las personas... Siempre me ha causado mucha ansiedad el socializar pero sentía que tenía que hacerlo, porque todo el mundo lo hacía... Yo me obligaba a hacerlo, quería, pero cuando estaba ahí, todas las señales que me daba mi cuerpo eran “¿por qué estoy aquí?” “no quiero esto”, “¿por qué me obligo a hacerlo?”.”</i> S2; P34: <i>“En la adolescencia se comenzó a notar un poco más, por ejemplo a mí las discos no me llamaron nunca la atención o a la edad que</i>
--	--	---

		<i>todo el mundo estaba pololeando a mí no me llamaba mucho la atención...no me relacionaba mucho con la gente de mi edad”</i> S3; P20: <i>“uno quiere encajar, uno siempre es la rara, aunque me gustaba eso, sobre todo en la adolescencia, siempre me gustó ser distinta, no fue algo que me jugara en contra”</i> S4; P40: <i>“Recuerdo que no entendía ninguna norma social, como los chistes de adolescente o no entendía los temas sexuales, no me interesaba y decía “ya no importa no necesito tener amigos” pero a la vez me sentía super sola e incomprendida.”</i>
	Subcategoría 1.6: Factores educativos en la adolescencia.	S1; P34: <i>“Siempre me he sentido insuficiente en lo educativo”</i>

	Dentro de esta subcategoría se sustraen los factores del ámbito educacional que caracterizan la identidad de la persona en el ciclo vital de la adolescencia.	S3; P28: <i>“En cuanto al desarrollo de estudio/trabajo no tengo dificultades, es un tema que yo me dedico a algo y lo hago, porque los autistas somos así. Yo en todas las áreas que he trabajado y estudiado me ha ido bien”</i>
Análisis: Según las respuestas de las participantes de la investigación, se puede mencionar que dentro de los factores que más han influido en el proceso de construcción de identidad son los ámbitos familiar y social, ya sea en la etapa del ciclo vital de infancia y/o adolescencia. La mayor parte de ellas expresan haber tenido características peculiares que las diferenciaban de los demás integrantes de su familia o del círculo social en el que se desenvolvían, sintiéndose en algún periodo de su vida ajenas e incomprendidas, lo cual afectó directamente a su sentido de pertenencia. Por otra parte, el S3 refiere que durante su infancia no presentaba características que llamaran la atención de sus padres, mencionando que <i>“soy hija única, entonces el hecho de jugar sola no fue un problema y mi mamá tampoco lo vio como algo extraño”</i> (S2; P23). Sin embargo, en la adolescencia se consideraba diferente a sus pares pero no representaba una dificultad para ella, sino que una singularidad que la hacía única. En cuanto al ámbito educacional, la mayoría de las participantes no tenían ningún inconveniente en el aspecto académico, debido a que eran consideradas inteligentes y perseverantes. A pesar de ello, el S1, menciona que se sentía insuficiente en este ámbito.		

Categoría N°2

Categoría	Unidad de análisis/subcategoría	Sujetos (S1, S2, S3, S4) Párrafo (P)
Categoría 2: Influencia de la CEA en los distintos ámbitos personales que interfieren en el proceso de construcción de la identidad. La siguiente categoría está orientada a conocer en mayor profundidad los distintos ámbitos personales de los sujetos de estudio, para así identificar la influencia de la CEA en la construcción de la identidad.	Subcategoría 2.1: Influencia de la CEA en el ámbito familiar En esta subcategoría se describe la forma en que influyó el diagnóstico CEA en el ámbito familiar de los sujetos de estudio.	S1; P10: <i>“En un principio, fue cómo un choque porque siempre a las personas les va a costar asumir, sobre todo a los papás, que su hijo tiene algo, porque se sienten culpables de no haberse dado cuenta antes”</i> S2; P9: <i>En el ámbito familiar, cuando descubrimos que era autista en el fondo se fueron ordenando cosas, como comenzar a ponerle nombre a estas, por ejemplo: los alimentos que no podía comer, que en el fondo no eran mañas, sino era selectividad alimentaria o algunos sonidos que me molestaban eran debido a la hipersensibilidad auditiva.</i>

		S3; P23: <i>“En mi familia en general, mis padres igual quedaron impactados cuando me diagnosticaron, porque nunca pensamos que yo podría tener algún diagnóstico de autismo, mi hijo tampoco. Mi madre me decía “es que tú hacías cosas que yo también hacía cuando chica, entonces nunca me llamó nada la atención” y yo le dije “bueno, probablemente tú también tengas autismo” y me dijo “si yo creo que sí”</i> S4; P16: <i>“Después de obtener el diagnóstico me di cuenta de que mi familia siempre lo negó y empecé a darme cuenta de que toda la vida ellos supieron que yo tenía dificultades y que siempre lo trataron como un tema de problemas de ansiedad o de depresión, ya que eso socialmente es más aceptado que el autismo. Entonces, gracias al diagnóstico</i>
--	--	--

		<i>he podido poner límites en la familia</i> S4; P18: <i>Cuando yo le comenté mi diagnóstico a mi mamá, ella me dijo: ¿Pero cómo? Si tú eres inteligente” ...y hay mucho cuestionamiento, la verdad también eso es un tema importante”</i>
	Subcategoría 2.2: Influencia de la CEA en el ámbito social En esta subcategoría se describe la forma en que influyó el diagnóstico CEA en el ámbito social de los sujetos de estudio.	S1; P28: <i>“me di cuenta de que generalmente las personas con las que me relaciono terminan estando dentro del espectro y es bastante común. Por lo que siento que siempre me he relacionado con gente así, pero sin saberlo y me ha ayudado a estar más tranquila.”</i> S2; P23: <i>“yo creo que una se reconoce en las otras personas, es súper importante para uno empezar a interiorizar ciertas características, reconocerlas en uno mismo y</i>

		reconocerlas en otras personas, que no eres la única persona que tiene estas características, eso es super importante para empezar a construir desde la identidad.” S4; P20: Socialmente he tratado de buscar comunidades autistas, de hecho conocí a un grupo de gente autista y con eso estoy super bien, pero igual es complejo. Sobre todo que el mundo entienda las dificultades que una persona autista tiene en su día a día y que no te traten de exagerado. S4; P45: Está muy estigmatizada el que “los autistas no socializan”, “su dificultad es socializar”, pero en realidad la dificultad es interpretar a las personas neurotípicas que no son tan literales.
--	--	---

	Subcategoría 2.3: Influencia de la CEA en el ámbito educacional. En esta subcategoría se describe la forma en que influyó el diagnóstico CEA en el ámbito educacional de los sujetos de estudio.	S1; P15: <i>“Soy más consciente de que me cuesta hacer la cosas, entonces intento prepararme con más anterioridad”</i> S1; P15: <i>“Me han hecho adecuaciones en la universidad, porque les explico bien las razones por las cuales las necesito. Por esto, me han dado las oportunidades de poder llevar las cosas más cómodas para mí”</i> S1; P34: <i>“Este año, desde que pedí las adecuaciones me sentí más capaz, me di cuenta de que puedo hacer las cosas, de que las hago bien”</i> S1; P19: <i>“Teniendo en cuenta que entré a la universidad hace 10 años... habría terminado mi primera carrera y no la hubiera abandonado... entonces me habría servido mucho.”</i>
--	---	--

	Subcategoría 2.4: Influencia de la CEA en el ámbito laboral. En esta subcategoría se describe la forma en que influyó el diagnóstico CEA en el ámbito laboral de los sujetos de estudio.	S2; P11: <i>“He tenido dos experiencias, una en oficina y una en docencia, la cual está relacionada con la carrera que yo estudio, que es un ámbito en el que me puedo desenvolver sin mayores conflictos... Entonces no ha sido tan determinante”</i> S3; P28: <i>“En cuanto al desarrollo de estudio/trabajo no tengo dificultades, es un tema que yo me dedico a algo y lo hago, porque los autistas somos así. Yo en todas las áreas que he trabajado y estudiado me ha ido bien”</i> S4; P21: <i>“Laboralmente me pasó que en mi trabajo trataban mucho de exagerados a niños/as autistas, entonces yo cuando obtuve mi diagnóstico no fui capaz de compartirlo, de decirles “quiero</i>
--	---	--

		<i>que tengan estas consideraciones conmigo”</i> S4; P43: <i>“Ahora sé que con el diagnóstico no puedo trabajar muchas horas para no sobreexponerme a mucho estímulo”</i> S4; P21: <i>“porque veían ese tema, como “esta persona está haciendo show”. ”</i>
Análisis: Luego de recibir el diagnóstico de CEA, todas las participantes expresan tener cambios positivos en los distintos ámbitos personales, éstos se ven reflejados en el conocimiento, comprensión y aceptación de diversas características asociadas a la CEA, tal como lo expone el S2 <i>“En el ámbito familiar, cuando descubrimos que era autista en el fondo se fueron ordenando cosas, como comenzar a ponerle nombre a éstas, por ejemplo: los alimentos que no podía comer, que en el fondo no eran mañas, sino era selectividad alimentaria o algunos sonidos que me molestaban eran debido a la hipersensibilidad auditiva.”</i> (S2; P9). En el ámbito educacional, el S1 explica que luego del diagnóstico ha solicitado adecuaciones a la universidad, lo que le ha permitido llevar este proceso de forma más amena. Además, el diagnóstico contribuyó a la búsqueda y utilización de diferentes herramientas, estrategias y		

técnicas que le permiten evitar y/o disminuir crisis de ansiedad, expresando que *“Soy más consciente de que me cuesta hacer las cosas, entonces intento prepararme con más anterioridad”*. (S1; P15)

Respecto al ámbito social, se sintetiza que la mayoría de las entrevistadas expresan haber buscado agrupaciones o comunidades autistas, debido a la necesidad de reconocerse en otras personas y entender sus propias cualidades. El S2 expone que, *“saber que no eres la única persona que tiene estas características, es super importante para empezar a construir desde la identidad.”* (S2; P23)

Asimismo, el S4 enfatiza en que *“está muy estigmatizado el que “los autistas no socializan”, “su dificultad es socializar”, pero en realidad la dificultad es interpretar a las personas neurotípicas que no son tan literales”* (S4; P45), y que dentro de la comunidad autista no tendrían dificultades respecto a las interacciones interpersonales.

En cuanto al ámbito laboral, dos de las participantes expresan no haber tenido dificultades en su desempeño laboral. Sin embargo, el S4 expresa que luego de conocer su diagnóstico, comprendió que requería adecuaciones en su trabajo, pero debido a la visión que tenía la escuela donde trabajaba respecto a los niños autistas que asistían a ésta, no se atrevió a comentarlo, *“porque veían ese tema, como “esta persona está haciendo show”.*” (S4; P21)

Categoría N°3

Categoría	Unidad de análisis/subcategoría	Sujetos (S1, S2, S3, S4) Párrafo (P)
Categoría 3: Modelos de discapacidad que influyen en la percepción de la CEA La siguiente categoría está orientada a identificar los modelos de discapacidad que influyeron en la percepción, visión y/u opinión que tienen las personas autistas respecto a la condición.	Subcategoría 3.1: Apoyo profesional Esta subcategoría recaba información acerca del tipo de apoyo profesional relacionada con el CEA, para así identificar la percepción del modelo de discapacidad en el que se basa y si este tiene influencia en la construcción de su identidad.	S1; P5: <i>“Estoy con psiquiatra, pero no relacionado al EA, sino por trastorno bipolar”</i> S2; P5: <i>“La única terapia que he tenido es en relación a la concurrencia de trastornos por ansiedad que generalmente se dan en torno al diagnóstico”</i> S3; P4: <i>“En estos momentos estoy con una psicóloga del centro EITA, en Perú, con terapia psicológica.”</i> S4; P5: <i>“Antes de obtener el diagnóstico ya había estado mucho tiempo</i>

		en terapia, psicoterapia y terapia farmacológica, incluso una vez me llevaron a terapia ocupacional, ahí me la recomendaron para ver temas de ejercicio de relajación más que nada.” S4; P27: <i>“Sin duda el diagnóstico fue la luz, porque antes de eso yo de verdad luchaba todos los días contra una depresión muy fuerte y con medicamentos que no eran buenos para una persona autista, porque no tenía idea de este tema.”</i>
	Subcategoría 3.2: Concepción de la CEA antes del Diagnóstico En esta subcategoría se presenta el concepto de CEA que tenían los sujetos de estudios antes de que el diagnóstico llegara a sus vidas, ya sea de forma directa o indirecta.	S1; P7: <i>“Antes del diagnóstico de mi hija, que ahí fue cuando conocí el tema a profundidad, era el típico estereotipo que te imaginas al niño, varón, que no habla, que se aísla y que tiene comportamientos extraños. También, lo veía separado del Asperger, que para mí era como los casi súper dotados que</i>

		también tenían comportamientos extraños pero eran inteligentes” S3; P6: “Creo que uno es ignorante en este tema hasta que no tiene algún familiar cercano con el diagnóstico o es diagnosticado. Yo antes tenía una visión del autismo desde el estigma de que este se reflejaba en un niño arrinconado, meciéndose, sin hablar, etc., dentro de la ignorancia que tenía sobre este tema.” S4; P13: “Yo pensaba que tenía que ver con algo de desregulación sólo sensorial, de los cinco sentidos y problemas de socialización, pensaba que se trataba sólo de eso”
	Subcategoría 3.3: Concepción de CEA después del Diagnóstico	S1; P8: “Después de investigar por mi cuenta y recibir ayuda de

	En esta categoría se evidencia la concepción de la CEA después del diagnóstico.	<i>familias que estaban en la misma situación que yo, me fui informando de que realmente es algo más que ese estereotipo y que tiene diferentes grados, que no todas las personas son iguales”</i> S3; P6: <i>“Ahora ya lo conozco desde un ámbito más amplio, con información actualizada, también la diferencia entre el autismo en hombres y mujeres es todo un mundo, tal como el espectro”</i> S4; P13: <i>“Después del diagnóstico he indagado mucho más y me he visto a mí misma, he visto a otras personas autistas también y me he dado cuenta de que, sobre todo en mujeres, tiene que ver mucho con la desregulación emocional, con tener esta percepción más intensa en cuanto a las emociones y que eso</i>
--	--	---

		<i>nunca lo ví. Eso influye obviamente en la comunicación, lo que es la socialización.”</i> S4; P14: <i>“Entonces ha cambiado bastante sobre todo en el tema de conocer a otros autistas, más que leer bibliografía, es conocer a otras personas autistas”</i>
Análisis: A lo largo de su vida, todas las participantes han recibido terapias y/o tratamientos farmacológicos, debido a que fueron diagnosticadas con distintos trastornos relacionados a la salud mental, tales como trastorno bipolar, trastorno de ansiedad, depresión, entre otros. Sin embargo, estos tratamientos no les daban respuesta a sus necesidades. Es más, el S4 expresa que <i>“el diagnóstico fue la luz, porque antes de eso yo de verdad luchaba todos los días contra una depresión muy fuerte y con medicamentos que no eran buenos para una persona autista, porque no tenía idea de este tema.”</i> (S4; P27) Una vez que fueron diagnosticadas dentro de la CEA, relacionaron sus diagnósticos con comorbilidades de esta condición, lo que las ayudó a descubrir y aceptar características propias, cambiando su percepción de sí mismas y del concepto de la CEA, lo que les permitió buscar diferentes estrategias y herramientas desde otro enfoque, evitando situaciones que las lleven a crisis o desregulaciones. En cuanto a la conceptualización de la CEA, se sintetiza que la mayoría de ellas asociaban la condición a un estereotipo, por ejemplo, el S1 expresa que <i>“te imaginas al niño, varón, que no habla, que se aísla y que tiene comportamientos extraños. También, lo veía separado del Asperger”</i> (S1; P7) y el S3 lo relacionaba a <i>“un niño arrinconado, meciéndose, sin</i>		

hablar, etc.” (S3; P6). Por otra parte, el S4 pensaba que “tenía que ver con algo de desregulación sólo sensorial, de los cinco sentidos y problemas de socialización” (S4; P13).

Actualmente, las participantes se han posicionado en primera persona dentro del espectro, por lo que han buscado información actualizada en diferentes medios, tales como, recursos bibliográficos y la socialización con otras personas autistas. Desencadenando un cambio en su conceptualización de la CEA, expresando que éste es un espectro amplio con diferentes grados y que cuenta con características determinadas según el género. Asimismo, lo relacionan a que la desregulación emocional repercute en la comunicación y socialización.

Categoría N°4

Categoría	Unidad análisis/subcategoría	de	Sujetos (S1, S2, S3, S4) Párrafo (P)

Categoría 4: Autoconcepto de su identidad respecto a la CEA Se sintetizan las respuestas relacionadas con la autopercepción de su identidad respecto al CEA luego de su diagnóstico. Con el fin de conocer si han existido cambios y los factores que han influido en esto.	Subcategoría 4.1: Autoconcepto de su identidad actual En esta subcategoría se especifica la manera en que se define la persona en la actualidad, en cuanto a su identidad en relación al CEA.	S1; P15: <i>“Desde que yo me asumí una persona autista me ha ayudado a quererme más, a entenderme más”</i> S2; P17: <i>“Después del diagnóstico integré muchas partes de mi personalidad que yo encontraba que no tenía que integrar...entonces necesito presentarme con todas esas características frente a los demás para que ellos también las entiendan”</i> S2; P7: <i>“El autismo es parte de la vida, en realidad cuando uno se da cuenta que es autista, entiende muchas cosas de la propia vida. Yo por lo menos no lo veo como un diagnóstico, pero si lo ví como ponerle nombre a una parte de mi personalidad o una parte de mi vida.”</i>
--	--	---

		S3; P11: <i>“Ha sido un proceso de más de un año desde el diagnóstico, pero es super corto, entonces decir una identidad marcada en este momentos, yo creo que no, porque todavía no la tengo”</i> S4; P26: <i>“Ha sido súper fuerte reconstruir ese lado y decir sí, con orgullo “soy una mujer autista, no hay nada malo conmigo”.</i>
	Subcategoría 4.2: Sentido de pertenencia.	S1; P26:

	En esta subcategoría se expone la participación o sentido de pertenencia de los sujetos de estudio en grupos, corporaciones, asociaciones, organizaciones, entre otras, relacionadas con la CEA.	<i>“Soy parte de la comunidad autista en redes sociales, sigo a muchos adultos autistas que suben contenido, participo, comento, y cuando hay personas que han visto publicaciones y me hacen preguntas, intento entregar el conocimiento que yo tengo y derivar a que visiten tales páginas.”</i> S1; P28: <i>a pesar de que las personas sean por internet, he sentido que son de recibirte, de ayudarte a entenderte y a quererte “</i> S2; P23: <i>“Yo creo que una se reconoce en las otras personas, es súper importante para uno empezar a interiorizar ciertas características, reconocerlas en uno mismo y reconocerlas en otras personas”</i> S2; P21:
--	---	---

		<i>No participo en ninguna de forma permanente, pero sí de forma esporádica, si hay alguna junta que por diversos motivos, necesitan la opinión de personas autistas o alguna actividad recreativa, participó de ésta.</i> S3; P13: <i>“Sí, estoy en una agrupación pero más que nada es de apoyo...acá el autismo adulto no se conoce, por tanto ha sido bien enriquecedor el ser un aporte para esa corporación”</i> S4; P34: <i>“la primera vez que fui, fue impresionante, fue uno de los días más felices de mi vida, porque por primera vez vi gente como yo y no me ponía nerviosa, pude conversar mucho rato como si los conociera de toda la vida”</i>
Análisis:		

En relación a las respuestas entregadas en las entrevistas, todas las participantes expresan que luego de recibir su diagnóstico han cambiado su manera de autoperibirse, por ende su autoconcepto. Dentro de los cambios que mencionan, el que más se destaca tiene relación con la aceptación de aquellas características propias de la CEA, las que anteriormente percibían como algo negativo y perjudicial para ellas, debido a que salían de lo “normado por la sociedad”.

Por otra parte, un factor importante que ha ayudado a las entrevistadas a profundizar sus conocimientos y desarrollar un sentido de pertenencia, corresponde a la participación en diferentes agrupaciones, corporaciones y/o comunidades conformadas por personas autistas, las cuales les han brindado apoyo, herramientas e información actualizada.

Si bien, todas participan dentro de grupos sociales conformados por personas autistas, no todas las participantes lo hacen de la misma manera. El S1 interactúa dentro de la comunidad de manera virtual a través de redes sociales, guiando y acompañando a personas que recientemente se reconocen como autistas. En cuanto al S2, participa de forma esporádica en algunas instancias exclusivas en las que participan solo personas autistas. El S3 indica que participa en una agrupación apoyando el proceso de las familias de niños autistas, con el fin de guiar y aclarar dudas. Por último, el S4 menciona que luego de su diagnóstico se incorporó a un grupo llamado las “Miautistas”, en el cual participan adultos autistas de edades entre los 20 y 35 años, el que tiene como finalidad conocer a otras personas dentro del espectro y compartir experiencias.

2. Triangulación

A partir de los análisis realizados en base a los distintos discursos extraídos de las entrevistas aplicadas, se procede a triangular la información mencionada con la teoría que sustenta esta investigación y bibliografía complementaria, con el fin de llevar a cabo conclusiones que den respuesta a la pregunta de investigación.

Según lo mencionado por los agentes de investigación, se evidencia que en el ámbito familiar se presentaron factores que afectaron en el proceso de construcción de su identidad. En este contexto, el S2 afirma que *"siempre fui en el ámbito familiar "la exagerada", la que era súper sensible, la que era super llorona, era super mañosa o según la gente era muy dada al drama, entonces como esas características me acompañaron un montón de tiempo sin tener una explicación"* (E2; S2; P26). Por otra parte, D'Agostino (2006) expresa que *"en la familia y a través de la familia (en las dimensiones conyugal, conyugal, filial y fraterna) el hombre adquiere, establece y realiza la propia identidad personal y, en general, humana, que es la identidad relacional"*. (Citado en Polaino, s.f., p.14) Asimismo, Vargas y Polaino (1996) exponen que *"son muchos los factores familiares que intervienen en el modo en que cada hija o hijo configura su propia identidad como persona"*. (Citado en Polaino, s.f., p.1) Algunos de los factores que mencionan los autores corresponden a la relación afectiva padres-hijos, valores y cultura familiar, relación entre pares dentro de las familias extensas y la crianza, entre otros (Polaino, s.f.).

Con respecto al ámbito social, las participantes de la investigación afirman que a lo largo de su vida han tenido dificultades para interactuar o establecer relaciones interpersonales. Luego de recibir el diagnóstico mencionan que se han facilitado las interacciones sociales, debido a que comenzaron a desenvolverse en grupos de personas con características similares, lo que ha propiciado la construcción de su identidad, tal como lo explica el S2 *"yo creo que una se reconoce en las otras personas, es súper importante para uno empezar a interiorizar ciertas características, reconocerlas en uno mismo y reconocerlas en otras personas, que no eres la única persona que tiene estas características, eso es super importante para empezar a construir*

desde la identidad.” (E2; S2; P23). Desde el punto de vista de las neurociencias, Cervino (2016) expresa que “la construcción de la identidad se apoya en las funciones ejecutivas cerebrales que le dan a la identidad un sentido del ser, la continuidad espacio temporal y el reconocimiento por otros de la existencia”. (p. 141) En relación a la implicancia de las funciones ejecutivas (FE) en el proceso de socialización. Ruggieri, (2013), explica que

existen alteraciones en el área prefrontal del cerebro en el niño o la niña con TEA, zona donde habitan las funciones ejecutivas, que dan lugar a dificultades en el procesamiento y juicio de la información social y, consecuentemente, a conductas sociales desinhibidas. (Martínez, 2016, p.590)

Es decir, presentan dificultades en la comprensión de las normas sociales, lo cual desencadena en problemas de adaptación en dicho contexto. En este sentido, el S4 plantea que existe un estigma de que *“los autistas no socializan”, “su dificultad es socializar”, pero en realidad la dificultad es interpretar a las personas neurotípicas que no son tan literales”* (E4; S4; P45). Una de las teorías explicativas que da respuesta al suceso mencionado anteriormente corresponde a la Teoría de la Mente (ToM), la cual Barón-Cohen, Leslie y Frith (1985) proponen que las personas autistas no desarrollan la capacidad de atribuir estados mentales, lo que no les permite inferir o interpretar las conductas (Giraldo, et al, 2018). Además, la investigación realizada por el equipo de Ramachandran en la Universidad de California constató que “el sistema de neuronas espejo (SNE) puede ser el circuito que estaría fallando en las personas con TEA, basándose en que la función de aquellas neuronas son las mismas que presentan afecciones en dicho trastorno, tales como la imitación, adquisición del lenguaje, empatía, entre otras (Giraldo, et al, 2018).

Por último, las participantes del estudio declaran que luego de recibir su diagnóstico cambió su autoconcepto, ya que aceptaron sus características relacionadas con la CEA. Según Cazalla- Cazalla y Molero (2013) “el desarrollo del autoconcepto es un proceso evolutivo que con la edad conlleva cambios cualitativos y cuantitativos en su estructura cognitiva”. (p. 54)

Capítulo V

V-Conclusiones

Esta investigación surgió de la necesidad de conocer el proceso de construcción de la identidad de las personas autistas, identificando los principales factores que influyeron en dicho proceso; la perspectiva o paradigma de la persona autista respecto a la CEA y su relevancia en el autoconcepto.

Con respecto a los sujetos entrevistados para esta investigación es necesario destacar que no se contó con la participación de personas del género masculino, ni diagnosticadas en la etapa de la infancia, lo que no fue una decisión arbitraria de parte de nuestro equipo investigativo, sino que no se mostró disponibilidad de participación de personas que presentaran dichas variables.

A continuación, se presentan los temas principales que dan respuesta a los objetivos planteados en esta investigación.

1. Construcción de la identidad de las personas con CEA

Este proceso se caracterizó por estar incompleto durante una gran parte de su vida, debido a que se presentaron factores que influyeron directamente en su autopercepción, lo que no les permitió desarrollar una identidad clara durante su etapa de infancia y adolescencia. Estos fueron mayormente sociales, presentes dentro de los ámbitos familiar y educacional. Uno de los factores influyentes fue el trato que tuvo la familia hacia ellas, evidenciándose en el rechazo e incomprensión de sus características propias, como por ejemplo, la hipersensibilidad sensorial, lo cual consideraban como una exageración de parte de las participantes, lo que muchas veces desencadenó en un autoconcepto negativo, sintiéndose ajenas a su entorno. Además, en los distintos contextos sociales la dificultad para comprender los comportamientos y/o formas de

interacción de las personas neurotípicas no permitió el desarrollar un sentido de pertenencia, ya sea dentro del núcleo familiar o con los distintos grupos de su entorno.

Posteriormente, durante su adultez fueron diagnosticadas y/o autodiagnosticadas dentro de la CEA, lo que les permitió aceptar y comprender ciertos comportamientos y características que durante las etapas anteriores las hacían sentirse diferentes. Además, al investigar más a profundidad con información actualizada de profesionales calificados y la interacción con personas autistas, lograron encontrar herramientas y estrategias que contribuyeron a la mejora de su calidad de vida. En cuanto a lo social, comenzaron a participar en agrupaciones y/o asociaciones de personas autistas, donde se reconocieron a sí mismas, reformulando su autoconcepto desde una visión más positiva. Asimismo, expresan que dichas agrupaciones forman una comunidad autista, que tiene sus propias singularidades, formas de interacción y cultura, lo cual permite que desarrollen un sentido de pertenencia, formando de esta manera una identidad colectiva y construyendo paulatinamente su identidad personal. Es por esto, que se puede afirmar que los factores más determinantes en la conformación de su identidad personal corresponden al conocimiento de la condición y la participación dentro de la comunidad autista.

2. Autopercepción de su identidad en relación con la CEA

Antes de conocer que pertenecían al espectro, las entrevistadas tenían una visión del autismo basado en un estereotipo, el cual se definía a la persona con autismo como un niño varón, no verbal, con conductas estereotipadas y sin capacidad de socialización. Es por esto, que no asociaban sus singularidades como una característica propia del autismo, sino que las consideraban como características que debían eliminar o “arreglar”. Por este motivo, buscaron ayuda profesional, donde fueron diagnosticadas con trastornos de tipo mental y medicadas con tratamientos farmacológicos, con el fin de que sus conductas fueran disminuidas o controladas para encajar en lo socialmente esperado. Luego de recibir el diagnóstico clínico de Trastorno del Espectro Autista, indagaron acerca de las características de la condición, lo que las llevó a aceptarlas y apropiarse de ellas, comprendiendo que cada persona dentro del espectro es distinta y existen diferentes niveles de necesidad de apoyo. Además, comprendieron que cada

característica asociada o no al autismo, forma parte de su identidad y no deben ocultarlo ni “arreglarlo”.

3. Modelos de discapacidad

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente respecto al cambio de la autopercepción de las participantes, se concluye que antes del diagnóstico tenían una visión del autismo desde el modelo rehabilitador y luego de vivir el autismo en primera persona cambiaron su paradigma a un modelo social. En base a esto, se afirma que la perspectiva en que se observa el autismo sí influye en su identidad, determinando si se tiene una imagen positiva o negativa de sí mismo.

Considerando los puntos expuestos, se declara que los factores más influyentes en la construcción de la identidad de una persona chilena autista diagnosticada en el ciclo vital de la adultez, corresponden a

1. El conocimiento de pertenecer al espectro autista. (conocimiento de ser autista)
2. El paradigma o modelo de discapacidad desde el cual se concibe el autismo (de la CEA)
3. El sentido de pertenencia dentro de la comunidad autista.

4. Sugerencias

Referente al área de la educación, consideramos que, como docentes, independiente de la especialidad, es necesario que contemos con conocimientos y herramientas para la detección temprana de la CEA en estudiantes, ya que es de suma importancia para su eficaz desarrollo y la consolidación de su identidad. Esto con el fin de que los niños, niñas y/o adolescentes comprendan desde pequeños sus características con relación a la CEA.

En cuanto al desarrollo del aprendizaje dentro del aula, es importante considerar el bienestar de cada estudiante de manera integral para lograr un aprendizaje significativo, teniendo en cuenta o buscando adecuaciones respecto a las necesidades de cada uno de ellos. Como por ejemplo, aplicar adecuaciones de acceso a la información, ya sea de manera visual, auditiva, utilizando diferentes recursos como material didáctico, TICs, entre otros; diversificar las formas de respuesta en evaluaciones de contenido; implementar adecuaciones al entorno físico, tales como posicionamiento dentro del aula, incorporación de ayudas técnicas y/o material sensorial, etc.; flexibilizar tiempos y horarios de actividades mediante pausas, disminución tiempos y/o cambios en el horario dentro de las actividades curriculares.

Además, es importante la constante capacitación y formación; trabajar colaborativamente con los profesionales afines; involucrar a las familias e instruirlos acorde a las necesidades de sus hijos/as, respetando y aceptando sus singularidades.

5. Palabras finales:

Durante el transcurso de la investigación dimos cuenta de la conformación de una comunidad autista, la que consideramos importante visibilizar, debido a la importancia que esta representa para las personas autistas, convirtiéndose en un espacio seguro que les permite reconocerse en el otro y conlleva a la aceptación de sus particularidades.

Por último, creemos que es sumamente relevante destacar lo expresado por uno de los sujetos que participaron en la investigación, pues realiza un gran aporte desde la realidad autista en primera persona.

siempre se habla mucho de la comunidad sorda, de la comunidad de ciegos, pero nunca dicen que existe una comunidad autista. Está muy estigmatizado el que “los autistas no socializan”, “su dificultad es socializar”, pero en realidad la dificultad es interpretar a las personas neurotípicas que no son tan literales. Entonces, nosotros tenemos esa dificultad con neurotípicos, ya que entre los autistas nos entendemos de una manera impresionante,

que de verdad sí funciona. Entonces, falta fomentar la idea de que los autistas sí pueden formar comunidades y que existen. Que el autismo no es sólo el típico video de un niño que se golpea, sino que hay adultos autistas y que no necesariamente son las personas que están encerradas o que no pueden vivir de manera autónoma, porque hay mucha diversidad, hay gente que tiene más de una carrera, gente que hace todo tipo de profesiones en la comunidad autista y que están en todo el mundo, ya que se piensa o se subestima la cantidad de personas autistas, sobre todo mujeres, porque antes se decía mucho que era algo masculino y muchas herramientas se desarrollaron en base a eso, pero en realidad hay muchas mujeres mal diagnosticadas que en realidad son autistas con diagnósticos de Trastorno Límite de la Personalidad (TLP), Trastornos de ansiedad que tienen que ver con autismo, porque hay mala información tanto de educadores como de salud. Entonces, sería bueno que la universidad sobre todo fomente eso, investigar más sobre la comunidad autista, porque sí existe y eliminar todos esos sesgos de género y de todo tipo. (E4; S4; P45, 2022)

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, S, Barroso, J. (2015). La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. *Revista de Medios y Educación*, (47), pp. 73-88.
- Alba, C., Sánchez, J. y Zubillaga, A. (2014). Diseño universal para el aprendizaje (DUA). https://www.educadua.es/doc/dua/dua_pautas_intro_cv.pdf
- Alba, C., Sánchez, J. y Zubillaga, A. (2014). Diseño universal para el aprendizaje (DUA). https://www.educadua.es/doc/dua/dua_pautas_intro_cv.pdf
- Álvarez-Munárriz, L. (2011). La compleja identidad personal. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, vol. LXVI (2) pp 407-432.
- Amador, L, Monreal, M y Marco, M. (s.f.). El adulto: etapas y consideraciones para el aprendizaje. *Eúphoros*. p. 102.
- Amador, L, Monreal, M y Marco, M. (s.f.). El adulto: etapas y consideraciones para el aprendizaje. *Eúphoros*. p. 102.
- American Psychiatric Association, 2014. DSM-5: Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.
- Anguita, M, Palma, I (s.f). Construcción de la identidad social a través del uso de Instagram (tesis de pregrado). Universidad del Bio-Bio. Chile.
- Arias, S, Bascón, M, Saavedra, J. (2013). Conflictos y violencia de género en la adolescencia. Análisis de estrategias discursivas y recursos para la coeducación. *Revista de currículum y formación del profesorado*, vol. 17 (1)
- Asamblea General de las Naciones Unidas, (1993). ONU, *Sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*.
- Autism Speaks (2008). Manual para los primeros 100 días. Recuperado el día 23 de mayo del año 2022 en: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/manual-de-los-100-dias.pdf>
- Autism Speaks (2008). Manual para los primeros 100 días. Recuperado el día 23 de mayo del año 2022 en: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/manual-de-los-100-dias.pdf>

- Bajardi, A. (2015). La identidad personal en relación con la educación: características y formación del concepto. REIDOCREA, 15, 106-114.
- Bajardi, A. (2015). La identidad personal en relación con la educación: características y formación del concepto. REIDOCREA, 15, 106-114.
- Barón-Cohen, S. [EITA Perú]. (23 de enero del 2017). Simón Baron-Cohen: TEA vs. CEA [Archivo de video] Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=M4ESU74q6x4>
- Barón-Cohen, S. [EITA Perú]. (23 de enero del 2017). Simón Baron-Cohen: TEA vs. CEA Recuperado el día 10 de mayo del año 2022 en: <https://www.youtube.com/watch?v=M4ESU74q6x4>
- Bausela Herreras, E. (2014). Funciones ejecutivas: nociones del desarrollo desde una perspectiva neuropsicológica. *Acción Psicológica*, 11(1), 21-34.
- Berger, K. (2009). Psicología del desarrollo: Adultez y Vejez. España: Editorial Médica Panamericana.
- Blasco, T, Otero L (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Investigación*, (3).
- Cabrera, D. (s.f.) Imaginario social, comunicación e identidad colectiva. Universidad de Navarra.
- Calderón, L., Congote, C., Richard, S., Sierra, S. y Vélez, C. (2012). Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista. *Revista CES Psicología. Volumen 5 (Número 1 pp. 77-90)*.
- Cardós, P, Borzi, S, Gómez, M. (2016). Relevamiento bibliográfico sobre el uso del estudio de caso/s en investigación psicoeducativa. *Acta Académica*.
- Casanova (04 de noviembre del 2019). Fatiga de la neurodiversidad: el autismo como una identidad desgastada. Recuperado el día 18 de mayo 2022 de <https://corticalchauvinism.com/2019/11/04/neurodiversity-fatigue-autism-as-a-worn-identity/>

- Castilla, F. (2014). La teoría del desarrollo cognitivo de Piaget aplicada en la clase de primaria (Trabajo fin de grado). Universidad de Valladolid, España.
- Causse, M (2009). El concepto de comunidad desde el punto de vista socio-histórico-cultural y lingüístico. *Revista Ciencia en su PC*, vol. 3 pp 12-21
- Cazalla, N y Molero, D. (10 de julio del 2013). Revisión teórica sobre el autoconcepto y su importancia en la adolescencia. *Revista electrónica de investigación y docencia*. 43-64.
- Centro de Psicología Madrid, (s.f.) La construcción de la identidad. PSISE. Recuperado el 24 de agosto de 2022 en <https://psisemadrid.org/la-construccion-de-la-identidad/#:~:text=La%20exploraci%C3%B3n%20es%20una%20funci%C3%B3n,y%20valores%20de%20la%20persona>
- Cervantes, L. (2017). Niveles de la motivación en el logro de aprendizaje de estudiantes del ciclo avanzado del CEBA 3084, (título de maestría). Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Perú.
- Cervino, C. (2016). La construcción de la identidad: una visión desde la Neurociencia.in *Revista Científica Estudios e Investigaciones*. vol.; 5(1), pp. 122-143.
- Cornelio-Nieto, J.O. (2009). Autismo infantil y neuronas en espejo. *Revista de Neurología*, vol.; 48 (2), pp. S27-S29.
- Díaz, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. *Revista general de información y documentación*. vol.; 28(1), pp. 119-142.
- Echavarría, L. (2017). Modelos explicativos de las funciones ejecutivas. *Revista de Investigación en Psicología*, Vol. (20, pp.237-247).
- en población urbana chilena. *Revista chilena de pediatría*.
- Esnaola, I, Goñi, A, Madariaga, J. (2008). El autoconcepto: perspectivas de investigación. *Revista de psicodidáctica*. vol.; 13(1), pp. 179-194.
- Fernández, R. Flórez, J. (2016). Funciones ejecutivas: bases fundamentales.
- Folgueiras, P. (s.f.). Técnica de recogida de información: la entrevista. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>

- Fundación Brincar (2011). Teoría de la Mente y Funciones Ejecutivas. Fundación Brincar.
Recuperado el 04 de junio de 2022 en <https://www.bibliotecabrincar.org.ar/teoria-de-la-mente-y-funciones-ejecutivas/>
- García, E, González, J y Maestú, F. (2011) Neuronas espejo y teoría de la mente en la explicación de la empatía. *Revista Ansiedad y Estrés*, vol. 17 (2-3, pp 265-279)
- Giraldo, L, Restrepo, F, Arboleda, V. (2018). Trastorno del espectro autista, electroencefalografía y neuronas espejo. *Acta Neurológica Colombiana*, 34 (3), 215-222.
- Gómez Tagle López, Erick, & Castillo Fernández, Dídimo. (2016). Sociología de la discapacidad. *Tla-melaua*, 10(40), 176-194. Recuperado en 26 de febrero de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-69162016000200176&lng=es&tlng=es.
- Hernández, R, Fernández, C, Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México.
- Hervás, A.; Balmaña, N. (2017). Trastorno de espectro autista: evaluación e intervención. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, ISSN 1134-2072, Vol. 24 (7), pp. 370-375
- Ives, E, (2014, mayo). La identidad del Adolescente. Cómo se constituye. *Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia*, vol. II (2), pp 14-18
- Kabato, I, (s.f.). Qué es el esquema mental. Psicoadapta. Madrid, España. Recuperado el 29 de septiembre en <https://www.psicoadapta.es/blog/que-es-el-esquema-mental/>
- Lampert- Grassi, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. *Biblioteca del congreso nacional de Chile*. Recuperado en:
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
- Lampert- Grassi, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. *Biblioteca del congreso nacional de Chile*. Recuperado en:

https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

- Lázaro, R. (2021). Entrevistas estructuradas, semi-estructuradas y libres. Análisis de contenido. En Tejero, J. (Ed.), *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario* (pp. 65-82). España.
- Ley N°20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (2 de junio del 2015). En biblioteca del congreso nacional de Chile: https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010_ley20422_chl_0.pdf
- Ley N°20.845. De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado (29 de mayo del 2015). En biblioteca del congreso nacional de Chile: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078172>
- Ley N°20.845. De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado (29 de mayo del 2015). En biblioteca del congreso nacional de Chile: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078172>
- López, H, Rodríguez, C. (2014). El debate sobre identidad individual e identidad colectiva. Aportes de la Psicología Social. *Revista digital de ciencias sociales*. vol.; 1(1), pp.99-107.
- Maldonado, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. 1093–1097.
- Mansilla, M (2000). Etapas del desarrollo humano. *Revista de investigación en psicología*, 3(2), 106-115.
- Mansilla, M (2000). Etapas del desarrollo humano. *Revista de investigación en psicología*, 3(2), 106-115.
- Marradi, A, Archenti, N, Piovani, J, (Ed). (2007). *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires, Argentina. Emecé editores.

- MINEDUC, (2015). Diversificación de la enseñanza. Decreto 83/2015. Recuperado el día 18 de mayo del 2022 en: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>
- MINEDUC, (2015). Diversificación de la enseñanza. Decreto 83/2015. Recuperado el día 18 de mayo del 2022 en: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>
- Mineo, F.; Villegas, G. (2014). Una característica del procesamiento de la información que permite integrar la información diversa del contexto para elaborar representaciones significativas globales. (Tesis de pregrado). Universidad Católica Andrés Bello. Recuperado de <http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAS9147.pdf>
- MINSAL. (2011). Guía práctica clínica: detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). p.13.
- MINSAL. (2011). Guía práctica clínica: detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). p.13.
- MINSAL. (2013). Decreto 47, Aprueba reglamento para la calificación y certificación de la discapacidad.
- Montero, M. (1987). Ideología, alienación e identidad nacional. Caracas: UCV.
- Montero, M. (1987). Ideología, alienación e identidad nacional. Caracas: UCV.
- Morrison, J. (2015). *DSM-5® Guía para el diagnóstico clínico*. Editorial El Manual Moderno.
- Muñoz, J.M. (2004). Rehabilitación de las funciones ejecutivas. *Revista de neurología*. Recuperado de <http://fundacionvirgendelamerced.org/wp-content/uploads/2014/11/Rehabilitaci%C3%B3n-funciones-ejecutivas.pdf>
- Okuda, M, Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol.; 34(1), pp. 118-124.
- Olguín, C, Soto, S, (2015). Dimensiones de la identidad. (Tesis de pregrado). Universidad de Chile, Chile.

- Palacios, A. (Ed.). (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ediciones Cinca.
- Palacios, A. (Ed.). (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ediciones Cinca.
- Peligero, R. (2020). Disfunción temporal, funciones ejecutivas y coherencia central en adolescentes TEA. (Maestría). Universidad de Zaragoza, España.
- Pérez, G. (1994) Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Editorial La Muralla. Madrid, España.
- Pérez, M (2006). Desarrollo de los adolescentes III: identidad y relaciones sociales. México.
- Pérez, M (2006). Desarrollo de los adolescentes III: identidad y relaciones sociales. México.
- Pérez, M. E. y Chhabra, G (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27.
- Pichot, P., Aliño, J. J. L. I., & Miyar, M. V. (1995). DSM-IV. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Editorial Masson, SA Primera Edición. México.
- Pizzo, M. E. (2011). *El niño como objeto de estudio de los distintos modelos teóricos*. Buenos Aires: Ficha Dto. Publicaciones, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.
- Polaino, A. (s.f.). La configuración de la identidad personal en la familia.
- Pozo, J, Gómez, M; Limón, M, Sanz, A. (1991). Procesos cognitivos en la comprensión de la ciencia: las ideas de los adolescentes sobre la química.
- Puglisevich, J. (2014). Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención. (tesis de pregrado). Universidad de Chile, Chile.
- Quijada G, Carmen. (2008). Espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, vol. 79 (1), 86-91. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062008000700013>

- Rafael, A. (2008). Desarrollo cognitivo: Las teorías de Piaget y de Vygotsky (Maestría).
Universidad autónoma de Barcelona, España.
- Rattazzi, A. (2018). Sé amable con el autismo: Manual de navegación para todos. Penguin
Random House Grupo Editorial Argentina
- Rattazzi, A. [Fundación Neurodiversidad]. (2021, mayo 15). Cambiando la mirada: del
Autismo a la Neurodiversidad [Archivo de video]. Recuperado de
https://www.youtube.com/watch?v=enB6fA2Hi_k&t=2962s
- Santos, Y. (2010). ¿Cómo se pueden aplicar los distintos paradigmas de la investigación
científica a la cultura física y el deporte? *Revista electrónica ciencias e innovación
tecnológica en el deporte*. (11)
- Schreier, M. (2012). Análisis cualitativo del contenido en la práctica. SAGE.
- Sebastián, V. (2012). Autoestima y autoconcepto docente. *Revista del departamento de
filosofía y teología*, vol.; 11(1), pp.23-34.
- Secretaría de salud. (2015). ¿Qué es la adolescencia? Gobierno de México: www.gob.mx
Recuperado el 3 de agosto de 2022 en <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-es-la-adolescencia#:~:text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la,de%2015%20a%2019%20a%C3%B1os>
- Solís, P. (2014) La representación de la memoria autobiográfica en personas con trastorno del
espectro autista. *Revista Acta Académica*, vol. 54, pp.95-112.
- Stake, R. (Ed.). (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid, España: Morata.
- Torregrosa, J. (1983). Sobre la identidad personal como identidad social. (Ed.) *Perspectivas y
contextos de la psicología social*. (pp. 217-240). Hispano europeo.
- Torregrosa, J. (s.f.). Sobre la identidad personal como identidad social. (Ed.) *Perspectivas y
contextos de la psicología social*. (pp. 217-240). Hispano europea.
- Triglia, A. (2017). Los esquemas cognitivos: ¿cómo se organiza nuestro pensamiento?
Psicología y Mente. Recuperado el 20 de agosto de 2022 en
<https://psicologiaymente.com/psicologia/esquemas-cognitivos>
- UNESCO. Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas
especiales. 7-10 de junio de 1994.

- UNESCO. Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales. 7-10 de junio de 1994.
- UNICEF, (2015). UNICEF, para cada infancia. Recuperado el día 8 de junio del 2022 de <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/que-son-derechos-humanos>.
- Uriarte, J. (2005). En la transición a la edad adulta. Los adultos emergentes. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*. Volumen 3 145-160.
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832310013.pdf>
- Uriarte, J. (2005). En la transición a la edad adulta. Los adultos emergentes. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*. Volumen 3 145-160.
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832310013.pdf>
- Uribe, D, Gómez, M, Arango, O. (2010, marzo, 31). Teoría de la Mente: una revisión acerca del desarrollo del concepto. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. vol. 1 (1, pp. 28-37)
- Velarde, V (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*. XV (1). 115-136.
- Victoria, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. 1093–1097.
- Yáñez, C, Maira, P, Elgueta, C, Britod, M, Crockett, M, Troncoso, L, López, C y Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista
- Yáñez, C, Maira, P, Elgueta, C, Britod, M, Crockett, M, Troncoso, L, López, C y Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Revista chilena de pediatría*.

ANEXOS

Validación de Instrumentos

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN

Yo, Karen Pozo, Cédula de Identidad N.º 13.863.730-1, de profesión profesora de educación diferencial con mención en audición y lenguaje UMCE, ejerciendo actualmente como docente de educación superior, en Universidad Bernardo O'Higgins. Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de Validación del Instrumento Entrevista Semiestructurada presentada por las investigadoras.

Realizando validación y observaciones pertinentes en el formato entregado por las mismas.



Firma validadora

Fecha: 08.08.2022

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN

Yo, Cynthia Arévalo, Cédula de Identidad N.º 12.1235757-7, de profesión Educadora Diferencial Mención Trastornos de Audición y Lenguaje, ejerciendo actualmente como docente de educación superior, en Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de Validación del Instrumento Entrevista Semiestructurada presentada por las investigadoras.

Realizando validación y observaciones pertinentes en el formato entregado por las mismas.



Firma validadora

Fecha: 19 de agosto del 2022

2. Guion de Entrevista

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PERSONAS EN EL CICLO VITAL DE LA ADULTEZ QUE PRESENTAN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Tiempo estimado de entrevista: 45 minutos

- **Información del entrevistador**

Fecha de entrevista:

Nombre: Yeshika Quezada, Danae Rosales, Ana Zuñiga

- **Información del entrevistado**

Nombre:

Género:

Edad:

Edad de diagnóstico: (conocer en qué etapa del ciclo vital fue diagnosticado)

Tipo de diagnóstico: (profesional o autodiagnóstico)

Nacionalidad:

Ocupación/profesión:

Comuna:

- **Tema I: Percepción del CEA**

1.- ¿Has recibido algún tipo de terapia o tratamiento médico has recibido desde que tienes el diagnóstico? (con qué profesionales te has atendido, en qué centro médico/terapéutico...)
¿Cuáles?

2.- ¿Qué es para tí el autismo? ¿Ha cambiado tu visión de éste? ¿Cuál era su percepción anterior? ¿Qué influyó en este cambio?

3.- ¿En relación a tu condición dentro del espectro autista ¿Crees que ha influido, de alguna forma, en los siguientes ámbitos de tu vida? ¿de ser así Como?

Familiar:

Social:

Laboral:

Educacional:

Identidad:

- **Tema II: Autopercepción de su identidad respecto al CEA**

4.- ¿Cómo te describes, con respecto a tu identidad personal hoy en día? (¿Cómo te percibes actualmente? ¿Qué características tienes?)

5.-Después de que recibiste tu diagnóstico ¿Ha cambiado tu autopercepción? ¿Cómo lo has percibido?

6.- ¿Conoces o participas en alguna agrupación, institución o club que asistan más personas autistas? ¿Cómo ha influido en tu autopercepción?

- **Tema III: Construcción de la identidad**

7.- En cuanto a tu infancia, ¿Qué recuerdos, sentimientos, sensaciones, etc. tienes respecto a los siguientes ámbitos?

Familiar:

Social:

Educacional:

8.-En cuanto a tu adolescencia, ¿Qué recuerdos, sentimientos, sensaciones, etc. tienes respecto a los siguientes ámbitos?

Familiar:

Social:

Educacional:

3. Formato Carta de Compromiso



UMCE

VICERRECTORÍA ACADÉMICA
Dirección de Investigación y Postgrado

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD Y NO DIVULGACIÓN

He sido invitado(a) a participar, en calidad de entrevistado, en la investigación denominada "Conformación de la identidad de personas chilenas en el ciclo vital de la adultez que presentan trastorno del espectro autista".

De esta manera, ambas partes, tanto entrevistador como entrevistados, se comprometen a mantener la más estricta reserva y no realizar ningún comentario sobre el contenido de la información. Además, como entrevistado declaro no tener acceso a los nombres ni a las personas entrevistadas y/o encuestadas.

Así también, el investigador se compromete a eliminar la información digital del computador, una vez entregada al investigador principal, perteneciente al departamento de Educación Diferencial, Facultad de Filosofía y Educación de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El presente Compromiso de Confidencialidad se firma en dos ejemplares. Uno de los documentos queda en mi poder y el otro en poder del investigador.

Para formalizar mi deber en este estudio, firmo a continuación.

Nombre
INVESTIGADOR(A) RESPONSABLE

FIRMA

NOMBRE
COLABORADOR(A) DE INVESTIGACIÓN

FIRMA

Santiago, Día _____ del mes de _____ del año _____

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Campus Macul: Av. José Pedro Alessandri 774 - Ñuñoa, Santiago
Campus Joaquín Cabezas: Dr. Luis Bisquert 2765, Ñuñoa

Entrevistas

Entrevista N°1/Sujeto 1

Martes 18 de octubre de 2022

E; P1: *Antes de comenzar la entrevista, se contextualiza al Sujeto de investigación, explicando el tema de investigación y sus objetivos.

Luego, se lee la carta de compromiso de confidencialidad, para posteriormente pedir autorización para grabar por audio la entrevista.

E; P2: El Sujeto 1 corresponde a una persona chilena, tiene 28 años que se identifica como una persona de género no binario. Actualmente, reside en la comuna de Puente Alto y estudia Educación Parvularia en la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE). A los 25 años se autodiagnosticó dentro de la CEA y dos años más tarde recibió su diagnóstico formalmente por un psiquiatra.

E; P3: Tema: Percepción de la CEA

E; P4: ¿Has recibido algún tipo de terapia o tratamiento médico desde que tienes el diagnóstico?

S1; P5 En realidad sólo estoy con psiquiatra, pero no relacionado al EA, sino por trastorno bipolar, pero en general las pastillas que se utilizan para el trastorno bipolar, que son los estabilizadores del ánimo, también ayudan a bajar un poco ciertas cosas relacionadas con el autismo, pero así como algo específico, no.

E; P6 ¿Qué es para ti el autismo? ¿Ha cambiado tu visión de éste?

S1; P7 Antes del diagnóstico de mi hija, que ahí fue cuando conocí el tema a profundidad, era el típico estereotipo que te imaginas al niño, varón, que no habla, que se aísla y que tiene comportamientos extraños. También, lo veía separado del Asperger, que para mí era como los casi súper dotados que también tenían comportamientos extraños, pero eran inteligentes.

S1; P8 Después de investigar por mi cuenta y recibir ayuda de familias que estaban en la misma situación que yo, me fui informando de que realmente es algo más que ese estereotipo y que tiene diferentes grados, que no todas las personas son iguales. Ahí comencé a identificarme con el tema y me di cuenta de que no es algo tan ajeno, porque me di cuenta de que hay muchas personas con el diagnóstico. Es como cuando estás embarazada y ves mujeres embarazadas por todas partes o algo similar. Te das cuenta de que hay muchas personas con los rasgos que no han sido diagnosticadas, o de repente, empieza a aparecer el “oye, yo también estoy en esto”. Ese es el cambio mayor.

E; P9 En relación a tu condición dentro del espectro autista, ¿Crees que ha **influido, de alguna forma, en los siguientes ámbitos de tu vida? (Familiar, social, educacional, laboral)**

S1; P10 En cuanto a lo familiar, en un principio, fue un choque, porque siempre a las personas les va a costar asumir, sobre todo a los papás, que su hijo tiene algo porque se sienten culpables de no haberse dado cuenta antes. En realidad, siempre se me vió como una persona diferente en la casa o a los demás compañeros del colegio en general. Era más tranquila, me gustaba salir menos, me gustaban cosas que a mis pares no. Entonces, mis papás me tenían como una persona diferente al resto, pero nunca fue un problema. Pero si creo que fue chocante para ellos por qué era así.

S1; P11 Socialmente, cuando era más pequeña, al principio siempre me dijeron que era

una persona súper sociable, que hablaba con todos y que me presentaba con la gente. Siempre me llevé mejor con los adultos, siempre me pareció extraño el relacionarme con otras personas, porque no entendía bien cómo funcionaban las cosas. Entonces, a medida que fui creciendo, se fue haciendo más evidente que yo no me podía adaptar tan rápido como los demás a ciertas situaciones, porque aparecían cambios que todo el mundo entendía y yo tenía que volver a adecuar que eso ya no se hacía y había que hacer otra cosa. Entonces me volví más introvertida, me empecé a alejar más de las personas, se notaban más las diferencias. Por lo que, mientras mis compañeros salían a fiestas, yo prefería quedarme en mi casa y hacer otro tipo de cosas. En general, siempre me ha causado mucha ansiedad socializar pero sentía que tenía que hacerlo, porque todo el mundo lo hacía, entonces me presionaba a hacerlo, por lo que para mí, lo social siempre ha sido algo un poco aterrador, un poco impuesto, porque era como que quería y no quería, me sentía incómoda. Yo me obligaba a hacerlo, quería, pero cuando estaba ahí, todas las señales que me daba mi cuerpo eran “¿por qué estoy aquí?” “no quiero esto” “por qué me obligo a hacerlo”.

S1; P12 Académicamente, siempre me dijeron que era inteligente, el típico comentario

de cuando uno es más pequeño, que era más inteligente que mis compañeros, que vas a llegar muy lejos, que vas a ser tal cosa. Pero cuando uno va creciendo y estas dificultades se van agravando, que son principalmente las dificultades sociales, te vas volviendo más introvertido porque contestas todas las preguntas de la sala y entonces, tus compañeros te empiezan a mirar feo o el profesor dice “ya pero usted no conteste”, te vas volviendo para dentro y llega un momento en el que ya no destacas tanto, y todo eso que te dijeron que tú eras así, empieza a afectar en lo emocional.

S1; P13 Entonces, siento que lo educacional siempre ha sido una presión y siempre me

ha costado. Me gusta pero me cuesta adaptarme, porque siento que no está hecho para todos. No están las adecuaciones para las personas que las necesitan. Por ejemplo, a mí me cuesta mucho

el tema de las funciones ejecutivas, me cuesta mucho tomar la iniciativa para hacer un trabajo, lo hago rápido pero termino estresada porque lo hago a última hora. A veces me cuesta tener la rutina de las clases, la rutina del estudio y siento que termino presionándome a mí misma, porque todo el mundo me dice que voy a lograr cosas, que soy inteligente, pero no se dan cuenta de que me cuesta de otra forma, y la mayoría de las personas piensan que uno es flojo y termino estresada. Entonces, para mí la educación siempre ha sido algo que me gusta mucho, que quiero aprender, pero siento que no va a mi ritmo.

S1; P14 Con respecto a mi identidad, siempre me sentí diferente pero no sabía por qué, era extraño que me llamaran la atención cosas que a los demás no, o que a mí no me llamaran la atención cosas que al resto sí. También, siempre me sentí más niña que mis compañeros, que siempre tuvieron el impulso de querer ser mayores y yo no. De hecho, recuerdo que para mi primera menstruación, me puse a llorar desesperada, tenía 12 años y recuerdo llorar abrazada de mi mamá porque no quería crecer, tenía mucho miedo, a pesar de que se me había conversado con anterioridad todo el tema y yo sabía todo, pero para mí fue un choque muy grande, no quería pasar esa etapa.

S1; P15 Hasta el día de hoy me siento más infantil, por decirlo de alguna forma. Porque se espera un cierto tipo de comportamiento cuando tienes cierta edad, pero yo me siento en la etapa de la adolescencia. No me siento tan independiente como debería ser. Desde que yo me asumí una persona autista me ha ayudado mucho a quererme más, a entenderme más y a darme cuenta de que hay varios comportamientos que iba reprimiendo y que me hacen súper mal y me generaban mucha ansiedad, que ahora no reprimo porque ya no me da vergüenza. Por ejemplo, me he sentido más plena conmigo misma, me he sentido más tranquila, más segura y siento que ha sido el mayor cambio en lo que soy. Soy más consciente de que me cuesta hacer las cosas, entonces intento prepararme con más anterioridad, pero también lo he conversado con la directiva de la carrera, explicando el tema y se me han hecho adecuaciones en la universidad, porque tengo las razones, les explico bien y se me han dado las oportunidades de poder llevar las cosas para mí más cómodas. Me han hecho adecuaciones en la universidad, porque les explico bien las razones por las cuales las necesito. Por esto, me han dado las oportunidades de

poder llevar las cosas más cómodas para mí

E; P16 ¿Esto fue este año?

S1; P17 sí, desde que volvimos a la presencialidad.

E; P18 ¿Sientes que hubiese sido distinto iniciar la carrera con estas
adaptaciones y no ahora recién este año?

S1; P19 Teniendo en cuenta que entré a la universidad hace 10 años, sí. Porque quizás habría terminado mi primera carrera y no la hubiera abandonado. o cuando volví a entrar, habría terminado en el año indicado, que ya habría salido. Entonces me habría servido mucho.

S1; P20 También está el problema de los trabajos en grupos, que finalmente terminan siendo eso, trabajos en grupo y no trabajo en equipo. Entonces, la mayor parte de los trabajos los terminaba haciendo yo, porque me llevaba siempre una carga mayor intentando alivianar la carga a las demás, pero después, al sobrecargarme y no poder terminar en los tiempo acordados, terminaba con problemas y entonces, tener que concentrarme en hacer algo e intentar estar estable para las otras personas era demasiado esfuerzo, por lo que la universidad me ha hecho adaptaciones para trabajar sola, porque saben que dentro de la practica sé trabajar en equipo, por lo que me dieron esa oportunidad.

E; P21 **¿Cómo te describes hoy en día con respecto a tu identidad personal?**

S1; P22 Yo creo que me di cuenta de que si soy una persona inteligente pero quizás no de la manera en la que esperaban todos, porque normalmente cuando dicen que una persona es inteligente es porque una persona va a tener éxito y va a cumplir las metas establecidas socialmente, pero me di cuenta de que en realidad las cosas pueden ir enfocadas en otros rumbos,

como en los tiempos. Me di cuenta de que soy una persona capaz de hacer las cosas ahora que entiendo el por qué me pasan y en general me siento más tranquila.

E; P23 Después de que recibiste el diagnóstico, ¿ha cambiado tu autopercepción?

y ¿Cómo lo has percibido?

S1; P24 Claro, ha cambiado porque me entiendo más, es aceptarse. He leído y me he informado de que cuando tienes el diagnóstico de adulto, existe una etapa de duelo, que en verdad se da en todos los diagnósticos, ya sean de enfermedades o de lo que sea, pero para mí fue un alivio, fue un descanso, fue haber encontrado al fin la razón de todo y me ayudó a aceptarme, a quererme y a dejar de culparme por cosas que no debía hacerlo porque no era mi culpa y simplemente me di cuenta de que funciono diferente y no está mal, que lo malo era intentar ser como el resto.

E; P25 ¿Conoces o participas en alguna agrupación, institución, o club que
asisten más personas autistas?

S1; P26 No, pero si soy parte de la comunidad autista en redes sociales, sigo a muchos adultos autistas que suben contenido, participo, comento, y cuando hay personas que han visto publicaciones y me hacen preguntas, intento entregar el conocimiento que yo tengo y derivar a que visiten tales páginas. Esa es la manera en la que participo, pero no algo formal.

E; P27 Conocer más personas adultas autistas, aunque sea por redes sociales,
¿Ha influido en tu autopercepción?

S1; P28 Si, y también darme cuenta de que, en el colegio, mis amigos que éramos los

“raros del curso”. En ese tiempo, a dos de ellos les diagnosticaron Asperger. Ahí me di cuenta de que generalmente las personas con las que me relaciono terminan estando dentro del espectro y es bastante común. Por lo que siento que siempre me he relacionado con gente así, pero sin saberlo y me ha ayudado a estar más tranquila. A pesar de que las personas sean por internet, he sentido que son de recibirte, de ayudarte a entenderte a quererte y son muy pocas las personas que te excluyen.

E; P29 En cuanto a tu infancia ¿Qué recuerdos, sentimientos, sensaciones, etc.

tienes respecto a los siguientes ámbitos? (familiar, social y educacional)

S1; P30 En lo familiar, como te decía antes, el siempre sentirse diferente, siempre estar pensando por qué mi cerebro funcionaba diferente al resto, por qué no encajaba. A pesar de que mis compañeros siempre me invitaban a sus fiestas y siempre me llevé bien con todo el curso, no era parte de ellos, porque nunca me sentí parte de nada, siempre me sentí ajena. Por ejemplo, aquí en la casa con mi familia me sentía ajena a mis hermanos o a mis parientes, no me sentía parte de nada.

S1; P31 En lo social, lo mismo, va cómo todo ligado.

E; P32 En cuanto a tu adolescencia ¿Qué recuerdos, sentimientos, sensaciones,

etc. tienes respecto a los siguientes ámbitos? (familiar, social y educacional)

S1; P33 La adolescencia fue la peor etapa, para todos, la adolescencia en general es

horrible, y ya tenía la transición de que no eres niño ni adulto y además sentirte diferente de manera extra, me afectaba bastante socialmente, porque hacía cosas por encajar, pero me sentía incómoda y después me aislaba. Además, en esa época se me desencadenó el trastorno bipolar, por lo que fue muy complicado.

S1; P34 Cuando yo me cambié de colegio, al colegio artístico donde no usaba uniforme, podía ir cómo quisiera, ya podía estudiar lo que quería, que era música, me sentía cómoda, tenía buena relación con los profesores, pero igual me sentía insuficiente. Siempre me he sentido insuficiente en lo educativo, ahora ya no, pero sólo desde este año. Desde que pedí las adecuaciones me sentí más capaz, me di cuenta de que puedo hacer las cosas, de que las hago bien. Ese temor de salir de la universidad, bueno que todavía lo tengo, el cómo hacer las cosas cuando tenga que hacerlas sola, pero me he dado cuenta de que cuando se me presenta algún problema, tengo herramientas para resolverlo, y que de repente nacen, solamente fluyen, entonces me siento capaz. He tenido comentarios de profesoras que me dicen eso, que lo hago bien, así que me siento mejor, más preparada y tranquila.

Entrevista N°2/Sujeto 2

Domingo 16 de octubre de 2022

E; P1: *Antes de comenzar la entrevista, se contextualiza al Sujeto de investigación, explicando el tema de investigación y sus objetivos.

Luego, se lee la carta de compromiso de confidencialidad, para posteriormente pedir autorización para grabar por audio la entrevista.

E; P2: El Sujeto 2 corresponde a una persona chilena, tiene 28 años que se identifica como una persona de género femenino. Actualmente, reside en la comuna de Recoleta, Santiago y estudia Educación Diferencial en la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE).

A los 22 años se auto diagnosticó dentro de la CEA con guía de un profesional de salud mental, sin embargo, no cuenta con el diagnóstico certificado.

E; P3 Ahora comenzaremos a hacer las preguntas del primer Ítem que tiene relación a **la percepción del CEA**

E; P4 **¿Qué tipo de terapia o tratamiento médico has recibido desde que tienes el Diagnóstico?**

S2; P5 La única terapia que he tenido es en relación a la coocurrencia de trastornos por ansiedad que generalmente se da en torno al diagnóstico en sí.

E; P6 ¿Qué es para ti el autismo?

S2; P7 El autismo es parte de la vida, en realidad cuando uno se da cuenta que es autista, entiende muchas cosas de la propia vida. Yo por lo menos no lo veo como un diagnóstico, pero si lo ví como ponerle nombre a una parte de mi personalidad o una parte de mi vida.

E; P8 En relación al Espectro Autista, ¿Crees que ha influido de alguna forma en los **siguientes ámbitos de tu vida: Familiar, Social, Laboral, Educacional y en la identidad personal? ¿de qué manera?**

S2; P9 En el ámbito familiar, cuando descubrimos que era autista en el fondo se

S2; P10 En lo social, la verdad es que mi socialización, si bien nunca se vio afectada en no tener amigos, sí se vió afectada en cuanto a que yo socializaba de una forma diferente. Por ejemplo, nunca tuve un grupo numeroso de amigos, siempre era la persona que tenía pocos amigos o salía con una persona, como un amigo a hacer un panorama, nunca estaba rodeada de gente, pero nunca me llamó más allá la atención porque sí socializaba.

S2; P11 En cuanto a las experiencias laborales a lo largo de mi vida, he tenido dos, una en oficina y la otra en docencia, que está relacionada con la carrera que yo estudio, que es un ámbito en el que me puedo desenvolver sin mayores conflictos. Entonces, tampoco ha sido complejo, porque no involucra mayor interacción o interacción a la cual yo no está acostumbrada, como por ejemplo, si trabajara en empaque o en atención a clientes o ese tipo de trabajos que son más expuestos por decirlo de alguna forma. Entonces no ha sido tan determinante.

S2; P13 Con respecto a mi propia identidad hoy en día, todas las piezas encontraron

sentido en el momento en que obtuve el diagnóstico o me lo mencionaron. Cuando empecé a reconocer esas características en mí y a darle un sentido. Me formé una personalidad, una identidad completamente diferente, porque ya no habitas desde lo ajeno, como de lo “no en realidad no encajo” “no en realidad no puedo hacer esto” “no puedo hacer esto otro” “no me siento cómoda aquí o no me siento cómoda allá” es como, “No, en realidad yo soy así... tengo estas características y con estas características me presento frente al resto”

E; P14 Ahora vamos a pasar al segundo ítem que es sobre la autopercepción, que
¿cómo te describes con respecto al antes y después del autodiagnóstico?

S2; P15 La verdad es que yo creo que mi etapa de duelo fue super corta

E; P16 Con respecto a tu identidad personal hoy en día, ¿cómo te describes tu?

S2; P17 Después del diagnóstico, integré muchas partes de mi personalidad que yo encontraba que no tenía que integrar, por ejemplo las selectividades o las hipersensibilidades que una trata de negarlas, de soportar o de aguantar, pero después de entenderlo, dije “bueno no, en realidad no tengo porque soportar ni aguantar nada, porque me hace daño”. Entonces, necesito presentarme con todas esas características frente a los demás, para que ellos también las entiendan.

E; P18 Entonces, después de tu autodiagnóstico ¿Cambió tu
autopercepción?

S2; P19 Si, pasó más desde la resistencia a la aceptación si se pudiera decir así.

super sensible, la que era super llorona, era super mañosa. No comía esto, no comía esto otro o según la gente era muy dada al drama, entonces esas características me acompañaron un montón de tiempo sin tener una explicación.

E; P27 En cuanto a tu infancia ¿qué recuerdos, sentimientos, sensaciones, etc.,
tienes respecto al ámbito social?

S2; P28 Mira, en lo social, cuando era niña no tenía problemas, socializaba un
montón...socializaba raro sí, pero a la gente no le llamaba la atención mayormente.

E; P29 ¿Raro en qué sentido?

S2; P30, Por ejemplo, no participaba mucho en juegos grupales, sociabilizaba en grupos
pequeños en actividades que no fueran mayormente ruidosas, en el fondo era como la niña
calladita. Entonces no era mayormente un problema.

E; P31 En cuanto a tu infancia ¿qué recuerdos, sentimientos, sensaciones, etc.,
tienes respecto al ámbito educacional?

S2; P32 Pucha, tiene más o menos las mismas características, no participaba en
actividades que implicarán grupos muy grandes, cosas muy ruidosas, pero nada más allá.

E; P33 En cuanto a tu adolescencia ¿qué recuerdos, sentimientos, sensaciones,
etc., tienes respecto al ámbito social?

S2; P34 Mira, en la adolescencia se empezó a notar un poco más porque, por ejemplo

las discos no me llamaron nunca la atención o a la edad que todo el mundo estaba pololeando a mí no me llamaba mucho la atención, también tenía amigos mayores o menores que yo pero no me relacionaba mucho con la gente de mi edad. Entonces, iba más por ese lado, pero no más allá que eso.

E; P35 Entonces más o menos tenías las mismas características de cuando eras
niña, pero quizás con un poco de aumento?

S2; P36 O sea, la percepción, porque en realidad en la adolescencia hay ciertas características que se disparan y que en la niñez la gente no se da tanto cuenta, cosas más visibles

E; P37 En esta etapa, ¿crees que algunas características fueron más notorias?

S2; P38 Si, por dar un ejemplo súper absurdo, a los 6 años un niño que te dice “a mí no me gusta el pollo porque me parece asqueroso”, dicen “Okey, está bien el niño es mañoso” pero a los 15 cuando te dice “Oye, es que en realidad yo no me voy a comer un tuto de pollo porque me da asco” dices, “Okey si esta raro”. Porque ya no es maña sino “¿Te sientes bien? Es raro, por lo que llama más la atención. O también, si se revienta un globo, y un niño de 4 años se tapa los oídos tú dices “Okey se asustó”, pero teniendo 15 años le dirían: “No estarás exagerando un poquito, si es un globo nomas”. Entonces esas características se disparan, la gente lo empieza a individualizar un poco más.

Entrevista N°3/ Sujeto 3

Martes 1 de noviembre del 2022

E; P1: *Antes de comenzar la entrevista, se contextualiza al Sujeto de investigación, explicando el tema de investigación y sus objetivos.

Luego, se lee la carta de compromiso de confidencialidad, para posteriormente pedir autorización para grabar por audio la entrevista.

E; P2: El Sujeto 2 corresponde a una persona chilena, tiene 37 años que se identifica como una persona de género femenino. Actualmente, reside en San Ignacio, Chillán y se desempeña como técnico superior en trabajo social. A los 36 años fue diagnosticada dentro de la CEA por una psiquiatra especialista en autismo en mujeres.

E; P3 ¿Estás realizando actualmente algún tipo de terapia o tratamiento?

S3; P4 En estos momentos estoy con una psicóloga del centro EITA en Perú, con terapia psicológica.

E; P5 ¿Para ti qué es el autismo? ¿Tenías una visión diferente respecto al **autismo antes de tu diagnóstico? ¿Ha cambiado tu percepción?**

S3; P6 Sí por supuesto, creo que uno es ignorante en este tema hasta que no tiene algún familiar cercano con el diagnóstico o es diagnosticado. Yo antes tenía una visión del autismo desde el estigma, de que este se reflejaba en un niño arrinconado, meciéndose, sin

hablar, etc. dentro de la ignorancia que tenía sobre este tema. Luego de que diagnosticaron a mi hijo y posteriormente a mí, conocí el mundo del autismo desde otra perspectiva. Ahora ya lo conozco desde un ámbito más amplio, con información actualizada, también la diferencia entre el autismo en hombres y mujeres es todo un mundo, tal como el espectro.

E; P7 ¿Cómo ha influido el autismo en los distintos ámbitos de tu vida?

(familiar, social, laboral, educacional, etc.) ¿Cómo han cambiado?

S3; P8 Bueno, mucha gente me decía cómo iba a cambiar con un diagnóstico, si finalmente iba a seguir siendo la misma, pero la verdad es que en un principio cambia mucho. En mi caso me cambió completamente en todos los ámbitos, porque empecé a conocerme, fue como volver a nacer, fue ver hacia atrás y entender muchas cosas que antes no comprendía de mí y también poder conocerme, saber cómo soy y por qué soy así. Muchas dificultades que se me presentaron en el pasado en el ámbito laboral y en el ámbito social, que son cosas que a nosotros como autistas se nos presentan cotidianamente, el poder saber por qué se daban y también el poder trabajar cosas de uno mismo.

S3; P9 Yo siempre digo en mis Lives que uno tiene un diagnóstico, pero eso no te lápida, tú igual como persona autista hay cosas que puedes trabajar que te van a ayudar a poder adaptarte un poco más, y no es adaptarte para los demás, sino que finalmente poder adaptarte para tú sentirte mejor. Finalmente, un diagnóstico te viene a cambiar todo los ámbitos y a poder aprender a relacionarte mejor, a conocerte mejor, a resolver algunos ámbitos de la vida que no tenías resuelto.

E; P10 Con respecto a la autopercepción de la identidad ¿Cómo te describes con tu identidad personal hoy en día? ¿Qué características tiene?

S3; P11 Yo creo que estoy en proceso de construcción, más bien de reconstrucción. Ha sido un proceso de más de un año desde el diagnóstico, pero es super corto, entonces decir una identidad marcada en estos momentos yo creo que no, porque todavía no la tengo. En el ámbito de la identidad en cuanto a la sexualidad y todo eso, estoy clara. Pero por ejemplo en cuanto a las cosas que me gustan, en cuanto al cómo me describo, yo creo que me encuentro en un proceso de reconstrucción.

E; P12 ¿Conoces o participas en alguna agrupación, institución, o club que

asistan

más

personas

autistas?

S3; P13 Si, estoy en una agrupación, pero más que nada es de apoyo. Es una agrupación de San Ignacio llamada “Te amamos”, que es de familias con niños pequeños autistas y yo estoy participando de esa corporación, pero apoyando el proceso, apoyando a las familias. El poder ir a San Ignacio y conocer a los niños y a las familias, poder despejar algunas dudas. Acá el autismo adulto no se conoce, por tanto, ha sido bien enriquecedor el ser un aporte para esa corporación,

E; P14 ¿Sólo participan niños?

S3; P15 Sí, son sólo niños. La semana pasada tuve la oportunidad de conocer a un chico de quince años autista, que es de acá de Chillán, no es de San Ignacio, pero participó allí. Hizo una exposición con su papá. Él es no-verbal, sólo balbucea, se comunica con sus padres de una forma alternativa. Es el primer chico autista que conozco de acá de Chillán que es mayor. Bueno, conocí a una chica también hace un año más o menos, ella me seguía por redes sociales y me dijo que era de acá de Chillán, pero en general acá uno habla sobre que es autista y la gente te queda mirando raro porque está el estigma de que el autismo te dura hasta qué sales del colegio, es extraño. Pero eso también es parte de lo que les decía, la ignorancia que uno tiene,

el no haber hablado acerca del tema.

E; P16 Antes del diagnóstico ¿cómo te percibías tú? ¿Tenías clara tu identidad?

¿Qué características tenías?

S3; P17 Yo creo que antes de que me diagnosticaran yo no tenía una identidad, era una persona que vivía buscando identidad en otros, buscando aprobación, eso fue algo que descubrí hace muy poco tiempo, que el hecho de pertenecer a algún grupo era importante para mí. Por ejemplo, yo voy a la iglesia, pero mi primera motivación a asistir no fue Dios, sino que las ganas de ser aceptada, de pertenecer. Entonces, eso te hace mirar hacia atrás y darte cuenta de que uno vive una vida esperando a que los demás me acepten, esperando ser visibilizada por las demás personas y cuando vives con ese foco, te pierdes, porque no sabes quién eres, vives adaptándote a la vida de las demás personas y no vives tu propia vida. Entonces te podría decir que antes del diagnóstico no tenía una identidad clara, era la identidad de la persona que tuviera al lado, de mis amigos. Yo era lo que los demás querían que fuera, así podría describir como era mi identidad.

E; P18 ¿Has asociado esto al autismo en las mujeres? Las cuales tienden a **enmascarar, a mimetizarse más que los hombres, por esto se diagnostica más en los hombres que en las mujeres**

S3; P19 No lo había pensado, pero sí. Puede ser en parte eso. Pero también, te puedo decir que conociendo el proceso de mi hijo que es adolescente, te puedo decir que no solo las mujeres tenemos esa capacidad. Yo creo que en el tema del autismo en hombres se ha indagado poco en cuanto al hombre adulto, el hombre que te puede verbalizar lo que le pasa. A mi hijo le cuesta ese tema de verbalizar lo que le pasa, lo que siente, dentro de este tema de que nos cuesta mucho gestionar las emociones, pero sí te puedo decir que él también tiene esa habilidad de encubrir o enmascarar la condición y esconderse en la identidad de otros. Ese es un tema que yo

creo que hay que investigar más. Yo creo que debe ser parte del autismo en nivel uno, más que un género que lo caracterice.

S3; P20 También tiene que ver que uno quiere encajar, uno siempre es la rara, aunque me gustaba eso, sobre todo en la adolescencia, siempre me gustó ser distinta, no fue algo que me jugara en contra en la adolescencia, pero si en la infancia. En esta etapa uno tiene menos recursos, también el que te molesten constantemente, te hace adaptarte a los demás y querer ser como los demás.

E; P21 ¿Puedes profundizar acerca de qué recuerdos tienes de tu infancia en
cuanto al ámbito familiar?

S3; P22 Por lo que me cuenta mi mamá, cuando yo era chica siempre fui muy introvertida. Yo soy hija única, entonces el hecho de jugar sola no fue un problema y mi mamá tampoco lo vio como algo extraño, igual yo tenía mis amigas del pasaje que me iban a ver a la casa, jugábamos y todo, pero en general yo me desarrollaba más bien sola. En el colegio también eran pocas las amistades que tenía eran buenas, pero pocas y lo que sí viví desde quinto básico hasta octavo o primero medio fue mucho bullying, sobre todo de hombres, era un acoso permanente, no sé cuál era el foco o la intención. A esa edad los niños son muy crueles, el tema siempre es molestar al más callado, el que no se mete con nadie, el que es más introvertido. Yo nunca les conté a mis papás, no sé por qué, no podría decirte. Por eso yo siempre le digo a mi hijo que me cuente todo lo que le pasa en el colegio, porque no quería que le pasara lo mismo, y él siempre me contó todo. Ahora que entró a la adolescencia es más complicado, pero hasta los once o doce años me contaba todo lo que le pasaba en el colegio, como se sentía. Siempre había un compañero que lo estaba molestando, siempre había algo que no estaba funcionando bien ahí también. Mi hijo al contrario de mí siempre ha sido más sociable, yo era más introvertida pero mi hijo siempre ha sido bueno para hablar y más sociable que yo a esa edad,

así que tampoco le costó mucho.

S3; P23 En mi familia en general, mis padres igual quedaron impactados cuando me diagnosticaron, porque nunca pensamos que yo podría tener algún diagnóstico de autismo, mi hijo tampoco. Mi madre me decía “es que tú hacías cosas que yo también hacía cuando chica, entonces nunca me llamó nada la atención” y yo le dije “bueno, probablemente tú también tengas autismo” y me dijo “sí, yo creo que sí”.

S3; P24 Igual yo no la pase bien en el colegio, te puedo decir que yo en cuarto medio lo único que quería era salir, hubo momentos bien lindos, pero en general fue más malo que bueno lo qué pasó en el colegio, no tengo buenos recuerdos de esa etapa.

E; P25 ¿desde pequeña o sólo en la media?

S3; P26 Sí, desde pequeña. Si tuviera que hacer un resumen, yo creo que este, es más en contra que a favor. No tengo buenos recuerdos del colegio, tengo episodios. Hay mucha gente que dice “que ganas de volver al colegio porque lo pase tan bien”, no, yo no. No me gustaría volver a esa etapa.

E; P27 ¿y luego del colegio, cuando saliste?

S3; P28 Bueno, después de cuarto medio, salí y estudié licenciatura en artes con mención en danza, llegué hasta tercer año. También fue difícil el tema de las relaciones personales, porque yo venía con una historia de artista destacada en el colegio, entonces “yo me creía el hoyo del queque” y cuando llegué a la universidad me di cuenta de que no era la mejor, entonces ahí tuve varios problemas, que no fueron grandes problemas, pero sí me costó mucho adaptarme. Cuando ya me estaba adaptando en tercer año quedé embarazada y ahí me salí de la universidad, no seguí estudiando. Después pasaron años hasta el 2012 y estudié técnico social

y ahí también, otra vez el proceso de tener que adaptarme, muchos problemas con algunos compañeros, sobre todo que eran menores que yo, porque no me gustaba que hicieran desorden en la sala, que no me dejaran escuchar, por eso siempre me sentaba adelante. A pesar de los problemas, me fue bastante bien. En cuanto al desarrollo de estudio/trabajo no tengo dificultades, es un tema que yo me dedico a algo y lo hago, porque los autistas somos así. Yo en todas las áreas que he trabajado y estudiado me ha ido bien, pero el problema son las relaciones interpersonales, ese es todo el tema que te viene a complicar la existencia.

S3; P29 En temas de trabajo, yo empecé a trabajar a los 21 años y de ahí no he parado, claro, saltando de un trabajo a otro, de los 21 hasta que termine de estudiar trabajo social, siempre llegaba a un trabajo y me desempeñaba súper bien en cualquier área, pero tenía un problema con alguien y empezaba a buscar otro trabajo, cuando encontraba otro trabajo me salía de ese trabajo, y así siempre, a mí nunca me han echado de un trabajo, yo siempre renuncio y me voy a otra pega. Hasta que llegué a trabajar en la protectora de la infancia, el cual fue mi primer trabajo como técnico social y ahí me quedé cinco años, ese ha sido el trabajo donde más he estado y me fue bastante bien. Con pros y contra como en todos los otros trabajos, pero era mi espacio. En ese espacio hice amigos que todavía son amigos míos, que estaban en Santiago, porque yo llegué hace tres años a Chillán. Ese ha sido el trabajo que más me ha gustado y el más estable que he tenido.

E; P30 ¿Actualmente estás trabajando en otra empresa?

S3; P31 Estoy en una constructora. Ahí trabajo sola.

E; P32 ¿En tu infancia viviste en Chillan?

S3; P33 Viví toda mi vida en Santiago, yo llegué a Chillán hace tres años porque me

separé de una expareja y me vine con mi hijo a vivir con mis papás, ellos también son de Santiago, pero se vinieron hace siete años a Chillán.

E; P34 ¿Hay pocos profesionales en regiones? O ¿existen profesionales
capacitados **y** **actualizados?**

S3; P35 No, las intervenciones que tengo son de Perú, online. La psiquiatra que me diagnosticó es de Santiago, de Puente alto y me la recomendaron de la fundación “Te amamos”. He tenido que buscar por fuera porque acá no hay profesionales especializados en el área de autismo. Una vez me tocó ir a un psiquiatra por otra razón y él me dijo que yo no era autista. Yo le dije que tenía un diagnóstico, le mostré el informe, le mostré mi credencial de discapacidad y me dijo “no, si tú no eres autista, tienes que ir a ver a otro profesional porque ese diagnóstico está mal”. Siempre en los Lives en Instagram decimos lo mismo “si usted es profesional y no tiene la especialidad no diga usted no es, mejor diga, yo no tengo la especialidad, no tengo el conocimiento necesario, vamos a ver dónde la puedo derivar”, pero los profesionales de acá en particular (Chillán), no saben, se aventuran a decir lo que a ellos se le ocurre, entonces es un riesgo que tu hijo necesite el apoyo y quizás no lo puedas tener. Lo otro es que los apoyos no tienen que ser para toda la vida, puede que en unos años más no se necesite ese apoyo.

Entrevista N°4/ Sujeto 4

Miércoles 04 de enero del 2023

E; P1: *Antes de comenzar la entrevista, se contextualiza al Sujeto de investigación,
explicando el tema de investigación y sus objetivos.

Luego, se lee la carta de compromiso de confidencialidad, para posteriormente pedir autorización para grabar por audio la entrevista.

E; P2: El Sujeto 4 corresponde a una persona chilena, tiene 24 años y se identifica como una persona de género femenino. Actualmente, reside en la comuna de Pirque, Santiago y se desempeña como Educadora Diferencial. A los 24 años recibió el diagnóstico de CEA, luego de una evaluación ADOS-2 de parte de una psicóloga y corroborado por una neuróloga.

E; P3 Ahora el primer tema que nosotras planteamos en la investigación, es
sobre la percepción que tienes sobre la condición.

E; P4 Para empezar queremos saber si has recibido algún tipo de tratamiento
ya sea terapéutico o médico? De ser así ¿Cuál?

S4; P5 Antes de obtener mi diagnóstico ya había estado mucho tiempo en terapia, psicoterapia y terapia farmacológica, incluso una vez me llevaron a terapia ocupacional, ahí me la recomendaron para ver temas de ejercicio de relajación más que nada y luego del diagnóstico me pusieron en el informe del ADOS-2 que necesitaba continuar con psicoterapia enfocada en el tema del autismo, así que he continuado con lo que es psicoterapia.

E; P6 ¿Te apor to por ejemplo a la relajación o la terapia ocupacional?

S4; P7 Sí, en realidad eso me dió muchas herramientas y fue muy extraño porque siempre había estado con psicólogos súper constructivos, en cambio la terapia ocupacional te dice directamente haz este ejercicio con tu cuerpo y eso igual me dió indicios de mi autismo. Como que igual dije ¡Oh soy súper concreta! Me gusta este tipo de terapia y ahí fue como cuando empecé a sospechar.

E; P8 ¿Y cuánto tiempo estuviste aproximadamente?

S4; P9 Como unos 6 meses...Así como una sesión mensual más o menos.

E; P10 Ahora directamente queremos preguntarte ¿Qué es para ti el autismo?

S4; P11 Yo lo definiría como una manera de percibir el mundo distinta al neurotipo habitual y que eso trae muchas consecuencias. Que no es lo mismo que sentir sólo ansiedad, sino que tiene que ver con que todos los estímulos entran de una manera mucho más intensa.

E; P12 Y por ejemplo ¿Después del diagnóstico ha cambiado tu visión del
autismo? ¿Antes pensabas lo mismo?

S4; P13 Sí, ha cambiado, porque yo pensaba que tenía que ver con algo de desregulación sólo sensorial, como de los cinco sentidos y problemas de socialización, pensaba que se trataba sólo de eso, pero después del diagnóstico he indagado mucho más y me he visto a mí misma, he visto a otras personas autistas también y me he dado cuenta de que no es tan así, sobre todo en mujeres tiene que ver mucho con la desregulación emocional, con tener esta percepción más intensa en cuanto a las emociones y que eso nunca lo vi. Eso influye obviamente en la comunicación, lo que es la socialización. Entonces, todo eso se veía mucho más en mí.

S4; P14 Yo siempre había descartado el autismo, porque en general me puedo desenvolver de manera autónoma, no tengo dificultades auditivas ni muchas otras cosas que tienen otros autistas, pero ahí me di cuenta de que en realidad es un espectro muy amplio y que hay mucha desinformación. Entonces, ha cambiado bastante sobre todo en el tema de conocer a otros autistas, más que leer bibliografía, es conocer a otras personas autistas.

E; P15 En relación al espectro ¿Cómo ha cambiado más o menos tu visión o cómo

te desenvuelves en el ámbito familiar, social, laboral, educacional y en cuanto a la identidad?

S4; P16 Después de obtener el diagnóstico me di cuenta de que mi familia siempre lo negó y empecé a darme cuenta de que toda la vida ellos supieron que yo tenía dificultades y que siempre lo trataron como un tema de problemas de ansiedad o de depresión, ya que eso socialmente es más aceptado que el autismo. Entonces, gracias al diagnóstico he podido poner límites en la familia, como decir: “No, no quiero ir a visitar a este familiar porque no me agrada” o “prefiero estar en mi pieza”, “prefiero cenar de esta manera”. También, les trate de explicar que tengo que respetar ciertos horarios de sueño, ciertas rutinas o incluso lo que me han recomendado laboralmente, cómo trabajar ciertas horas laborales y no más allá y que no me exijan hacer más cosas aparte en la casa.

E; P17 **¿Esto es en cuanto a familiares o familia directa?**

S4; P18, O sea, esa es mi familia directa, estaba pensando en ellos. Igual vivo con dos hermanas y mis dos papás, y ellos siempre tuvieron esas actitudes pero igual han ido entendiendo un poco, pero tampoco tengo altas expectativas de que comprendan realmente, porque cuando yo le comenté mi diagnóstico a mi mamá, ella me dijo: “¿Pero cómo? Si tú eres inteligente”. Hay mucho cuestionamiento, la verdad también eso es un tema importante.

E; P19 Y en el ámbito social?

S4; P20 Socialmente he tratado de buscar comunidades autistas, de hecho, conocí a un grupo de gente autista y con eso estoy super bien, pero igual es complejo. Sobre todo que el mundo entienda las dificultades que una persona autista tiene en su día a día y que no te traten de exagerado.

S4; P21 Laboralmente me pasó que en mi trabajo trataban de exagerados a niños/as autistas, entonces cuando yo obtuve mi diagnóstico no fui capaz de compartirlo, de decirles “quiero que tengan estas consideraciones conmigo”, porque veían ese tema, como “esta persona está haciendo show”. Incluso cuando yo me sentía un poco abrumada en el trabajo y decía estoy un poco estresada, necesito esta cosa, también me dijeron “tienes que organizarte mejor”, “tienes que pedir ayudantes” o “estás siendo exagerada”. Entonces ese tema es super complejo.

S4; P22 Educacionalmente, también fue complejo porque yo nunca fui consciente de que era autista, o sea, yo siempre dije “soy una niña depresiva no más”, Siempre pensé que el mundo era difícil para mí por tener esa otra percepción negativa, pero en realidad tenía que ver con mis dificultades para crear vínculos, con sentirme discriminada, con sentir que no encajaba en ningún lugar y por eso siempre tuve esa dificultad identitaria, de no saber a dónde pertenecía, de no saber qué estaba mal en mí. Entonces, después del diagnóstico entendí que no estaba tan enferma en realidad, sino que era otra cosa y que no hay nada malo en mí, solo tengo que ir aprendiendo a vivir tranquila, a poner ciertos límites y buscar algo que se adapte a mí.

E; P23 Pero antes del diagnóstico ¿tú sentías que tenías formada tu identidad?

S4; P24 No. Como te dije nunca tuve grupos de verdad de amigos, porque siempre sentía que no encajaba, que era demasiado rara por así decirlo, que tenía ciertos gustos muy marcados, que son los intereses profundos y que nadie entendía. Entonces, nunca tuve algo muy claro, incluso en la universidad también tuve muy poco vínculo en realidad, o sea obviamente en la carrera de educación diferencial toda la gente es mucho más abierta de mente. Entonces, ahí no la pasé mal pero nunca sentí realmente encajar en un grupo y sentirme parte de.

E; P25 Y ahora ¿Cómo te vas sintiendo en eso? porque entiendo que es

reciente el diagnóstico, entonces uno empieza a reconstruirse. ¿Cómo te sientes en ese sentido?

S4; P26 Claro, ha sido súper intenso porque de verdad fue como nacer de nuevo y ver toda mi vida hacia atrás, darme cuenta de muchas cosas que me afectaron, incluso traumas que en realidad eran percepción por mi hipersensibilidad. Entonces, ha sido súper fuerte reconstruir ese lado y decir: “Sí, con orgullo soy una mujer autista, no hay nada malo conmigo y el mundo tiene que aceptarme”. He tratado de empoderarme de eso y no sentir que es algo que tengo que ocultar, sino que es parte de mí y nunca se va a ir. Obviamente tengo que seguir trabajando, yo tampoco voy a decir: “Ah no te saludo porque soy autista” y no voy a hacer nada, sino que la gente sepa como soy y que eso no es algo malo, no es algo que yo pueda cambiar.

S4; P27 Sin duda el diagnóstico fue la luz, porque antes de eso yo de verdad luchaba todos los días contra una depresión muy fuerte y con medicamentos que no eran buenos para una persona autista, porque no tenía idea de este tema.

E; P28 ¿Cómo te has sentido en ese sentido, con la hipersensibilidad? ¿Has

buscado formas de manejarla?

S4; P29 Sí, es que siempre se me dijo que era parte de la sintomatología de la enfermedad, que tenía que ver con trastorno depresivo o trastornos ansiosos. Entonces, yo siempre dije “¡Ya, tengo que limitarme!” “No tengo que llorar”. Trataba de identificar mis emociones, cosa que se me dificulta mucho, pero lo intentaba y eso me tenía una sobre exigencia todos los días. Entonces, trataba de luchar contra esta sintomatología de mi hipersensibilidad, de “no hacer tanto show por cualquier cosa”, tanto de alegría ni de tristeza. Entonces, con el tiempo me he dado cuenta de que tiene que ver con eso, y que obviamente tengo que estar regulándolo, sobre todo en lo que tiene que ver con tema de tristeza, porque yo tiendo a sentirme

muy mal y deprimirme, pero con el trabajo con psicólogo especializado en autismo, me ha ayudado a tener estrategias para manejar esto de manera sana.

E; P30 Estas preguntas tienen relación con la autopercepción de la identidad
pero dentro del espectro.

E; P31 ¿Cómo te describes con respecto a tu identidad personal hoy en día?

S4; P32 Es complicado, porque yo antes siempre tenía de identidad hacer activismo sobre salud mental, sobre todo enfocado hacia la depresión y ansiedad, que era lo que a mí me pasaba, pero ahora ha cambiado eso porque ya no me siento una persona enferma, sino que me siento como una persona con una condición atípica, no es que el 90% de la gente sea autista, sino que es un porcentaje reducido. Soy una persona que quiere mejorar el mundo, así me describiría. Como alguien que quiere que el mundo sea un poquito menos cruel, un poquito más inclusivo, que la gente aprenda a valorar la diversidad, que está relacionado con lo que yo estudié, que es educación diferencial.

E; P33 Anteriormente nos habías comentado que participas en una agrupación o **institución de personas autistas. ¿Nos puedes comentar cómo ha influido en tu autopercepción estar y participar ahí?**

S4; P34 A penas tuve el diagnóstico, como tres semanas después me uní a un grupo que se llama “Las Miautistas”, es un grupo de gente joven autista como de 20 a 35 años aprox, entonces igual es un rango similar al mío, la primera vez que fui, fue impresionante, fue “Uno de los días más felices de mi vida” porque por primera vez, vi gente como yo y no me ponía nerviosa. Pude conversar mucho rato, como si los conociera de toda la vida. Imagino que lo

mismo le debe pasar a la gente sorda cuando encuentra a alguien que habla la lengua de señas. De verdad que era algo muy impactante, que no me había imaginado que fuera tan así, yo de hecho subestimaba diciendo: “¿Cómo una comunidad te va a cambiar tanto?, si no es tanto”, pero en realidad sí, a mí me afectó mucho, de verdad subió mi autoestima y dejé de culparme por muchas cosas, dejé de compararme con gente neurotípica porque siempre me había estado exigiendo rendir como el resto. Por ejemplo, el tener muchas amistades y subir fotos todos los días y cosas así, siempre ha estado en mis deseos, pero ahí me di cuenta de que no es necesario vivir de esa manera y tampoco es necesario tener un trabajo ultra estable, tampoco es necesario titularse, tener postgrados o mil cosas. Sino que lo importante es vivir tranquilamente y no sobreexponerse. Ahí empecé a aprender sobre la experiencia de todo, de gente que lleva más tiempo con su diagnóstico y que logra poner estos límites día a día, y lograr usar todo lo que necesitan, como audífonos de cancelación de ruido, ropa cómoda, etc. Y que todas esas cosas yo sentía cómo: “No, no las necesito”, “Tengo que ser como el resto”, “Tengo que estar siempre dispuesta a ir a fiestas, aunque a mí no me gusten necesariamente”. Siempre me exigí esas cosas y cuando llegué a esta comunidad me di cuenta de que tengo que aceptarme tal cual soy y que tengo que construir esa identidad desde cómo percibo el mundo básicamente y que no hay nada mal con eso y que “no soy el único bicho raro en el mundo” jajaja.

E; P35 Bueno, pasaremos al tercer tema que tiene relación con la construcción de **la identidad, sabiendo que es reciente. Nos gustaría saber cómo ha sido el proceso.**

E; P36 En cuanto a tu infancia ¿Qué recuerdos, sensación o emociones tienes al **ámbito familiar en tu infancia?**

S4; P37 Recuerdo sobre todo que no entendía los chistes por mi literalidad, me pasaba que mi familia me molestaba mucho y yo al no entender, lloraba, me frustraba y me sentía muy estúpida. Entonces crecí pensando de que yo era muy estúpida porque no entendía esas cosas y sufría mucho por eso, porque no entendía las chistes que me tiraban o que mi familia me exigía:

E; P38 Y en el ámbito educacional/social?

S4; P40 Recuerdo que no entendía ninguna norma social, los chistes de adolescente o los temas sexuales, no me interesaba, decía “ya no importa, no necesito tener amigos”, pero a la vez me sentía super sola e incomprendida, decía “mi vida no tiene sentido, si estoy tan sola para qué vivir”. Entonces, toda mi infancia fue de ese estilo y fui desarrollando trastornos depresivos. Primeramente, a los 17 años me diagnosticaron con depresión recurrente porque me pasaba eso, tenía cero apetito, dormía super mal porque en realidad no le encontraba el sentido a mi vida. Todo el mundo me juzgaba, nadie me entendía, por eso fue pasando ese tipo de situaciones. Creo que ahí me pasé a la siguiente pregunta de la adolescencia, pero mi infancia ya fue muy similar.

S4; P42 Ahora en la adultez fue todo mejor cuando entré a la universidad, porque es super diversa, sobre todo en el círculo de gente que le interesa la educación, gente que le interesa mejorar el mundo. Ahí empecé a sentirme un poco mejor y menos extraña porque se ve todo tipo de persona en un lugar así, y aceptando mi forma de ser, conociendo más gente diversa por así decirlo, pero de todas formas sentía que algo faltaba, porque no era yo solamente depresiva, no era como un tema de que mi contexto tenía que mejorar, por eso tuve hartito conflicto con medicamentos, con distintos psicólogos, porque yo sentía que podía entender todo, pero seguía teniendo crisis y ahora recién en la adultez me di cuenta que esas crisis son sensoriales, no tienen que ver con algo necesariamente afectivo, sino que tiene que ver con un problema puntual, que es sobreestimulación. Y gracias a ese conocimiento que yo he ido aceptándome, sintiéndome mejor, aunque igual el mundo adulto no colabora.

S4; P43: Definitivamente la universidad es un círculo maravilloso, pero fuera de eso es terrible, hay mucha competitividad, individualismo, gente que habla del discurso de inclusión, pero no lo aplica, como colegios que se llena de palabras bonitas de integrar a los estudiantes, pero cuando ven a un adulto con estas características inmediatamente hay rechazo y juicio y la verdad han sido experiencias complejas, así como el egresar trabajar. Aunque igual ahora sé que con el diagnóstico no puedo trabajar muchas horas para no sobre exponerme a mucho estímulo, ahora sobre todo que recién tengo el diagnóstico, porque igual lo tengo hace menos de 6 meses. Entonces, eso he estado aprendiendo, pero no es sencillo, por lo que he conversado con otra gente autista me han dicho que es super complejo encontrar un buen trabajo. Los únicos afortunados son los que estudian informática o algo de teletrabajo, pero el resto lo ha pasado super mal en los trabajos por la sobre exigencia, la cantidad de hora, por eso mucha gente se dedica a gestionar su teletrabajo con pymes, porque esto les permite estar más tranquilos. En resumen, es super complejo el mundo laboral.

E; P44: Bueno eso sería la entrevista. No sé si quisieras aportar o agregar algo
más a nuestra investigación.

S4;P45 Claro... siempre se habla mucho de la comunidad sorda, de la comunidad de ciegos, pero nunca dicen que existe una comunidad autista. Está muy estigmatizado el que “los autistas no socializan”, “su dificultad es socializar”, pero en realidad la dificultad es interpretar a las personas neurotípicas que no son tan literales. Entonces, nosotros tenemos esa dificultad con neurotípicos, ya que entre los autistas nos entendemos de una manera impresionante, que de verdad sí funciona. Entonces, falta fomentar la idea de que los autistas sí pueden formar comunidades y que existen. Que el autismo no es sólo el típico video de un niño que se golpea, sino que hay adultos autistas y que no necesariamente son las personas que están encerradas o que no pueden vivir de manera autónoma, porque hay mucha diversidad, hay gente que tiene más de una carrera, gente que hace todo tipo de profesiones en la comunidad autista y que están en todo el mundo, ya que se piensa o se subestima la cantidad de personas autistas, sobre todo mujeres, porque antes se decía mucho que era algo masculino y muchas herramientas se desarrollaron en base a eso, pero en realidad hay muchas mujeres mal diagnosticadas que en realidad son autistas con diagnósticos de Trastorno Límite de la Personalidad (TLP), Trastornos de ansiedad que tienen que ver con autismo, porque hay mala información tanto de educadores como de salud. Entonces, sería bueno que la universidad sobre todo fomente eso, investigar más sobre la comunidad autista, porque sí existe y eliminar todos esos sesgos de género y de todo tipo.

Matriz de instrumentos y fuentes.

Codificación de instrumentos y fuentes
--

Instrumento	Párrafo de la entrevista (P+N°)			
Entrevista Semiestructurada (E)	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4
Entrevista 1	(E1; S1)			
Entrevista 2		(E2; S2)		
Entrevista 3			(E3; S3)	
Entrevista 4				(E4; S4)

6. Corpus Organizado de las Entrevistas Semiestructuradas.

Entrevistas Semiestructuradas a los Sujetos	
Categoría	Subcategoría
Categoría 1: Factores que pueden influir en el proceso de construcción de la identidad	Subcategoría 1.1: Factores del ámbito familiar en la infancia.
	Subcategoría 1.2: Factores del ámbito social en la infancia.
	Subcategoría 1.3: Factores del ámbito educacional en la infancia.

	Subcategoría 1.4: Factores del ámbito familiar en la adolescencia.
	Subcategoría 1.5: Factores del ámbito social en la adolescencia.
	Subcategoría 1.6: Factores del ámbito educacional en la adolescencia.
Categoría 2: Influencia de la CEA en los distintos ámbitos personales que pueden influir en el proceso de construcción de la identidad.	Subcategoría 2.1: Influencia de la CEA en el ámbito familiar
	Subcategoría 2.2: Influencia de la CEA en el ámbito social
	Subcategoría 2.3: Influencia de la CEA en el ámbito educacional.
	Subcategoría 2.4: Influencia de la CEA en el ámbito laboral
Categoría 3: Modelos de discapacidad que influyen en la percepción de la CEA	Subcategoría 3.1: Apoyo profesional
	Subcategoría 3.2: Concepción de la CEA antes del diagnóstico.
	Subcategoría 3.3: Concepción de la CEA después del diagnóstico.

Categoría 4: Autoconcepto de su identidad respecto a la CEA	Subcategoría 4.1: Autoconcepto de su identidad actual
	Subcategoría 4.2: Sentido de pertenencia.