



**Vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de
Medellín**

Maria Camila Correa Martinez

Valentina Aldana García

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicólogo

Asesor

Andrés Amariles Villegas, Magíster (MSc) en Psicología

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Psicología
Medellín, Antioquia, Colombia
2024

| | |
|----------------------------|---|
| Cita | (Correa Martínez & Aldana García, 2024) |
| Referencia | Correa Martínez, M. C., & Aldana García, V. (2024). <i>Vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de Medellín</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. |
| Estilo APA 7 (2020) | |



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

Esta investigación está dedicada a todas las mujeres que han navegado el mundo de la neurodivergencia, enfrentando desafíos y retos en una sociedad que a menudo no reconoce las experiencias que las atraviesan. Su fuerza, perseverancia y capacidad para luchar, incluso en las circunstancias más desafiantes, son inspiraciones invaluables que propician grandes reflexiones.

Que este trabajo contribuya a amplificar sus voces, promover una mayor comprensión de la neurodiversidad y el reconocimiento de sus derechos.

Agradecimientos

Agradecemos en gran medida a las mujeres que, desde su valor, decidieron hacer parte de este proyecto y se atrevieron a narrar sus experiencias de vida demostrando la importancia de nombrar, en primera persona, las características de una población que ha sido invisibilizada y nombrada como “la minoría entre la minoría”.

Tabla de contenido

| | |
|--|----|
| Resumen | 7 |
| Abstract..... | 8 |
| Introducción | 9 |
| 1 Planteamiento del problema | 10 |
| 1.1 Antecedentes..... | 11 |
| 2 Justificación..... | 16 |
| 3 Objetivos..... | 18 |
| 3.1 Objetivo general..... | 18 |
| 3.2 Objetivos específicos..... | 18 |
| 4 Marco teórico | 19 |
| 4.1 Autismo | 19 |
| 4.1.1 Desarrollo Histórico | 19 |
| 4.1.2 Definición..... | 21 |
| 4.1.3 Etiología | 23 |
| 4.2 Diagnóstico..... | 23 |
| 4.2.1 Diagnóstico nosológico | 23 |
| 4.2.2 Reconocimiento | 26 |
| 4.3 Diagnóstico y género..... | 27 |
| 4.3.1 Enfoque de género en investigación | 27 |
| 4.3.2 El autismo en mujeres..... | 28 |
| 4.3.3 Autismo en la Aduldez | 30 |
| 5 Metodología | 31 |
| 5.1 Enfoque Cualitativo..... | 31 |
| 5.2 Método | 31 |

| | |
|---|----|
| 5.3 Estrategia de investigación..... | 32 |
| 5.4 Instrumentos para la recolección de la información..... | 32 |
| 5.5 Unidad de trabajo..... | 33 |
| 5.6 Unidades de análisis..... | 33 |
| 5.7 Unidad de Observación..... | 33 |
| 5.8 Participantes..... | 33 |
| 5.9 Tipo de muestra..... | 33 |
| 5.10 Criterios muestrales..... | 34 |
| 5.11 Producción de la información..... | 34 |
| 5.12 Análisis de la información..... | 34 |
| 5.13 Consideraciones éticas..... | 35 |
| 6 Resultados..... | 38 |
| 6.1 Un consciente existencialista: La historia de Eli..... | 38 |
| 6.2 El proceso de encontrarme: La historia de Laura..... | 39 |
| 6.3 La extrañeza de no pertenecer: La historia de Mafe..... | 42 |
| 7 Análisis de los Resultados..... | 46 |
| 8 Discusión..... | 53 |
| 9 Conclusiones..... | 56 |
| 10 Recomendaciones..... | 58 |
| Referencias..... | 59 |
| Anexos..... | 65 |

Lista de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Categorías de la investigación | 51 |
| Tabla 2 Categorías, dimensiones y preguntas de la entrevista semiestructurada | 71 |

Resumen

El objetivo de este trabajo es comprender las vivencias con relación al proceso de diagnóstico de autismo en mujeres adultas en Medellín, esto con el propósito de reconocer las trayectorias para llegar a este, los momentos previos, los procedimientos, los procesos de auto y/o hetero reconocimiento y las transformaciones sociales y subjetivas en torno a las interacciones sociales, los roles asumidos y la concepción de sí mismas. Para llevarlo a cabo, se parte de una metodología narrativa y la realización de entrevistas donde se obtienen elementos relevantes con relación a lo investigado como la presencia de diagnósticos erróneos, encuentros con agentes del “saber”, las transformaciones que ocurren después de este, pero también emergen otros asuntos con relación a los posicionamientos divergentes, el proceso de autismo como identidad y las características particulares de lo que implica ser mujer dentro del espectro.

Palabras clave: autismo, mujeres, diagnóstico, TEA, neurodiversidad.

Abstract

The objective of this work is to understand the experiences in relation to the autism diagnosis process in adult women in Medellín, this with the purpose of recognizing the trajectories to reach this, the previous moments, procedures, processes of self and/or hetero recognition and social and subjective transformations around social interactions, assumed roles and self-conception. To carry it out, we start from a narrative methodology and interviews where relevant elements are obtained in relation to what was investigated, such as the presence of erroneous diagnoses, encounters with agents of “knowledge”, the transformations that occur after this, but other issues also emerge in relation to divergent positionings, the process of autism as an identity and the particular characteristics of what it means to be a woman on the spectrum.

Keywords: autism, women, diagnosis, ASD, neurodiversity.

Introducción

El autismo ha sido tradicionalmente comprendido desde una perspectiva que se relaciona con la prevalencia en población masculina, una mirada deficitaria y basada en lo que nombran agentes externos. El fenómeno de los infra diagnósticos en las mujeres ha llevado a la invisibilización de esta población y también de sus vivencias alrededor del autismo, y a pesar de que en los últimos años ha surgido un creciente interés sobre las manifestaciones y características de las mujeres autistas, la experiencia de estas sigue siendo un área poco explorada, investigada e intervenida, especialmente en contextos específicos como el de la ciudad de Medellín.

Por lo que el presente trabajo tuvo como objetivo comprender las vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de Medellín, reconociendo las experiencias asociadas a la identificación del diagnóstico, el proceso de reconocimiento y las transformaciones sociales y subjetivas que experimentaron. En las investigaciones que se han realizado sobre el concepto de autismo generalmente se han construido con base en lo que expresan los cuidadores, docentes, y equipos terapéuticos sobre la persona que es diagnosticada, muy pocas investigaciones en América Latina se han enfocado en darle la voz a esta población y son más pocas aun las que se han basado en población femenina específicamente. Asociado a esto, el acercarse a conocer, comprender, y analizar estas narrativas en primera persona permitiría una identificación de las barreras que puedan existir y que la desproporción en las cifras de diagnósticos ha evidenciado.

A través de entrevistas semiestructuradas y análisis cualitativos, se obtuvo una comprensión más completa de las experiencias y vivencias de estas mujeres, así como la identificación de posibles áreas de apoyo y atención que puedan mejorar su calidad de vida y bienestar emocional. Asimismo, este trabajo busca situarse desde una perspectiva crítica y de reconocimiento, es por esto por lo que por efectos de la investigación y según la postura que se toma se decide nombrar a las participantes como mujeres autistas y nombrar el autismo como una condición, más que un trastorno, solo se nombra desde esta perspectiva cuando se hace referencia a otros autores de manera específica. Por otro lado, al visibilizar las experiencias de estas mujeres, este estudio busca contribuir a un mayor entendimiento del autismo en el contexto de género, así como a promover la reflexión sobre prácticas clínicas éticas que amplíen la mirada sobre las neurodivergencias.

1 Planteamiento del problema

Actualmente se podría decir que existe, por lo menos, dos grandes vertientes para abordar el autismo: una perspectiva deficitaria y otra perspectiva comprensiva. Por un lado, está la definición centrada en el déficit y desde la cual se sitúa como Trastorno del Espectro Autista (TEA), el cual hace parte de los trastornos del neurodesarrollo, y que, según esta manera de comprenderlo, se caracteriza por dificultades en la comunicación e interacción social y patrones e intereses repetitivos y restrictivos que se presentan durante las primeras etapas del desarrollo, aunque se podrían manifestar de manera tardía; estas expresiones o llamados “síntomas”, causan dificultades significativas en varios ámbitos importantes del funcionamiento de la persona, y son clasificados según su nivel de gravedad con base en el grado de deterioro que presente en estas áreas y el apoyo que necesite (APA, 2014; Hodges et al., 2020; Montagut et al., 2018).

Por otro lado, desde otra perspectiva se puede comprender el autismo como una condición del neurodesarrollo en la que se procesa la información de una manera diferente, y a través de la cual, según Reaño (2014), se tiene mayor predisposición a sistematizar la información, es decir, buscar reglas de funcionamiento, que, a empatizar, entendido como la codificación de expresiones emocionales y a partir de allí, tener un comportamiento asociado a esto.

Esta noción del autismo se desprende del concepto de neurodiversidad, en el que se reconocen e identifican que existen diferencias en el funcionamiento cerebral y, por ende, en su expresión y comprensión. Esta visión genera un cambio en el paradigma en el que el autismo es comprendido desde un punto de vista deficitario a una manera en la que se reconoce que, desde la heterogeneidad, hay un funcionamiento diferente, y una forma distinta de interpretar lo procesado (Murcia, 2017).

Desde la perspectiva deficitaria que concibe el autismo como un trastorno, una de las herramientas habitualmente usadas es el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V); Fuentes et al. (2020) plantean que el DSM-5 proporciona criterios estandarizados para ayudar al diagnóstico del autismo, y aclara una serie de cuestiones prácticas y conceptuales. Asimismo, el manual realiza unas distinciones según el nivel de gravedad y se propone a los clínicos utilizar "Especificadores" los cuales tienen como objetivo identificar características individuales, donde se encuentran sujetos con o sin deficiencia intelectual acompañante; con o sin deficiencia del lenguaje; asociado a condición médica o genética, o factor

ambiental, o con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento. La gravedad también se categoriza en función de la cantidad de apoyo necesario. Este nivel va del 1, que denota que necesita apoyo, a 3, necesidad de apoyo muy importante.

Desde lo que recomiendan los manuales diagnósticos, la evaluación de los Trastornos del Espectro Autista debería comenzar desde edades tempranas, con el cribado de la población para identificar a los niños en situación de riesgo o con signos sugestivos de TEA, tras lo cual se recomienda una evaluación diagnóstica. En primera instancia, según Hodges et al. (2020) se recomienda un seguimiento del desarrollo del niño a los 9, 15 y 30 meses de edad y el cribado específico del Autismo a los 18, 24 y 30 meses de edad. Alrededor de este trastorno se determinan ciertos signos de alarma que van a servir para la caracterización del mismo, dentro de ellos se encuentra el escaso contacto visual, el no responder al nombre, la ausencia de gestos a los 12 meses, la pérdida de lenguaje y la falta de habilidades sociales.

Entrando en nuestro contexto, el Protocolo de detección temprana colombiano expone un registro de signos de alarma a partir de los cuales se puede determinar un esbozo respecto a la presencia de la condición de Autismo. El Ministerio de salud y protección social (2015) presenta las indicaciones clínicas que pueden considerarse signos de alarma para sospechar una posible alteración del desarrollo. Dichos signos de alarma están categorizados por edad, donde se especifica cuáles son los factores que pueden significar una sospecha, entre ellos encontramos: a los 6 meses, no reaccionar a los sonidos a su alrededor; a los 12 meses, pierde habilidades que había adquirido; a los 18 meses, no se da cuenta ni parece importarle si la persona que le cuida se va o no regresa; entre otros.

Dentro del diagnóstico del TEA es indispensable el trabajo conjunto de varias disciplinas que a partir de sus distintos conocimientos puedan proporcionar un diagnóstico más completo, donde apoyados de las herramientas diagnósticas disponibles y los exámenes validados internacionalmente, se pueda proporcionar una valoración más integral, este tema se trata más a profundidad en el apartado de diagnóstico.

1.1 Antecedentes

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) actualmente se calcula que 1 de cada 100 niños es diagnosticado con autismo, condición que a través de los años ha presentado un

aumento (Montagut et al., 2018). Con relación a estas cifras, varios autores han encontrado que, pese a las altas tasas de esta condición, hay una mayor prevalencia de diagnósticos en el género masculino en una proporción que puede ir desde 2:1 a 4:1 dependiendo del estudio y la población investigada (Begger et al., 2013; Loomes et al., 2017; Montagut et al., 2018; Rujeedawa et al., 2022). En Barnard-Brak et al. (2019) se expone que la distribución de diagnósticos por sexo está entre un 28% en mujeres y 72% en hombres, según los protocolos y la metodología de diagnóstico actual; además, pareciera que, aunque se identifican rasgos de autismo en la población femenina, estas no son diagnosticadas posteriormente con la misma frecuencia que los hombres, generando diagnósticos tardíos o erróneos que podrían causar múltiples repercusiones en la calidad de vida, y en la salud mental como el desarrollo de trastornos como depresión o ansiedad (Bargiela et al., 2016).

Con relación a las posibles causas de la desproporción de los diagnósticos en autismo según el género, se encuentran varias hipótesis como: la existencia de diferencias biológicas que influyen en la expresión (Chen et al. 2022), diferencias en la presentación de los síntomas según el género que no son considerados en los criterios diagnósticos (Matheis et al., 2019; Muggleton, 2019), una menor expresión de conductas repetitivas o restringidas (Duvekot et al., 2017), la presencia de capacidades o desarrollo de estrategias cognitivas que compensan las dificultades en la comunicación e interacción social como una mejor fluidez verbal (Boorse et al., 2019; Parish-Morris, 2017), memoria autobiográfica más detallada y emocional (Goddard et al., 2014) o el camuflaje, fenómeno que parece presentarse con mayor frecuencia en mujeres autistas sin déficit intelectual (Bargiela, 2016; Boorse et al., 2019; Lai et al., 2017; Lehnhardt et al., 2016; Parish-Morris, 2017).

Se sostiene que las mujeres en dicha condición tienden a camuflar su sintomatología, Muggleton et al. (2019) plantean en su investigación que las mujeres autistas informan que camuflan su condición suprimiendo comportamientos autistas o imitando comportamientos neurotípicos. En este sentido podría ser más complejo el diagnóstico puesto que se oculta la sintomatología que hace parte de los criterios a utilizar según los manuales diagnósticos.

Así como lo mencionan Harmens et al. (2022), el hecho de que las mujeres camuflen sus dificultades hace que no se reconozcan, en este sentido, sus intereses restringidos y repetitivos se consideran más "típicos" para su edad y, por tanto, no se consideran síntomas autistas. De hecho, al examinar el papel del género en los instrumentos de diagnóstico, los estudios han descubierto

que la mayoría de las herramientas de diagnóstico utilizadas actualmente fueron desarrolladas en la observación de niños varones.

Por otro lado, se considera la existencia de sesgos basados en el género asociados a una caracterización histórica y social del autismo como una condición relacionada a lo masculino (Geelhand et al., 2019; Lai et al., 2017; Montagut et al., 2018). El sesgo de género hace referencia a las expectativas que se tienen socialmente sobre el comportamiento que deberían presentar tanto hombres como mujeres desde la infancia, con relación a esto Torres et al. (2021) exponen que las creencias sociales como el imaginario de que las niñas generalmente son más tímidas, tienen un juego tranquilo, y otro tipo de concepciones asociadas, pueden generar que las niñas y mujeres autistas no sean diagnosticadas como tal por profesionales, dado que cumplirían con las expectativas y creencias que se tienen desde el género.

Lo anterior produce un fenómeno de infra diagnóstico, lo que resulta en que el autismo se perciba como una condición que prevalece más a menudo en los hombres, ocasionando un sesgo de género en materia de diagnósticos y generando barreras para una evaluación integral. Así como plantean Estrin et al. (2020), otra razón clave para el diagnóstico erróneo puede ser la percepción generalizada de que el TEA es un "trastorno de chicos". Esto se apoya en la evidencia de que los niños son remitidos para una evaluación diagnóstica 10 veces más a menudo que las niñas.

Este sesgo de género también se asocia con que, en gran parte de las investigaciones que se han realizado sobre autismo, se ha utilizado población predominantemente masculina (Duvekot et al., 2017; García, 2023; Milner et al., 2019), produciendo un vacío teórico en cuanto a la presentación femenina de esta condición, gracias a esto y a la gran desproporción en los diagnósticos, se han empezado a realizar investigaciones que indaguen al respecto con el fin de que se realicen diagnósticos adecuados para cualquier individuo. Conforme a ello, el uso de herramientas diagnósticas desarrolladas a partir del estudio de población masculina ha significado una de las razones por las que se presenta el infra diagnóstico en mujeres.

Otro factor que representa una barrera para el diagnóstico temprano es el estigma social que rodea esta condición. Según Leiva (2022), dado el desconocimiento, las creencias y los juicios asociados al autismo, desde los profesionales y la sociedad en general, varias personas sienten temor de confirmar que presentan esta condición, dificultando que puedan obtener la información y los apoyos necesarios.

Con relación a las experiencias subjetivas de las mujeres autistas, se encontró que las barreras para el diagnóstico también son nombradas y percibidas por estas, quienes enuncian su preocupación a la hora del diagnóstico, sobre esto, en la investigación Leedham et al., (2019) mencionan que la naturaleza de las barreras experimentadas es muy variada, donde se encontraban expresiones como: "la preocupación de que me evalúen pero no me diagnostiquen TEA debido a mi género", "la dificultad para encontrar un especialista en TEA que también esté especializado en mi género" y "preocupación de que me digan que me estoy inventando los síntomas". Esto demuestra que este sesgo de género también representa una preocupación por la manera en la que serán percibidas y, además de eso, acompañadas por el personal profesional. Como lo plantean Hernandez et al. (2021) con respecto a la incidencia del diagnóstico tardío y al acompañamiento de parte del profesional:

Recibir un diagnóstico tardío tiene consecuencias sobre la idoneidad y la eficacia de los apoyos a los que las niñas y mujeres con TEA logran tener acceso, lo que puede condicionar su desarrollo personal o poner barreras a su potencial de aprendizaje. (p.44)

Sumado a lo anterior, Hidalgo et al. (2021) sostienen que las mujeres autistas también tienen que hacer frente a más riesgos para la salud y a otros problemas médicos relacionados con el funcionamiento orgánico, hormonal y menstrual, y complicaciones derivadas del embarazo y la maternidad. Lo que hace que su experiencia dentro de la condición sea diferente.

Además, Gosling et al. (2023) a partir de su investigación, plantean que, para muchas de las participantes, las relaciones sociales habían sido difíciles durante toda su vida porque se sentían ansiosas, se identificaban más con los hombres y entendían de forma errónea las normas sociales ocasionando confusión de roles. Esto representa otra cara de la experiencia subjetiva para las mujeres autistas, quienes pueden presentar dificultades a la hora de desenvolverse socialmente. Así también, Harmens et al. (2022) plantean que muchas de las mujeres reportan haber tenido que investigar por su cuenta para informarse sobre el autismo, sobre dónde obtener apoyo, dónde y cómo buscar una derivación para un diagnóstico y sus derechos, pues han tenido que buscar por sus propios medios en temas de desenvolvimiento social.

Siguiendo con la experiencia social, Cridland et al. (2013) exponen en su investigación sobre cómo las participantes diagnosticadas con TEA declararon tener dificultades para desarrollar

y mantener amistades. Los factores contribuyentes comentados incluían la dependencia de las habilidades de imitación durante la infancia, dificultad para seguir conversaciones debido al tiempo necesario para procesar la información; y dificultad para encajar.

Actualmente en Colombia no existen cifras oficiales de autismo debido a que no se han realizado estudios epidemiológicos al respecto que permitan la caracterización de esta población (Talero-Gutiérrez et al., 2011). Con relación a lo mencionado anteriormente, asociado a la desproporción en diagnósticos de TEA en mujeres y hombres, las experiencias que han expresado mujeres en otras investigaciones con relación a su diagnóstico, y que no se ha realizado una investigación en Colombia que señale las experiencias subjetivas de esta población desde primera persona, se evidencia la necesidad de construir una investigación a través de la pregunta por ¿Cuáles son las vivencias con relación al proceso de identificación y diagnóstico en mujeres autistas adultas en la ciudad de Medellín?

2 Justificación

En las investigaciones que se realizan sobre el concepto de autismo generalmente se construyen con base en lo que expresan los cuidadores, docentes, y equipos terapéuticos sobre la persona que es diagnosticada, muy pocas investigaciones en América Latina se han enfocado en darle la voz a esta población y son más pocas aun las que se han basado en población femenina específicamente. Las vivencias con relación al proceso de identificación y diagnóstico de las mujeres con autismo en Medellín es un tema que ha sido poco abordado hasta el momento, sin embargo, se reconoce el creciente interés por el autismo en mujeres, su reciente abordaje y activismo en la comunidad autista y la difusión de experiencias en primera persona, principalmente en canales digitales y redes sociales. Por lo tanto, el acercarse a conocer, comprender, y analizar estas narrativas en primera persona permitiría una identificación de las barreras que puedan existir y que la desproporción en las cifras de diagnósticos han evidenciado, comprender estas realidades también posibilitaría resaltar la importancia de acercarse a esta condición desde una perspectiva de género que permita realizar acompañamientos desde el ámbito de la psicología, la educación y la salud, de manera más integral y contextualizada.

Por lo anterior, con la ejecución de este proyecto se pretende brindar una lectura diferente respecto a las mujeres que presentan esta condición, y acercarnos a comprender sus vivencias respecto al reconocimiento, identificación y diagnóstico del autismo en sus vidas, y de esta manera, buscar ampliar el panorama y llegar a un entendimiento mayor de esta condición. En este sentido, se espera que este proyecto sea de utilidad para futuras investigaciones, aporte a una comprensión más amplia sobre estas poblaciones y que contribuya a la divulgación del autismo leído desde un enfoque de género.

Asimismo, este proyecto aspira ser de utilidad dentro de la comunidad de profesionales de la salud mental, siendo una pieza de provecho para expandir el conocimiento en el área y reconocer la necesidad de continuar realizando investigación con enfoque de género, pues se considera de vital importancia examinar las diferentes condiciones tomando en cuenta el contexto social de quienes las presentan, entendiendo que varios aspectos de su vida van a condicionar la manera en la que se experimenta.

El alcance que se pretende con este proyecto dentro de la comunidad investigativa es que se relacione con los estudios alrededor del autismo, también a personas que acompañen a mujeres

con esta condición, al igual que las mismas mujeres que lo presentan y viven, pues se espera que la información contenida en estas páginas sirva como herramienta para informar, divulgar y aclarar dudas respecto a cómo se vivencia esta condición siendo mujer, además, en un contexto específico como América Latina, y especialmente, Medellín, Colombia.

3 Objetivos

3.1 Objetivo general

Comprender las vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de Medellín.

3.2 Objetivos específicos

- Reconocer las experiencias asociadas a la identificación del diagnóstico de autismo en mujeres adultas de la ciudad de Medellín
- Identificar las vivencias con relación al proceso de reconocimiento del autismo en mujeres adultas de la ciudad de Medellín.
- Conocer las transformaciones sociales y subjetivas a partir del diagnóstico de autismo en mujeres adultas de la ciudad de Medellín.

4 Marco teórico

4.1 Autismo

4.1.1 Desarrollo Histórico

La palabra autismo aparece en 1911 por primera vez, en una monografía realizada por Bleuler llamada *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* (Bleuler & Bleuler, 1986). En este, se reemplaza el término de *Dementia Praecox*, el cual hace referencia a un estado progresivo de empobrecimiento intelectual, por un conjunto de psicosis esquizofrénicas, donde una de sus características fundamentales era la escisión, cuya expresión principal era el autismo. Bleuler define el autismo como “el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta” (Garrabé de Lara, 2012, p.257). Posteriormente, el psiquiatra Eugène Minkowski establece una relación conceptual entre el autismo y la esquizofrenia con base a la disminución del contacto vital con la realidad (Garrabé de Lara, 2012).

En 1925, la psiquiatra infantil Grunya Efimovna Sukhareva, publicó una descripción detallada sobre un grupo de seis niños de 2 a 14 años, quienes presentaban unos síntomas similares a lo que se conoce como autismo actualmente, en esta descripción lo nombraba como psicopatía esquizoide, resaltaba los talentos, las capacidades intelectuales, y también las tendencias a alejarse de sus pares desde edades tempranas, tendencia a la repetición y sistematización, sensibilidad al ruido, poca expresividad facial, entre otros. Adicionalmente, hizo una descripción de la presentación de la sintomatología en niñas diferenciando la presentación en el género contrario, donde exponía que en las mujeres se presentaba menor regulación afectiva y menos intereses idiosincrásicos. A pesar de que estas descripciones representarían una gran importancia y contribución para la comprensión del autismo, no fueron ampliamente reconocidas hasta hace poco (Sher y Gibson, 2023). Otras descripciones posteriores como las que realizan Kanner y Asperger fueron mayormente difundidas en el tiempo, a pesar de que estos no realizan una descripción tan detallada de la presentación diferenciada según el género.

En 1943, Leo Kanner publica el artículo *Autistic disturbances of affective contact* (Trastornos autistas del contacto afectivo), el cual realiza a través de una investigación que hace con niños con diagnóstico de esquizofrenia, donde encuentra que once de ellos tenían características en común que se podrían asociar con un trastorno del desarrollo. A partir de esto, establece una serie de criterios como soledad autística extrema, juego repetitivo y estereotipado, reacciones bruscas ante ciertos estímulos, entre otros. Además de establecer factores etiológicos que consideraba como posibles causantes. Finalmente, reúne este conjunto de características y condiciones bajo la categoría de autismo (Kanner, 1943; López et al., 2010). Kanner toma este concepto utilizado por Bleuler en un primer momento, ya que identifica que un aspecto que tenían en común sus pacientes autistas y los pacientes con esquizofrenia descritos por Bleuler era el distanciamiento del contacto afectivo con los otros (Verhoeff, 2013).

Adicionalmente, Kanner identifica tres características principales en el cuadro clínico denominado como autismo: “la incapacidad para establecer relaciones con las personas, retrasos y alteraciones en la adquisición y uso del lenguaje y, una insistencia obsesiva por mantener el ambiente sin cambios, que se acompaña de la tendencia a realizar ritualizaciones” (López et al., 2010, p.53). Además, es nombrado como autismo infantil precoz ya que afirmaba que la expresión sintomatológica aparecía desde la infancia. Por otro lado, Hans Asperger identifica una condición similar a la descrita por Kanner, y lo denomina como psicopatía autista, expone que las principales características de esta condición son la dificultad en la interacción social, comunicación extraña, y los pensamientos y conductas obsesivas (López et al., 2010).

A partir de los hallazgos anteriores, hay un interés creciente por el autismo, por lo que en los años 60 se introducen nuevas perspectivas e investigaciones sobre este, además de los tratamientos e ideas de corriente psicoanalítica, se introducen otros intereses en su estudio de tipo comportamental, cognitivo y biológico; se incrementa la investigación farmacológica y de modificación de la conducta, en el aprendizaje y desarrollo de habilidades sociales (López et al., 2010). Además, se pasa de la descripción de casos basados en observación a investigaciones epidemiológicas y experimentales, lo cual da como resultado unos cambios significativos en la comprensión y una descripción más específica de la sintomatología presente en el autismo, por lo que se identifican los déficits del lenguaje, el habla y la cognición, como aspectos centrales para el diagnóstico y tratamiento (Verhoeff, 2013).

Posteriormente, en los años 70 se controvierte la característica descrita por Kanner con relación al alto potencial cognitivo en el autismo, ya que se encuentra que sí pueden existir déficits cognitivos y de desarrollo en un nivel significativo. En esta época se produce un distanciamiento de la relación inicial que se hacía entre el concepto de autismo y esquizofrenia, para ser entendido como un trastorno del desarrollo. A finales de la década, Lorna Wing introduce la característica de heterogeneidad y variedad en la manifestación del autismo, considerando los criterios de la condición como un continuo, y exponiendo que el nivel de gravedad puede variar de una persona a otra. Este hecho va a ser de gran relevancia pues da como resultado que, a largo plazo, se introdujera la concepción de esta condición como un espectro, cuestión que se mantiene en la actualidad (López et al., 2010).

Durante los años 80 se retoma la descripción psicopatológica hecha por Hans Asperger tiempo atrás, gracias a la exposición que se hace de sus casos en un artículo realizado por Wing, esto despierta gran interés dado que Asperger afirmaba que había diferencias considerables en sus casos con relación a los casos encontrados por Kanner, ya que, adicional a las dificultades para la interacción social, los primeros eran sujetos con características particulares como lenguaje idiosincrático, aspecto casi aristocrático, ausencia del sentido del humor, pensamiento único, intereses restringidos, lenguaje verbal altamente gramatical, entre otros. El interés en estas diferencias encontradas en la expresión genera la conceptualización del Síndrome de Asperger (López et al., 2010), clasificación que no aparece en los manuales diagnósticos actualmente.

4.1.2 Definición

En la actualidad el autismo se puede comprender desde diferentes vertientes, de ellas podemos extraer por lo menos dos tendencias: una relacionada con la perspectiva deficitaria y otra asociada a una perspectiva de neurodiversidad. En la primera tendencia, el autismo se enmarca dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y se define como un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por déficits en la comunicación social y la presencia de intereses restringidos y conductas repetitivas, según esta definición, estas características deben presentarse desde los primeros momentos del desarrollo, aunque la manifestación puede ser tardía, y debe causar dificultades significativas en varios ámbitos de la vida. En la clasificación del DSM - V aparece el concepto de espectro para integrar los diagnósticos que estaban separados en el DSM - IV como

trastorno autista, trastorno de asperger, trastorno desintegrativo infantil, y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Adicionalmente, se delimita el nivel de gravedad con base en el nivel de apoyo que necesite la persona diagnosticada con TEA (APA, 2014; Montagut, 2018; Hodges et al., 2020).

Con relación a la segunda tendencia, el autismo es entendido desde el concepto de neurodiversidad, donde se expone que hay diferencias en la estructura cerebral y los seres humanos en general, que pueden verse como un ecosistema y a partir de sus potencialidades, este término se basa en conceptos desde la biodiversidad y la diversidad cultural y racial, y es contraria a la creencia de que existe una forma correcta de funcionamiento neurocognitivo (Murcia, 2017). Por ende, la neurodiversidad hace alusión a la existencia de distintas formas de organización cerebral y de comprensión del mundo, en estas encontramos formas de funcionamiento típico y formas de funcionamiento divergente. La neurodivergencia es un concepto que integra un matiz más político y que nace de los colectivos asociados a la lucha por el autismo, se refiere a una manera de autodenominarse desde la “otredad mental” y donde se ocupa cierto lugar en el mundo que, a su vez, marca una separación y límite con el funcionamiento neurotípico (Chamorro, 2023). En este sentido, el autismo se entiende como un tipo de neurodivergencia, donde no es una característica accesoria, sino que representa una variedad de habilidades y retos que convierten a la persona en alguien con características únicas (Millán, 2021).

Esto genera un cambio en el paradigma, ya que el autismo es entendido como una especificidad humana, una posibilidad de configuración identitaria que pertenece a la pluralidad de diferencias neurológicas que permiten comprender la información, habitar el lenguaje, relacionarse con los otros de una manera diferente, este cambio en la comprensión del concepto también instala una posición diferente a nivel político y de activismo social, donde se ha generado una comunidad que busca que más allá de la patologización y estigmatización, exista respeto por las diversidades (López, 2019). Esta perspectiva no niega ni invisibiliza los sufrimientos, dificultades y barreras que experimentan las personas autistas, sino que pretende abordarlas y comprenderlas a partir de la especificidad de su modo de funcionamiento.

Por otro lado, con el propósito de comprender los mecanismos y los genes involucrados en este tipo de neurodiversidad, ha habido un interés creciente por investigar y conocer su posible etiología, aunque estas investigaciones siguen en curso y es una condición multifactorial dada su

heterogeneidad, se han encontrado algunos hallazgos que procuran acercarse a posibles explicaciones desde el ámbito biológico.

4.1.3 Etiología

Las investigaciones sobre la etiología del autismo siguen en desarrollo hasta el momento debido a la gran heterogeneidad de esta condición, sin embargo, se ha encontrado que es “de base neurobiológica, asociado entre otros hallazgos, a cambios complejos en la sinaptogénesis y en la conectividad neuronal, con alta heredabilidad, de etiología heterogénea, en la que se incluyen causas genéticas, inmunológicas y ambientales” (Arberas y Ruggieri, 2019, p. 16).

El factor genético es de gran relevancia ya que, en estudios con gemelos monocigóticos, se ha encontrado una concordancia de la condición entre el 70% y 90% en contraste con los gemelos dicigóticos en los que el porcentaje de ocurrencia es entre el 10% y 60% (Arberas y Ruggieri, 2019; González, 2011). Con relación a esto, se ha clasificado como aquellas expresiones donde hay un fenotipo orientador (sindrómicas genéticas), donde se identifica cuáles son los aspectos genéticos que están implicados con el desarrollo del autismo y que generalmente se asocian a otra condición de salud o síndromes genéticos mendelianos. También se encuentran casos donde no existe un fenotipo orientador, por tanto, la base genética no puede ser especificada (Arberas y Ruggieri, 2019). Por otro lado, en la actualidad se han identificado alrededor de 100 genes implicados en el desarrollo del autismo, a pesar de esto, se evidencia que los hallazgos encontrados no son suficientes para explicar y determinar la etiología de todas las personas diagnosticadas, dada su gran heterogeneidad y la influencia de factores ambientales que puedan estar involucrados (Arberas y Ruggieri, 2019; González, 2011).

4.2 Diagnóstico

4.2.1 Diagnóstico nosológico

Para comprender el diagnóstico, es relevante hacer una distinción de lo que el “espectro” refiere, según Hodges et al. (2020) en el DSM-5, se creó el concepto de un diagnóstico de TEA de “espectro” combinando los diagnósticos del Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) del

DSM-IV: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, en uno solo.

Ahora, respecto a las primeras manifestaciones del trastorno, en el caso de los niños, Brugha et al. (2011) plantean que los casos de TEA se han identificado mediante observación directa y descripciones colaterales del comportamiento (dadas por padres y profesores), siendo este el primer momento del diagnóstico. Además, la persona diagnosticada con autismo debe continuar con una serie de intervenciones que propicien una mejor calidad de vida, según la OMS (2023):

Desde la primera infancia y durante toda la vida, una amplia gama de intervenciones puede optimizar el desarrollo, la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo. El acceso oportuno a intervenciones psicosociales tempranas basadas en las evidencias puede mejorar la capacidad de los niños con autismo para comunicarse eficazmente e interactuar socialmente. Se recomienda incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de la madre y el niño. (p. 2)

Cuando, desde la infancia, se realiza la identificación de las primeras manifestaciones por parte de los acompañantes del menor, se procede a la evaluación diagnóstica, según Hodges et al. (2020) se determinan ciertos signos de alarma que van a servir para la caracterización del mismo, dentro de ellos se encuentra el escaso contacto visual, el no responder al nombre, la ausencia de gestos a los 12 meses, la pérdida de lenguaje y la falta de habilidades sociales. Las herramientas empleadas para este diagnóstico incluyen la Lista de Comprobación Modificada para el Autismo en Niños Pequeños, con Seguimiento (M-CHAT-R/F) y la Encuesta de Bienestar de Niños Pequeños (SWYC).

Sumado a lo anterior, este autor plantea que se recomienda a los médicos que deriven al menor a intervención temprana si tiene menos de 3 años o al sistema escolar público para una evaluación psicopedagógica con el fin de establecer un programa educativo individual (PEI) si el menor tiene tres años o más. Es importante a su vez que este/a sea remitido a un especialista (neurólogo pediátrico, pediatra del desarrollo conductual, psiquiatra infantil, psicólogo infantil titulado) para que realice un diagnóstico definitivo y una evaluación exhaustiva la cual debe incluir un examen físico completo. En el caso de Colombia, según el Ministerio de salud y protección social (2015) en el Protocolo de detección temprana colombiano, se sugiere que, para identificar la

sospecha de trastorno del espectro autista en niños, se debe hacer por parte de pediatría, donde se utilicen los criterios del DSM-V para mayores de 3 años, y para menores de 3 años el M-Chat-R.

En cuanto al diagnóstico en personas adultas, el protocolo de detección temprana Colombiano no ofrece información referente a cómo se debe proceder a la hora de realizar un diagnóstico en personas adultas, lo que permite inferir sobre la posible presencia de desconocimiento, falta de investigación y estigmatización del autismo en la adultez, limitando las posibilidades de acceso a diagnóstico y tratamiento a personas adultas, de este panorama se puede extraer que desde estas concepciones y creencias es complejo situar esta condición como parte del universo adulto.

Por tanto, la población adulta ha mostrado tendencia al autodiagnóstico, como una vía a la validación y una respuesta a un sistema que no representa gran ayuda para quienes presentan la condición del autismo, pues los recursos que ofrece el sistema de salud están orientadas a la niñez y en muchas ocasiones no facilita un diagnóstico integral. Por ello, la Asamblea Autista de Madrid (s.f.) cuenta con un recurso web bibliográfico y de fácil acceso, el cual apoya y argumenta la necesidad del autodiagnóstico como un mecanismo de validación y valoración de la condición.

La Asamblea Autista de Madrid (s.f.) refiere que existen algunas discriminaciones en los procesos diagnósticos oficiales, donde los procedimientos de identificación y diagnóstico se basan en cuestionamientos en los cuales se hacen valoraciones arbitrarias basadas en prejuicios, causando que la persona cuestione su propia experiencia vital y se invaliden sus rasgos clínicos. Además, argumenta que el diagnóstico en personas adultas suele ser más difícil ya que estas han tenido que enmascarar su condición, por tanto, si se es adulto, hay que realizar una gran investigación para ver la persona debajo de la máscara; sin embargo, los procesos diagnósticos generalmente obvian esto. Además, intentan replicar un diagnóstico infantil con “ayudas” priorizando la opinión de los padres de quien consultan por encima de la vivencia personal.

Por lo anterior, la Asamblea Autista de Madrid (s.f.) propone el autodiagnóstico como una vía al reconocimiento de la condición, ya que le permite a la persona que presenta la condición que su experiencia sea verificada, discutida y observada. Además, sustenta que tener los rasgos documentados facilita mucho la discusión colectiva sobre estos, dando paso a un diagnóstico comunitario. Esto permite una mayor seguridad para anotar y descubrir otros rasgos, de esta manera, compartir experiencias.

4.2.2 Reconocimiento

La identificación y reconocimiento del autismo es uno de los procesos que atraviesan las personas que presentan esta condición, siendo también un tema de debate en los últimos tiempos, pues se conversa sobre su terminología. A nivel social, es necesario establecer buenas prácticas discursivas y terminológicas, en las que participe la persona que presenta autismo, como único regulador del nombramiento de sí mismo, donde se focalice el interés en las expresiones y percepciones de las personas etiquetadas como discapacitadas.

La terminología refleja la sensibilidad cultural ya que las etiquetas diagnósticas tienen un enorme impacto en la construcción de la identidad de las personas con autismo. Es por esto por lo que han surgido los movimientos de heterodenominación y autodenominación.

En la heterodenominación, Luna, R. (2012) refiere que el objetivo de esta designación es establecer un diálogo con la cultura, hacer contacto con el mundo y el contexto de las personas con esta condición, estar en la disposición de descifrarlo e interpretarlo con el fin de poder dar lugar a la significación dentro del universo en el que se desenvuelven como individuos. Por esto, la heterodenominación sugiere un nombramiento donde no se haga un énfasis en la condición, siendo este: “persona con autismo”, mencionando primero a la persona, y después a la condición.

Ahora bien, referente a la autodenominación, Luna, R. (2012) plantea que el campo semántico de esta designación procura hacer uso de denominaciones especializadas, neurodivergente o neurodiverso (referente a la persona que presenta una diferencia que debe ser reconocida y respetada como cualquier otra variante humana), siendo así su nombramiento “autista”, con el objetivo de la identificación y validación de la condición, reconociéndola como parte activa y presente de su vida.

La necesidad de la terminología radica en que la persona se encuentra sometida a las alternativas lingüísticas de los otros, quienes le nombran y refieren. A la hora de buscar la dignificación, el primer abordaje debe concentrarse en su humanización y no en su normalización o instrumentalización. La importancia de la lectura y nombramiento se establece en la contribución para un cambio de actitud y eliminación de los diferentes prejuicios que se tejen en torno a esta “diversidad funcional”.

4.3 Diagnóstico y género

4.3.1 Enfoque de género en investigación

Sobre los diagnósticos en autismo, Brugha et al. (2011) plantean que generalmente el autismo se ha asociado en mayor medida a la infancia, la discapacidad intelectual y al sexo masculino. Si bien las investigaciones han encontrado una mayor prevalencia de diagnóstico de autismo en el género masculino en una proporción que puede ser de 4:1, es necesario analizar de manera más profunda los fenómenos que preceden y explican estas cifras (Begger et al., 2013; Loomes et al., 2017; Montagut et al., 2018; Rujeedawa et al., 2022). Además, Molina et al. (2020) exponen que la cantidad estimada de autistas de género femenino es mayor a la cifra que está registrada y que este número podría indicar la manera en la que los sesgos generan barreras para la detección y contribuyen al infra diagnóstico.

Según Muggleton et al. (2019) cuando se presenta a un hombre y a una mujer con el mismo nivel de rasgos autistas, los profesionales son menos propensos a dar un diagnóstico a las mujeres. En conjunto, esto sugiere que las mujeres con autismo pueden ser más difíciles de identificar, ya sea debido a cambios en la presentación conductual, o porque los criterios diagnósticos existentes no guían al evaluador hacia rasgos más indicativos de autismo en este género. Lo anterior indica que la falta de investigación sobre la presentación del autismo en mujeres ha ocasionado que históricamente esta población sea invisibilizada, diagnosticada de manera tardía o de manera errónea, por lo que terminan siendo incluso medicalizadas por condiciones que no padecen (Molina et al., 2020).

Molina et al. (2020) mencionan la relevancia de tener un enfoque de género en el autismo y generar investigaciones que permitan visibilizar la experiencia de mujeres y niñas autistas, donde puedan exponer en primera persona las dificultades que conlleva el proceso de diagnóstico y de habitar en el mundo desde esta mirada particular siendo “la minoría de las minorías”. También exponen el asunto de la discriminación múltiple que vive esta población, dado que en la condición de ser mujer autista se suman diferentes tipos de discriminaciones como pertenecer a un género históricamente oprimido, tener una discapacidad y comprender el mundo desde una neurodiversidad como el autismo, donde los instrumentos para su detección, sesgos de género y

otras cuestiones asociadas han llevado a su invisibilización y conservación de barreras para la obtención de los apoyos que se necesitan.

Asociado a lo anterior, el enfoque de género en investigación permite hacer un análisis detallado y contextualizado de las dinámicas relacionales existentes en los géneros, lo cual posibilita la exposición de diferencias e inequidades que también puedan existir desde el ámbito de la salud. Desde esta perspectiva, se entiende el género como una construcción social que se basa en ciertas creencias, conductas, imaginarios, rasgos y otros asuntos que mantienen determinadas barreras, limitaciones y que por ende constituyen desigualdades sociales (Serrano, 2012).

4.3.2 El autismo en mujeres

Respecto al diagnóstico en mujeres, se considera que la población femenina podría estar siendo excluida dentro de los criterios de diagnóstico, Muggleton et al. (2019) plantean la posibilidad de que, en la población femenina, el autismo se presente de forma diferente a los hombres en áreas no consideradas por los criterios diagnósticos existentes, lo cual podría limitar la inclusión de las mujeres en los estudios de investigación.

Con relación a lo anterior, Loomes et al. (2017) identificaron que en los estudios que buscaban personas con autismo, independientemente de si ya tenían un diagnóstico, las mujeres constituían el 24% en promedio. Sin embargo, este porcentaje se reducía al 18% cuando los estudios solo incluían a mujeres que ya habían sido diagnosticadas por los servicios. Los autores sugieren que esto puede indicar la presencia de mujeres con autismo que pasan desapercibidas y, por tanto, no son evaluadas.

Sumado a lo anterior, Harmens et al. (2022) mencionan que se han encontrado diferencias de género en el diagnóstico de autismo en la edad adulta. Se presenta un aumento de la proporción de mujeres que solicitan un diagnóstico lo cual aumenta con la edad, además las proporciones de prevalencia entre hombres y mujeres oscilan entre 1 mujer por cada 3 hombres. Esto sugiere que las estimaciones de prevalencia de mujeres autistas pueden ser inferiores a la realidad debido a que muchas de ellas son diagnosticadas en la edad adulta.

Se destaca entonces que la diferencia de diagnósticos entre hombres y mujeres está permeada por los criterios existentes de los manuales y la edad en la cual las mujeres solicitan el diagnóstico, Muggleton et al. (2019) señalan que, si en las mujeres el autismo se presenta de forma

diferente a lo que permiten los criterios o el proceso de diagnóstico, esto llevaría a muchas mujeres con autismo a no contar con diagnóstico ni apoyo. Asimismo, el infra diagnóstico constituye una inequidad hacia las mujeres con autismo, además de representar una brecha dentro del conocimiento de la condición, estos autores plantean que una evaluación que no sea igualmente válida para ambos géneros corre el riesgo de discriminación e inequidad en el apoyo de estas mujeres. Además, si algunas mujeres con autismo quedan excluidas del diagnóstico, la investigación sobre el autismo puede correr el riesgo de ser sólo representativa de una parte de la población, lo que limitaría nuestra comprensión de esta.

Molina et al. (2020), desde su texto construido por mujeres autistas, relata el proceso que incluye las diferentes vivencias e identificación de la condición, donde mencionan que desde la infancia se es consciente de las diferencias con sus pares, lo cual puede generar ansiedad, esto sumado al asunto de intentar pertenecer a los grupos, puede llevar a desarrollar estrategias de compensación o camuflaje, esto aumentaría la dificultad de encajar con los estereotipos y patrones masculinos definidos para el autismo, y a su vez, genera barreras para recibir los apoyos que sean necesarios. Muchas veces la etapa de diagnóstico en mujeres ocurre en la adultez o incluso desde el autodiagnóstico, generalmente el hecho de tener un diagnóstico claro genera alivio y una explicación a estas mujeres que durante un largo tiempo se han hecho múltiples preguntas, pero finalmente, hay una toma de conciencia respecto a las dificultades de tener un diagnóstico donde no hay signos físicos evidentes para la sociedad.

Asociado a lo anterior, Molina et al. (2020) también exponen que las mujeres autistas son una población especialmente vulnerable a múltiples violencias donde “el 33% de las mujeres sufre violencia o abuso sexual, frente al ya escalofriante de por sí 12,6% de las mujeres sin discapacidad. Y el 24,5% sufren violencia psicológica” (p. 41). Adicional, son mayormente propensas a sufrir violencia económica y de control sobre su vida, sus decisiones y su cuerpo. La ONU Mujeres (2020) también señala que las mujeres y niñas con discapacidad tienen más del doble de probabilidad de sufrir violencias basadas en género que sus pares sin alguna condición de discapacidad, y cuatro veces más probabilidad de sufrir de violencia sexual, su frecuencia aumenta en edades tempranas y bajo ciertas condiciones contextuales que pueden contribuir a tener una mayor vulnerabilidad y sufrir discriminaciones múltiples e interseccionadas.

4.3.3 Autismo en la Adulthood

Aunque el interés y el estudio del autismo ha crecido en gran medida, la mayoría de los estudios se centran en el diagnóstico, características, intervención, entre otros aspectos centrados en la infancia principalmente, muy poco se ha investigado sobre el autismo en la vida adulta. Algunos estudios han encontrado que esta población vive desventajas significativas para aspectos como el empleo, las relaciones sociales, la salud física, mental y la calidad de vida (Howlin & Moss, 2012).

Adicional a lo anterior, dado que el diagnóstico se centra en las dificultades más allá de las capacidades y talentos, ha llevado a que esta población haya recibido múltiples diagnósticos a lo largo de su vida asociados a algún tipo de déficit, y con relación a esto y otras variables, hayan recibido discriminaciones y estigmatización. Por lo que, también se tiene la percepción de que deben esforzarse más que otras personas por conseguir algunas cuestiones que se pueden considerar propias de la adultez y la vida como un trabajo, vivienda propia, pareja, entre otros (López, 2019).

También se ha percibido cierta invisibilización de la presencia del autismo en la adultez, debido a que, cuestiones como el diagnóstico y las creencias asociadas al autismo visto desde la infancia principalmente, producen que no se tenga en cuenta que también existe una gran población de adultos autistas que en la medida en la que crecen pueden desarrollar diferentes habilidades para el relacionamiento, intereses y pasatiempos, e incluso, desarrollar mayores habilidades para el masking o enmascarar ciertos rasgos (Autistic Self Advocacy Network, 2023). Definiendo 'masking' como una estrategia de socialización donde la mujer con la condición se confunde y sigue patrones observados en sus pares, lo cual minimiza la apariencia de esos déficits en destrezas de interacción social y permite la integración en grupo sin atraer la atención no deseada. (García González, 2023). Todo lo anterior contribuye a que existan mayores dificultades para el diagnóstico en la adultez y también presencia de trastornos mentales como depresión, ansiedad, entre otros (Howlin y Moss, 2012).

5 Metodología

5.1 Enfoque Cualitativo

El proceso investigativo se construyó mediante relatos de mujeres con diagnóstico de autismo en la ciudad de Medellín, la investigación se enfoca en comprender cuáles han sido las vivencias con relación al proceso de identificación y diagnóstico de mujeres adultas, tomando en cuenta varios factores que se hallan determinantes dentro del proceso como la desproporción en diagnósticos de mujeres y hombres, la capacidad de las mujeres de camuflar la sintomatología y los sesgos basados en género asociados a una caracterización histórica y social del autismo como una patología que se relaciona a la población masculina. Para dicho ejercicio de comprensión se emplearon relatos de mujeres autistas sobre sus experiencias de vida y relacionamiento alrededor de su diagnóstico, por esta razón la investigación se realiza desde un enfoque cualitativo.

Según Taylor, S.J. y Bogdan, R (1986) la investigación cualitativa se orienta a la producción y recolección de datos descriptivos, como son las palabras y los discursos de las personas, quienes los expresan de forma hablada y escrita, además, de la conducta observable. Se emplea este enfoque ya que esta investigación presenta características que conllevan un estudio de casos particulares enfocándonos en opiniones, actitudes, comportamientos o expectativas de las mujeres participantes del proyecto, considerando los factores sociales que condicionan la manera en la que se vive y se expresa este diagnóstico.

5.2 Método

Partiendo de las características y el objetivo de la investigación, se utiliza el método biográfico narrativo debido a que este permite centrarse en la experiencia del individuo, comprendiendo desde su propia narrativa su existencia y relaciones, además, acercarse a conocer las historias en primera persona permite “identificar ese hilo conductor de sentidos y ese entretejido de significados, encontrando esa relación dialéctica entre experiencia y aprendizaje: la experiencia de aprender y aprender desde la experiencia, tanto individual como compartida” (Landín Miranda y Sánchez Trejo, 2019, p. 233). Posibilitando la construcción del conocimiento a partir del

contenido mismo de las experiencias individuales donde a su vez interaccionan vivencias, características subjetivas, y relaciones temporales en el transcurrir de los acontecimientos.

5.3 Estrategia de investigación

Se utiliza el estudio de caso como estrategia de investigación para hacer un primer acercamiento a una temática que no ha sido ampliamente investigada en nuestro contexto, y que a su vez permite comprender la complejidad, singularidad y características particulares de la población en cuestión, permitiéndonos también identificar el trasfondo y lo que se teje en las narraciones de las vivencias y experiencias; de esta manera y con relación al propósito que persigue esta investigación, se considera que realizarlo a partir de un enfoque instrumental de casos permite comprender cómo sucede el fenómeno desde una perspectiva más amplia a través de la selección de varios participantes (Stake, 1999). El estudio de caso se puede entender como aquella metodología que permite comprender los fenómenos desde sus propias dinámicas y contextos, siendo conveniente en aquellas investigaciones donde las experiencias y el contexto de la población estudiada son relevantes para la comprensión del fenómeno; por otro lado, el estudio intrínseco de casos hace referencia al análisis de casos con el propósito de generalizar o comprenderlos con relación a diversas situaciones o teorías (Jiménez, 2012).

5.4 Instrumentos para la recolección de la información

Como instrumentos se utiliza la entrevista semiestructurada, la cual se define como aquella que hace uso exclusivamente de preguntas abiertas para la recopilación de la información, estas son basadas en un guion sobre las temáticas a tratar en el encuentro, pero no siguen un orden estricto y su estructura puede ser variable, permitiendo la expresión del sujeto y la adaptación a las diferentes situaciones y discursos que emerjan durante la entrevista (Gutiérrez, 2021). Se opta por utilizar ese tipo de entrevista ya que por su misma dinámica permite ser flexible en el encuentro, permitiendo integrar o cuestionar en profundidad sobre asuntos que surjan, conversando unas temáticas claves, adicionalmente, teniendo en cuenta las características de la población y la temática que se estudia, es necesario que existan preguntas previas que orienten el espacio y que a su vez faciliten la expresión de múltiples situaciones de la vida particular. Se resalta que, para la

elección del espacio físico para hacer las entrevistas, se tuvo presente que fuera un lugar que la persona seleccionara y donde se sintiera cómoda, además, se tuvieron en cuenta aspectos como las adecuaciones en los espacios, pausas en ciertos momentos, y la importancia de los sonidos en algunos lugares.

5.5 Unidad de trabajo

Mujeres adultas con diagnóstico de TEA ubicadas en la ciudad de Medellín.

5.6 Unidades de análisis

Vivencias con relación al proceso de identificación y diagnóstico.

5.7 Unidad de Observación

- Relatos sobre las experiencias de vida de mujeres con diagnóstico de TEA.
- Relatos sobre el proceso de diagnóstico de TEA.

5.8 Participantes

Tres participantes, mujeres en su mayoría de edad, que viven actualmente en la ciudad de Medellín.

5.9 Tipo de muestra

El tipo de muestra que se empleó fue muestreo por juicio, el cual, según Mejía (2000) se define como:

Un procedimiento que consiste en la selección de unidades a partir sólo de criterios conceptuales, de acuerdo con los principios de representatividad estructural, es decir, las variables que delimitan la composición estructural de la muestra son definidos de manera teórica por el investigador. Este procedimiento consiste en una aproximación conceptual al universo de estudio, mediante una definición clara de las características más importantes que delimitan sus niveles estructurales. (pp. 169-170)

Dado lo anterior, las características que delimitaron la muestra cualitativa son: que las personas participantes fueran mujeres adultas, que contaran con el diagnóstico de autismo, y se encontraran ubicadas en la ciudad de Medellín.

5.10 Criterios muestrales

Los criterios que se utilizaron para seleccionar las personas que hicieron parte de la muestra siguieron las siguientes características en su totalidad: personas que se identificaran como mujeres, mayores de 18 años, que hayan sido diagnosticadas con autismo en algún momento de sus vidas y que vivieran en la ciudad de Medellín actualmente.

5.11 Producción de la información

Para la producción de información se realiza un encuentro individual con cada una de las mujeres que participan, siendo tres en total. En dicho encuentro se les brindó información sobre el proyecto de investigación junto con el consentimiento informado, el cual firmaron en ese mismo momento validando estar de acuerdo con la participación. Posteriormente, se realizan una serie de entrevistas, las cuales tienen como objetivo conocer las vivencias de las mujeres participantes alrededor de su diagnóstico de TEA.

5.12 Análisis de la información

Tras haber realizado cada entrevista, estas fueron grabadas y los audios recolectados se archivaron de manera digital, seguido de esto, cada audio fue transcrito, posteriormente se traslada

cada transcripción a un documento en formato de texto, luego se inicia con el proceso de codificación de cada entrevista.

Tras haber realizado la respectiva codificación y tener registro de esta, para el análisis de los resultados se utiliza la teoría de análisis horizontal comparativo, en el cual se compara cada perfil biográfico de vida, para estudiar y analizar patrones coincidentes o regularidades en las personas entrevistadas (Bolívar, 2001), a partir de esta se hizo una triangulación de las diversas historias referidas a un mismo tema: vivencias de mujeres adultas autistas que viven en Medellín, en la cual se descifran los componentes y aspectos relevantes de las vidas de las personas entrevistadas, y se sitúan los relatos narrativos en un contexto que permita brindar una estructura que tome un sentido más amplio (Bolívar, 2001).

Posteriormente, se problematiza la información a la luz de las categorías y campos de agrupación temática que fueron determinados a medida que se desarrollaba la investigación. Y, por último, se procede a la escritura de lo encontrado, pretendiendo comprender cuáles han sido las vivencias con relación al proceso de identificación y diagnóstico de autismo en las mujeres adultas que participaron de la investigación.

5.13 Consideraciones éticas

Para el desarrollo de esta investigación se tienen en cuenta los principios éticos del código deontológico de Psicología bajo los cuales se toman decisiones, acciones e intervenciones con el objetivo de cuidar a las partes involucradas, su integridad, dignidad y voluntad. Los principios éticos que rigen en este proyecto obedecen a los establecidos por Código Deontológico de Psicología (2018) los cuales son: Beneficencia, Responsabilidad, Integridad, Justicia y Privacidad.

Adicionalmente, se tienen en cuenta las disposiciones establecidas en la Resolución 8430 de 1993 en la cual se establece el conjunto de normas científicas, técnicas y administrativas que se deben seguir para realizar investigación en Colombia, con relación al fenómeno que se estudia en esta investigación, se destacan los siguientes artículos establecidos por el Ministerio de Salud (1993):

ARTÍCULO 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

ARTÍCULO 6. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

- a. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
- c. Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
- d. Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución.
- e. Contará con el Consentimiento Informado (ver anexo A) y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.
- g. Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

ARTÍCULO 8. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 10. El grupo de investigadores o el investigador principal deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación.

ARTÍCULO 12. El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.

PARÁGRAFO CUARTO. Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el Consentimiento Informado de éste o, en su defecto, de su representante legal, deberá ser avalado por un profesional (neurólogo, psiquiatra, psicólogo) de reconocida capacidad científica y moral en el campo específico, así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación. (pp. 2-5)

Esta investigación pretende la producción de conocimiento a través de medios que no ocasionen ningún tipo de perjuicio a ninguna de las partes involucradas, por ello ha sido de vital importancia el cumplimiento y seguimiento de los principios y artículos mencionados anteriormente para garantizar un buen ejercicio investigativo que aporte tanto a quienes lo realizan como a quienes participan del mismo.

6 Resultados

A continuación, se exponen los resultados en modo de relato a partir de la utilización del método biográfico narrativo, donde se realizan una serie de entrevistas las cuales permiten centrarse en la experiencia de mujeres con el fin de comprender en primera persona sus vivencias con relación al diagnóstico, e identificar desde sus narraciones su proceso de diagnóstico, reconocimiento, transformaciones y experiencias subjetivas relacionadas.

6.1 Un consciente existencialista: La historia de Eli

“No sabía cómo ser, habitar el mundo, supongo, y no sé, esto es algo que siempre me ha molestado y es que siento que desde muy niña era consciente de todo, pero no podía hacer nada al respecto”

Tenía 4 o 5 años cuando Eli decide no hablar más, comenta el fonoaudiólogo que no hay algo mal en sus cuerdas vocales, sino que ella hablará cuando quiera hablar. El acontecimiento que rodea este suceso: se mudan a la casa de su abuela por el trabajo de su papá. Después de eso, hay “berrinches” y se arranca el cabello, pero ella era consciente, Eli comenta: “un consciente existencialista” donde hay un desasosiego, el no saber cómo habitar el mundo y que nada tenga sentido. Las voces de pediatras y neuro pediatras nombran el síndrome de Asperger, no lo veían tan autista, “no tan extremo” porque ella podía expresar sus necesidades.

En un primer momento, los padres entienden el diagnóstico a través de los lentes de la religión, explicándolo como producto del demonio y de la posesión o de la enfermedad y el padecimiento. Bajo estos conceptos Eli va creciendo, y en este proceso, hay un suceso que está borrado parcialmente de su memoria pero que permanece y deja una herida, Eli comentará posteriormente: “yo siento que las relaciones, como amorosas, íntimas y sexuales de las mujeres autistas, están marcadas por el abuso”. Esto lo menciona refiriéndose también a la percepción que tiene sobre la posición vulnerable en la que se pueden encontrar las mujeres autistas en algunas ocasiones.

A los 14 años inicia una etapa de revolución, protesta y preguntas por sí misma, psiquiatras, antidepressivos “castrantes”, estar en contra de los hombres, sus padres y el mundo, pensamientos de que el otro diverge cada vez más del sentir y el ser propio, siempre ser la rara, exclusión y

rechazo, y como respuesta a esto, una batalla que se enfrenta en su mente y la constante necesidad de corrección: mirar a los ojos, pensar en los otros, moldearse para camuflarse. Pero este camuflaje, a veces no es posible mantenerlo por mucho tiempo, y ya en la universidad su amiga, que estudiaba enfermería, relaciona con ella la condición de autismo, este señalamiento tiene un efecto particular en ella por lo que se empieza a preguntar por ella misma como por qué su interés en la imagen, lo visual y los patrones. A pesar de que para ella la palabra autismo representara un estigma, a partir de ese momento comienza otra etapa, una búsqueda hacia el interior y por dar respuesta a todas las preguntas que estaban presentes pero silenciosas, durante todo este tiempo.

En la adultez, en sus relaciones amorosas y en su proceso de vida, se cubre con un manto de invisibilización la palabra autismo, por lo que en la actualidad está presente la esperanza de que se transforme en identidad propia y deje de ser dualidad, estigma, un tema del pasado a ser una cuestión del presente, por lo que se ha permitido comentarlo en ciertos momentos, identifica sonidos con los que no se siente cómoda y ha encontrado maneras de recogerse y abrazarse a sí misma en medio de la tempestad, sin embargo, quisiera tener más libertad para decirlo sin sentirse juzgada, y trabajar para saber en qué lugar ponerlo. Sobre esto comenta que va en proceso, y tiene una postura crítica frente a ciertas cuestiones relacionadas con esa identidad que está en construcción, cuestiona el asunto de la resiliencia, debido a que no ve su historia desde esta perspectiva, sobre esto mencionará: “Yo no pedí ser formada por tanto dolor y por tanto trauma”. Adicional, percibe que en la actualidad persiste la invalidación y que la “aceptación” muchas veces es entre marcadas comillas, se busca aceptar porque hay un otro que es diferente, más no porque sea algo inherente. Ella es Eli, tiene 26 años, vive en Medellín, es historiadora y estudió artes plásticas, actualmente es librera, le gusta dibujar, el minecraft, los perritos y los gaticos.

6.2 El proceso de encontrarme: La historia de Laura

“Yo considero que hay tanta diversidad de neurotipos porque todos los neurotipos se requieren para el mundo”

“Yo creo que tu debes ser como Autista” eran las palabras que Laura escuchaba de vez en cuando a modo de chiste entre sus compañeros de trabajo, quienes notaban constantemente comportamientos de ella que les daba a entender esto, como lo es la atención al detalle “recuerdo que una vez le pregunté a alguien que si el color de las uñas lo había escogido primero que el color

de la camisa o al revés”, y también la literalidad “no suelo entender los chistes y los dobles sentidos”, son las características que notan sus compañeros de trabajo, y le comentan sobre la posibilidad de una condición. “¡Qué va!”, solía ser su respuesta, acompañada de un cambio de tema dentro de la conversación y algunas risas; siempre fue así hasta que el diagnóstico llegó a su vida y halló las respuestas que no estaba buscando, pero que da cuenta de una pregunta que estuvo siempre allí. Sin embargo, en términos generales, esta identificación de los otros y de ella misma no estuvo presente a lo largo de su vida, ella “simplemente era así”.

Laura fue una persona altamente sensible toda su vida, solía “sentir más que los demás” o por lo menos eso le decía su madre, quien con los años aprendió a leer los comportamientos de Laura para comprender qué era lo que ella tenía de diferente, y es que sentir más que los demás nunca fue un problema para Laura, sino más bien una fuente de inspiración para sus escritos, pues ella, como gran amante de la literatura y escritura, registraba todos sus sentimientos en poemas personales, resaltando la sutileza de la cotidianidad; detalles como el sentir del agua en su piel, y lo que le generaban los golpecitos de la cola de su perra en sus tobillos cuando la saludaba feliz, y a todo aquello lo llamaba “sensibilidad poética”.

Y es que, para Laura, los libros siempre fueron un refugio “había sido como el lente que se había armado para ver el mundo desde la literatura. Y todavía lo siento así. Pero siempre me cuestioné la razón por la que podía leer tanto tiempo, qué pasaba ahí, y la respuesta era que me encantaba más que lo social. En la infancia fue así.” comenta Laura. “Yo leía mucho porque no me encantaba socializar”. Y es que además de la lectura, había otros aspectos de su entorno que recortaban su interés en la sociabilidad, Laura comenta que su madre, tras el diagnóstico, le confesó que de pequeña no les gustaban los ruidos altos y repetitivos, como los aplausos, y que cada que llegaba alguien nuevo a la casa, Laura se iba a su habitación y evitaba estar con muchas personas conviviendo.

Y es que ella misma, en retrospectiva, puede comprender asuntos de su diagnóstico, tras estudiar psicología y haber aprendido tanto sobre autismo, reconoce rasgos de su infancia que se asocian a esta condición “era más fácil para mí leer que hablar con otras personas en ese momento, sobre todo con los pares. Eso no porque a veces no encontraba puntos en común, sino porque me aburrían un poco” pues Laura solo prestaba atención a lo que verdaderamente le gustaba.

Cuando inició su carrera profesional, trabajaba en un colegio como psicóloga, pero decide renunciar por motivos personales, a lo que una compañera le dice “Lau, yo estoy recibiendo a muchas mujeres autistas que están recién diagnosticadas, pero yo no estoy haciendo terapia, entonces te las mando a ti. Ponete a estudiar sobre el autismo en mujeres”. Laura, como toda una amante de la academia, narra que se fue a “devorar libros”, leía día y noche sobre esta condición, aprender sobre autismo se volvió su nueva actividad, tanto así que hasta veía conferencias de TED mientras hacía ejercicio, y fue en esta búsqueda que empezó a notar poco a poco similitudes entre las personas autistas y ella, “tan charro, eso mismo me pasa a mí” decía Laura mientras escuchaba conferencias de personas contando su relato de vida dentro del espectro; hasta que llegó a una conferencia TED donde se brindaron recursos web para hacer un autodiagnóstico, los cuales Laura no dudó ni un segundo en registrar, pues decía que ella tenía que aprender cómo se pesquiza el autismo.

Hizo uno, dos, tres, hasta cuatro test de autodiagnóstico, y todos arrojaron el mismo resultado: Autismo. Laura le escribe a su compañera, quien en ese entonces cursaba una maestría y tenía mucho conocimiento del tema: “Nati ve esto, qué risa, todos me salieron”. A lo que su compañera le responde “Lau, esos test son reales y válidos, te voy a evaluar”. Esta evaluación arroja los mismos resultados.

A partir de allí, la vida de Laura cambia, o en palabras de ella “ha sido un proceso impresionante”. Se reorganiza su vida, y ahora ella se ha hecho más consciente de aquellos rasgos que merecen más atención de su parte, a partir del diagnóstico incluye ciertos cambios en su rutina que le facilitan el día a día “Siempre hago lo posible por salir con ciertas cosas que me ayudan, siempre tengo unos reductores de audio, a veces audífonos, un libro en el bolso, que es como un objeto que me da seguridad, un termo que siempre tiene agua fría, el frío también es importante. Tengo este reloj, este reloj es también muy importante, porque me ayuda con la interocepción, entonces, si estoy muy estresada vibra, si se me sube el ritmo cardíaco también, me muestra, me avisa una semana antes de que tenga el periodo, me dice si dormí tantas horas, cuánto fue el sueño profundo, un montón de cosas como muy tesas, si llevo mucho tiempo en la misma posición me avisa, entonces he logrado tener una rutina como de ejercicios para no estresarme tanto” y aunque ella misma comenta que ha sido todo un proceso donde día a día descubre algo nuevo de sí misma, menciona que fue la mejor decisión. Fue el gran primer paso para el proceso de encontrarse.

Ella es Laura, tiene 31 años, vive en Medellín con su pareja, un gatito llamado Plutón y una perrita llamada Vaca, psicóloga de profesión y también profesional en estudios literarios, se dedica a hacer psicología clínica, trabaja con adultos y jóvenes, autistas, neurodivergentes, no autistas, con divergencias de género y sexuales. Lidera un proyecto que se llama Paidea, donde trabaja la orientación vocacional para personas autistas, con discapacidad intelectual asociada u otras neurodivergencias.

6.3 La extrañeza de no pertenecer: La historia de Mafe

“Y realmente en muchas ocasiones nosotros, como personas, como humanos, requerimos a veces ni siquiera de una explicación, sino de sentirnos propios”.

Desde muy corta edad, a los padres de Mafe les preocupaba algo: “Es que la niña no habla, no responde, no atiende al llamado”, le decían incansablemente a los profesionales, “la niña no es que sea floja, es que algo le está pasando” era siempre la idea de la madre de Mafe, lo que la llevó a todo un proceso de exploración con su hija, asistiendo a profesionales como fonoaudiólogos y oftalmólogos. Es allí donde le descubren Cataratas congénitas, Mafe es operada y la expectativa era que su proceso mejorara de allí en adelante, pero la niña seguía sin hablar, sin responder, sin atender al llamado.

Sus padres se dan cuenta que hay otra situación de fondo que le ocurre a su hija, Mafe asiste al psicólogo a los 12 años y recibe su primer diagnóstico, “Mafe tiene TDAH” es la respuesta del profesional, y a partir de allí se emprende todo un proceso alrededor de este diagnóstico. Mafe creció siendo una niña de pocas palabras, se le dificultaba atender a la norma, y siempre que algo le disgustaba simplemente se iba, ya sea de una conversación o incluso de clase, lo que la llevó a ausentarse muchas veces de las clases de su colegio. Estos comportamientos le causaron ciertos problemas en el ámbito escolar, “su hija no puede estar acá, ella está loca” le decían los profesores y la psicóloga del colegio a los padres de Mafe. Este tipo de rechazos empezó a forjar una relación complicada entre Mafe y los entornos escolares, tuvieron que cambiarla de colegio, y conforme iba creciendo, sus actitudes de “rebeldía” como lo nombra Mafe, iban en aumento. Ya no solo salía de clase cuando algo no le gustaba, sino que su relación con compañeros y profesores se tornó complicada, viéndose envuelta incluso en peleas a causa de su manera de relacionarse, “no sabía

reconocer los límites de los demás, por ejemplo, apenas a los 13 años me di cuenta de que un secreto no se dice, y eso siempre me envolvía en malentendidos”, narra Mafe entre risas.

Esta relación con los límites empezó a replicarse en otras áreas de su vida, al punto de que se le dificultaba reconocer el peligro, y las peleas en su casa se volvieron habituales; Mafe se sentía extraña, no entendía lo que le pasaba, no podía socializar, peleaba con frecuencia en su casa, no se sentía cómoda en su cuerpo, su estado de ánimo fue empeorando, al igual que su nivel atencional. Un día Mafe le comenta a su madre que se sentía rara, “como abrumada, me costaba mucho seguir una rutina, las personas decían que era muy elevada, y me costaba mantener la atención en algo que no me interesara” y, por remisión del psicólogo, inicia proceso con neurólogo y psiquiatra, quienes le diagnosticaron depresión y ansiedad. A este punto Mafe estaba diagnosticada con TDAH y trastorno ansioso, mixto-depresivo.

Posterior a estos diagnósticos, Mafe empieza a recibir medicación, lo cual va a generar en ella la percepción de que su memoria se afectaba cada vez más. Además, se cambia de ciudad, pasando de vivir en la costa colombiana a Medellín. Aquí, y luego de la medicación recetada, empieza a sentir “como esa extrañeza de no pertenecer”, sensaciones de despersonalización, ver las cosas más grandes y sentirse fuera de sí; por lo que decide ir a otro psiquiatra y aparece otro diagnóstico: Trastorno de Personalidad Esquizoide, y con este, una medicación diferente, que le generaba un gran cansancio y somnolencia, por lo que decide buscar otras alternativas y ella, que siempre ha estado interesada por asuntos de la psicología y la tecnología, emprende una búsqueda de manera autónoma, ya sin una voz de un “experto”, e investiga en internet, en redes sociales y llega a la conclusión de que no se sentía identificada con tal diagnóstico. Al encontrarse con una nueva psiquiatra, Mafe le menciona aquello que ha concluido, pero esta responde con una negativa, manifestando que ella, en tanto médica especialista, era la de la experticia.

Pero Mafe quería una respuesta y una explicación, por lo que sigue leyendo, lee el DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), ingresa a grupos en internet, encuentra páginas web como Soul System que habla de TID (Trastorno de Identidad Disociativa), conoce personas de otros países con diferentes trastornos, y en esa búsqueda se identifica con el Trastorno Límite de la Personalidad, el Trastorno de Identidad Disociativa y finalmente, se encuentra con el Trastorno del Espectro Autista y recuerda que en su pasado un psicólogo le había mencionado la palabra Asperger, pero sin ninguna conclusión definitiva; adicional, también evoca que cuando pequeña veía un anime cuyo personaje era autista, pero que ella pensaba: “yo no soy

como ese personaje”. Sin embargo, ya en su encuentro con el TEA en la adultez, lo ve como una gran posibilidad a sus preguntas, y pensó en sugerírselo a su nueva psicóloga, pero comentándole los síntomas más “obvios”, más estereotípicos, no por la búsqueda de una etiqueta sino de una explicación, sobre esto comentará: “Porque siempre he creído que los trastornos no son una excusa sino una explicación”.

En ese encuentro la psicóloga nombra: “creo que tienes esto”. Y Mafe, mostrándose ingenua, asiente, pero internamente ya lo sabía. Simultáneamente, lo menciona a su neuropsicóloga, pero ella nombra que no era posible porque “las personas autistas eran diferentes a como ella era”. A pesar de esto, empieza el proceso diagnóstico, el cual fue acompañado por la psicóloga, y le realizan todos los procedimientos hasta finalmente confirmarlo, luego de esto Mafe tiene la sensación de que por primera vez algo le está ayudando.

A partir de allí ocurre una transformación en sí misma, en su percepción, después de encontrar explicaciones, empieza a sentirse propia, entenderse, reconstruye la autoconfianza que se había destruido después de la larga búsqueda. También ocurre un cambio en sus relaciones, aprende a interactuar de formas diferentes, a explicarle a las personas sobre lo que siente, y comentar el diagnóstico a los más cercanos, y en sus relaciones amorosas, comprende asuntos del pasado y utiliza lo aprendido para el presente. Esto le ha permitido conocer personas diferentes y entablar lazos cercanos.

Sin embargo, menciona que hay algunos asuntos que, como adulta, representan grandes retos: el ámbito laboral es uno de ellos, ya que para ella es una dualidad, en tanto no está segura sobre comentar el diagnóstico o no, debido a que este ha sido un camino espinoso ya que le han negado el ingreso desde los exámenes médicos. Debido a esto, ha adquirido miedo por el estigma y las experiencias pasadas, lo cual limita la posibilidad de ser de manera auténtica con sus rutinas, preguntas, estereotipias, ajustes y necesidades; por ejemplo, menciona la dificultad de explicar que debe asistir a ciertas terapias o que su silla en la cafetería pueda ser reservada exclusivamente para ella. Dentro de esa dualidad, siente que es importante ser transparente sobre lo que es, sobre esto menciona “siento que la empatía también se educa a nivel social. Y también está en el hecho de comentar ciertas cosas”.

Otro aspecto que representa un reto importante es la movilidad en transporte público, específicamente en metro¹, un espacio que, por sus características, se convierte en el medio predilecto de muchas personas que buscan movilizarse, pero que, con sus ruidos, olores, personas y cantidad de estímulos concentrados, la hacen sentir agotada y abrumada, por lo que ha optado por otras alternativas que no le favorecen económicamente, pero que le generan mayor tranquilidad.

En todo este recorrido la idea del autismo para Mafe ha presentado un cambio, pasando de entenderlo como una condición que refiere a una persona encerrada en su mundo, golpeándose la cabeza y que no habla, a ver esta palabra como un mundo entero, “una especie de galaxia”, un espectro, y una manera distinta de ver la vida, que se debería dar a conocer mucho más. Ella es Mafe, tiene 21 años, vive en Medellín actualmente con su mamá, papá y perritas, es tecnóloga mecatrónica, en lo que trabaja en el momento, y está estudiando para ser ingeniera mecatrónica, le interesa la psicología y la tecnología, hace parte de la Asociación de Autistas de Colombia (Autiscol) y es voluntaria en una corporación donde acompaña a niños, niñas, jóvenes, y adultos neurodiversos/as.

¹ Metro: es un sistema masivo ferroviario y de rápido tránsito que se encuentra en la ciudad de Medellín y el Valle de Aburrá en Antioquia (FilMedellín, 2019).

7 Análisis de los Resultados

Como resultado de las entrevistas y el análisis de los relatos, se construyen diferentes categorías que se establecen con base en las narraciones y el encuentro de las diferentes experiencias, a partir de la teoría se determinan unas categorías previas a la entrevista, y en la medida en que se van desarrollando los relatos de las mujeres, estas categorías se transforman y se agregan nuevas (**Tabla 1**). La orientación utilizada para el análisis de los resultados es la teoría de análisis horizontal comparativo, en el cual se compara cada perfil biográfico de vida, para estudiar y analizar patrones coincidentes o regularidades en las personas entrevistadas (Bolívar, 2001), a partir de esta se hará una triangulación de las diversas historias referidas a un mismo tema: vivencias de mujeres adultas autistas que viven en Medellín, en la cual estamos en la posición de descifrar los componentes y aspectos relevantes de las vidas de las personas entrevistadas, y situar los relatos narrativos en un contexto que permita brindar una estructura que tome un sentido más amplio (Bolívar, 2001).

Como experiencia común vivida por las mujeres participantes se encuentra el Proceso Diagnóstico, el cual entendemos como las trayectorias y vivencias que engloban los aspectos que intervienen en la identificación de la condición, con el objetivo de poder identificar, nombrar y saber hacer con las dificultades, sufrimientos y retos que experimentaron a lo largo de su vida.

En este contexto el proceso diagnóstico no se entiende como una acción de determinación elaborada por un profesional de la salud, sino como una experiencia subjetiva de ir reconociendo las diferencias con relación a los otros, y localizar lo más propio de dicha diferencia. En este sentido, entendemos diagnóstico como el Dar Nombre, sobre esto Mafe menciona “empecé a entender todo”, lo cual da cuenta de la claridad que empieza a aparecer con este proceso de nominación.

Aunque las tres mujeres experimentan dicho proceso, se evidencian diferencias en los relatos, con Eli teniendo este diagnóstico en la infancia, y Laura y Mafe en su adultez, con las repercusiones que implica un diagnóstico tardío en términos del acceso a los apoyos durante su crecimiento, las barreras para el aprendizaje, y las consecuencias emocionales (Hernández et al., 2021). En las experiencias en las que el diagnóstico no aparece de manera temprana, encontramos que en el proceso de Mafe estuvieron presentes múltiples diagnósticos, la medicalización de estos, y la falta de apoyos terapéuticos y ajustes a lo largo de su vida; por otro lado, en el proceso de

Laura ocurre principalmente que la búsqueda del diagnóstico nosológico parte de su creciente interés por el autismo, los proyectos que estaba realizando relacionados al tema y los comentarios de personas que se convierten en Lectores de la diferencia, y en ese sentido, señalan las divergencias presentes en ella como las características sensoriales y el relacionamiento con los otros.

Con relación a lo anterior, y como parte del Proceso Diagnóstico, aparecen subcategorías como Lectores de la diferencia, Identificación familiar, Identificación propia, los cuales aluden a la presencia de agentes que juegan un papel importante en la localización de las diferencias de dichas mujeres. Con respecto a los lectores de la diferencia, nos referimos a aquellos agentes externos, personas cercanas, amigos, compañeros que, desde su mirada, captan y resaltan las características diferentes en ellas. Por ejemplo, en el caso de Eli, una amiga enfermera le comenta: “Usted es una autista”.

De manera similar, encontramos la experiencia de Identificación familiar, con ello nos referimos a manifestaciones que ocurren en el círculo primario a través de las cuales se tiene la posibilidad de evidenciar también ciertas variaciones con relación a lo esperado en el ciclo vital y en el momento del desarrollo en que se encuentran, por ejemplo, no comunicarse verbalmente, en el caso de Eli, o no tomar el lápiz o seguir instrucciones en el caso de Mafe, es importante resaltar que en ambos casos son las madres las que se dan cuenta de estas particularidades, y recurren a buscar ayuda profesional.

Por otro lado, se destacan esas preguntas individuales por la diferencia subjetiva, la Identificación Propia que hace referencia a las preguntas que surgen bajo el sentimiento de sentirse distinto en múltiples contextos, Eli nombraría esto como “uno siempre es el raro”; Mafe se pregunta en el colegio el porqué de que los demás le hablen a ella en un tono distinto, y empieza a surgir la duda sobre “¿será que me pasa algo?, ¿qué me pasa?”. Y en Laura a través de la investigación que emprende sobre el autismo y las charlas TED sobre esto, con las cuales se empieza a identificar.

Del análisis de los relatos también surge como subcategoría los Posicionamientos divergentes, los cuales se entienden como las diversas formas en las que ellas se posicionan frente al mundo, la otredad mental, definida por Chamorro (2023) como lo diferente, lo que está por fuera de lo establecido dentro un arquetipo que prevalece. Encontraremos que estos Posicionamientos divergentes se evidencian en el Relacionamiento, Diferencias con Pares, Señales de Alerta, y Autismo como espectro, con respecto al relacionamiento se evidencian en los tres relatos las

dificultades para entablar vínculos con pares en los diferentes ámbitos de su vida, en el caso de Mafe comenta que le gusta hacer preguntas para comprender la totalidad de los sucesos, pero le cuesta entender la incomodidad en los otros, para Eli es un gran reto el pedir favores, y en el caso de Laura este tema es particular, ya que desde pequeña entabló dos amistades que estuvieron en el transcurso de su desarrollo, lo cual se convirtió en un factor que, posiblemente haya influenciado en el diagnóstico tardío. Una experiencia que converge en las tres historias es la sensación de “ingenuidad” en las relaciones, la dificultad para identificar las malas intenciones que pueda tener el otro.

En cuanto a las Diferencias con Pares y Señales de Alerta, aparecen asuntos como el no interesarse por los mismos temas que sus pares como experiencia en común, el mutismo en el caso de Eli, y en Mafe el olvido repentino de todo en un momento específico de su vida. Finalmente, hablamos de Autismo como espectro cuando se nombra la existencia de características diferenciadoras de cada individuo diagnosticado con autismo, y que, particularmente en el caso de las mujeres, esto parece representar una barrera para el diagnóstico, por ejemplo, cuando la voz de un experto le comenta a Mafe que no evidenciaba signos de autismo en ella, porque ella “no lo parecía”; con relación a esto, se destaca lo que implican las divergencias que existen dentro de la divergencia y cómo esto puede constituir una barrera.

Asociado a lo anterior, dentro del Proceso Diagnóstico se producen Encuentros con agentes del “saber”, en los relatos se van identificando actores que hacen parte del diagnóstico nosológico, como profesionales en psicología, neuropsicología, psiquiatría y demás, los cuales llevan a cabo diferentes Procesos clínicos que conllevan a corroborar una hipótesis diagnóstica, particularmente en las historias de Mafe y Eli se encuentran Prácticas profesionales que generan barreras en el caso de Mafe una profesional le comenta a sus padres que “su hija no puede estar acá, ella está loca” y para Eli fue producto de la normalización de la depresión que estaba atravesando donde le dicen “ay sí, a todos les está pasando eso en este momento”; estas palabras dejaron una huella de tal manera que en su adultez lo recuerdan y lo narran; esto se asocia también con la Medicalización posterior al diagnóstico de autismo o en el caso de Mafe, a múltiples diagnósticos, y las repercusiones que esto generó física y mentalmente, esto evidenciado principalmente en el caso de Eli y de Mafe, en las cuales las sensaciones físicas contraproducentes como efecto de la medicalización, las lleva a tomar posturas críticas al respecto y a analizarlo con otra mirada en el presente, sin desconocer la importancia que para algunos tiene esa alternativa.

Por último, en el transcurso del Proceso Diagnóstico y sin que este fuera confirmado aún, estas mujeres habitan en un entorno que en ciertas situaciones pudo hacer lectura de las Adaptaciones necesarias en el ambiente, aprendizaje o el desarrollo, en el caso de Laura, su madre pudo identificar sus características individuales y no la presionaba para tener ciertas interacciones, asociado a esto, el contexto viene cargado de unas Normas sociales, las cuales son complejas de entender dentro de un funcionamiento neurodivergente que se caracteriza por tener una forma diferente de habitar el mundo y comprender el funcionamiento social, lo cual significó para ellas vivir situaciones incómodas y confusas, y lo cual evidencia la Importancia del Entorno para su proceso (Gosling et al., 2023).

Seguido de esto, se tiene la categoría Reconocimiento, la cual engloba aspectos que refieren la identificación propia del diagnóstico, reconociendo tanto la situación previa al reconocimiento, como la posterior. En esta categoría hablamos desde la autodenominación como mujer autista hasta el nombramiento con el mundo exterior, donde nos encontramos con Mafe, Laura o Eli comunicándolo en voz alta en espacios como familia, amigos y trabajo. Las tres mujeres atravesaron un proceso diferente para llegar a su diagnóstico, en el caso de Mafe y Laura, se reconocen a sí mismas en la actualidad como mujeres autistas, mientras que Eli aún se encuentra en el proceso de reconocimiento e identificación como tal.

Como subcategoría se encuentra Autismo como identidad, la cual hace referencia a la percepción de sí mismas dentro del espectro, lo entendemos como la capacidad de ser conscientes de que el autismo hace parte de su identidad y condición en el mundo, lo cual se ve reflejado dentro de los relatos de las entrevistadas cuando comentan sobre las diferencias que perciben de sí mismas en relación con su entorno. También contamos con el Autorreconocimiento, donde se encuentran una serie de vivencias de cada una, las experiencias que las atraviesan y que las llevaron a la identificación, como es en el caso de Mafe y Laura o, en el caso de Eli, al inicio del camino hacia el Autorreconocimiento el cual aún transita. Esta subcategoría la entendemos como la capacidad de nombrarse a sí misma como mujer autista, enunciándose dentro del espectro con el mundo exterior y con ellas mismas, es la forma en la que nuestras entrevistadas se asumen o no como mujeres autistas y se identifican como tal.

También resaltamos las Dificultades en el autorreconocimiento, haciendo hincapié en las fallas diagnósticas y obstáculos atravesados tras el diagnóstico para llegar al reconocerse como

mujeres autistas, pues todas atravesaron ciertos impedimentos para llegar al nombrarse e identificarse a sí mismas, esta subcategoría la entendemos como aquellos momentos que significaron una dificultad dentro del proceso de auto reconocerse mujer autista, y es aquí donde aparece el Camuflaje, pues este se puede convertir en un obstáculo que impida obtener el diagnóstico y así mismo, su reconocimiento. Definiendo camuflaje como la capacidad para ocultar inseguridades sociales, presentando una serie de “fortalezas” que pueden ocultar impedimentos sociales, las mujeres recurren a imitar las interacciones sociales de sus pares para crear y mantener amistades, y así enmascarar su condición. (Montagut et al. 2018).

Adicional, como subcategoría, se tiene Pensamientos posteriores al diagnóstico, el cual abarca aquellos sentires manifiestos o ideas que atravesaron a las tres mujeres tras recibir la impresión diagnóstica de parte de un profesional, como es el caso de Eli, o de su propia búsqueda, como son los casos de Laura y Mafe, reconociendo también que aparecen toda una serie de Efectos del diagnóstico que van desde lo personal, hasta lo social y lo laboral, y considerando que esta condición hace parte de todas las esferas de la vida, así como también el actuar de ellas, no solo haciendo énfasis en el autoreconocimiento personal sino en la verbalización y exteriorización de su condición, es decir, Comentar el diagnóstico.

Sumado a lo anterior, se producen Transformaciones, la identificación de aquellos cambios, adaptaciones o variaciones en sus dinámicas tanto sociales como personales, pues todas experimentaron cambios de uno u otro tipo que fueron consecuencia de la validación y reconocimiento del diagnóstico. Asociado a esto, están las Relaciones sociales, donde se explora la manera en la que su entorno experimentó algún tipo de variación con respecto al área social, y a su vez, aparecen las Transformaciones subjetivas (autoconocimiento), donde se pone en conversación aquellos cambios que experimentaron tras reconocerse como mujeres autistas y cómo esto ha traído algún tipo de transformación en algún área de su vida.

Como producto de las vivencias narradas, se encontró la importancia de las Experiencias subjetivas, las cuales hacen referencia a aquellos aspectos que se distinguen en cada historia y que engloban cuestiones asociadas a la adultez y a la característica de ser mujer dentro del espectro del autismo; en el Ámbito laboral, Mafe narra el miedo que ha adquirido a comentar el diagnóstico, incluso en las valoraciones con médico ocupacional debido a una experiencia en la que alguien le comenta que “ella no pasó los exámenes médicos”, también cuenta las necesidades específicas que requiere en estos espacios, como las estereotipias para regularse cuando hay muchos estímulos,

poder comer en el mismo lugar o saber el por qué en profundidad antes de empezar algo. Por otro lado, Laura ha trabajado en lugares afines a sus intereses, en los cuales ha identificado sus ritmos de trabajo y también necesidades con relación al descanso y las modalidades, prefiriendo la virtualidad. Sobre esto, Eli también cuenta que ha recibido miradas inquietantes al momento de comentar su diagnóstico en las entrevistas de trabajo.

Adicionalmente, aparecen Experiencias en femenino relacionadas con el hecho de ser mujer en el autismo y lo que implica esto dentro de un contexto específico, son aspectos de gran relevancia pues implican un relacionamiento con el cuerpo, con la identidad y también, se pueden asociar con el hecho de que las mujeres autistas tienen una mayor probabilidad de sufrir algún tipo de violencia (Molina et al., 2020). Sobre esto, Eli comenta que “socialmente son más abiertas las niñas y las mujeres en el autismo” pero que eso muchas veces las sitúa en un lugar muy vulnerable. Por otro lado, Mafe nombra la sensación de presión que sentía al usar brasier, y que una vez que llegaba a su casa, lo primero que hacía era quitárselo.

Tabla 1
Categorías de la investigación

| Categoría | Subcategorías | Definiciones |
|----------------------------|------------------------------------|--|
| Proceso Diagnóstico | Lectores de la Diferencia | Hacen referencia a los agentes que juegan un papel importante en la localización de las diferencias, familiares, amigos, compañeros que captan y resaltan las características diferentes en ellas; y que integran tanto la identificación familiar como la propia. |
| | Posicionamientos Divergentes | Las diversas formas en las que ellas se posicionan frente al mundo, la otredad mental, definida por Chamorro (2023) como lo que está por fuera de lo establecido dentro un arquetipo que prevalece. Evidenciados en el Relacionamiento, Diferencias con Pares, Señales de Alerta, y Autismo como espectro. |
| | Encuentros con Agentes del “Saber” | Actores que hacen parte del diagnóstico nosológico, como profesionales de la salud mental, los cuales llevan a cabo diferentes procesos clínicos, prácticas profesionales que generan barreras y la utilización de la medicalización. |
| | Importancia del Entorno | Que integran las Adaptaciones necesarias en el ambiente, aprendizaje o el desarrollo y las Normas sociales, complejas de entender dentro de un funcionamiento neurodivergente. |
| Reconocimiento | Autismo como identidad | Hace referencia a la percepción de sí mismas dentro del espectro, lo entendemos como la capacidad de ser conscientes de que el Autismo hace parte de su identidad y condición en el |

| | | |
|--------------------------------|--|--|
| | | mundo, incluyendo el autorreconocimiento, las dificultades en el autorreconocimiento y camuflaje. |
| | Pensamientos posteriores al diagnóstico | Abarca aquellos sentires manifiestos o ideas que atravesaron a las tres mujeres tras recibir la impresión diagnóstica de parte de un profesional, como también los efectos del diagnóstico y comentar el diagnóstico con pares. |
| Transformaciones | Relaciones sociales | La manera en la que su entorno experimentó algún tipo de variación con respecto al área social. |
| | Transformaciones subjetivas (autoconocimiento) | Cambios que experimentaron tras reconocerse como mujeres autistas y cómo esto ha traído algún tipo de transformación en algún área de su vida. |
| Experiencias subjetivas | Ámbito laboral | Ámbito laboral como cuestión asociada a la adultez y a la característica de ser mujer dentro del espectro del autismo. |
| | Experiencia en femenino | Relacionadas con el hecho de ser mujer en el autismo y lo que implica esto dentro de un contexto específico, son aspectos de gran relevancia pues implican un relacionamiento con el cuerpo, con la identidad y también, se pueden asociar con el hecho de que las mujeres autistas tienen una mayor probabilidad de sufrir algún tipo de violencia (Molina et al.,2020) |

8 Discusión

El objetivo de esta investigación era comprender las vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de Medellín, asociado a esto, se realizaron entrevistas a tres mujeres, las cuales narran las experiencias sobre la identificación del diagnóstico, los procesos que atraviesan de auto y/o hetero reconocimiento, y las transformaciones sociales y subjetivas que se producen a partir de este, adicional, aparecen otros elementos que desde la individualidad y las características del autismo en mujeres, es necesario visibilizar y nombrar.

Dentro del proceso de identificación del diagnóstico se encuentra que dos de las entrevistadas reciben un diagnóstico tardío, una de ellas recibiendo múltiples diagnósticos erróneos, y solamente una de las entrevistadas recibe su diagnóstico en la infancia, sin embargo, no obtiene los apoyos y ajustes necesarios a lo largo de su vida. Sobre esto es importante resaltar que las investigaciones que se han realizado al respecto dan cuenta de la existencia de una desproporción en los diagnósticos de autismo entre mujeres y hombres, y que las mujeres tienen más probabilidad de recibir diagnósticos tardíos o erróneos, lo que genera que no reciban los apoyos que necesitan durante su crecimiento, tengan afectaciones en su calidad de vida y de igual manera, en su salud mental (Bargiela et al., 2016, Begger et al., 2013; Loomes et al., 2017; Montagut et al., 2018; Rujeedawa et al., 2022).

Con relación a lo anterior se identifica que, en el caso de las tres mujeres, el diagnóstico parte de una identificación familiar o del entorno cercano, también aparecen planteamientos individuales, preguntas sobre la propia identidad y la diferencia en contraste con sus pares. Posterior a esto, en los tres casos recurren a profesionales para recibir o confirmar el diagnóstico nosológico, pero en uno de los casos también utilizan herramientas para autodiagnóstico; esto como una alternativa que ha nacido a partir de movimientos neurodivergentes, y con base en el autodiagnóstico se brinda un esbozo inicial y a partir de allí surge la pregunta sobre la condición. En el caso de la entrevistada Laura, quien primero realiza un autodiagnóstico, fue crucial haber experimentado este primer acercamiento a la condición, pues le permitió acudir a ayuda profesional una vez tuvo el cuestionamiento.

Por otro lado, en el caso de Mafe, se puede decir que emprende un proceso de autodiagnóstico posterior a recibir múltiples diagnósticos erróneos, a partir de una hipótesis y dudas individuales, emprende una búsqueda a través de internet, blogs, redes sociales y manuales

diagnósticos con el objetivo de comentarle a un profesional y que pudiera recibir el diagnóstico adecuado. Eli es el único caso de diagnóstico en la infancia, sin embargo, recibe el diagnóstico de síndrome de asperger, categoría que no es utilizada en la actualidad, y posterior a este, no recibe acompañamiento profesional o terapéutico.

Lo anterior hace parte del primer reconocimiento, cuando ellas se hacen la pregunta del tener o no esta condición, dentro de este dilema surgen también preguntas relacionadas a la manera en la que se transita dentro del espectro, qué papel juega en su vida la condición, cómo desean nombrarse a sí mismas y en esa misma medida, cómo desean que los demás les nombren. La terminología refleja la percepción de sí, por eso es tan importante dentro del espectro la manera en la que son reconocidas en la sociedad se evidencia en estos relatos que las etiquetas diagnósticas tienen un enorme impacto en la construcción de la identidad de estas mujeres; es por esto por lo que los movimientos de heterodenominación y autodenominación juegan un papel crucial.

En primera instancia, sobre la heterodenominación, Luna (2012) sugiere un nombramiento donde no se haga un énfasis en la condición, siendo este: “persona con autismo”, mencionando primero a la persona, y después a la condición. Por su parte, sobre la autodenominación, Luna (2012) plantea el uso de denominaciones especializadas, neurodivergente o neurodiverso (referente a la persona que presenta una diferencia que debe ser reconocida y respetada como cualquier otra variante humana), siendo así su nombramiento “autista”, con el objetivo de la identificación y validación de la condición, reconociéndola como parte activa y presente de su vida. Con relación a esto se encuentra que tanto Laura como Mafe, se relacionan en mayor medida con la autodenominación, nombrándose como personas autistas, y en esta medida, ambas hacen parte de colectivos que trabajan por el reconocimiento, la dignidad y los derechos de esta comunidad. Por otro lado, Eli está trabajando en la construcción de una identidad relacionada al diagnóstico y expresa interés en darle voz en la actualidad, dado que ha sido algo que ha estado durante mucho tiempo de manera silenciosa en ella y en su entorno cercano.

Dentro de este proceso, se encuentra que las mujeres experimentan cambios en su entorno, pues no solo hay reconocimiento de sí sino también reconocimiento de parte del otro es allí donde hemos estudiado las transformaciones que atraviesan estas mujeres, en los tres casos se experimentó un cambio en el trato del otro hacia ellas. Aspectos como los amigos, la vida en pareja y la familia se vieron sujetos a las demandas de las mujeres, quienes tras el diagnóstico fueron capaces de nombrar sus necesidades. Por otro lado, en el ámbito laboral, se comentó el sesgo

existente para conseguir empleo, causando que el diagnóstico dificulte este proceso. Otro elemento destacable es que las mujeres, con el tiempo, fueron adaptándose a la condición con ayuda de diferentes herramientas que fueron encontrando poco a poco, como es el caso de Laura, que ha adaptado las herramientas que usa en el día a día para facilitar su movimiento dentro de la ciudad, por ejemplo, utilizando tapones de oído para mitigar los sonidos del entorno.

Como elemento novedoso dentro de la investigación se encuentra que en dos de los tres casos fueron las madres quienes hacen esa lectura de la diferencia de manera inicial, adicional, a partir de ese reconocimiento, buscan acompañamiento profesional. Sobre esto también se resalta que, en el caso de Laura, hubo dos pares que acompañaron su proceso de crecimiento en ambientes como el escolar, por lo que permite cuestionarse la manera en la que esto pudo ser un factor protector, pero también la influencia de este hecho en las dificultades para la identificación de un posible diagnóstico.

Finalmente se resaltan aquellas características, que más allá de lo deficitario como la hipersensibilidad sensorial, permiten pensarlo como una configuración distintas, signos de la cotidianidad que pueden referirse a potencialidades que hacen parte de la neurodivergencia y subjetividad de estas mujeres, en Laura se refleja cómo sus características sensoriales han enriquecido su escritura, nombrándolo como “una sensibilidad poética”; en Mafe, su facilidad para la investigación profunda, la realización de tareas operativas y su capacidad de entender y atender las necesidades de las personas autistas; en Eli se evidencia cómo su focalización en lo visual le ha facilitado la expresión artística y la manera en la que su habilidad para identificar detalles pequeños contribuye a su trabajo actual. Estas son cuestiones que requieren de una mayor profundización, por lo que se evidencia la necesidad de continuar investigando las diferentes características de las mujeres adultas autistas o con diagnóstico de autismo, y las consecuencias que conlleva el diagnóstico tardío en estas.

9 Conclusiones

En el recorrido de este trabajo de investigación se logran reconocer las experiencias asociadas a la identificación del diagnóstico de autismo en las mujeres adultas entrevistadas, evidenciando dos momentos: en el primero hay un proceso de localización de las diferencias en el cual aparecen unos agentes externos que se convierten en lectores de las diferencias, como lo son la familia u otras personas del entorno cercano que advierten las características particulares de estas, adicional, aparecen las preguntas individuales y la identificación propia de la divergencia con otros. En un segundo momento, aparecen las trayectorias clínicas y los tratamientos, los encuentros con los agentes del “saber”, la medicalización y la importancia del entorno en este proceso con sus adaptaciones y normas sociales, todo esto dejando una huella importante en sus vidas y que nombran en sus relatos, por lo que es importante cuestionarse sobre las prácticas profesionales éticas y expandir la mirada hacia un mayor conocimiento del autismo desde su presentación en mujeres.

Con relación al proceso de reconocimiento se identifica que, para las dos participantes que fueron diagnosticadas en su adultez, encontrarse con el diagnóstico significó una respuesta, por lo que a partir de allí emprenden un camino de autoconocimiento y autodenominación en el cual logran reconocerse como mujeres autistas y comentarlo con personas y entornos donde les parece relevante hacerlo y establecer cuáles son sus necesidades específicas. Sin embargo, para la participante que fue diagnosticada en la infancia, su camino ha sido diferente pues su diagnóstico fue silenciado en su entorno familiar, y, por ende, está en el proceso de explorarlo con el propósito de llegar a reconocerse como tal. Es relevante recalcar que estas mujeres no recibieron las adecuaciones necesarias que requerían durante su crecimiento, por lo que es en la adultez que han descubierto cuáles son estos y las han implementado por sí mismas.

Finalmente, las tres participantes comentan que posterior al diagnóstico hubo transformaciones en sus relaciones sociales, pudiendo en la adultez identificar, nombrar y explicar sus características individuales posibilitando una comprensión por parte del otro. También nombran el impacto de los cambios ocurridos en la propia identidad, el encontrar explicaciones y la importancia de sentirse perteneciente a algo en la actualidad.

La concepción del autismo se ha venido transformando a lo largo de los años, los paradigmas actuales trascienden del panorama deficitario a otro en donde se presenta como una

otredad mental, una forma diferente de comprender y habitar el mundo, bajo este paradigma se resaltan las características y potencialidades individuales, y se crean movimientos que trabajan en pro de la construcción de una identidad, de la visibilización y el cumplimiento de sus derechos.

Por otro lado, si bien ha habido un creciente interés por la investigación del autismo en mujeres, es relevante profundizar en sus propias vivencias y conocer sus historias en primera persona, en estas se alberga toda la información sobre las barreras que han encontrado, la vulnerabilidad que han sentido a lo largo de sus vidas, y las características particulares que pueden pasar “desapercibidas” en un proceso de diagnóstico nosológico con instrumentos tradicionales. Esto permite reflexionar también sobre la relevancia de que los profesionales involucrados en estos procesos comprendan el panorama del género, la desproporción actual que existe y las consecuencias de esto.

10 Recomendaciones

Debido a la poca información sobre cifras actuales que permitan caracterizar a la población, se ve relevante realizar una identificación de los índices de mujeres autistas en Colombia. Por otro lado, se evidencia la necesidad de continuar investigando las diferentes características de las mujeres autistas, las condiciones laborales y las consecuencias que conlleva el diagnóstico tardío en estas, con el objetivo de identificar adecuaciones a la práctica clínica que sean pertinentes y relevantes para esta población.

Referencias

- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5a. ed.) Editorial Médica Panamericana.
- Arberas, C., & Ruggieri, V. (2019). Autismo. Aspectos genéticos y biológicos. *Medicina*, 79 (1), 16–21. <https://lc.cx/5wRBe0>
- Asamblea Autista de Madrid. (s.f.). *Guía de autodiagnóstico de autismo para documentación y autoanálisis*. <https://lc.cx/9RHoxN>
- Autistic Self Advocacy Network. (2023). *Bienvenidos a la Comunidad Autista*. The Autistic Press.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barnard-Brak, L., Richman, D., & Almekdash, M. H. (2019). How many girls are we missing in ASD? An examination from a clinic- and community-based sample. *Advances in Autism*, 5(3), 214-224. <https://doi.org/10.1108/AIA-11-2018-0048>
- Begger, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 1151-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Bleuler, M., & Bleuler, R. (1986). Dementia praecox oder die Gruppe der Schizophrenien: Eugen Bleuler. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 149, 661–662. <https://doi.org/10.1192/bjp.149.5.661>
- Bolívar, A., Domingo, J., & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación: enfoque y metodología*. La Muralla, S.A.
- Boorse, J., Cola, M., Plate, S., Yankowitz, L., Pandey, J., Schultz, R. T., & Parish-Morris, J. (2019). Linguistic markers of autism in girls: evidence of a “blended phenotype” during storytelling. *Molecular Autism*, 10(1), 14. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0268-2>
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of general psychiatry*, 68, 459-465.
- Martínez Carazo, P. C. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, (20), 165-193.
- Chamorro Serrano, A. (2023). *Neurodivergencia: sobre las formas de nombrar al "otro mental"*. [tesis de maestría, Universidad de Salamanca]. Repositorio documental Universidad de Salamanca.
- Chen, M.-T., Lu, X., Simeonsson, R. J., Marraccini, M. E., & Chang, Y.-P. (2022). Meta-analysis-tested formal models of potential mechanisms underlying females' low autism-spectrum-

- disorder diagnosis rate compared to males'. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 98, 102047. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102047>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A., & Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646-658. <https://doi-org.udea.lookproxy.com/10.1177/1362361316672178>
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P., & (ESCAP ASD Working Party). (2021). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European child & adolescent psychiatry*, 30(6), 961-984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- García González, M. (2023). Discrepancias de género en los procesos diagnósticos del trastorno del espectro autista: Una revisión de literatura sistemática acerca de las niñas silenciadas. *Ciencias de la Conducta/Behavioral Sciences Journal*, 38(1), 4-25. <https://cienciasdelaconducta.org/index.php/cdc/article/view/55>
- García, R. L. (2012). La terminología en el campo de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la heterodenominación a la autodenominación. *Llengua, Societat i Comunicació*, 10, 31-38. <http://revistes.ub/index.php/LSC/>
- Garrabé de Lara, Jean. (2012). El autismo: Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35(3), 257-261. <https://lc.cx/NZtnQ1>
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., Van Tiel, B., & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, 10, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0266-4>
- Goddard, L., Dritschel, B., & Howlin, P. (2014). A preliminary study of gender differences in autobiographical memory in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2087-2095. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2109-7>
- Gosling, J., Purrington, J., & Hartley, G. (2023). Exploring the lived experiences of autistic women: A thematic synthesis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00367-5>
- Gutiérrez, R. L. (2021). Entrevistas estructuradas, semi-estructuradas y libres: Análisis de contenido. En J.M. Tejero (Eds.), *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario* (pp. 65-83). Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Harmens, M., Sedgewick, F., & Hobson, H. (2022). Autistic women's diagnostic experiences: Interactions with identity and impacts on well-being. *Women's health*, 18, 174550572211374. <https://doi.org/10.1177/17455057221137477>

- Hernández Layna, C., Verde Cagiao, M., Vidriales Fernández, R., Plaza Sanz, M., & Gutiérrez Ruiz, C. (2022). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hidalgo, P. M., Martínez, M. M., González, A. G., Petisco, L. G., Forcadell, C. A., D'Agostino, C. I., & de la Varga, L. P. (2022). Self-Perceived Quality of Life in Spanish-Speaking Women with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(12), 5428–5439. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05400-2>
- Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational pediatrics*, 9(1), 55–S65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Comisión Fílmica de Medellín [FilMedellín]. (2019). *Sistema Metro*. <https://filmedellin.com/locaciones/sistema-metro/>
- Jiménez Chaves, Viviana Elizabeth. (2012). El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 8(1), 141-150. <https://lc.cx/1IKqTI>
- Kanfischer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). ‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661–669. <https://doi-org.udea.lookproxy.com/10.1177/1362361316687987>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217- 250.
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Landín Miranda, Ma. Del Rosario, & Sánchez Trejo, Sandra Ivonne. (2019). El método biográfico-narrativo: una herramienta para la investigación educativa. *Educación*, 28(54), 227-242. <https://dx.doi.org/10.18800/educacion.201901.011>
- Lehnhardt, F. G., Falter, C. M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., & Vogeley, K. (2016). Sex-related cognitive profile in autism spectrum disorders diagnosed late in life: implications for the female autistic phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 139-154. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>
- Leiva, M. (2022). Mujeres autistas chilenas diagnosticadas en edad adulta: Consecuencias y dificultades durante el proceso. *Psiquiatría y Salud Mental*, 39, (3/4), 96 - 101. <https://lc.cx/y8WWVp>

- Lockwood Estrin, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F., & Colvert, E. (2021). Barriers to autism spectrum disorder diagnosis for young women and girls: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(4), 454–470. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00225-8>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- López Chávez, S. C. (2019). Estudio comparativo de las concepciones acerca del autismo, desde la perspectiva de las neurociencias y la neurodiversidad. EC: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. <http://hdl.handle.net/10644/7981>
- López Gómez, S., Rivas Torres, R. M., & Taboada Ares, E. M. (2010). Historia del trastorno autista. *Apuntes De Psicología*, 28(1), 51–64. <https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/202>
- Matheis, M., Matson, J. L., Hong, E., & Cervantes, P. E. (2019). Gender differences and similarities: Autism symptomatology and developmental functioning in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1219–1231. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3819-z>
- Millán, D. (2021). *Guía autista: Consejos para sobrevivir en el loco mundo de los neurotípicos*. Lulu; 1er edición.
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Ministerio de salud y protección social. (2015). *Protocolo para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>
- Montagut Asunción, M., Más Romero, R. M., Fernández Andrés, M. I. y Pastor Cerezuela, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, 11(1), 42-54. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2018.2804>
- Muggleton, J. T. B., MacMahon, K., & Johnston, K. (2019). Exactly the same but completely different: A thematic analysis of Clinical Psychologists' conceptions of Autism across genders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 75–84. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.004>
- Murcia, Á. M. L. (2017). El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales Thomas Armstrong (2012) Barcelona: Espasa Libros. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 5(1), 251-254. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6023247>
- Mejía Navarrete, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 4(5), 165-180. <https://doi.org/10.15381/is.v4i5.6851>

- ONU Mujeres (2020). *Aceptando el desafío | Mujeres con discapacidad: por una vida libre de violencia*. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2021/09/informe-aceptando-el-desafio>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J., & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>
- Reaño, E. (2014). La Tríada de Wing y los vectores de la Electrolidad: hacia una nueva concepción sobre el Autismo. *Equipo de investigación y trabajo en autismo*, 1-13. <https://lc.cx/KvdiEW>
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (1993). *Resolución 8430 de 1993 (octubre 4)* : <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.pdf>
- Rujedawa, T., & Zaman, S. H. (2022). The diagnosis and management of autism spectrum disorder (ASD) in adult females in the presence or absence of an intellectual disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1315. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031315>
- Serrano Gallardo, Pilar. (2012). La perspectiva de género como una apertura conceptual y metodológica en salud pública. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(5), 811-822. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000500014&lng=es&tlng=pt
- Sher, D. A., & Gibson, J. L. (2023). Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *European child & adolescent psychiatry*, 32(3), 475-490. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01875-7>
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Talero-Gutiérrez, C., Rodríguez, M., De La Rosa, D., Morales, G., & Vélez-Van-Meerbeke, A. (2012). Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia. *Neurología*, 27(2), 90-96. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.03.005>
- Taylor, S. J. (1986). Introducción. Ir hacia la gente. En Taylor, SJ, Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Torres, J. C., Del Valle, C. R., Aldunate, S. R., & Farías, V. (2021). Influencia de las expectativas de género en las dificultades diagnósticas en mujeres con Trastorno del Espectro Autista. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 8(1), 64-82. <https://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/110>
- Trujillo, S. (2018). *Ética: código deontológico en psicología*. <https://digitk.areandina.edu.co/handle/areandina/1471>

-
- Varela-González, D. M., Ruiz-García, M., Vela-Amieva, M., Munive-Baez, L., & Hernández-Antúnez, B. G. (2011). Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediátrica de México*, 32(4), 213-222. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640330005>
- Verhoeff B. (2013) Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of Psychiatry*, 24(4),442-458. <https://doi.org/10.1177/0957154X13500584>
- Villalba, C. M., Echezortu, R. C., Ríos, M. N., Sánchez-Ibarguen, M. R.-P., Linares, R. M., López, I. L., & Porteiro, M. X. (2020). *Mujeres Autistas: Desde dentro del espectro: El autismo femenino visto por las mujeres autistas*. CEPAMA.

Anexos

Anexo 1. Formato consentimiento informado

CONSENTIMIENTO PARA EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN:

“VIVENCIAS CON RELACIÓN AL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN MUJERES ADULTAS EN LA CIUDAD DE MEDELLÍN”

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

Investigadores: Valentina Aldana García y Maria Camila Correa Martinez

Título del Proyecto: Vivencias con Relación al diagnóstico de Autismo en Mujeres Adultas en la Ciudad de Medellín

INTRODUCCIÓN

A usted señor(a)..... lo estamos invitando a participar de la investigación “VIVENCIAS CON RELACIÓN AL PROCESO DE IDENTIFICACIÓN Y DIAGNÓSTICO EN MUJERES AUTISTAS ADULTAS EN LA CIUDAD DE MEDELLÍN”; del Grupo de investigación conformado por Valentina Aldana García y Maria Camila Correa Martinez

Queremos que usted conozca que:

- La participación en este estudio es absolutamente voluntaria, esto quiere decir que si usted lo desea puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
- Para efectos de la investigación es requisito contar con un documento que certifique que ha estado vinculada en algún tipo de tratamiento bien sea este, de forma particular o institucional.

- Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, únicamente se realiza con fines de producción de conocimiento.
- Usted no recibirá ningún beneficio económico del estudio actual.
- En caso de ser usted menor de edad, se hace necesario que este documento sea conocido, aprobado y firmado por su padre o acudiente.

1. INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Antes de cualquier decisión de participación, por favor tómese el tiempo para leer este documento y de ser necesario para preguntar, averiguar y discutir todos los aspectos relacionados de este estudio, con el investigador o con cualquier persona que usted considere necesaria.

2. PROPÓSITO

Esta investigación se está desarrollando como trabajo de grado del pregrado en psicología. Y tiene como objetivo comprender cuáles han sido las vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de Medellín.

3. PROCEDIMIENTO

Si accede a participar en esta investigación será citada a entrevistas individuales y reuniones grupales con el objetivo de recolectar información que permita develar los significados atribuidos a su vivencia corporal.

En caso de que usted lo desee, al finalizar la investigación podrá obtener retroalimentación a partir de los resultados.

4. INCONVENIENTES Y RIESGOS

Esta investigación no involucra ningún tipo de riesgo físico, psicológico ni moral. Si usted considera que se pone en riesgo su integridad, podrá expresarlo a los investigadores o quien crea necesario.

Usted podrá ausentarse si por cualquier razón no puede participar de las sesiones de entrevista o demás actividades de la investigación. Le solicitamos que se comunique a tiempo con los investigadores para programar un nuevo encuentro.

5. RESERVA DE LA INFORMACIÓN Y SECRETO

Las entrevistas y las reuniones grupales están diseñados para identificar aspectos personales de su experiencia, garantizándose su derecho a la intimidad, manejando esta información a nivel confidencial. Los encuentros serán grabados y transcritos, y únicamente los miembros del equipo de investigación tendrán acceso a su información personal.

Nunca se publicarán ni se divulgarán a través de ningún medio los datos personales de quienes participen en esta investigación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Después de haber leído y comprendido toda información contenida en este documento con relación a la investigación

“

_____”, y de haber recibido del investigador, _____ explicaciones verbales sobre ella y satisfactorias respuestas a mis inquietudes, habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, libre, consciente y voluntariamente manifiesto que yo _____ he resuelto participar en la misma.

Además, expresamente autorizó al investigador para utilizar los resultados de esta propuesta en otras futuras investigaciones.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado, en presencia del investigador, _____ y un testigo, en el Municipio de _____ el día _____ del mes de _____ del año _____.

Nombre, firma y documento de identidad del participante

Nombre: _____

Firma: _____

Cédula de ciudadanía _____ de _____

Nombre, firma y documento de identidad del investigador

Nombre: _____

Firma: _____

Cédula de ciudadanía _____ de _____

Nombre, firma y documento de identidad del testigo

Nombre: _____

Firma: _____

Cédula de ciudadanía _____ de _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO INVESTIGACIÓN:

“VIVENCIAS CON RELACIÓN AL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN MUJERES ADULTAS EN LA CIUDAD DE MEDELLÍN”

He sido informada ampliamente de los objetivos de esta investigación y acepto participar en ella de la siguiente manera:

1. Compartiendo las experiencias personales con sinceridad y espontaneidad en las diferentes entrevistas.
2. Acepto que los resultados de la investigación sean utilizados en la preparación de publicaciones científicas, siempre y cuando se conserve en el anonimato mi identidad.

Esta investigación contempla los parámetros establecidos en la resolución N° 008430 de 1993 del 4 de octubre, emanada por el Ministerio de salud, en cuanto a investigaciones con mínimo riesgo, realizadas con seres humanos.

He sido informada sobre las incomodidades que se pueden presentar en esta investigación, tales como:

1. Pueden existir preguntas que me molesten o me incomoden o causen vergüenza, las cuales no estaré obligada a responder o puedo solicitar que me las expliquen.
2. Puedo retirarme de la investigación cuando lo desee.
3. Todos los encuentros que surjan con fines de la investigación serán de carácter gratuito.

Participante

Coordinador de la Investigación

Anexo 2. Guía Entrevista Semiestructurada

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre de la investigación: Vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres adultas en la ciudad de Medellín.

Las preguntas que se sugieren a continuación nos parecen relevantes para indagar las vivencias con relación al diagnóstico de autismo en mujeres autistas adultas en la ciudad de Medellín. Estas pueden ir guiando la conversación; sin embargo, pueden surgir otros temas que en la experiencia de las mujeres involucradas sean importantes de conocer y profundizar, no pre vistos en este documento.

Considerando lo anterior, el guion que se propone corresponde a una entrevista narrativa semiestructurada. Si es pertinente, se deben añadir o quitar preguntas durante el transcurso de la entrevista. Por último, recordar que cada entrevista debe ser realizada por dos miembros de cada grupo, uno(a) encargado de guiar la entrevista de manera primordial y otro(a) dedicado(a), en mayor medida, a tomar apuntes de la entrevista. Para la realización de esta se sigue la siguiente estructura:

- Presentación personal de los entrevistadores (nombre, pregrado, año, universidad).
- Se informa a la entrevistada acerca del trabajo que se está realizando.
- Se pide a la entrevistada que lea el Consentimiento Informado y, en caso de estar de acuerdo, procede a firmarlo.
- Las mujeres entrevistadas conversan con una copia del mismo y las entrevistadoras otra.
- Se graban las entrevistas para su posterior transcripción y análisis.

La pregunta inicial o consigna para dar comienzo a la entrevista supone pedirle al entrevistado que recuerde lo que ha sido su experiencia con relación al diagnóstico de autismo, se da la posibilidad de realizar un pequeño bosquejo respecto a su trayectoria (5 - 10 minutos). Solicitando la descripción de eventos, que relate hitos importantes en su trayectoria, sucesos que marcaron su proceso diagnóstico y de reconocimiento. Posteriores preguntas serán guiadas por las respuestas del entrevistado(a). Es posible que muchas de las siguientes preguntas se respondan

desde el relato de experiencia escolar. Si no surgen de forma espontánea, se indaga utilizando el siguiente guion.

Tabla 2

Categorías, dimensiones y preguntas de la entrevista semiestructurada

| ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA | |
|------------------------------------|--|
| Categorías/Dimensiones | Preguntas |
| Identificación del diagnóstico | <p>Cómo llegan a identificarlo, los momentos previos, las trayectorias que deben tomar para llegar a, diagnósticos y procesos anteriores:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Antes de que te dieran el diagnóstico, ¿qué características dieron a pensar de su presencia y cómo fue ese reconocimiento? 2. ¿Cómo supiste que era autismo? 3. ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico de autismo (¿con los profesionales, qué procedimientos se llevaron a cabo, dificultades que se encontraron? 4. ¿Se presentaron dificultades para obtener el diagnóstico de autismo? 5. Antes del diagnóstico de autismo, ¿te dieron otros diagnósticos o qué explicaciones daba a sus particularidades? |
| Auto y hetero reconocimiento | <p>Lo que pasa una vez llega el diagnóstico, cómo lo asimilan, qué lugar le da el otro, qué procesos emprenden para reconocerse</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué pasa después de que te dan el diagnóstico de autismo? 2. ¿Cómo manejaste el diagnóstico en tus relaciones con los otros? |

-
3. ¿Qué pensaste sobre ese diagnóstico?
 4. ¿Hubo cambios en tu entorno después del diagnóstico?
 5. ¿Hubo cambios en ti misma después del diagnóstico?
 6. Después del diagnóstico, ¿empiezas a hacer algo diferente a lo que hacías antes?
-

Transformaciones sociales y subjetivas y Cómo se transformaron las relaciones, las interacciones sociales, los roles asumidos, la concepción de sí mismas

1. Antes del diagnóstico, ¿cómo eran tus relaciones con los demás? ¿Hubo cambios en esas relaciones?
 2. ¿Qué piensas en este momento sobre el autismo?
 3. ¿Cuál es la percepción de ti misma con relación al autismo?
 4. ¿Qué significa el autismo en tu vida?
 5. Como mujer adulta autista, ¿has tenido alguna dificultad o dificultades?
 6. ¿Qué efectos tuvo el diagnóstico en los lugares en los que interactúan (universidad, colegio, trabajo)?
-