



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR
MAGISTER EN INNOVACIÓN SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN

Guía de orientación por y para personas autistas identificadas tardíamente
en la adultez

Proyecto de grado para optar al grado de Magister en Innovación Social para la
Inclusión

Autor: María Jesús Villalón Carrasco

Nombre profesor o profesora guía: Constanza López Radrigan

Enero 2023

Viña del Mar, Chile

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado a la población autista adulta de Chile, quienes clamamos por mejor acceso a salud, educación, investigación, trabajo, participación social, como cualquier otro ciudadano sujeto de derechos. Para que cada día seamos más quienes nos tomemos los espacios que se nos han negado por ser neurodivergentes y mejore nuestro nivel de agencia y calidad de vida.

*Ya la bandada se elevó
El viento en contra fue el motor
Que propulsó este despertar
Que no podrán difuminar, no
Con narrativas de control
Ya no dominan la opinión
Y ya que los pudimos ver
No vamos a retroceder
No somos los de antes
Somos lo de hoy en adelante
Somos más y no tenemos miedo
Somos más y no tenemos miedo.
Cultura Profética- Sobrevolando.*

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer a mi familia, en especial a Guillermo y Patricia, mis papitos <3, por siempre confiar en mis capacidades y apoyarme en todos los proyectos que deseo emprender. También a René mi compañero amado, por su amor y paciencia infinita, por todo su apoyo, contención y compañía, por sus sacrificios para que pudiese terminar esta aventura. A Paloma y Valentina, por sus constantes llamados y mensajes de apoyo, ¡son lo más!, las amo mucho.

Por otra parte, quiero agradecer a Las Miautistas, especialmente a Naty y Celeste, quienes se cruzaron en mi camino para llenarme de energía y darle vida a este proyecto y a muchos más. A Ruth por ser una gran colega y guía en mis procesos personales y comprensión del autismo. También a todas las personas autistas que participaron, difundieron y que nos han permitido formar este proyecto.

No puedo pasar por alto a los docentes que formaron parte importante de mi desarrollo y permanencia en el magíster como el profesor Mario Vargas y sin duda a Carlos Carroza, quien hoy en día considero un nuevo y gran amigo. Tampoco puedo pasar por alto a mi gran compañero de aventuras en el magíster Jorge y a Laura, Paulina, Karen y Orlando, por hacer siempre de esta instancia algo más grato.

A mis coleguitas preciosas, conscientes y críticas de este mundo, que siempre me animan y prestan sus oídos y corazón para compartir experiencias, pensamientos, ideales y sueños Camila y Luzmira.

A Constanza, por confiar en mis capacidades y darme libertad para el desarrollo de este proyecto, respetando el poder de agencia de la comunidad autista.

Y finalmente me gustaría poder agradecer de forma general a todas las personas que de una u otra forma han aportado y contribuido a mi desarrollo profesional y personal, sin duda mis logros son también gracias a ustedes.

INDICE

1.	RESUMEN.....	5-6
2.	INTRODUCCIÓN	
	2.1 Antecedentes generales del tema de estudio.....	7
	2.2 Problema de investigación.....	11
	2.3 Preguntas de investigación	11
	2.4 Objetivos general	11
	2.5 Objetivos específicos.....	12
3.	MARCO DE REFERENCIA	
	3.1 Marco Teórico	12
	3.2 Marco Conceptual	
	3.2.1 Neurodiversidad y neurodivergencias	18
	3.2.2 Autismo, adultez y capacitismo	19
	3.2.3 Perspectiva de Derechos Humanos, Género e Interseccionalidad.....	24
	3.3 Marco Legal	
	3.3.1 Marco Legal Internacional.....	26
	3.3.2 Marco Legal Nacional.....	26
4.	METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DEGRADO	
	4.1 Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario	28
	4.2 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de solución con el grupo prioritario y actores de instituciones relevantes del territorio....	29
5.	RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO.....	30
6.	ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	
	6.1 Descripción general de la propuesta de solución	44
	6.2 Foco en grupo prioritario	47
	6.3 Carácter innovador de la propuesta de solución.....	48
7.	VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	

7.1 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución	49
7.2 Sostenibilidad de la propuesta de solución.....	52
7.3 Replicabilidad de la propuesta de solución.....	52
7.4 Escalabilidad de la propuesta de solución.....	53
7.5 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución.....	53
8. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES.....	53
9. REFERENCIAS	54

TABLA DE ANEXOS Y FIGURAS

Figura 1: Caracterización participantes E1: Género.....	31
Figura 2: Relevancia del tema para el grupo prioritario.....	31
Figura 3: Caracterización participantes E2: Género.....	34
Figura 4: Caracterización participantes E2: Escolaridad.....	34
Figura 5: Caracterización participantes E2: RND.....	35
Figura 6: Importancia de guía en primera persona.....	35
Figura 7: Importancia de perspectiva de DD.HH., Género y neurodiversidad.....	36
Figura 8: Validación propuesta solución: Pertinencia.....	49
Figura 9: Validación propuesta de solución: Evaluación de funcionalidad.....	50
Figura 10: Consulta por formato guía.....	50
Anexo n°1: Evidencia encuestas y publicaciones.....	60
Anexo n°2: Preguntas encuestas.....	61
Anexo n°3: Material de difusión	65
Anexo n°4: Formato consentimiento informado aplicado.....	67

RESUMEN

EL SIGUIENTE ESTUDIO SE BASA EN LA CREACIÓN DE UNA GUÍA ORIENTADORA POR Y PARA PERSONAS AUTISTAS IDENTIFICADAS COMO TAL DE FORMA TARDÍA EN LA ADULTEZ. LAS BASES TEÓRICAS EN LA QUE SE SUSTENTA ESTÁN RELACIONADAS CON EL ENFOQUE DE LOS DERECHOS HUMANOS, LA PERSPECTIVA DE GÉNERO Y LA COMPRENSIÓN DEL AUTISMO DESDE LA MIRADA DE LA NEURODIVERSIDAD y LA MIRADA SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD. ADEMÁS, EL ANÁLISIS Y REFLEXIONES ESTÁN ORIENTADAS POR UN PARADIGMA SOCIOCRTICO. POR CONSIGUIENTE, SU ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN ES CUALITATIVO Y SU DISEÑO ES DE INVESTIGACIÓN-ACCIÓN. EL OBJETIVO DEL PRESENTE TRABAJO GUARDA RELACIÓN CON EL CO- DESARROLLO DE SOLUCIONES EN CONJUNTO CON LA ORGANIZACIÓN “LAS MIAUTISTAS” Y LA POBLACIÓN AUTISTA. ESTAS SOLUCIONES SON DISEÑADAS A PARTIR DE LAS EXPERIENCIAS DE LOS DISTINTOS SUJETOS PARTICIPANTES Y DE MATERIAL ACADÉMICO-CIENTÍFICO DISPONIBLE, BUSCANDO ARTICULAR LOS ASPECTOS TEÓRICOS CON LAS NECESIDADES GENERALES DE DICHA POBLACIÓN. A TRAVÉS DEL DESARROLLO DE UN DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO Y DISTINTAS ACCIONES PARA LA VALIDACIÓN DEL PRODUCTO, SE CONSTATARON LAS DIVERSAS NECESIDADES QUE PRESENTA ESTE GRUPO PRIORITARIO. CON ELLO SE HIZO EVIDENTE LA URGENCIA DE DESARROLLAR SOLUCIONES QUE PERMITAN FAVORECER SU CALIDAD DE VIDA Y SENTIDO DE AGENCIA, LOS QUE YA HAN SIDO MERMADOS POR LOS ESCASOS APOYOS Y LAS DIFICULTADES EN LA DETECCIÓN DEL AUTISMO PARA QUIENES NO RESPONDEN A ESTEREOTIPOS SOCIALMENTE ESTABLECIDOS PARA ESTA CONDICIÓN DE NEURODIVERGENCIA.

PALABRAS CLAVES: AUTISMO, ADULTEZ, NEURODIVERSIDAD, ORIENTACIÓN, NECESIDADES DE APOYO

ABSTRACT

THE FOLLOWING STUDY IS BASED ON THE CREATION OF A GUIDELINE BY AND FOR AUTISTIC PEOPLE IDENTIFIED AS SUCH IN LATE ADULTHOOD. THE THEORETICAL BASES ON WHICH IT IS SUPPORTED ARE RELATED TO THE HUMAN RIGHTS APPROACH, THE GENDER PERSPECTIVE AND THE UNDERSTANDING OF AUTISM FROM THE PERSPECTIVE OF NEURODIVERSITY AND THE SOCIAL PERSPECTIVE OF DISABILITY. IN ADDITION, THE ANALYSIS AND REFLECTIONS ARE GUIDED BY A SOCIOCRITICAL PARADIGM. THEREFORE, ITS RESEARCH APPROACH IS QUALITATIVE AND ITS DESIGN IS ACTION-RESEARCH. THE OBJECTIVE OF THE PRESENT WORK IS RELATED TO THE CO-DEVELOPMENT OF SOLUTIONS TOGETHER WITH THE ORGANIZATION “LAS MIAUISTAS” AND THE AUTISTIC POPULATION. THESE SOLUTIONS ARE DESIGNED BASED ON THE EXPERIENCES OF THE DIFFERENT PARTICIPATING SUBJECTS AND AVAILABLE ACADEMIC-SCIENTIFIC MATERIAL, SEEKING TO ARTICULATE THEORETICAL ASPECTS WITH THE GENERAL NEEDS OF SUCH POPULATION. THROUGH THE DEVELOPMENT OF A PARTICIPATORY DIAGNOSIS AND DIFFERENT ACTIONS FOR THE VALIDATION OF THE PRODUCT, THE VARIOUS NEEDS PRESENTED BY THIS PRIORITY GROUP WERE VERIFIED. THEREFORE BECAME EVIDENT THE URGENCY OF DEVELOPING SOLUTIONS THAT FAVOR THEIR QUALITY OF LIFE AND SENSE OF AGENCY, WHICH HAVE ALREADY BEEN REDUCED BY LITTLE SUPPORT AND DIFFICULTIES IN DETECTING AUTISM FOR THOSE WHO DO NOT RESPOND TO SOCIALLY ESTABLISHED STEREOTYPES FOR THIS STATE OF NEURODIVERGENCE.

KEYWORDS: AUTISM, ADULTHOOD, NEURODIVERSITY, ORIENTATION, SUPPORT NEEDS

2. INTRODUCCIÓN

2.1 Antecedentes generales del tema de estudio

Diversos estudios e investigaciones respecto al autismo dan cuenta sobre los sesgos del mundo académico en relación con la comprensión de esta condición y su abordaje (Harmen et al., 2022).

En la actualidad, son las mismas personas autistas quienes buscan redireccionar el sentido de las investigaciones y cómo se desarrollan los abordajes para esta condición, exigiendo ser partícipes de estos procesos a modo de poder reivindicarse como sujetos de derechos y ser parte del desarrollo de soluciones para sus necesidades de apoyo.

Para este proyecto, se comprende el autismo como una condición divergente del neurodesarrollo, lo que implica entenderlo como una condición de vida y no un trastorno que debe ser curado o mejorado. Esta perspectiva guarda estrecha relación con el paradigma de la neurodiversidad y la perspectiva social de la discapacidad, lo que favorece y amplía la comprensión de las necesidades de apoyo de las personas autistas, entendiendo que las soluciones pueden ser múltiples, con diversidad de focos y perspectivas y no sólo responder a la intervención médica (Baumer, N., 2021).

Las miradas clásicas respecto al autismo responden a dos grandes corrientes. Por una parte está la corriente biológica, enfocada en los factores que originan el autismo. Lo comprende por lo tanto como una afectación del neurodesarrollo por algún otro agente, sea herencia genética, exposición a tóxicos u otros factores que pudiesen incidir en el neurodesarrollo. Por otro lado, también está la corriente psicológica, la cual comprende que el autismo es una afección en las respuestas comportamentales, por lo que se debe educar y trabajar en la modificación de la conducta (Artigas-Pallares et al., 2021).

Estas dos corrientes han marcado los lineamientos en las investigaciones y el abordaje en el autismo, sin embargo, Lewontin et al. (1984, 15) critican su fomento de la segregación al asumir que las formas de existencia de personas autistas están

erradas. Esto contradiría los planteamientos de ambas perspectivas sobre el labor del desarrollo científico en la construcción de una sociedad más equitativa y justa.

Gran parte del desarrollo de la investigación en relación con el autismo responde a la perspectiva biológica y psicológica, dentro de un paradigma post positivista, lo que ha llevado a construir evidencia y justificar diversas intervenciones que van en desmedro del desarrollo integral y la dignidad humana de las personas autistas, en tanto buscan normalizar sus cuerpos y mentes.

Lo anteriormente expuesto contraviene de forma directa lo planteado en la Convención de los Derechos de las Personas Con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas (2006) y la comprensión de las personas autistas como sujetos de derecho. Sin embargo, no es de extrañar que junto a la consolidación de la mirada biológica y psicológica surgieran los movimientos por los derechos de las personas autistas, siendo Jim Sinclair un actor relevante que planteó la idea de la neurodiversidad que siguió a su vez tomando fuerza con los trabajos de Judy Singer, mujer autista y académica de Harvard (Serrano, 2022).

A pesar de los avances en relación a la idea de la neurodiversidad, la investigación respecto al autismo se ha ligado principalmente a parámetros biomédicos, los que a su vez han tenido y mantienen sesgos de género que dejan fuera a mujeres y personas del colectivo LGTBQ+, entre otras. Esto ha generado dificultades en el acceso a la identificación de la condición, lo que en consecuencia imposibilita la obtención de apoyos y/o ajustes necesarios para el desarrollo de las personas autistas. Esta carencia de apoyos y ajustes se intersecta además con otras categorías y produce secuelas en la salud mental que limitan la participación de esta población como sujetos de pleno derecho.

En cuanto a los principales estudios sobre la identificación del espectro del autismo en la adultez, Underwood et al. (2021) revelan que la mayor cantidad de personas adultas identificadas de forma tardía en la adultez, en el caso de Reino Unido, son mujeres

mayores de 30 años. Además destacan la falta de estudios sobre la relación entre autismo y adultez, tanto para temas de prevalencia como de otras dimensiones.

Por otra parte, Hogg (2021) expone que las mujeres presentan menos conductas que hagan que los padres, madres y/o tutores consulten en su niñez por algún posible diagnóstico, lo que se puede relacionar con las demandas sociales en relación al género y a la evidencia que indica que las mujeres presentan mayores posibilidades de enmascarar rasgos autistas.

Harmen et al. (2022) presentan un estudio cualitativo sobre experiencias de mujeres identificadas como autistas en la adultez en relación con su experiencia y bienestar durante el proceso de identificación y diagnóstico de su autismo. Concluye que la identificación y diagnóstico de autismo en la adultez de mujeres es una situación que trae consigo situaciones positivas y negativas para su salud, sin embargo, las posibilidades de que puedan acceder a los apoyos correspondientes es mucho menor debido a los sesgos de género, estereotipos sobre el autismo y la falta de actualización de profesionales, todo lo cual afecta finalmente su bienestar.

Por su parte, Mottron et al. (2022), buscó conocer cómo se daba la representatividad en estudios de investigación de población autista a través de redes virtuales y concluyó que la población autista que utiliza redes sociales responde a un perfil no descrito anteriormente. Las personas que contestan a través de este medio presentan mayores niveles de escolaridad, acceso al trabajo, entre otros. Por otra parte, concluye que los hallazgos de este tipo de estudios no se pueden generalizar a toda la población autista. Esto puede estar relacionado directamente con los estereotipos sobre las personas autistas y la complejidad que supone para los profesionales la comprensión de esta condición.

Finalmente, el Colegio de Pediatría de Chile en el 2021, publicó su estudio sobre prevalencia del autismo en bebés de 18 a 24 meses, donde concluyó que en Chile por cada 51 niños uno es autista, cifra mucho mayor que la expuesta por la Organización

Mundial de la Salud (OMS) de uno cada 160 niños (Yañez et al., 2021). Esto hace suponer que la población autista chilena debiese ser mayor a la estimada por esta entidad internacional y se contrapone con la ausencia de políticas públicas que les faciliten el acceso a apoyos y ajustes para su participación social y ejercicio libre de sus derechos. Es necesario precisar además que no se cuenta en Chile con estadística sobre la exacta cantidad de población autista. Solo existen los datos del Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) del 2015 y de la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) del 2017 que se relacionan con la población en situación de discapacidad en general.

En síntesis, el abordaje para adultos identificados de forma tardía como autistas aún es un campo emergente. La patologización de la condición, los sesgos, prejuicios, estereotipos y mitos, sumados a la poca actualización profesional y la baja participación de investigadores autistas en el desarrollo de conocimiento científico en torno a esta temática ha generado que surjan nuevas actorías sociales, entre ellas los divulgadores del autismo en primera persona (Serrano, 2022).

Estos nuevos actores sociales a través de redes sociales virtuales crean contenido digital para acercar el conocimiento académico y experiencial al servicio de este grupo prioritario. Así, facilitan procesos de autoidentificación y acompañamiento y abren posibilidades de inclusión social, además de entregar herramientas para la reivindicación colectiva en dimensiones de dignidad humana y libre ejercicio de derechos. Como bien señala Suria (2017), las redes virtuales permiten a las personas en situación de discapacidad participar socialmente, trabajar, adquirir productos y servicios, y facilitar el acceso a la información y su capacidad de agencia.

En relación con todo lo anterior, se evidencia la necesidad de apoyar el desarrollo de soluciones que faciliten que este grupo prioritario acceda a herramientas y estrategias para gestionar de mejor forma los diferentes desafíos que enfrentan, atendiendo a su vez a las nuevas actorías que en el ecosistema digital producen contenido en primera persona . Es importante que el desarrollo de las soluciones se realice desde un

paradigma de la neurodiversidad y en relación con la perspectiva de la población autista, devolviéndoles la participación que se les ha negado en la producción del conocimiento en torno a sus condiciones de vida.

2.2 Problema de investigación

Dificultad en el encuentro de orientación desde un paradigma de la neurodiversidad, luego de recibir una identificación dentro del autismo en la adultez, en los procesos personales que se derivan de esta situación.

2.3 Preguntas de investigación

- ¿Cómo contribuyen los divulgadores en primera persona del autismo en el proceso de obtener la identificación autista en la adultez?
- ¿Cómo influye la obtención de orientación de otras personas autistas luego de la identificación tardía en la adultez?

2.4 Objetivo general

- Desarrollar soluciones para las necesidades de orientación de personas identificadas tardíamente como autistas en la adultez.

2.5 Objetivos específicos

- Determinar las necesidades de acompañamiento de personas autistas identificadas tardíamente en la adultez.

- Identificar el rol que cumplen los divulgadores en primera persona del autismo en relación con la identificación tardía en personas adultas.
- Conocer las soluciones a las que han accedido personas autistas identificadas tardíamente en la adultez en relación con sus necesidades de acompañamiento.

3. MARCO DE REFERENCIA

3.1. Marco Teórico

Para poder analizar las corrientes teóricas en torno al autismo, es necesaria hacer una revisión socio-histórica de cómo ha evolucionado el conocimiento en torno a esta condición, a modo de poder comprender en profundidad las pugnas que se dan en la actualidad en relación a esta temática.

El primer autor en utilizar de manera formal el vocablo autista fue el psiquiatra Paul Eugen Bleuler en 1911, el cuál lo utilizó para describir el fenómeno de alejamiento de la realidad que ocurre en personas con esquizofrenia. Un poco más tarde en 1923 fue el psicólogo Karl Jung quien introdujo los conceptos de personalidad introvertida y extrovertida. Para Jung las personas autistas tenían una personalidad introvertida, lo que les hacía ser contemplativas y gustar de estar en soledad y en su mundo interno, siendo la forma más severa el autismo. Sin embargo, se creía que este era una característica de algunos tipos de esquizofrenia (Artigas-Pallares et al., 2021).

Leo Kanner, psiquiatra infantil, en 1943 publica su aclamado artículo “Autistic disturbances of affective contact”, el cuál es considerado el primer documento formal que habla sobre el autismo como un trastorno y no como un signo de esquizofrenia. En los años siguientes a esta publicación siguió profundizando su comprensión entorno a este nuevo trastorno, denominado en un comienzo como “autismo infantil precoz”, el cuál tenía como criterios diagnósticos el aislamiento profundo para el contacto con otros, el deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en

la comunicación verbal manifestada por mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa (Artigas-Pallares et al., 2021). Dentro de estos signos cardinales Kanner (1951), define como característica nuclear del autismo la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático donde no son aceptados los cambios.

Finalmente, con los estudios de Kanner se abrió paso a nuevas investigaciones alrededor de todo el mundo, diferentes entre Europa y Estados Unidos. En el viejo continente se aceptaba la delimitación de Kanner, sin embargo, en su propio territorio esto no se daba de igual manera y se difuminaban las delimitaciones que había propuesto frente a variables difusas y la inclusión de personas con otro tipo de problemáticas. Por otra parte, en EE.UU. se comenzó a desarrollar la idea de que el vínculo que se daba entre el bebé y su madre tenía directa relación con la presencia del autismo (Artigas-Pallares et al., 2021). Para Leo Kanner el autismo estaba lejos de poder ser confundido con otros trastornos psiquiátricos y no guardaba relación con el vínculo que podían desarrollar las madres con sus hijos, por lo que en los años siguientes siguió defendiendo su postura a través de investigaciones y publicaciones.

Un año después de la primera publicación de Kanner en Europa, Hans Asperger publicó en Austria las observaciones que realizó en el Hospital infantil de Viena, las cuáles se parecen al trabajo de Kanner, a pesar de que lo desconocía al momento de escribir (Artigas-Pallares et al., 2021). De Asperger se destaca en sus trabajos su precisión detallada y minuciosa, además de la mirada humanista similar a la de Kanner, orientada a buscar la incorporación de niños y niñas autistas a la sociedad, dejando en claro que los intereses profundos podrían ser el mejor vehículo para su desarrollo.

Los trabajos de Asperger no tuvieron la misma acogida que los de Kanner, debido a que estos se encontraban escritos en alemán (Artigas-Pallares et al., 2021). Por otra parte también se evidencian críticas al trabajo de Asperger ligándolo al régimen nazi y a la “higiene Racial” (Czech, 2018).

En 1962, el psiquiatra alemán Gerhard Bosch publica una monografía en donde declara que el síndrome de Asperger se encuentra dentro del autismo, teniendo las mismas dificultades respecto a la difusión de su trabajo por estar escrito en alemán, sin ser traducido al inglés hasta 1970 (Artigas-Pallares et al., 2021).

En la década de los 80, la Asociación Americana de Psicología Médica (AMPA) crea una nueva categoría en su manual denominada autismo infantil, incluida en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM III). En paralelo Lorna Wing traduce el trabajo de Hans Asperger y determina que el autismo es una enfermedad infantil de base neurológica. Dice que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) “afecta a un conjunto de capacidades en la interacción social, la imaginación y la comunicación”, lo que más adelante tendrá relación con los criterios diagnósticos del DSM IV (Serrano, 2022).

En 1994, mientras se desarrollaba la cuarta versión del DSM, se utilizaron las traducciones y trabajos de Wing, aunque el nombre que ella había planteado se transformó en Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), a modo de incluir en esta categoría el síndrome de Asperger, síndrome de Rett, Autismo y otras alteraciones del desarrollo (Serrano, 2022).

Los estudios de Wing sumados a los estudios realizados por la AMPA desarrollaron la comprensión sobre el autismo como una enfermedad de base neurológica que se daba principalmente en la infancia y que, por consiguiente, requería tratamiento médico. Con ello surgieron modelos que buscaban la educación de las personas autistas y la modificación de sus conductas (Serrano, 2022).

De forma paralela, en los años 80 cobraría relevancia el trabajo de una investigadora que buscó instaurar la idea de que las personas autistas no se encuentran enfermas, sino que observan y comprenden el mundo desde otras perspectivas diferentes. Ella fue Mary Temple Grandin, zoóloga y etóloga autista, quien basó su trabajo en torno al

autismo desde su experiencia personal y las diversas barreras que debió enfrentar por sus dificultades sensoriales y del habla.

Temple Grandin planteó que el autismo no es más que una variante de personalidad y que abandonar la sobreprotección es clave para el desarrollo (Grandin, 1995). A través de su propia experiencia pudo prestar apoyos a personas autistas y a sus familias, además de sentar las bases para las actuales comprensiones y teorías respecto al autismo.

Desde aquí se pueden diferenciar las dos corrientes importantes en la comprensión del autismo, previamente esbozadas. La primera guarda relación con la corriente biológica, la cual expone que el autismo se da en las personas a través de factores que son altamente heredables y de alta prevalencia, estos factores son genéticos, bioquímicos, microbianos y del neurodesarrollo. Por otra parte se destaca la corriente psicológica, la cual busca dar respuesta al origen del autismo y otros trastornos del desarrollo a través de las respuestas comportamentales. Destacan en esta corriente la teoría de la mente creada por Premack y Woodfruf y la teoría de la coherencia central débil por Uta Frith (Serrano, 2022). Sin embargo, ni una de estas teorías y corrientes han podido ser comprobadas, como tampoco quedan claros los beneficios de las intervenciones que en ellas se basan.

En los años 90, surgen grupos de autodefensa autistas para proteger y resguardar los derechos de otras personas que presentan esta condición (Serrano, 2022). Desde ahí emerge y se comienza a desarrollar el concepto de neurodiversidad, según el cual no existen pautas homogéneas para la conformación del neurodesarrollo, como también de comportamiento, por lo que el autismo desde esta mirada se comprende como una condición del neurodesarrollo con diferente procesamiento al típico y no como una enfermedad.

En 1992 se conforma la Asociación de personas autistas de EE.UU. (ANI), dentro de la cual su máximo representante es Jim Sinclair. A propósito de su experiencia propia

publicó el texto llamado “No sufran por nosotros” el cual ha servido de base para el desarrollo del concepto de la neurodiversidad y sus implicancias (Serrano, 2022). En la misma época de Sinclair, Judy Singer, académica de Harvard, también desarrolló el concepto, entregando una nueva mirada y comprensión del autismo alejada de los parámetros biomédicos y neuropsiquiátricos dentro de los cuales popularmente se enmarca todavía.

La corriente de la neurodiversidad se sustenta en el trabajo de Sinclair y Singer y busca profundizar la comprensión del autismo entendiéndolo como una variación natural del genoma humano, es decir, una condición de vida y no un trastorno que requiere ser intervenido médicamente.

Lewontin et al. (1984), en su publicación “Not in our genes”, defienden la idea de la neurodiversidad, criticando a la sociobiología y psicología evolutiva pues sus premisas fomentarían la desigualdad al desconsiderar la diversidad. Contra ello, la ciencia debería a su juicio estar al servicio de las personas, a modo de aportar a la creación de una sociedad más justa. Los planteamientos de Lewontin hicieron eco en los movimientos que buscaban comprender la diversidad en coherencia con las teorías sobre desigualdad e injusticia social.

Ya en 1999, con mejores bases teóricas y habiendo vivenciado diversos procesos y pugnas epistemológicas, Judy Singer plantea formalmente el concepto neurodiversidad en su texto “¿Por qué no puedes ser normal alguna vez en tu vida?”, donde además plantea la necesidad de políticas de diversidad neurológica.

Muniz (2017) indica que gracias a los grupos de apoyo para personas autistas y al internet, el concepto de neurodiversidad tomó fuerza en países como Canadá, EE.UU., y también en Europa. Esto ha dado paso a la creación de nuevos grupos de apoyo para y por personas autistas y publicaciones autobiográficas, así como otros tipos de apoyos a través de redes digitales.

Hoy en día, existen además otros exponentes sobre la neurodiversidad, entre los que destacan Ari Ne'eman y Nick Walker, personas autistas adultas que buscan profundizar y expandir estas comprensiones respecto al autismo en cruce con dimensiones de dignidad y construcción de la identidad, fundamentales a su vez para la existencia humana.

En otra línea de investigación, Povey de la Sociedad Nacional de Autismo del Reino Unido (NAS), ha comentado que *"en los viejos tiempos siempre pensábamos que el autismo era una condición muy masculina"*, lo que habla sobre los sesgos de género que ha tenido la investigación académica respecto al autismo (en Bonverg, 2017, s/p). En su trabajo como directora del Centro para el Autismo de NAS, afirma que *"lo que ahora estamos empezando a darnos cuenta es que no es tan simple como eso, y que hay (y siempre ha habido) niñas y mujeres que están en el espectro del autismo, pero que se evidencia de diferente forma"*, lo que también se relaciona con los prejuicios, estereotipos y mitos en relación al autismo, los que a su vez refuerzan las dificultades para el acceso a identificación y acompañamiento (Bonverg, 2017, s/p.). También Povey expresa que *"esas niñas y mujeres a menudo luchan durante muchos años, y hay una mayor probabilidad de un diagnóstico erróneo"*, lo que reafirma la idea anterior de los sesgos de género existentes en relación al autismo (en Bonverg, 2017, s/p.).

Por otra parte, las investigaciones sobre autismo han estado históricamente enmarcadas en la población infantil, siendo sus primeros exponentes psiquiatras infanto juveniles y estando también asociados a ese marco los primeros nombres que se le otorgó a esta condición. Este sesgo en cuanto al ciclo vital genera serias brechas para que adultos autistas puedan incorporarse y formar parte de la sociedad, debido a la falta de servicios de apoyo adecuados. Por esta misma razón es que son las mismas personas autistas quienes han tenido que levantar apoyos y agrupaciones con sus propios recursos, al igual que hace tres décadas atrás para poder dar solución a sus necesidades, las cuales siguen siendo ignoradas por el mundo biomédico y la sociedad en general.

3.2 Marco Conceptual

3.2.1 Neurodiversidad y neurodivergencias

Actualmente la idea de la neurodiversidad ha tomado fuerza, tanto por las personas autistas que han levantado su voz a través de medios digitales, como a través personas pertenecientes a otras neurodivergencias, en conjunto con la maduración de los procesos sociales y los avances en cuanto a la comprensión de la diversidad humana y sus derechos.

Pero ¿qué es la neurodiversidad? Esta visión considera que los cerebros difieren en forma y funcionamiento en cada individuo. Bajo esta premisa, la neurodiversidad responde a la diversidad humana, por lo que comprende que lo “normal” es un concepto estadístico para describir a una mayoría con un tipo de funcionamiento, despatologizando y desestigmatizando las diversas formas de neurodesarrollo (Fernandez, 2021).

Según Fernandez, existen ocho principios de la neurodiversidad:

- El cerebro funciona como un ecosistema más que como una máquina.
- Los seres humanos y los cerebros humanos existen a lo largo de espectros continuos de competencias.
- La competencia del ser humano se define a partir de los valores de la cultura.
- El derecho a ser considerado discapacitado o capacitado depende, en gran medida, de cuándo y dónde has nacido.
- El éxito de la vida se basa en la adaptación del cerebro a las necesidades del entorno.
- El éxito de la vida depende de la modificación de tu entorno para ajustarlo a las necesidades de tu cerebro único (construcción de un nicho).
- La construcción de nichos incluye elecciones profesionales y de estilo de vida, tecnologías de asistencia, recursos humanos y otras estrategias que mejoran la vida y se adaptan a las necesidades específicas del individuo neurodiverso .

Por otra parte, Nick Walker (2014) ha definido el paradigma de la neurodiversidad como un posicionamiento específico que se apega a tres principios básicos: *“1. La neurodiversidad es una forma natural y valiosa de la diversidad humana. 2. La idea de que existe un tipo de cerebro o mente "normal" o "saludable", o un estilo "correcto" de funcionamiento neurocognitivo es una ficción construida culturalmente. 3. Las dinámicas sociales incluyen las desigualdades de poder social y también la dinámica por la cual la diversidad actúa como una fuente de potencial creativo”*.

En la misma línea de lo anteriormente expuesto, se desarrolla el concepto de neurodivergencia. Para Baumer (2021) es utilizado para describir las diversas formas del neurodesarrollo que difieren de la típica, asumiendo que estas responden a la variabilidad humana. Esta mirada supone que las diferencias no son defectos, sino que sólo diferencias entre un individuo y otro, reconociendo que existen personas que presentan parámetros de procesamiento diferentes a los típicos.

Finalmente, Bottema-Beutel (2020) ha señalado que bajo las lógicas de la neurodiversidad, el autismo responde a una forma de variación humana, la cual es inherente a la identidad de quienes conforman esta población, por lo que no deberían ser sanados ni normalizados por ello.

3.2.2 Autismo, adultez y capacitismo

Para hablar de autismo generalmente se utilizan los parámetros que entrega el manual de diagnóstico y estadísticas de trastornos mentales, el cual tiene vigente su quinta edición (DSM-V). Esta información predominante contrasta con la perspectiva de la neurodiversidad previamente explicada.

El DSM-V establece los siguientes criterios diagnósticos:

“A. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente (actualmente o por antecedentes):

A.1 Deficiencias en la reciprocidad socioemocional, por ejemplo:

- Acercamiento social anormal

- Fracaso en la conversación normal en ambos sentidos
- Disminución en intereses, emociones o afectos compartidos
- Fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales

A.2 Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, por ejemplo:

- Comunicación verbal y no verbal poco integrada
- Anormalidad en el contacto visual y del lenguaje corporal
- Deficiencias en la comprensión y el uso de gestos
- Falta total de expresión facial y de comunicación no verbal

A.3 Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones, por ejemplo:

- Dificultad para ajustar el comportamiento a diversos contextos sociales
- Dificultades para compartir el juego imaginativo o para hacer amigos
- Ausencia de interés por las otras personas.

B Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

B.1 Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva, por ejemplo:

- Estereotipias motrices simples
- Alineación de juguetes
- Cambio de lugar de los objetos
- Ecolalia
- Frases idiosincráticas

B.2 Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal, por ejemplo:

- Elevada angustia ante pequeños cambios
- Dificultades con las transiciones
- Patrones de pensamiento rígidos
- Rituales de saludo
- Necesidad de seguir siempre la misma ruta o de comer los mismos alimentos cada día

B.3 *Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés, por ejemplo:*

- *Fuerte vínculo o elevada preocupación hacia objetos inusuales*
- *Intereses excesivamente circunscritos y perseverantes*

B.4 *Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno, por ejemplo:*

- *Aparente indiferencia al dolor/temperatura*
- *Respuesta adversa a sonidos y texturas específicas*
- *Oler o tocar excesivamente objetos*
- *Fascinación visual con luces o movimientos*

B.5 *Los síntomas tienen que manifestarse en el periodo de desarrollo temprano. No obstante, pueden no revelarse totalmente hasta que las demandas sociales sobrepasen sus limitadas capacidades. Estos síntomas pueden encontrarse enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.*

C *Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.*

D *Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo” (APA, 2014, p. 28-29).*

Al analizar el lenguaje empleado por el DSM-V, se aprecia marcadamente la corriente biológica y psicológica en relación con el autismo, determinando en primera instancia que este es un trastorno, sin comprenderlo como una forma natural de existir como ser humano. El lenguaje puede perpetuar el estigma, por lo que también puede contribuir a la segregación de este grupo prioritario, reforzando creencias erradas y negativas y afectando con ello a las personas autistas y su autoconcepto en los procesos de reconstrucción identitarios (Bottema-Beutel, 2020)

Pero a su vez, el DSM-V reconoce que las características autistas no serán evidenciadas hasta que las demandas sociales sobrepasen sus capacidades, por lo que de una u otra manera, adhiere a la mirada social de la discapacidad.

Al hablar de discapacidad desde una concepción social, se comprende como un fenómeno principalmente que responde a las formas que tienen los individuos de ocuparse y participar en la vida cotidiana, las que condicionan la interacción de los sujetos con su entorno. Esta comprensión de la discapacidad es multidimensional, nace dentro de la disciplina de las ciencias sociales, el análisis de las políticas sociales y la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Esta propuesta se encuentra encaminada tanto hacia la intervención, la investigación social, la actualización de las políticas públicas, como también a la consolidación de sus derechos (Maldonado, 2013). En este sentido, el abordaje netamente clínico pierde sentido, ya que las problemáticas pasan por las condiciones de vida no sólo a nivel individual sino que también a nivel colectivo. El Estado es responsable de generar acciones que faciliten el desarrollo y participación de las personas en situación de discapacidad en la sociedad, a modo de garantizar el pleno respeto a su dignidad e igualdad de derechos (Maldonado, 2013).

Al comprender el autismo como una condición de neurodivergencia y bajo la lógica de la mirada social de la discapacidad, se puede suponer que las personas autistas al enfrentarse a diversas barreras del entorno, presentan la condición de discapacidad, sin embargo, al obtener los apoyos y ajustes requeridos, podrían participar sin inconvenientes como sujetos de derecho en la vida cotidiana y constituirse en ciudadanos que contribuyen al desarrollo de la sociedad.

El capacitismo es un concepto relativamente nuevo en el campo de estudios en discapacidad, con diversas definiciones que atienden a una heterogeneidad de grupos. Para Acevedo (s/f) se comprende como una serie de creencias ideológicas, sistemas, instituciones, discursos y prácticas económicas y socioculturales que se basan en la creencia arbitraria de que las personas que viven en situación de discapacidad son inferiores a los que presentan cuerpos “normales” (Acevedo, s/f). Las creencias capacitistas limitan el desarrollo de las personas en situación de discapacidad, asumiendo que no son personas que puedan participar y contribuir a la sociedad.

Para Acevedo (s/f), el capacitismo, no es sólo una ideología, sino que también es una práctica dominante de las sociedades angloamericanas y europeas con un modo de producción capitalista (Acevedo, s/f). Bajo este prisma, no es casual que las personas en situación de discapacidad sean vistas como sujetos de caridad e invalidadas de manera cotidiana por sus personalidades, conductas y/o cuerpos que distan de los llamados cuerpo “normales” y productivos.

La constante infantilización de las personas en situación de discapacidad, entre ellas las autistas, se relaciona con las lógicas adultocéntricas que se dan en el mundo occidental (Duarte, 2012). Existe una correlación entre la infantilización de las personas en situación de discapacidad debido a su falta de capacidad de producción y acumulación de riquezas en sociedades en las que priman como valor humano la capacidad de consumo y producción. La infantilización es una forma de invalidación, ya que esta etapa del ciclo vital se relaciona a su vez con menor capacidad, autonomía e independencia, como también de su escasa capacidad de acumular recursos y participar socialmente, valores que se espera estén presentes en la etapa adulta.

En el desarrollo académico no se pensó en estudiar a adultos autistas debido al sesgo de querer encontrar una cura al comprenderlo como una enfermedad o trastorno, antes de buscar comprenderlo como un fenómeno de construcción de identidad. Lo anteriormente descrito, ha generado barreras en el acceso a servicios de apoyo y ajustes necesarios para su inclusión social.

3.2.3 Perspectiva de Derechos Humanos, género e interseccionalidad

Según el Alto Comisionado de la Organización de las Naciones Unidas (s/f) los Derechos Humanos (DDHH) son garantías jurídicas universales que tienen por objetivo proteger a los individuos y los diversos grupos sociales contra acciones y omisiones que interfieran con las libertades y los derechos fundamentales y con la dignidad humana. Por otra parte, también pueden ser vistos como una posible ética a seguir. Es en este sentido que la

perspectiva de DD.HH. cobra una importancia a la hora de llevar a cabo procesos de intervención social con las comunidades.

Para la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas (s/f) existen 3 ejes centrales para el desarrollo de intervenciones bajo esta perspectiva:

- Todos los programas de cooperación, las políticas y la asistencia técnica para el desarrollo, deben promover la realización de los derechos humanos tal y como se establece en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros instrumentos internacionales de derechos humanos.
- Las normas de derechos humanos contenidas en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros instrumentos internacionales de derechos humanos, y los principios derivados de ellas, deben orientar toda la cooperación y la programación para el desarrollo en todos los sectores y en todas las fases del proceso de programación.
- La cooperación para el desarrollo debe contribuir a la mejora de las capacidades de los “titulares de deberes” para el cumplimiento de sus obligaciones y las capacidades de los “titulares de derechos” para reclamar éstos.

Por otra línea, la perspectiva de género, para Nerio (2019), establece la referencia del concepto de género a las prácticas, valores, costumbres y tareas que la sociedad, y no la naturaleza, le ha asignado de forma distinta a cada uno de los sexos. Siguiendo la propuesta de este autor la perspectiva de género no busca estudiar a las mujeres, sino más bien, tiene como objetivo el estudio de las relaciones entre mujeres y hombres. Además de cómo éstas son generadoras de desigualdad, falta de oportunidades y limitación de derechos, sobre todo pero no de manera exclusiva, para ellas (Nerio, A., 2019). Robles (2018) afirma que la teoría de género es liberadora para mujeres como hombres, debido a que identifica y analiza los estereotipos y mandatos de género y cómo estos pueden limitar o potenciar el desarrollo de sus vidas. En lo que respecta a sus usos, esta sirve para identificar, cuestionar y valorar la discriminación, desigualdad y exclusión de las mujeres, que se intenta justificar a través de las diferencias corporales y biológicas entre mujeres y hombres, así como también tiene en cuenta el análisis y comprensión de las semejanzas y diferencias que se producen entre hombres y mujeres (Nerio, A., 2019).

El concepto de interseccionalidad hace referencia, de acuerdo a Grandón (2017), a los diversos entrecruzamientos de las relaciones de poder en la vida cotidiana . Lo que complejiza los fenómenos sociales, siendo la discapacidad una de las múltiples interseccionalidades posibles de analizar. Por lo tanto, la interseccionalidad se relaciona con los diversos grupos humanos, que a nivel global, no han alcanzado la igualdad social, económica, cultural y política, enfrentándose a cuantiosas situaciones de discriminación y vulneración, además de las incontables barreras para su participación social y desarrollo integral.

3.3 Marco legal

3.3.1 Marco legislativo internacional: Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD).

En cuanto a lo que concierne al marco legislativo intencional, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es la carta principal en relación con los derechos de este grupo humano. Para el desarrollo de esta destacan la participación de las distintas organizaciones de personas en situación de discapacidad (Parra-Dussan, 2010).

A diferencia de otros pactos de derechos, esta Convención establece no sólo una lista de derechos para el ejercicio de las libertades de las personas con discapacidad, sino que también expone claramente situaciones que guardan relación con el acceso a prestaciones y beneficios por parte de este grupo. Además de no discriminar, ni priorizar derechos, haciendo énfasis en su característica de indivisibilidad (Parra-Dussan, 2010). Godfried H. J. van Hoof, citado por Parra-Dussan (2010), expone que se pueden identificar cuatro niveles de obligaciones por parte del Estado para dar cumplimiento de la convención, las que son: obligaciones de respetar, obligaciones de proteger, obligaciones de garantizar y obligaciones de promover el derecho en cuestión. Estas obligaciones se materializan en el desarrollo de políticas públicas.

Chile en el año 2008, ratifica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, comprometiéndose a generar acciones para dar cumplimiento dentro de sus posibilidades a la convención ya mencionada.

3.3.2 Marco legislativo nacional: Ley N°20.422, Ley N° 21.331 y Proyecto Ley de Autismo

Desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad en el año 2008. Chile emprende el desarrollo de políticas públicas en relación a las personas en situación de discapacidad. Es en este marco que se aprueba la Ley N° 20.422, la cual busca establecer las normas de equidad e igualdad de oportunidades para personas con discapacidad en el país.

Sin embargo, durante el año 2016 la comisión de la CDPD envió su primer informe, en donde analizó la aplicación de la convención en la legislación chilena, dando una serie de recomendaciones para poder robustecer los recursos y desarrollo de nuevas políticas públicas para este grupo.

La Ley N° 20.422 ayudó a generar nuevas institucionalidades para el país en materia de discapacidad, creando el Servicio Nacional de Discapacidad a cargo del Ministerio de Desarrollo Social. Además crea el Registro Nacional de Discapacidad (RND), el cual es el único registro oficial del país que establece y certifica el grado de discapacidad, a través del también nuevo sistema de acreditación y certificación de la discapacidad.

Cabe destacar que para la inscripción de una persona en situación de discapacidad en el RND, ésta debe presentar un informe biomédico-funcional y otro de redes sociales y de apoyo, los cuales deben ser completados por un médico y trabajador social correspondientemente. El desarrollo de estas acciones, le permitirá postular su inscripción en el RND, para que la Comisión Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) evalúe el grado de discapacidad presente a través del instrumento IVADEC, el cuál tendrá que obtener igual o mayor a un 5% de discapacidad para ser inscrito de forma automática en el RND.

La inscripción en el RND, permite a las personas en situación de discapacidad acceder a los apoyos, prestaciones y beneficios que son entregados a través de otras políticas públicas que benefician a este grupo prioritario.

Alrededor de diez años más tarde de la promulgación de la Ley N°20.422, surge la promulgación de la Ley N° 21.331, la cuál busca reconocer y proteger los derechos de las personas en la atención de Salud Mental. Esta ley entrega nueva nomenclatura respecto a las situaciones de discapacidad cognitiva, psíquica y/o mental, además de consagrar la vida independiente como un eje importante dentro del desarrollo de este grupo de personas.

Ante las constantes presiones por parte de la sociedad civil, se ha desarrollado un nuevo proyecto de ley, el cuál busca abordar y dar solución a problemáticas de

personas autistas, sin embargo, este proyecto se ha caracterizado por el marcado rol de las y los cuidadores de personas autistas, dejando de lado la percepción de quienes viven esta condición de vida. En este sentido, cabe preguntarse por el alcance del Estado chileno para profundizar y desarrollar políticas públicas que sean atingentes a sus necesidades.

4. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

4.1 Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario

La investigación se sustenta desde el paradigma SocioCrítico, con perspectiva de Derechos Humanos y perspectiva de género (Ramos, 2015). El enfoque metodológico de la investigación es cualitativo a través del diseño de investigación-acción.

En cuanto a la técnica de datos utilizada, se realizaron dos encuestas de preguntas abiertas y cerradas para conocer la relevancia y pertinencia de la temática a investigar para la población objetivo y diseñar la propuesta de solución.

En primera instancia a través de la revisión bibliográfica y la experiencia clínica y personal de la investigadora, se identifica la falta de investigación respecto al abordaje del autismo en la adultez.

Es por esto por lo que se desarrolla un primer instrumento de recolección de datos, el cual tenía por objetivo conocer la relevancia para la población objetivo de investigar sobre esta temática. Se desarrolló una encuesta, la cual se difundió a través de los canales de la cuenta de Instagram de Terapeuta Neurodivergente, la cual tuvo 88 participantes, quienes confirmaron su interés por que se realice investigación en torno a la identificación tardía y los procesos que se desencadenan luego de esta.

Una vez validada esta temática, se generaron vínculos con diferentes divulgadores del autismo en primera persona y además se forma una alianza con la organización y

comunidad de personas autistas adultas “Las Miautistas”, a quienes se les presentó la temática ya validada y la invitación a co-crear un proyecto de Innovación Social que permitiese conocer las necesidades de este grupo, como también proponer soluciones a sus necesidades.

La alianza con la organización “Las Miautistas” se basó en el trabajo colaborativo a través de redes digitales, esto permitió el desarrollo de una segunda encuesta y acompañamiento del proceso completo por parte de su equipo. En base a la experiencia profesional de la investigadora, el contraste con la evidencia académica y las principales problemáticas que vislumbra la organización “Las Miautistas” en su comunidad, se realiza la actividad de “lluvia de ideas”, para ordenar las principales problemáticas que cada uno de los actores pudiese identificar. Esta actividad también se utilizó para ordenar ideas que pudiesen aportar a las posibles propuestas de solución a dichas necesidades.

El segundo instrumento de recolección de datos fue contestado por 114 personas adultas autistas con identificación formal quienes validaron la necesidad y la idea general de propuesta de solución. Además aportaron con sus opiniones y experiencias para la construcción de los tópicos más relevantes para sus procesos personales luego de la identificación tardía en la adultez.

4.2 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de solución con el grupo prioritario y actores de instituciones relevantes del territorio

En la fase de validación de la propuesta de solución y para hacer seguimiento de los resultados y fomentar la participación de otras personas, se crearon 4 publicaciones con resultados preliminares de dicha encuesta. Las dos primeras responden a la caracterización de participantes y las siguientes hacen referencia a las opiniones que tienen sobre la labor de los divulgadores en primera persona y sobre cuáles son sus experiencias en torno a la identificación tardía.

Las publicaciones en las redes de “Las Miautistas” y la de “Terapeuta Neurodivergente” permitieron mantener informada a la población autista, haciéndola parte del proceso de forma transversal y continua, dando espacios para que quienes desearan consultar o dar sus comentarios directamente en estas redes.

Con el análisis conjunto de la segunda encuesta a través de la metodología Desing Thinking, se pudo validar la problemática y la posible propuesta de solución, además de insumos que permiten la creación de los temas que debe abordar la propuesta de solución. La información levantada fue utilizada de base para crear la tercera encuesta, la cual permitió ampliar la participación y presentar el contenido de la propuesta de solución, como también consultar aspectos relevantes para el formato del producto.

Por otra parte, cada una de las encuestas ha tenido al final un apartado para que las personas autistas puedan escribir su opinión, sugerencias, observaciones o lo que deseen comunicar al equipo respecto al proyecto de Innovación Social y sus fases, teniendo respuesta positiva a cada una de las fases anteriormente mencionadas.

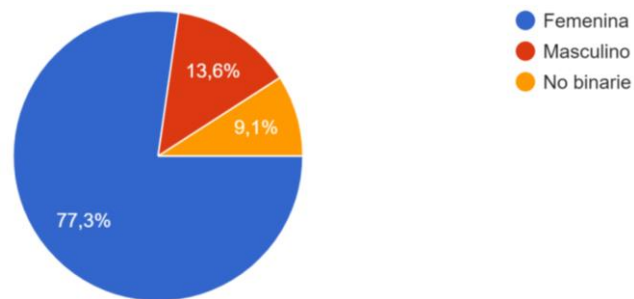
5. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

En cuanto a los resultados del diagnóstico participativo, en la primera consulta para adultos autistas participaron 88 personas, las cuales el 77,3% se identificaba con género femenino, el 13,6% con el género masculino y el 9,1% se identifica de género no binario. La alta participación de mujeres es un dato relevante, puesto que en la actualidad se ha reconocido los sesgos de género que tienen los instrumentos para la detección del autismo, por lo que tanto personas que se han desarrollado y socializado bajo el género femenino o que no se identifican con el binarismo de género, quedan excluidos de los tamizajes y procesos de evaluación tempranos, por lo que su identificación dentro del espectro del autismo se da de forma tardía en la adultez (Harmen, 2022).

Estos antecedentes, también guardan relación con el desarrollo del masking o enmascaramiento, existiendo evidencia de que personas socializadas como mujeres presentan altos índices de enmascaramiento debido a los roles de género (Harmen et al., 2022).

Género

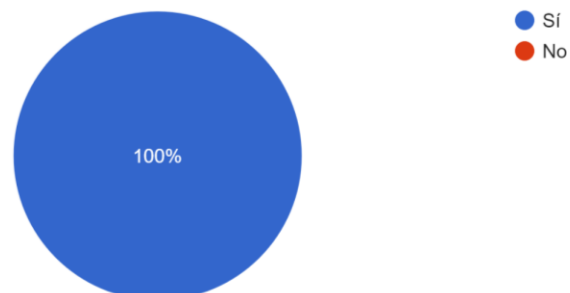
88 respuestas



Cuando se consultó por la temática a investigar el 100% de las personas encuestadas consideraba relevante investigar sobre los significados en torno a los cambios que se generan en la identidad de los adultos que son identificados como autistas de forma tardía y la relación que estos procesos tenían con los divulgadores en primera persona.

Consideras importante la temática a investigar?

88 respuestas



En este mismo sentido, los y las participantes comentan *“Es necesario que se visualice el autismo en adultos y que se generen instancias, acciones y sobre todo políticas de acompañamiento.”*, *“Me parece muy relevante, principalmente por la poca documentación que existe actualmente y fortalecimiento de los espacios virtuales para compartir experiencias.”*, *“Me resulta interesante y quisiera saber más, sobre todo para tener otras referencias y así encontrar herramientas que me sirvan para aplicar en mi*

día a día". Esto deja en claro su interés en informarse y conocer más sobre el autismo en la adultez y las diversas situaciones que le acompañan.

Finalmente, cuando se consultó sobre qué otros temas les gustaría que fuesen investigados las respuestas apuntaban a generar investigación desde el paradigma de la neurodiversidad sobre la adultez en personas autistas, como también conocer cómo llevar a cabo procesos de identificación de autismo, certificación de discapacidad, entre otros temas relacionados, dejando en evidencia la escasez de servicios de apoyo para este grupo humano.

En relación a esto último, otros participantes declaran *"Considero que es una temática importante ya que cambian varias cosas al recibir el diagnóstico, y es interesante indagar sobre los significados que le atribuyen las mismas personas a este proceso."*, *"Creo que es necesario tomar consciencia de la capacidad que tenemos las personas autistas y todo lo que podemos aportar a la sociedad."*, *"Me parece relevante, aunque también investigaría él "¿Como resignificamos nuestra vida posterior a la identificación de nuestra condición?"*", *"Fui diagnosticada de adulta y en parte me ayudó el contenido de los divulgadores del autismo en primera persona, de conocer gente fuera del clásico estereotipo de hombre autista tipo Sheldon, es una muestra de la gran diversidad del espectro, al menos en mi caso con la ayuda de las divulgadoras fui conociendo y reconociendo el autismo en femenino"*. Esto deja en claro que la temática debía estar orientada en adultos autistas, en específico aquellos que han llegado a su identificación en la adultez.

En lo que respecta a la segunda encuesta, esta fue construida de forma colaborativa con el equipo de Las Miautistas, dividiéndola en cuatro apartados. El primer apartado consiste en un texto introductorio de la temática, además del texto de consentimiento informado.

La segunda etapa, buscaba caracterizar a los participantes, buscando conocer datos como identidad de género, edad, territorio de residencia, nivel de escolaridad, registro

en el RND y también se agregan tres preguntas en relación a si considerasen que una guía de apoyo pudiese ser de ayuda para orientar los procesos de las personas autistas identificadas de forma tardía en la adultez; las otras consistieron en conocer la relevancia que tenía para los participantes que fuera desarrollada por otros autistas y si les era relevante el uso de la perspectiva de Derechos Humanos y Género.

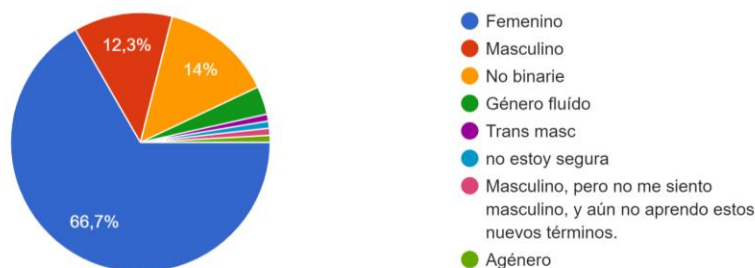
La tercera etapa de la encuesta tenía relación con los divulgadores en primera persona, si es que estos eran considerados fuentes de información legítima y de qué forma habían influido en sus procesos personales. Y finalmente la cuarta etapa estaba relacionada con las propias experiencias en torno a vivir la experiencia de la identificación tardía, como también qué aspectos consideran importantes de abordar en una guía orientadora para esta población.

Los resultados preliminares fueron compartidos de forma online en las plataformas de instagram y facebook. La cantidad de participantes esta vez fue de 114 adultos autistas.

A nivel general, nuevamente las personas que se identifican con el género femenino fueron las que en su mayoría participaron, luego le siguen las personas que no se identifican con los binarismos y en último lugar personas que se identifican con el género masculino.

Identidad de género (en caso de no sentirte identificada/o/e con alguna opción puedes escribir en otro lo que desees)

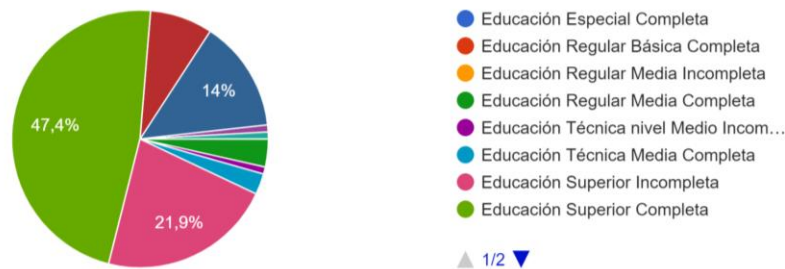
114 respuestas



Respecto a la escolaridad de los participantes, se aprecia que más de la mitad de los de estos presentan estudios universitarios completos, además algunas personas presentan estudios de postgrado. El 21,9% no ha terminado sus estudios superiores y en menor porcentaje se encuentran quienes tienen estudios medios completos y sólo una persona declaró no haber terminado su escolaridad.

Escolaridad (indique su grado más alto de escolaridad)

114 respuestas

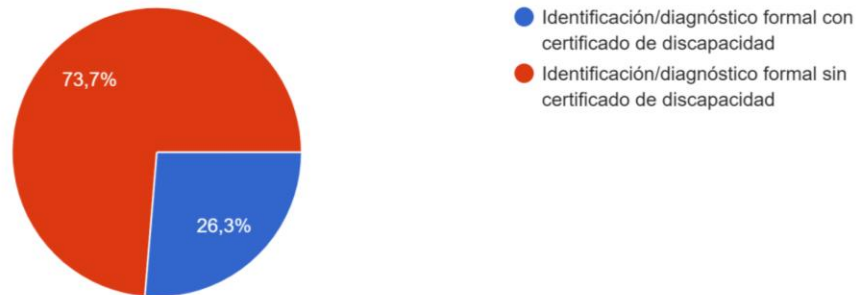


Cabe destacar que no hubo participantes que cursarán educación especial. Según Mottron et al. (2020) los estudios que se desarrollan a través de redes virtuales apuntan a un público objetivo diferente al que convencionalmente se ha estudiado, por lo que es importante destacar este aspecto, ya que el presente proyecto de Innovación Social apunta a una población específica que presenta de formas diversas y no estereotipadas los rasgos nucleares del autismo.

En lo que refiere al Registro Nacional de Discapacidad (RND), sólo el 26% se encontraba inscrito en él, lo que limita la obtención de beneficios del Estado y por consiguiente sus posibilidades de acceder a apoyos y/o ajustes razonables.

¿Qué tipo de identificación autista tienes? (La guía es para personas que ya han obtenido la identificación /diagnóstico formal, es decir, por un profesional)

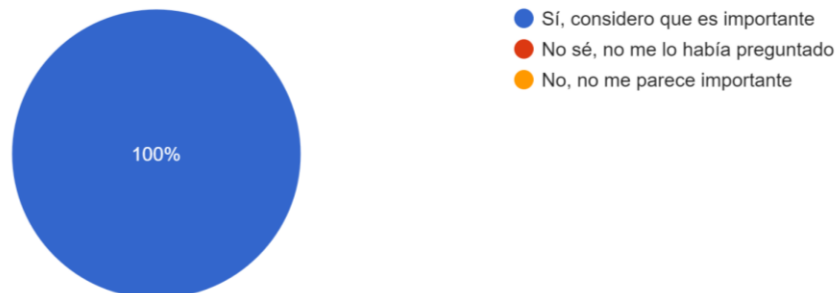
114 respuestas



El 100% de las personas participantes consideraron que realizar una guía orientadora en primera persona era importante, lo que se correlaciona con los relatos extraídos en las preguntas siguientes.

¿Consideras importante que se desarrolle una guía orientadora para personas autistas que han sido identificadas de forma tardía en la adultez desde la perspectiva de las personas autistas?

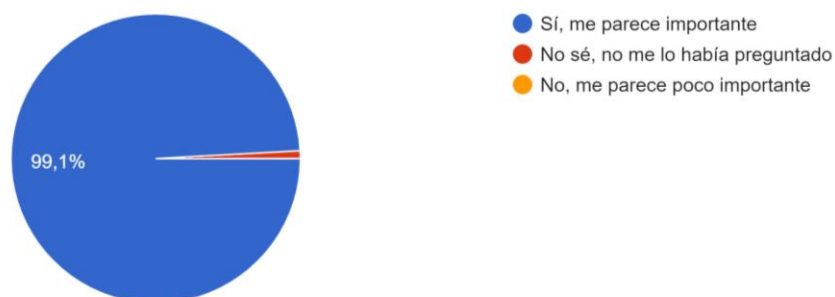
114 respuestas



El 99,1% de las personas encuestadas consideraron importante que el desarrollo de la guía sea desde la perspectiva de DDHH, género y desde el paradigma de la neurodiversidad. El 0,9% no había pensado en ello.

¿Consideras importante que se desarrolle una guía orientadora para personas autistas que han sido identificadas de forma tardía en la adultez c...énero y desde el paradigma de la neurodiversidad?

114 respuestas



La caracterización de participantes establece datos importantes en torno al desarrollo de la propuesta de solución y se correlacionan con lo anteriormente investigado y con el trabajo previo a la construcción de este instrumento de recolección de datos. Esto deja en evidencia las diferencias de perfil entre los autistas que convencionalmente son descritos en la bibliografía académica v/s los adultos identificados de forma tardía.

En cuanto a los divulgadores en primera persona, la mayoría de los participantes dice considerarlos una fuente legítima de información, sin embargo, se destacan entre las opiniones, la importancia de verificar la veracidad de la información, lo que es una tarea difícil, por la falta de información de fácil acceso.

Algunos participantes en relación a la legitimidad de los divulgadores en primera persona declaran *“Si, es una herramienta de apoyo para guiarse respecto de especialistas y profesionales, para integrarse a comunidades y compartir experiencias.”*, *“Si, porque el conocimiento de los profesionales de la salud está muy desactualizado, y estas personas generalmente tienen mejor información”*, *“Sí, porque más allá de la experiencia personal, muchos tienen el autismo como interés especial y aprenden de él y buscan promover el respeto por nosotres ante la mirada médica patologizante y poco comprensiva y real”*.

Aunque otros consideran que *“Depende. La mayoría tiene buen contenido, pero también existen casos que son conocidos en el "mundo" del autismo en Chile, pero*

desinforman y provocan confusión”, “No 100% no todo lo que lees está actualizado o es información legítima. Es por eso , que es mejor resolver dudas con alguien que esté actualizado y se especialice en el tema.”. Esto deja en claro, que la labor de estos divulgadores presenta dificultades a la hora de poder comprobar la veracidad de la información.

Como se puede observar, también destacan dentro de las razones para considerarlos una fuente legítima, el que muchos de estos hablan desde sus propias vivencias, pudiendo permitir a los adultos autistas sentirse representados y validados por otro par, además de conseguir herramientas para el cotidiano y conseguir apoyo en comunidades autistas. También sobresale el rol de los profesionales autistas como divulgadores en las redes, debido a la dificultad que presentan para acceder a servicios de apoyo y la gran cantidad de profesionales no actualizados, por lo que las personas autistas adultas prefieren informarse a través de profesionales que tengan la misma condición del neurodesarrollo.

En lo que respecta a las plataformas virtuales, Instagram y Youtube, son las principales que utilizan las personas autistas para buscar contenido sobre autismo. Le siguen TikTok y Facebook y en menor medida utilizan redes como Twitter, blogs, discord, entre otros. Y las principales razones para seguir a los divulgadores responden a poder mantenerse informados, como también poder conocer la experiencia de otros autistas.

El 97% de las personas encuestadas considera que los divulgadores han contribuido a su bienestar, siendo la principal razón el validarse a través de la experiencia del otro. Es por esto que participantes comentan *“Gracias a su información pude ir acotando que era lo que sentía ya que me identificaba con lo que mostraban, por ejemplo los temas sensoriales, era algo que no conocía cómo se expresaba en la realidad.”*, *“Me hizo mucho más fácil el asumirme autista, cuando vi a estos divulgadores, y pude reconocerme en ellos”*.

Por otra parte un grupo dice que gracias a la labor de los divulgadores pudo problematizar su situación y buscar ayuda para poder conocer si se encontraban dentro del espectro del autismo, dando declaraciones como por ejemplo: *“Me influenciaron a buscar el reconocimiento formal, necesitaba esa validación personal y gracias al contenido que sigo, me decidí a hacerlo”*.

Otros comentan que los divulgadores le han facilitado la obtención de apoyo, lo que también se relaciona con el grupo de personas que expresa sentirse parte de una comunidad, por lo que la sensación de segregación disminuye. Esto se puede observar en respuestas como *“Me han ayudado a mirarme con respeto y a sentir que formo parte (no importa que el concepto "comunidad autista" sea más bien abstracto), me ha ayudado a sentirme menos excluida.”*, *“ Siento que han ayudado a sentirme parte de una identidad grupal (saberme y sentirme parte de una comunidad, ya no soy un ser extraño y solitario en el mundo) y al redescubrimiento de una identidad personal que estaba distorsionada por el masking.”*.

El 99,1% cree que la labor de los divulgadores es importante para otros autistas, ya que ayuda a la visibilización de la situación que viven los adultos autistas y permite la validación de este grupo humano. Además comentan que son fuentes de información accesible, con lenguaje que permite la fácil comprensión de los contenidos a diferencia de cuando consultan en la atención médica, lo que se aprecia en respuestas como *“Sí, porque la información es generalmente escasa o confusa y los divulgadores presentan una manera de aprender mucho más accesible y real sobre el autismo”* o también, *“Sí, porque aportan desde una perspectiva distinta a la mayoría de los médicos y profesionales de la salud que exponen sobre autismo. Utilizan un lenguaje más cercano y su información es muy práctica.”*.

Se destaca además que los divulgadores facilitan la posibilidad de conectar con comunidades de autistas adultos, los que están pasando por vivencias similares y son fuente de apoyo y contención entre sí mismos. Algunos refieren *“Resulta importante, para hacer comunidad, brindarnos apoyo, sentir que somos entendidos y apoyados*

por otros”, “Sí, porque validan las experiencias de los otros autistas, los ayudan a identificar cosas de sí, los pueden motivar a buscar terapia y/o diagnóstico, y los hace ver que no están solos, que existe una comunidad.”.

En cuanto a los propios divulgadores, estos declaran que comienzan a realizar esta labor para poder evitar dificultades que ellos ya han tenido para acceder a la información, además de las malas experiencias con profesionales y tratamientos poco adecuados por los que han tenido que pasar. A esto se suma la gran ignorancia y prejuicios que hay en relación al autismo.

Respecto a lo anteriormente mencionado, algunos divulgadores declaran *“Lo que me motiva es la ignorancia sobre el autismo, que predomina en la sociedad y la falta de acceso que las personas comunes tienen a información actualizada.”*, *“Me motivó el no querer que otros adultos autistas vivan las mismas experiencias que yo, o que al menos puedan tener herramientas para sobrellevarlas.”*, *“Me motivó la cantidad de información prejuiciosa y errónea que hay en torno al autismo y mi experiencia personal con constantes invalidaciones, aunque la falta de cucharas me impide mantener un flujo de posts constante”*. Por lo tanto, los divulgadores buscan ayudar a otros autistas para que eviten pasar por situaciones dolorosas y/o traumáticas.

Finalmente en lo que respecta a las experiencias de los adultos autistas identificados de forma tardía, destacan los cambios positivos que se han dado en su vida luego de la identificación autista, pudiendo darle sentido y valor a sus experiencias pasadas, resignificando su historia de vida en pro de su autoestima y bienestar integral.

En este sentido, algunas personas autistas respecto a los principales cambios que han vivido dicen que *“Me siento más libre, más tranquila. He comenzado a mejorar mi autoestima. He dejado de juzgarme, culparme y sentir miedo.”*, *“Logré darle una explicación a mis "rarezas", y eso me ha permitido sentir mucho alivio, y a autoaceptarme más y fortalecer mi autoestima”*, *“Mi vida es absolutamente mejor ahora.”*

Muchas de las personas autistas destacan que el no contar con acceso a conocer esta dimensión de su identidad en etapas tempranas tuvo serios costos para su salud mental, dado que se desarrollaron sintiéndose rotos, con dificultades para comprender su contexto y a las personas que les rodeaban. Algunos declaran *“No pude tener suficientes acomodaciones para vivir una vida menos estresante y tampoco pude hacer terapia de integración sensorial cuando hubiera hecho realmente una diferencia”, “Haber vivido toda una vida intentando encajar y ser como los demás a costa de mi propia identidad y sacrificando mi bienestar sin saberlo.”, “Lo único que considero negativo es no poder haber recibido mi diagnóstico antes, y así haber accedido a medios de apoyo, a fin de evitar comorbilidades que tengo en la actualidad, como mi trastorno de ansiedad generalizada”, “Pienso que quizás podría haberme ahorrado años de sufrimiento, de preguntarme porque era distinta, porque mis esfuerzos no eran suficientes, porque me hicieron bullying, etc. Necesité herramientas de autocuidado y no las tuve, fui vulnerable y vulnerada de muchas formas en muchos contextos y por muchas personas.”*

Se evidencia por esta misma razón el desarrollo de problemáticas de salud mental como lo es la ansiedad, depresión, ideación suicida, trastornos alimenticios, entre otros. Esto se confirma con relatos como *“Pasé toda mi vida enmascarando y eso me significó episodios de ansiedad y depresión”, “Al ser diagnosticada tardíamente, fui muy incomprendida en mi infancia y no tuve identidad propia hasta que fui diagnosticada de adulta. Eso afectó mi personalidad y emocionalidad a lo largo de mi vida (Depresión, desórdenes alimenticios, intentos de suicidio entre otros)”*, *“No haber tenido los apoyos que necesité y haber tenido muchos problemas de salud mental que me llevaron al borde del suicidio.”*

Por otra parte, otro grupo declara haber sido mal diagnosticado en la infancia, lo que les llevó a consumir medicación desde edades tempranas, como también sufrir castigos y/o malos tratos por parte de diversos adultos que estaban a cargo de sus cuidados, esto contribuyó al desarrollo de las problemáticas anteriormente descritas.

En este sentido, también existe un grupo que considera que si hubiese sido identificado como autista en la infancia, no habría podido desarrollarse y ser quien es en la actualidad, debido a la sobreprotección e intervenciones capacitistas del entorno y a las pocas oportunidades que existen en la sociedad para personas autistas.

Como ejemplo a lo anteriormente expuesto algunas personas relatan: *“Tengo secuelas en mi salud mental y neurológica a causa del desgaste emocional (masking, nullos apoyos, etc) y falsos diagnósticos anteriores lo que significa que me llenaron de fármacos innecesarios”, Pude hacer lo que quería sin el estigma de “si es discapacitada no puede hacer tal o cual cosa”... Quizá me habrían sobreprotegido de saber mi diagnóstico en la niñez, y eso no me gusta para nada.”.*

Paralelamente se puede visibilizar que la obtención de la identificación autista en la adultez a la mayoría le reportó un gran alivio, sensaciones de libertad para expresarse, sentir, pensar y hacer. A su vez, les permitió identificar de mejor forma sus propias características personales, aumentar su autoestima y seguridad en sí mismos, ya que dejaron de sentirse rotos y encontraron una explicación a las situaciones complejas que vivían. Esto se refleja en declaraciones como *“Mejoró mi relación conmigo misma, ya dejé de creer que soy una mierda de persona o “una criatura rota con buenas intenciones”.”*, *“Encontrar respuestas a las que antes no tenía explicación. Creo que es un proceso profundo de autoconocimiento y de re-conocimiento”.*

Otra de las situaciones más comentadas, fue la disminución del camuflaje, lo que a su vez trajo consigo consecuencias para las personas autistas, presentando crisis y desregulaciones más intensas al no contener su emocionalidad. Adicionalmente, la disminución del masking repercutió en las relaciones interpersonales de los adultos autistas, ya que su entorno considera que han cambiado su personalidad después de la identificación o que actúan de forma “más autista”. Esto se refleja por ejemplo en respuestas como *“Respeto mis límites y he dejado de hacer masking por lo que las personas piensan que ahora me volví “más autista” o que tuve un retroceso.”*, *“Me siento más autista que nunca, pues reconozco muchas más características que*

antes... Ahora trato de no enmascarar tanto, trato de decir más lo que me molesta y lo que pienso y eso ha afectado algunas relaciones. Ahora evito un poco más salir, pienso más que antes si es lo que realmente quiero o si me quitará mucha energía realizar esa actividad.”

Lo anteriormente descrito, también se correlaciona con los hallazgos en cuanto a los aspectos positivos que podían visualizar luego de su identificación autista y estos refieren que se sienten capaces de re-evaluar sus límites para favorecer su bienestar integral, por lo que han dejado de esforzarse en ser o hacer cosas que no deseen de forma genuina, cambiando así sus comportamientos, ya que también declaran tener mayor comprensión de sí mismos y tratarse con mayor compasión, dejando de lado acciones que pudieran dañar o poner en peligro su bienestar.

En lo que concierne a las dificultades que presentan las personas luego de la obtención de su identidad autista en la adultez, se hace referencia a la dificultad que les significa encontrar y seleccionar profesionales que sepan sobre la materia. Otra de las problemáticas halladas guarda relación con los costos que tiene el acceder a apoyos profesionales, lo que dificulta el doble el poder acceder a orientación y apoyos adecuados para poder llevar la vida cotidiana y los procesos personales que se desarrollan luego de identificarse como autista.

Esto puede reflejarse en relatos como *“Faltan profesionales que puedan guiar en este proceso de reconocerse como autista”, “Generalmente dudan de mi diagnóstico, sobre todo sin son profesionales de la salud.”, “La poca credibilidad y ser juzgada porque por dejar de hacer masking me han dicho que no soy la misma persona desde el diagnóstico, la falta de orientación a nivel profesional y el costo económico.”*

Otro problema latente que se visualiza en la encuesta, guarda relación con las actividades que se relacionan con la vida independiente, como el mantenimiento del hogar, trabajar y realizar compras y/o trámites. Algunos declaran *“Me gustaría que existieran adecuaciones para estar mejor, que los espacios laborales y cotidianos*

fueran más empáticos. Por ejemplo, cuando uno necesita comprar en una tienda y pide por favor que la música no sea fuerte para poder comprar tranquilo, y hablar con el vendedor. Cuando uno explica que eso te dificulta estar ahí, uno espera que el otro tenga un mínimo de empatía, pero eso no sucede. Falta harta educación al respecto.”, “A lo terrible de tener que hacer los trámites como ir al banco, supermercado, doctor etc infinito, tener que reinventarse, volver a adaptarse a una realidad neurotípica hecha solo para algunos sabiendo que somos autistas y que es súper doloroso tener que hacer maskin para sobrevivir simplemente porque les nt no saben compartir el mundo con les neurodiverses”.

El trabajo es una arista compleja, ya que muchos manifiestan sentir temor de perder sus trabajos si transparentan que son autistas, incluso existen personas que comentan haber perdido sus trabajos luego de dar a conocer esta información a sus superiores, como también no ser llamados en trabajos por poner en su curriculum vitae esta información.

Por esta razón, algunos adultos autistas declaran que *“En el trabajo no me atrevo a decirle a mis superiores que soy autista porque sé que tienen prejuicios.”, “Tal vez el miedo de mostrar mi diagnóstico de autismo en mi trabajo, no se sacar para nada el tema y temo un trato distinto o peor, que duden de mi diagnóstico.”, “Burlas en el trabajo, falta de comprensión y negativas de mis padres, desencuentro con profesionales de la salud mental.”*

El no acceder al trabajo, genera graves situaciones para cubrir los gastos que requieren los apoyos profesionales, ayudas técnicas y adaptaciones en un país donde el alza de la vida se ha disparado en los últimos años y no existen mecanismos de protección para esta población como tal.

En otro sentido, en lo que respecta a la socialización de su identificación autista, la mayoría refiere tener el apoyo de al menos una persona para sus procesos personales, pero a su vez, han tenido experiencias que se relacionan con la incredulidad del

entorno ante la nueva identidad de las personas autistas, como también a los estereotipos y prejuicios que rodean al autismo.

Al evidenciar las grandes necesidades que viven los, las y les adultos autistas, además de las continuas situaciones de vulneración que guardan relación con la segregación y discriminación, se deben priorizar soluciones que permitan el desarrollo futuro de investigación en el área, tanto como nuevos procesos de innovación social.

6. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

6.1. Descripción general de la propuesta de solución

La propuesta de solución consiste en el co-desarrollo de una guía de orientación para personas adultas que han sido identificadas de forma tardía como autistas.

Esta guía busca ser de ayuda y orientación para personas que se enteraron en la etapa adulta de su condición de autistas, dado que no existen herramientas estatales o en la red de salud, que les permitan tener claridad de los procesos que se desencadenan luego de la identificación autista en la adultez, ni de cómo implementar ajustes y ayudas técnicas a su vida diaria.

Otro punto es, el desarrollo de estrategias para el abordaje en personas autistas se encuentra sesgado hacia la infancia y con lógicas biomédicas, lo que genera nuevos límites para el acceso al bienestar integral de los adultos autistas. Es por esto que surge la necesidad de realizar investigación en este ámbito, pero con perspectiva de Derechos Humanos, devolviéndole el poder a la población adulta autista y su poder de agencia para la resolución de sus conflictos.

Dentro de los actores que participaron del desarrollo de la presente propuesta de solución, en primer lugar se considera a la población autista participante, dentro de los que además se encuentran divulgadores y/o profesionales identificados dentro del espectro del autismo. Así mismo, la organización de Las Miautistas, la cual es una

agrupación de personas autistas adultas; las que desarrollan actividades de diversa índole para la inclusión social de personas autistas, entregando contención, apoyo y compañía a quienes lo solicitan tanto de modo virtual como presencial en la Región Metropolitana.

Finalmente, nos encontramos con la investigadora y la Universidad Viña del Mar, siendo la primera estudiante autista de dicha institución, cursando el Magíster de Innovación Social para la Inclusión, además de ser de profesión Terapeuta Ocupacional prestando apoyos a personas autistas adultas.

Los actores relevantes del proceso es la misma comunidad autista, quienes desean el desarrollo de estrategias que vengan desde su misma población y no las estrategias tradicionales propuestas por personas neurotípicas. Por esta razón, el proyecto ha sido trabajado de forma exclusiva por personas autistas y la docente guía. El objetivo fue asegurar una guía teórico-práctica desde la mirada de personas autistas, que les permita orientar sus procesos personales y tomar decisiones en cuanto a los apoyos y ajustes que requieran para mejorar su calidad de vida.

El producto emanado del diagnóstico participativo, responde al temario o índice de tópicos a desarrollar en la guía de orientación por y para autistas identificados de forma tardía en la adultez, los que corresponden a:

Guía de orientación por y para autistas identificados de forma tardía en la adultez: Índice

1. ¿Qué es el autismo?

1.1. Definición desde la mirada social, neurodiversidad y neurodivergencia.

1.2. Características autistas

1.2.1. Comunicación

1.2.2. Interacción social recíproca

1.2.3. Intereses profundos

1.2.4. Integración sensorial

1.2.5. Stimming y autoregulación

1.3. *Crisis autistas*

1.3.1. Melt down

1.3.2. Shut down

1.3.3. Burn Out

2. Duelo identitario y resignificación de mi identidad

2.1 Etapas del duelo

2.2. Posibles situaciones a las que me puedo enfrentar luego de la identificación

3. Cómo comunicar mi diagnóstico y qué esperar

3.1. Tips y Estrategias para la comunicación

3.2. Posibles situaciones que se dan después de comunicar mi diagnóstico

4. ¿Cómo registrarte en el Registro Nacional de Discapacidad (RND) y obtener tu credencial de discapacidad?

4.1. ¿Cuáles son los medios a través de los que puedo solicitar este trámite?.

4.2. ¿Cuál es el paso a paso para inscribirte en el RND y recibir tu credencial?

5. A quién acudir en caso de...

5.1 ¿Cómo me pueden ayudar los diversos profesionales?

6. Comunidades donde puedo recibir apoyos

6.1. Divididas por región y online

7. Agradecimientos

6.2. Foco en grupo prioritario

En Chile, como ya fue mencionado al inicio, no se manejan datos concretos en relación con la cantidad de personas autistas que habitan el territorio, tanto por la sub identificación del autismo y las dificultades de acceso a este sumado a la inexistencia de bases de datos al respecto.

El único registro formal que existe en Chile con relación a personas en situación de discapacidad, corresponde al Registro Nacional de Discapacidad (RND), al cual se debe postular a través de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIM).

En este se encuentra el menor porcentaje de personas participantes del proyecto, ya que no existe información clara en relación a cómo postular y si se debe o no, además de los sesgos y prejuicios que sostienen los evaluadores de discapacidad en torno al autismo.

Como también ya fue mencionado, durante el año 2021 se realizó un estudio de prevalencia del autismo en infancias, donde se evaluaron bebés de 24 a 36 meses y se logró llegar al estimado de que cada 51 infantes, existe uno con autismo, siendo la prevalencia 3 veces mayor a la estimada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Yañez et. al, 2021).

En otro sentido, los avances respecto a la comprensión del autismo han progresado conforme el tiempo, por lo que las mujeres han comenzado a surgir como un nuevo sujeto de intervención, al igual que personas que no responden a las lógicas binarias del género y que han visibilizado que los abordajes anteriormente desarrollados eran insuficientes para las necesidades actuales de adultos autistas.

Finalmente, cabe destacar la importancia de la identificación temprana del autismo, puesto que el uso de ayudas técnicas y la generación de ajustes del entorno son fundamentales para el desarrollo integral de las personas autistas. Éstas han tenido acceso limitado a estos o simplemente no han tenido acceso a ayudas técnicas y/o ajustes del entorno, lo que repercute en la construcción de su identidad, autoestima y sentido de la eficacia, dejando graves daños a nivel de salud mental, los que a la larga repercute a su vez en su participación social como sujetos de derecho y su poder de agencia.

En esta misma línea, los adultos que han sido identificados como autistas en esta etapa, no logran encontrar con facilidad profesionales adecuados, ni información que les permita orientar sus procesos personales.

Una vida sin apoyos deja secuelas en su salud mental. Por lo tanto el momento de recibir su identificación autista es un punto de inflexión, donde se requiere reorientar todos los procesos personales con esta nueva información

6.3. Carácter innovador de la propuesta de solución

El carácter innovador de esta propuesta responde a la metodología cualitativa de investigación-acción donde se ha hecho partícipe a la comunidad autista del proceso completo.

La investigación académica en relación al autismo está sesgada por lógicas capacitistas. Esto deja fuera de estos procesos de generación de conocimiento a la misma población autista, quienes por años han tenido que aceptar una serie de intervenciones que atentan contra su dignidad humana.

Esta propuesta de solución ha buscado devolver el sentido de agencia de las personas autistas adultas, generando soluciones que estén desde su mirada y sus experiencias, en contraste con la evidencia académica hegemónica.

Si bien los y las divulgadores en primera persona hacen una labor sumamente importante, se evidencia que muchos de estos actores no tienen un manejo adecuado de la información, pudiendo inducir al error y a mayores problemáticas para las personas autistas. Esta guía se desarrolla a su vez a modo de poder reunir y articular la información que se maneja en los medios digitales en un mismo documento, para que de esta manera las personas adultas autistas puedan contar con recursos que les faciliten la orientación de sus procesos personales y toma de decisiones al respecto.

7. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

7.1 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución

A continuación, se presentan los resultados de la validación de la propuesta de solución, en la cual participaron 128 personas.

En relación con la propuesta de intervención, el 75% considera que la propuesta de solución considera que la guía presenta las temáticas adecuadas. el 18,9% considera

que debieran agregarse tópicos. El 2,4% considera que debieran sacarse tópicos. Mientras que el 1,6% considera que le es indiferente su estructura y el otro 1,6% considera que no es adecuada.

¿Consideras que la estructura para la guía es adecuada?

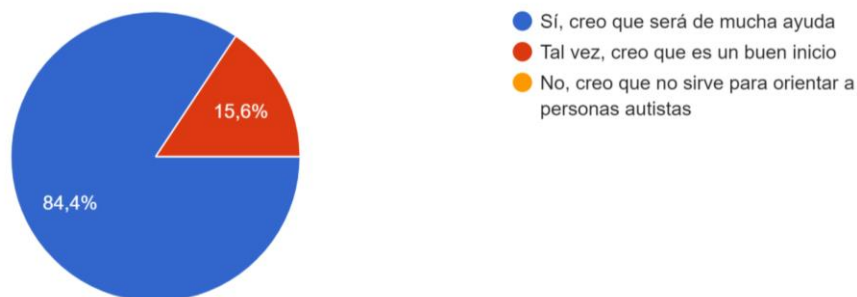
127 respuestas



Por otra parte, en relación con la funcionalidad que tendrá el prototipo según las personas encuestadas, el 84,4% considera que la guía será de mucha ayuda para las personas autistas identificadas de forma tardía en la adultez. Por otra parte, el 15,6% considera que tal vez esta guía orientará a otros autistas, sin embargo, consideran que es un buen punto de partida. El 0% considera que no serviría para orientar a otras personas.

¿Consideras que la guía orientará y responderá a las necesidades de otros/as/es autistas que sean identificados/as/es en la adultez?

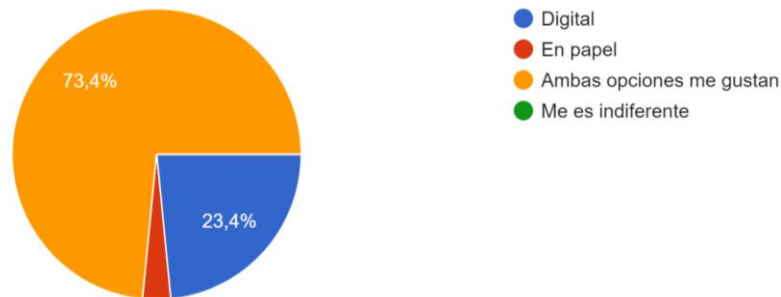
128 respuestas



En otro sentido, en lo que respecta al formato de construcción de la guía, el 73,4% considera que le gustaría que la guía fuera confeccionada tanto en digital como en papel. El 23,4% considera que a través de formatos digitales prefiere su construcción y el resto considera que en papel es la mejor opción.

Respecto a cómo te gustaría acceder a la guía ¿en qué formato te gustaría que se construyera?

128 respuestas



En relación con los tópicos mencionados que agregarían a la guía, muchos de estos son extensos y complejos, por lo que pueden servir para el desarrollo de nuevos proyectos similares. Esto puede verse reflejado en declaraciones como: *“Creo que podría haber continuaciones de estas guías, por ejemplo, con el tema de las parejas, muchas veces... .. cuando un autista pololea con alguien puede haber un desbalance de poder... .. ya qué se nos hace más difícil como autistas identificar intenciones, manipulaciones, y también bullying relacional, hasta el maltrato psicológico, o nos manejen nuestro dinero y decisiones financieras cuando es con un "cierto lenguaje figurativo" y no directo.”*, *“Me encantaría una guía de como hacer amistades profundas”* o *“Sería muy útil que desarrollaran también una guía para jóvenes. La adolescencia es particularmente difícil para las personas autistas.”*

Finalmente, en la casilla de comentarios, opiniones y/o sugerencias, las personas que participaron de las encuestas comentaban lo importante que consideraban el desarrollo de proyectos en donde se les escuche y contemple en el diseño de soluciones para sus necesidades. En este sentido, algunas personas declaran: *“Les felicito por iniciativas como estas, hacer comunidad con nosotres y ocuparse de crear material que puede ser de ayuda para muchas autistas que nos enteramos tarde, ya*

que puede ser un proceso que nos deja desorientados por meses, de pronto por lo mismo, por no saber dónde acudir, o simplemente saber cómo funcionamos. Como autista les doy gracias :)”, “Estoy sumamente agradecida de poder formar parte de este proyecto, hubiese sido muy útil que al momento de mi diagnóstico yo pudiera contar con una guía como la que se está creando” o “¡Muchas gracias por abrir el espacio de trabajo a las personas autistas! “.

Esto último se puede reflejar y confirmar la validación de la propuesta de solución en comentarios como *“Me hubiese encantado contar con este material en mi viaje de descubrimiento”, “Sería de gran ayuda una guía así, en mi caso me llevó mucho tiempo llegar a esa información, juntarla y organizarla... y me hubiera gustado tener una guía así, hubiera sido más fácil llegar a la información”, “recibí mi diagnóstico hace menos de 3 meses, y lo que plantea la guía es exactamente los tópicos que me he visto en necesidad de informarme, investigar y aprender durante el primer proceso de asimilación del diagnóstico, me parece una información muy valiosa y de alto impacto, es un gran proyecto y aporte a la comunidad, felicidades, pd. me encantan los sistemas y manuales por lo que esta guía de apoyo me hubiera servido muchísimo al recibir mi diagnóstico”*

7.2 Sostenibilidad de la propuesta de solución

A nivel de sostenibilidad de la propuesta, en estos momentos la guía continúa desarrollándose a través del equipo de Las Miautistas, quienes durante el desarrollo del prototipo han participado de forma conjunta y colaborativa con la investigadora, creando además un grupo de investigación para el desarrollo de este proyecto y de otros para esta población.

Por otra parte, dentro de los resultados del diagnóstico participativo y de la validación de este prototipo, surge la necesidad de este grupo humano con poder contar con nuevas guías orientadoras para procesos laborales, crianza, socialización, acceso a profesionales, procesos de resignificación, entre otros.

Bajo esta premisa y sumado a la gran necesidad que presentan los adultos autistas para poder orientar y desarrollar su vida como adultos y sujetos de derecho; se considera que este proyecto es sostenible en el tiempo, dado que responde a necesidades concretas y favorece el avance fluido de la divulgación de conocimientos en relación con el autismo. A la vez, se espera que la guía sirva para nuevas iniciativas en pro de la comunidad autista.

7.3 Replicabilidad de la propuesta de solución

En lo que respecta a la replicabilidad de la propuesta de solución, esta tiene una alta replicabilidad, ya que la guía podrá servir de ejemplo para comunidades autistas de otros territorios que deseen general material de apoyo situado en su contexto. En este sentido, las comunidades de adultos autistas han crecido exponencialmente en las redes virtuales, por lo que experiencias como esta pueden generar un precedente para su replicabilidad.

Por otra parte, la comunidad autista ha visibilizado la pertinencia y la necesidad de contar con guías que les habiliten su capacidad de agencia mediante herramientas para desenvolverse en la vida diaria y encontrar soluciones a sus problemáticas. Por lo tanto, será un instrumento muy valorado por la comunidad, garantizando así su replicabilidad.

7.4 Escalabilidad de la propuesta de solución

El prototipo de la guía orientadora presenta alta escalabilidad, debido a que se busca ampliar la recolección de datos para poder mejorar la eficacia de la propuesta de solución. Esto se espera realizar de forma colaborativa con otras comunidades autistas que se están comenzando a formar en regiones, por lo que se espera que a través de actividades creadas por el equipo de investigación de Las Miautistas, incrementar la información recopilada, además de la postulación a fondos del

Ministerio de las culturas y las artes y SENADIS, para así obtener recursos económicos que permitan su confección y aplicación, además de brindar una oportunidad laboral a personas autistas que muchas veces ven limitada su participación en este aspecto.

Por otra parte, la guía tendrá en un comienzo formato digital en pdf, lo que facilitará la difusión de esta misma, pudiendo alcanzar a personas de nuestro país, como también a personas fuera de este de habla hispana, ya que durante el proceso se han acercado diversas personas de todo Latinoamérica que desean participar del proyecto, aportando sus miradas y opiniones para que este crezca.

7.5 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución

En cuanto a los ajustes y aprendizajes de la propuesta de solución, en primer lugar es relevante mencionar la importancia del trabajo en equipo, puesto que para el desarrollo del análisis de los datos, es importante contar con un equipo que respalde las acciones, conjeturas y conclusiones que emanan de estos procesos.

Por otra parte, la disposición al diálogo de forma constante, ya que durante la elaboración de los instrumentos de recolección de datos y el análisis de estos, se mantenían canales de información abiertos, en donde las personas participantes, podían hacer sus consultas, observaciones y comentarios, lo que permitió flexibilizar en la construcción de los instrumentos, sus criterios de inclusión y exclusión, como a su vez dar una mejor interpretación a los datos anteriormente expuestos.

Finalmente, quedan claras las múltiples necesidades de esta población, por lo que uno de los aprendizajes más relevantes responde a conocer en profundidad parte de las dificultades que presenta esta población, pudiendo reflexionar en torno a las situaciones que viven los distintos participantes, en sus diversos niveles de participación.

8. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

Las personas autistas viven diversas situaciones que limitan su participación social tanto como su desarrollo integral, pero estas limitaciones no son propias de sus características, sino que responden a las formas actuales de llevar la vida, las dinámicas relacionales y la organización económica y política del país.

En este sentido se vuelve relevante el comprender cómo las macroestructuras presentes en la sociedad chilena han sido un motor profundizador de la segregación social. Sumado a esto, están los significados y valores que le otorgan los sujetos a la capacidad productiva dejando fuera a cualquiera que no sea visto dentro de dichos parámetros socialmente establecidos.

El capitalismo neoliberal contemporáneo, orientado, en parte, a la acumulación de riquezas por sobre el bienestar humano y una sociedad que mantiene una ideología tan deshumanizante no tiene más que asumir las diversas problemáticas que causa la mala distribución de recursos y la marginación de identidades sociales marcadas como improductivas dentro de dicho marco

Hablar de inclusión en este contexto se vuelve irrisorio, sobre todo con estrategias gubernamentales que acrecientan las desigualdades sociales y omiten las dificultades del reconocimiento de diversidades por fuera de espacios de mercantilización. Por lo mismo, es tiempo de comenzar a hablar de accesibilidad: si las condiciones de vida de un territorio no aseguran un mínimo acceso a condiciones de existencia dignas y comunes a la población general, menores serán las posibilidades de que esos beneficios lleguen a personas en situación de discapacidad y a cualquier otra que lo requiera. Es ahí donde la innovación social tiene un lugar privilegiado, siendo un actor relevante en el desarrollo social humano.

9. REFERENCIAS

- Acevedo, S. M., s/f. Glosario Anti-Capacitista de Términos Relacionados con la Discapacidad (en inglés Anti-Ableist Glossary of Disability Terms). Recuperado en: <https://reachingvictims.org/wp-content/uploads/2020/07/Glosario-Anti-Capacitista-de-T%C3%A9rminos-Relacionados-con-la-Discapacidad.pdf>
- American Psychiatric Association - APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5a. ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana. Recuperado en: <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Artigas-Pallares, Josep, & Paula, Isabel. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Baumer, N. (2021). "¿Whats is neurodiversity?". Obtenido de Harvard Health Publishing, Harvard Medical School: <https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645>
- Bottema - Butel, K. K. (septiembre de 2020). Avoiding ableist language: Suggestions for Autism researchers. Obtenido de Artículo in Autism in Adulthood: <https://www.researchgate.net/publication/344126668>
- Criado, J., Pastor, V., & Villodre, J. (2018). Internet y discapacidad. Un análisis de las oportunidades y de los desafíos de las redes sociales digitales en el ámbito de la discapacidad (Internet and disability. Analyzing the opportunities and challenges of digital social networks in the field of disability). CEF(11), 99-117. Recuperado en : <https://novagob.org/wp-content/uploads/2018/11/225-792-1-PB-ilovepdf-compressed.pdf>
- Czech, H. Hans Asperger, Nacionalsocialismo y "higiene racial" en la Viena de la era nazi. *Autismo molecular* 9 , 29 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>

- Duarte Quapper, Claudio. (2012). Sociedades adultocéntricas: sobre sus orígenes y reproducción. *Última década*, 20(36), 99-125. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362012000100005>
- Grandin, T. (2016). *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*. Alba Editorial.
- Grandón, D.E. (2017). Terapia Ocupacional, discapacidad y género: la interseccionalidad como apertura hacia reflexiones pendientes. *Revista Ocupación Humana*, 17(2), 34-45. Recuperado en: <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/170>
- Hamilton, L. M. (2020). "We are different, that's but they treat us like we' re different- er": Understandings of autism and adolescent identity development. Obtenido de Research at York St Jhon: <http://ray.yorks.ac.uk/id/eprint/5367/>
- Harmen, M. S. (March de 2022). Thee quest for acceptance: a blog - biased study of autistic women's experiences and well - being during the identification and diagnosis of their autism. Obtenido de University of York, United kingdom- Blog- based study of autistic women's experiences. Recuperado de: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/aut.2021.0016>
- Muniz, Amanda. 2017. "O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa". Tesis doctoral, Universidad Federal Fluminense. http://slab.uff.br/wpcontent/uploads/sites/101/2021/06/2017_t_Amanda.pdf.
- Nerio, A. (2019). A,B,C de la perspectiva de Genero. Obtenido de Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Ciudad de México.: <https://mexicosocial.org/wp-content/uploads/2019/03/perspectiva-g%C3%A9nero-CNDH.pdf>
- Parra-Dussan, Carlos, 2010. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques, 16 *International Law*, *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 347-380 Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a11.pdf>

- Reading, A. 2018. Neurodiversity and Communication Ethics: How Images of Autism Trouble Communication Ethics in the Global Age. *Cultural Studies Review*, 24:2, 113-129. <https://doi.org/10.5130/csr.v24i2.6040>
- Ramos, C. A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances En Psicología*, 23(1), 9–17. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>
- Robles, L. (Abril de 2018). ¿Qué es el feminismo y la teoría de género? Obtenido de: LR Brena - scholar.archive.org Recuperado de: <https://uabjo.slm.cloud/?v=article.main&id=IRDSdnsBuGQNBIBvKjpH>
- Rodriguez , A. y Alvarado, H. (2008). Claves de la innovación social en América Latina y El Caribe. CEPAL, Naciones Unidas : Santiago de Chile. Pp23- 33. Obtenido de Repositorio Cepal: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2536/S0800540_es.pdf?sequence=1
- Serrano Baraja, Adriana Lucía. Revisión sociohistórica del concepto de autismo y sus implicaciones epistemológicas en los últimos cuarenta años. Quito, 2022, 84 p. Tesis (Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil. Mención en Autismo). Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. Área de Salud. Recuperado de: <https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/8597?mode=full>
- Singer, J. (1999). Why Can't You Be Normal for Once in Your Life? From a 'Problem with No Name' to the Emergence of a New Category of Difference .[¿Porque No Puedes Ser Normal por Una Vez en Tu Vida? De un 'Problema Sin Nombre' al Surgimiento de Una Nueva Categoría de Diferencia].
- Suriá, R. (2017). Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad (Virtual networks and perceived social support users with disabilities: analysis by type, degree and stage of the disability is acquired). *Escritos de Psicología*, 10(1), 31-40. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2017.21403>
- Vonberg, Judith. 2017. “Qué Pasa Cuando Te Enteras, Siendo Adulto, Que Eres Autista.” CNN. 2017. Obtenido en: <https://cnnespanol.cnn.com/2017/04/04/que-pasa-cuando-te-enteras-siendo-adulto-que-eres-autista/>

- Yáñez, Carolina, Maira, Paulina, Elgueta, Constanza, Brito, Macarena, Crockett, Marcelo A., Troncoso, Ledia, López, Claudia, & Troncoso, Mónica. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes pediátrica*, 92(4), 519-525. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>
- Walker, Nick. 2014. "Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions." Autistic UK. 2014. Obtenido de: <https://autisticuk.org/neurodiversity-some-basic-terms-and-definitions/>

ANEXO N°1



ANEXO N°2

- **Preguntas Encuesta I; Validación de temática AUTISMO- ADULTEZ**

¿Consideras importante la temática a investigar?

¿Qué opinas de la temática?, Si es que no te parece relevante, ¿qué otra temática consideras importante de estudiar?

- **Preguntas Encuesta II; Diagnóstico participativo**

Sobre los divulgadores

¿Consideras los divulgadores como fuentes de información legítima? ¿Por qué?

¿Sigues en tus redes a algún/a/e divulgador/a/e del autismo en primera persona? ¿Por qué?

¿En qué redes buscas contenido de divulgadores en primera persona del autismo?

¿Cómo han influenciado los divulgadores tus procesos identitarios en relación al autismo?

¿Consideras que la labor de los divulgadores es importante para otras personas autistas? ¿Por qué?

Si eres divulgador del autismo en primera persona o cuentas con una red social en donde difundes información sobre autismo, ¿qué te motivó a hacerlo?

Sobre tu experiencia

¿Qué temas te gustaría que se aborden en la guía?

¿Cuáles son los principales cambios que has podido identificar en tu vida luego de ser identificada/o/e formalmente como persona autista?

¿Qué aspectos consideras positivos de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

¿Qué aspectos consideras negativos de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

¿A qué dificultades te has enfrentado luego de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

¿Cómo ha sido tu experiencia socializando (contando) a otras personas sobre tu identificación como persona autista?

- **Encuesta Validación tópicos- índice Guía autista**

¿Consideras que la estructura para la guía es adecuada?

Si tu respuesta anterior fue que le sacarías o agregarías otros temas ¿cuáles serían?, (especificar si sacas o agregas)

Si tu respuesta fue que no te parece la estructura, ¿qué arreglos le harías?

Respecto a cómo te gustaría acceder a la guía, ¿en qué formato te gustaría que se construyera?

¿Consideras que la guía orientará y responderá a las necesidades de otros/as/es autistas que sean identificados/as/es en la adultez?

- **Pregunta de cierre común en las tres encuestas realizadas**

Deja aquí tus comentarios, observaciones, reclamos, felicitaciones o lo que nos quieras decir (si es que nos quieres decir algo)

ANEXO N°3

Caracterización de participantes en la encuesta de adultos autistas identificados en la adultez

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Cantidad de participantes

Participaron 114 personas autistas identificadas de forma tardía en la adultez

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Nivel de Escolaridad

El 47% declara tener estudios superiores completos, el 21% incompletos. El 14% declara tener estudios de post grado completos y el 7,9% incompletos. El 3,5 declara tener estudios medios completos y el 2,6% estudios técnicos nivel medio completos. Finalmente el 2,7% no ha completado la enseñanza media.

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Identidad de género

El 66,7% se consideran de género femenino, el 14% se considera no binarie, el 12,3% se considera de género masculino y el 7% define de otra forma su identidad de género

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Registro Nacional de Discapacidad

El 73,7% no esta inscrito en el registro nacional de discapacidad. Sólo el 26,3% se encuentra inscrito en el RND.

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Importancia de contar con una guía en primera persona

El 100% de los participantes considera que es importante contar con instrumentos desarrollados en primera persona.

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Edad

El 10,5% tiene entre 20-24 años. El 28,9% tiene entre 25-29 años. El 25,4% tiene entre 30-34 años. El 21% tiene entre 35-38 años. El 9,6% tiene entre 39 y 43 años. El 2,6% tiene más de 44 años. Y el otro 2% no quiso revelar su edad

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Importancia de contar con una guía con enfoque de DDHH y Género

El 99,3% de los participantes considera que es importante que cuente con enfoque de DDHH y Género. Además de posicionarse desde el paradigma de la neurodiversidad.

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Caracterización de participantes:

Territorio

El 47,4% vive en la R. Metropolitana. El 17,6% vive en la R. de Valparaíso. El 8,7% vive en la R. del Bío-bío. El 4,4% vive en la R. de Coquimbo. El 4,4% vive en la R. de O'Higgins. El 3,5% vive en la R. de Atacama. El 3,5% vive en la R. de la Araucanía. El 0,9% vive en la R. de Aysén

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

Respecto a los divulgadores...

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

¿Consideras los divulgadores como fuentes de información legítima? ¿Por qué?

El 80,7% considera que los divulgadores son fuentes de información legítima, sin embargo, el 16,7% considera que depende del o la divulgadora, ya que pueden existir sesgos en la información transmitida, además de prestarse para situaciones complejas, por lo que prefieren divulgadores que sean profesionales autistas y que trabajen con esta población.

El 2,7% dice que no son fuente de información legítima o desconocen divulgadores en primera persona chilenos. Los principales fundamentos guardan relación con desconocer si son o no autistas y si manejan información adecuada.

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

¿Sigues en tus redes a algún/a divulgador/a/e del autismo en primera persona? ¿Por qué?

El 97,4% de las personas encuestadas declara seguir a algún divulgador en primera persona para principalmente mantenerse informado/da/de y poder conocer la experiencia de otros autistas. El 2,6% declara no seguir divulgadores/as en general o no seguir divulgadores/as chilenos/as/es.

¿En qué red social sigues contenido de autismo en primera persona?

- 94,7%
- 37,2%
- 31,9%
- 23,9%
- 2,7%

Por @Lasmiautistas y @TerapeutaNeurodivergente

¿Cómo han influenciado los divulgadores tus procesos identitarios en relación al autismo?

- 94,7% de las personas encuestadas declara que han tenido una influencia positiva en su vida.
- 47,3% dice que le han ayudado en sus procesos personales, de modo de poder validarse.
- 21,1% dicen que fueron a consultar a un profesional para obtener su diagnóstico/identificación gracias a ellas/llos/lles.
- 21,1% dice que pudieron encontrar gracias a los divulgadores apoyo y lograron sentir menor soledad.
- 11,4% dicen sentirse menos segregados/as/es por sentirse parte de una comunidad.

El 5,3% declara que no han recibido influencia positiva de parte de divulgadores o han tenido malas experiencias con estos.

¿Consideras que la labor de los divulgadores es importante para otras personas autistas? ¿Por qué?

- 99,1% cree que es importante para otras autistas, dentro de este grupo un 5,3% cree que dependerá del tipo de divulgador/ra/re y lo que la persona busque.
- 53,5% declara que es importante para poder informarse, ya que encontrarán información actualizada y de fácil acceso, a diferencia de cuando le solicitan información a profesionales no autistas. Además de ser un aporte a la visibilización de las problemáticas.
- 23,7% dice que a través de ellos se pueden encontrar comunidades para así sentir apoyo y compañía para sus procesos identitarios.
- 22,4% dice que les aportaran información valiosa para su crecimiento personal.

El 0,9% no cree que la labor de divulgadores en primera persona sea importante para otras autistas

Si eres divulgador del autismo en primera persona o cuentas con una red social en donde difundes información sobre autismo, ¿qué te motivó a hacerlo?

Las principales razones que llevaron a las personas autistas a divulgar guardan relación con validar su propia experiencia, mejorar el acceso a información actualizada, evitar malas experiencias para otras personas autistas.

Sobre sus experiencias...

¿Cuáles son los principales cambios que has podido identificar en tu vida luego de ser identificada/o/e formalmente como persona autista?

- Sentirse comprendido/a/e por otras personas neurodivergentes
- Disminución del masking y mayor validación personal y autoestima
- Mayor compasión y comprensión consigo mismos
- Mejor conocimiento de sí mismos, identificar límites y características sensoriales propias
- Sentir y obtener compañía de otras personas autistas
- Mejor ánimo y disminución de ideas suicidas

¿Qué aspectos consideras positivos de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

A la mayoría le hubiese gustado saber antes que eran autistas para evitar situaciones traumáticas y/o complejas de su pasado

- Encontrar sentido y validación en relación a su identidad y su historia de vida
- Sentir mayor libertad para mostrarse como son realmente
- Contar con mejores recursos para autorregularse y tomar decisiones
- Mejoras en su calidad de vida a nivel general

¿Qué aspectos consideras positivos de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

- Seleccionar de mejor forma a los profesionales que prestan apoyos
- Conocer y compartir con otras/es/os sobre mi experiencia de vida
- Saber que "no estoy loca", principalmente expuesto por personas de género femenino
- Tener mejor acceso a beneficios estatales al estar inscrito/a/e en el Registro Nacional de Discapacidad

Algunas personas consideran que de haber sido identificadas/diagnosticadas como autistas en la infancia, hubiesen sufrido limitaciones a causa de los estereotipos y conductas capacitistas del entorno.

¿Qué aspectos consideras negativos de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

Los principales aspectos negativos guardan relación con la falta de apoyos y conocimiento anterior de su identidad/diagnóstico autista, lo que no les permitió tener apoyos durante su desarrollo

- Problemas de salud mental asociados a la falta de apoyos como:
 - Trast de ansiedad generalizada, depresión e ideación/intentos suicidad
- Crecer sintiéndose roto/a/e o con fallas
- Revivir situaciones dolorosas
- Secuelas por consumo de fármacos de forma innecesaria
- Sentir rabia o pena por no recibir los cuidados necesarios en la infancia y adolescencia

¿Qué aspectos consideras negativos de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

- Dificultades para acceder a profesionales actualizados, tanto por escasez de estos y costos de las atenciones
- Existen personas a quienes no les creen su identificación/ diagnóstico y les ponen a prueba
- Asumirse en desventaja ante el resto
- Ser atacado/a/e por enfrentar comentarios prejuiciosos
- Enfrentar duelo y resignificación de la identidad sin apoyo profesional
- Sentirse con menos oportunidades laborales y expuestos/as/es a discriminación, segregación y malos tratos en el trabajo

¿A qué dificultades te has enfrentado luego de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

- Dificultades en el acceso a información validada y actualizada
- Poco respeto por las adecuaciones y ajustes necesarios de parte del entorno
- Dificultades en el acceso a profesionales, tanto por su costo, como por poca comprensión y conocimiento sobre autismo
- Crisis en relaciones interpersonales importantes por falta de validación
- Invaldación desde profesionales de la salud mental por no cumplir con estereotipos
- Crisis identitarias y síndrome del impostor

¿A qué dificultades te has enfrentado luego de ser identificada/o/e en la adultez como persona autista?

- Mayor frecuencia de crisis y roces con otras personas por disminución del masking
- Resignificar su historia de vida y replantearse metas a futuro
- Ser consciente de las dificultades para llevar la vida adulta. Ej: hacer trámites, mantenimiento del hogar, entre otros
- Dificultades para encontrar y mantener un trabajo que se adecue a sus necesidades y no les discrimine y/o acose
- Revictimización por revivir/recordar traumas y estrés postraumático.
- Dificultades para obtener recursos económicos que les permitan una mejor calidad de vida.

¿Cómo ha sido tu experiencia socializando (contando) a otras personas sobre tu identificación como persona autista?

Tres cuartos de las personas encuestadas reportan haber tenido el menos una persona que comprendió y les apoyo luego de comunicar que son autistas, por lo que consideran haber tenido una buena experiencia

Al menos la mitad de las personas encuestadas se sintieron invalidadas y/o juzgadas por personas de su entorno al contar que son autistas

Otra cuarta parte reconoce no tener una buena experiencia al momento de socializar su identificación/ diagnóstico

Otra cuarta parte declara que no lo ha socializado por temor a que le discriminen o no le creen

ANEXO N°4

ASPECTOS ÉTICOS

Ha sido invitado a participar en la investigación: “Y ahora qué?: Guía de acompañamiento por y para personas identificadas tardíamente como autistas en la adultez” desarrollada por la estudiante Ma Jesús Villalón en el marco del proyecto final de grado del MG Innovación Social para la Inclusión de la Universidad Viña del Mar junto con la comunidad de @Lasmiautistas.

El propósito del presente texto es ayudarte a tomar la decisión de participar o no en la investigación, por lo que a continuación se explicará en términos claros y sencillos en que consiste, quienes pueden participar, como se llevará a cabo, como se resguardaran tus datos si decides participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle.

Toma el tiempo que requieras para decidirte, lee cuidadosamente este texto, y realiza todas las preguntas que desees a la investigadora.

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN:

Objetivo General:

Desarrollar soluciones para las necesidades de acompañamiento de personas identificadas tardíamente como autistas en la adultez.

Objetivos específicos:

1. Identificar las necesidades de acompañamiento de personas autistas identificadas tardíamente en la adultez.
2. Identificar el rol que cumplen los divulgadores en primera persona del autismo en relación con la identificación tardía en personas adultas.
3. Conocer las soluciones a las que han accedido personas autistas identificadas tardíamente en la adultez en relación con sus necesidades de acompañamiento

PARTICIPANTES: Para este estudio se realizará una encuesta virtual abierta. Los criterios de inclusión y exclusión para participar de este estudio se encuentran a continuación:

Criterios de inclusión

- Residir en Chile hace más de un año

- Ser identificado en el espectro del autismo después de los 18 años

Criterios de exclusión

- Haber sido identificado dentro del espectro del autismo antes de los 18 años.

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN: Esta es la segunda encuesta del proyecto y busca dar a conocer la propuesta de solución emanada de la encuesta anterior para ser validada o no por ustedes. Es decir, les mostraremos el índice de contenidos de la guía, de modo puedan validarlo o no

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS: Debes considerar que, al participar de la presente investigación, tus antecedentes personales serán confidenciales y el uso de la información será sólo con fines académicos. La custodia de los documentos e información quedará resguardada por la Universidad Viña del Mar y será manejada por la investigadora Ma Jesús Villalón Carrasco.

BENEFICIOS Y RIEGOS DE LA INVESTIGACIÓN: El presente estudio no cuenta con beneficios directos para quienes participen, sin embargo, cuenta con beneficios para la comunidad autista en general, ya que busca ampliar el entendimiento de esta condición y facilitar el acceso a orientación y acompañamiento luego de la identificación tardía en la adultez. Por otra parte, la presente investigación no conlleva riesgos para tu salud física como mental.

COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN: Este estudio no tiene costo para ti. Debes contar con acceso a internet y algún dispositivo que le permita la conexión para contestar la encuesta.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN: Puedes revisar nuestras redes sociales para ir viendo los resultados preliminares. @miautistas @terapeuta.neurodivergente. También nos puedes dejar tu correo electrónico para recibir los resultados.

VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN: Si usted desea participar de este estudio, debe saber que es completamente voluntario y que usted puede retirarse cuando

desea. Las preguntas no son obligatorias, por lo que si no deseas contestar, puedes no hacerlo y continuar con la siguiente pregunta o terminar la encuesta. Los únicos datos obligatorios guardan relación con la información para categorizar a los/as/es participantes.

DUDAS O CONSULTAS: Para el caso que tengas dudas, puede contactar directamente a la investigadora y Terapeuta Ocupacional María Jesús Villalón, ma.jesus.v@mail.com o en Instagram @terapeuta.neurodivergente. En el caso de reclamos o comentarios respecto de la investigación, podrá hacerlos llegar al Comité de Ética Científica de la Universidad Viña del Mar al correo consultascec@uvm.cl.