

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS



Centro de Ciencias Sociales y Humanidades

Departamento de Psicología

Tesis

Experiencias de diagnóstico de autismo en la adultez: lo que cambia y permanece

Tesis que presenta la Lic. María Isabel Esparza Calderón para optar por el grado de
Maestría en Investigación en Psicología

Tutores

Dr. Miguel Ángel Sahagún Padilla

Dra. Gabriela Martínez Ortiz

Integrante del comité tutorial

Dra. Sara María Acevedo Espinal

Aguascalientes, Ags, 28 de Noviembre de 2025

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

CARTA DE VOTO APROBATORIO

MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJADA CALDERA
DECANO (A) DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

PRESENTE

Por medio del presente como **DIRECTOR** designado del estudiante **MARÍA ISABEL ESPARZA CALDERÓN** con ID 237346 quien realizó la tesis titulada: **EXPERIENCIAS DE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN LA ADULTEZ: LO QUE CAMBIA Y PERMANECE**, un trabajo propio, innovador, relevante e inédito y con fundamento en la fracción IX del Artículo 43 del Reglamento General de Posgrados, doy mi consentimiento de que la versión final del documento ha sido revisada y las correcciones se han incorporado apropiadamente, por lo que me permito emitir el **VOTO APROBATORIO**, para que *ella* pueda continuar con el procedimiento administrativo para la obtención del grado.

Pongo lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, me permito enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"Se Lumen Proferre"
Aguascalientes, Ags., a 4 de diciembre de 2025.


Dr. Miguel Ángel Sahagún Padilla
Director de tesis

c.c.p.- Interesado
c.c.p.- Coordinación del Programa de Posgrado

Elaborado por: Depto. Apoyo al Posgrado.
Revisado por: Depto. Control Escolar/Dept. Gestión Integral.
Aprobado por: Depto. Control Escolar/ Depto. Apoyo al Posgrado.

Código: DO-SEE-FO-07
Actualización: 02
Emisión: 13/08/25

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

CARTA DE VOTO APROBATORIO

MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJADA CALDERA
DECANO (A) DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

PRESENTE

Por medio del presente como **CODIRECTORA** designada del estudiante **MARÍA ISABEL ESPARZA CALDERÓN** con ID 237346 quien realizó la tesis titulada: **EXPERIENCIAS DE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN LA ADULTEZ: LO QUE CAMBIA Y PERMANECE**, un trabajo propio, innovador, relevante e inédito y con fundamento en la fracción IX del Artículo 43 del Reglamento General de Posgrados, doy mi consentimiento de que la versión final del documento ha sido revisada y las correcciones se han incorporado apropiadamente, por lo que me permito emitir el **VOTO APROBATORIO**, para que ella pueda continuar con el procedimiento administrativo para la obtención del grado.

Pongo lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, me permito enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"Se Lumen Proferre"

Aguascalientes, Ags., a 4 de diciembre de 2025.


Dra. Gabriela Martínez Ortiz
Codirectora de tesis

c.c.p.- Interesado
c.c.p.- Coordinación del Programa de Posgrado

Elaborado por: Depto. Apoyo al Posgrado.
Revisado por: Depto. Control Escolar/Depto. Gestión Integral.
Aprobado por: Depto. Control Escolar/ Depto. Apoyo al Posgrado.

Código: DO-SEE-FO-07
Actualización: 02
Emisión: 13/08/25

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

CARTA DE VOTO APROBATORIO

MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJADA CALDERA
DECANO (A) DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

P R E S E N T E

Por medio del presente como **ASESORA** designada del estudiante **MARÍA ISABEL ESPARZA CALDERÓN** con ID 237346 quien realizó la tesis titulada: **EXPERIENCIAS DE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN LA ADULTEZ: LO QUE CAMBIA Y PERMANECE**, un trabajo propio, innovador, relevante e inédito y con fundamento en la fracción IX del Artículo 43 del Reglamento General de Posgrados, doy mi consentimiento de que la versión final del documento ha sido revisada y las correcciones se han incorporado apropiadamente, por lo que me permito emitir el **VOTO APROBATORIO**, para que ella pueda continuar con el procedimiento administrativo para la obtención del grado.

Pongo lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, me permito enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"Se Lumen Proferre"
Aguascalientes, Ags., a 4 de diciembre de 2025.

Dra. Sara María Acevedo Espinal
Asesora de tesis



c.c.p.- Interesado

c.c.p.- Coordinación del Programa de Posgrado

Elaborado por: Depto. Apoyo al Posgrado.
Revisado por: Depto. Control Escolar/Depto. Gestión Integral.
Aprobado por: Depto. Control Escolar/ Depto. Apoyo al Posgrado.

Código: DO-SEE-F0-07
Actualización: 02
Emisión: 13/08/25

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS



DICTAMEN DE LIBERACIÓN ACADÉMICA
PARA INICIAR LOS TRÁMITES DEL EXAMEN DE GRADO



Fecha de dictaminación (dd/mm/aaaa): 4 de diciembre de 2025

NOMBRE: Maria Isabel Esparza Calderón

ID: 237346

PROGRAMA: Maestría en Investigación en Psicología

LGAC (del posgrado): Comportamiento e instituciones

MODALIDAD DEL PROYECTO DE GRADO: Tesis (X)

***Tesis por artículos científicos** ()

****Tesis por Patente** ()

Trabajo Práctico ()

TÍTULO: Experiencias de diagnóstico de autismo en la adultez: lo que cambia y permanece

Divulgación de perspectivas afirmativas y emancipadoras sobre los estudios de autismo y neurodiversidad. Centrado en las perspectivas autistas sobre el proceso de diagnóstico y su impacto en la subjetividad, bienestar y vida cotidiana. Reconocimiento de la formación de comunidad como parte importante del bienestar de las personas autistas.

IMPACTO SOCIAL (señalar el impacto logrado):

Parte importante del bienestar de las personas autistas.

INDICAR SEGÚN CORRESPONDA:

SI, NO, NA (No Aplica)

Elementos para la revisión académica del trabajo de tesis o trabajo práctico:

SI El trabajo es congruente con las LGAC del programa de posgrado

SI La problemática fue abordada desde un enfoque multidisciplinario

SI Existe coherencia, continuidad y orden lógico del tema central con cada apartado

SI Los resultados del trabajo dan respuesta a las preguntas de investigación o a la problemática que aborda

SI Los resultados presentados en el trabajo son de gran relevancia científica, tecnológica o profesional según el área

SI El trabajo demuestra más de una aportación original al conocimiento de su área

SI Las aportaciones responden a los problemas prioritarios del país

SI Generó transferencia del conocimiento o tecnológica

SI Cumple con la ética para la investigación (reporte de la herramienta antiplagio).

El egresado cumple con lo siguiente:

SI Cumple con lo señalado por el Reglamento General de Posgrados

SI Cumple con los requisitos señalados en el plan de estudios (créditos curriculares, optativos, actividades complementarias, estancia, predoctoral, etc.)

SI Cuenta con los votos aprobatorios del comité tutorial

NA Cuenta con la carta de satisfacción del Usuario (En caso de que corresponda)

SI Coincide con el título y objetivo registrado

SI Tiene congruencia con cuerpos académicos

SI Tiene el CVU de la SECHITI actualizado

NA Tiene el o los artículos aceptados o publicados y cumple con los requisitos institucionales (en caso de que proceda)

***En caso de Tesis por artículos científicos publicados (completar solo si la tesis fue por artículos)**

Acceptación o Publicación de los artículos en revistas indexadas de alto impacto según el nivel del programa

El (la) estudiante es el primer autor(a)

El (la) autor(a) de correspondencia es el Director (a) del Núcleo Académico

En los artículos se ven reflejados los objetivos de la tesis, ya que son producto de este trabajo de investigación.

Los artículos integran los capítulos de la tesis y se presentan en el idioma en que fueron publicados

****En caso de Tesis por Patente**

Cuenta con la evidencia de solicitud de patente en el Departamento de Investigación (anexaria al presente formato)

Con base en estos criterios, se autoriza continuar con los trámites de titulación y programación del examen de grado:

SI X

NO _____

Elaboró:

F I R M A S

***NOMBRE Y FIRMA DEL(LA) CONSEJERO(A) SEGÚN LA LGAC DE ADSCRIPCIÓN:**

Dr. Miguel Ángel Sahagún Padilla

***En caso de conflicto de intereses, firmará un revisor miembro del NA de la LGAC correspondiente distinto al director o miembro del comité tutorial, designado por el Decano.**

NOMBRE Y FIRMA DEL COORDINADOR DE POSGRADO:

Dr. Miguel Ángel Sahagún Padilla

Revisó:

Dr. Alfredo López Ferreira

NOMBRE Y FIRMA DEL SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO:

Mtra. María Zapopan Tejeda Caldera

Autorizó:

Mtra. María Zapopan Tejeda Caldera

NOMBRE Y FIRMA DEL DECANO:

Mtra. María Zapopan Tejeda Caldera

Nota: procede el trámite para el Depto. de Apoyo al Posgrado

En cumplimiento con el Art. 24 fracción V del Reglamento General de Posgrado, que a la letra señala entre las funciones del Consejo Académico: Proponer criterios y mecanismos de selección, permanencia, egreso y titulación de estudiantes para asegurar la eficiencia terminal y la titulación y el Art. 28 fracción IX, atender, asesorar y dar el seguimiento del estudiante desde su ingreso hasta su titulación.

Elaborado por: D. Apoyo al Posg. Revisado por: D. Control Escolar/D. Gestión de Calidad. Aprobado por: D. Control Escolar/D. Gestión de Calidad. Obligación: 02

Emisión: 12/08/25

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

October 27, 2025

To Whom It May Concern:

We the undersigned write to confirm that **M.I. Esparza Calderón** is a contributor to an edited book collection that we are proposing to Palgrave Macmillan, tentatively titled *Building Community, Shifting Culture: Disability Cultural Centers in Higher Education*.

Mx. Esparza is a contributor for Chapter 10: "Nomadic Sites: Neuroqueering the DCC via Pop-Ups," by S.M. Acevedo and H. Yoshizaki-Gibbons, with M. I. Esparza Calderón, C. Kavanaugh, and A. Rivera.

We are grateful to this collective for contributing their research and thought leadership to this inaugural volume on the work of Disability Cultural Centers in higher education.

Respectfully,



Margaret Fink, PhD
Director, Disability Cultural Center
Research Assistant Professor, Department of Disability and Human Development
University of Illinois Chicago



Emily Shryock, MSW
Director, Disability Cultural Center
Faculty, School of Social Work
University of Texas at Austin



Elizabeth Anh Thomson, PhD
Education Program Specialist, Center for Educational Innovation
University of Minnesota Twin Cities

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Agradecimientos

En primer lugar, agradezco el apoyo de la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación (Secihti), pues sin la beca otorgada por la institución este trabajo no habría sido posible. Esta beca me permitió centrarme de lleno en la realización del posgrado y el presente estudio, por lo que resultó fundamental en la obtención del grado.

A continuación, agradezco a la Benemérita Universidad Autónoma de Aguascalientes, mi casa de estudios, que proveyó los espacios, materiales, recursos y herramientas para el estudio del posgrado y la realización del trabajo. En especial, agradezco a los Departamentos de Apoyo al Posgrado y Departamento de Psicología, así como al Consejo Académico de la Maestría en Investigación en Psicología por su respaldo, apoyo y paciencia durante tanto la etapa académica como durante mis dificultades para la finalización del grado.

Agradezco a mi comité tutorial, el Dr. Miguel Ángel Sahagún Padilla, la Dra. Gabriela Martínez Ortiz, y la Dra. Sara María Acevedo Espinal, por su apoyo, guía, paciencia y confianza durante todo el proceso, en especial al presentarse dificultades. Agradezco el conocimiento, correcciones y recomendaciones que enriquecieron el proceso de realización de esta tesis y mi formación como maestrante.

Agradezco de manera particular a mis 9 colaboradores, cuya experiencia es la base y centro de todo el trabajo y análisis realizado. Agradezco su participación, confianza y entusiasmo, por compartirme su experiencia y dar su invaluable punto de vista y contribución a esta investigación.

Hago un agradecimiento especial a la Lic Leonor Ibarra Ventura, coordinadora de posgrados, cuya paciencia infinita me impulsó a terminar a pesar de todo.

Finalmente, agradezco a cada persona que estuvo ahí para apoyarme, en especial en este último año. Ya sean amigos, familia o terapeuta, cada persona que me acompañó en este proceso, en cualquiera que haya sido ese momento, hizo posible que, a pesar de las dificultades y situaciones que retrasaron mi entrega, lograra concluir este posgrado.

Índice general

| | |
|--|----|
| Índice general | 1 |
| Resumen | 4 |
| Abstract | 5 |
| Introducción | 6 |
| Planteamiento del problema | 8 |
| Estado de la cuestión | 8 |
| Pregunta y objetivos | 12 |
| Justificación y consideraciones bioéticas | 13 |
| Marco Referencial | 17 |
| Neurodiversidad: respuesta a una historia de estigmatización | 17 |
| Estudios Críticos de Autismo | 22 |
| Iluminación Biográfica | 27 |
| Consideraciones Metodológicas | 30 |
| Método | 33 |
| Diseño de investigación | 33 |
| Colaboradores | 34 |
| Escenario | 34 |
| Materiales | 34 |
| Procedimiento | 35 |
| Análisis de datos | 36 |

| | |
|---|----|
| Bioética | 36 |
| Posicionalidad | 39 |
| Resultados | 41 |
| Diferente | 41 |
| Sentirse diferente | 41 |
| Las percepciones de otras personas | 44 |
| La diferencia social | 47 |
| El Diagnóstico | 51 |
| Camino al diagnóstico | 51 |
| La primera reacción | 52 |
| Cuidado de Sí: la forma Autista | 56 |
| Investigar y Comprender para integrar | 56 |
| Estas son mis necesidades, y siempre lo han sido | 57 |
| Compartir el diagnóstico | 59 |
| Comunidad | 61 |
| A mí también me pasa | 61 |
| Activismo y divulgación | 64 |
| Investigación desde nosotros | 65 |
| ¿Cuál sería tu consejo para alguien recién diagnosticado? | 66 |
| Discusión | 70 |
| Proceso de diagnóstico: forma, circunstancias e impacto | 70 |

| | |
|---|----|
| Reorganización de la subjetividad | 72 |
| Cuidado de Sí: condiciones de posibilidad y cambios | 73 |
| Vinculación y percepción de la “normalidad” | 74 |
| Comunidad: activismo, validación, pertenencia e investigación | 75 |
| Conclusiones | 78 |
| Referencias | 81 |
| Anexos | 92 |
| Anexo A: Cuestionario de reclutamiento informado en la Escala de Impacto de Diagnóstico de Arnold et al., (2020) | 93 |
| Anexo B: Guía para la realización de las entrevistas orales | 96 |

Resumen

El incremento en diagnósticos de autismo en la adultez contrasta con la limitada investigación sobre este fenómeno desde la perspectiva de las personas autistas, especialmente fuera del Norte Global. Empleando Análisis Fenomenológico Interpretativo, esta tesis analiza las experiencias de 9 personas autistas hispanoamericanas que fueron diagnosticadas en la etapa adulta, examinando los cambios en su subjetividad, prácticas de cuidado de sí, y estrategias para afrontar las demandas de su ambiente a partir del diagnóstico. El análisis reveló que el diagnóstico en la adultez constituye un proceso de transformación de la subjetividad mediante la reevaluación y reconocimiento de las experiencias propias dentro de un conjunto de características identificadas bajo la etiqueta diagnóstica de "autismo". Tres elementos fundamentales atraviesan constantemente este proceso: la vivencia y significación de rasgos y necesidades individuales antes y después del diagnóstico, las condiciones e información que permiten identificar las características propias como parte de la categoría diagnóstica, y la vinculación con otras personas autistas como fuente crucial de información, validación y apoyo mutuo. Estos resultados aportan conocimiento relevante para mejorar prácticas diagnósticas e investigativas actuales, orientando los esfuerzos hacia investigaciones emancipatorias lideradas por la comunidad autista, además de profundizar en el análisis del estigma y las nociones de normalidad que configuran la construcción de subjetividad en personas autistas.

Abstract

The increase in autism diagnoses in adulthood contrasts with the limited research on this phenomenon from the perspective of autistic people, especially outside of the Global North. Through the use of Interpretative Phenomenological Analysis, this thesis examines the experiences of 9 Hispanoamerican autistic individuals who were diagnosed in adulthood, analyzing the changes in their subjectivity, self-care practices, and strategies for navigating environmental demands following diagnosis. The analysis revealed that diagnosis in adulthood constitutes a process of subjectivity transformation through the re-evaluation and recognition of one's own experiences within a set of characteristics identified under the diagnostic label of "autism." Three fundamental elements constantly traverse this process: the experience and meaning-making of individual traits and needs before and after diagnosis, the conditions and information that enable identifying one's own characteristics as part of the diagnostic category, and connection with other autistic people as a crucial source of information, validation, and mutual support. These results contribute relevant knowledge for improving current diagnostic and research practices, directing efforts towards emancipatory research led by the autistic community, while also deepening the analysis of stigma and notions of normality that shape the construction of subjectivity in autistic people.

Introducción

Recibir un diagnóstico de autismo en la etapa adulta es un momento de alto impacto en la vida de las personas que lo viven (Tan, 2018). Las experiencias alrededor de este momento vital son heterogéneas, teniendo implicaciones distintas en la vida de cada persona de acuerdo a su perspectiva. Este evento puede, según reportan adultos autistas en los estudios de investigadores no autistas en Estados Unidos, Reino Unido y Australia, como Wilson et al. (2022), Kanfiszer et al. (2017), Leedham et al. (2019), entre otros, proveer una nueva perspectiva a partir de la cual examinar los eventos pasados (Tan, 2018), desencadenando un proceso de cambio de actitud hacia sí mismo (Wilson et al., 2022). De acuerdo con Kanfiszer et al. (2017) y Leedham et al. (2019), este cambio de actitud permite a los adultos autistas que lo viven realizar adaptaciones en su vida cotidiana, dejando de lado las expectativas sociales para favorecer necesidades particulares y encontrar comunidad con otros adultos autistas. Sin embargo, la prevalencia del estigma cultural y profesional hacia el diagnóstico pueden provocar que este momento se experimente como algo negativo, trayendo consigo emociones de frustración, tristeza y decepción (Powell y Acker, 2015).

El interés por el tema del diagnóstico de autismo en la adultez para la comunidad científica viene del aumento en la prevalencia de los diagnósticos recibidos en esta etapa, potenciado en parte por el aumento de información alrededor de su manifestación en la etapa adulta y por un mayor conocimiento público del neurotipo (Huang et al., 2020). Son también relevantes los señalamientos de los Estudios Críticos de Autismo en el contexto del Norte global, en los que se hace énfasis la necesidad de incluir a las personas autistas en las investigaciones sobre autismo para evitar la objetivación y deshumanización que, históricamente, han sufrido de parte de los investigadores (Botha, 2023).

El presente trabajo es, a saberse, uno de los primeros en Hispanoamérica en centrar las vivencias autistas en la investigación, así como en realizarse desde el modelo de la Neurodiversidad, sugerido como modelo base en los Estudios Críticos de Autismo (Davidson y Orsini, 2013; Chown et al., 2017). Éste modelo, siguiendo los principios de la Justicia de Discapacidad, señala que el autismo y otras variantes neurológicas no deben ser consideradas como patologías, sino como parte de la diversidad neurológica, y que las dificultades que enfrentamos aquellos que encarnamos estas variantes neurológicas tienen más que ver con una falta de adaptaciones y opresión sistémica que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

con fallos personales (Brown et al. 2019; Kapp, 2023). Asimismo, el modelo de la neurodiversidad considera las intersecciones entre ser autista y otros elementos de identidad, como lo son el género, la raza, la etnicidad y la clase social, y reconoce cómo las intersecciones entre ellos generan experiencias y vivencias únicas (Mallipeddi y VanDaalen, 2022).



TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Planteamiento del problema

Estado de la cuestión

Desde el modelo médico tradicional, cuestionado desde los Estudios Críticos de Autismo (Kapp, 2023), el autismo se conceptualiza como un “trastorno del neurodesarrollo”, caracterizado por ciertos criterios generales, siendo estos: deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos y expresión restringida y repetitiva de patrones de comportamiento, intereses o actividades (DSM-5, 2013). El mismo DSM-5 (2013) destaca que estos indicadores deben estar presentes desde etapas tempranas del desarrollo (si bien pueden no hacerse patentes sino hasta que las demandas del ambiente superan las capacidades de la persona, o pueden ser enmascaradas por estrategias aprendidas en etapas posteriores), deben de causar dificultades significativas en áreas relevantes del funcionamiento (social, ocupacional u otras) y que no puedan ser explicados mejor con otro diagnóstico. Esta descripción del autismo tiende a un lenguaje patologizante y centrado en los déficits, característico del modelo médico del autismo (Kapp, 2023).

Esta conceptualización tiene como particularidad un enfoque a las primeras etapas de la vida, lo que implica que el estudio del autismo en la etapa adulta ha sido poco común hasta ahora, que comienza a repuntar especialmente en el contexto geopolítico del Norte global (Huang et al., 2020). No fue sino hasta hace pocos años que el interés de los investigadores tanto autistas como no autistas por el tema aumentó (Happé y Charlton, 2012). Huang et al. (2020) hacen una revisión sistemática al respecto de, específicamente, el diagnóstico en la adultez, en la que se indica que hubo un repunte de trabajos a partir de 2016, especialmente en Reino Unido, Australia y Estados Unidos, tendencia que se ha mantenido al alza. Este flujo de nueva información ha llevado a reajustes en los criterios diagnósticos del autismo y, además, a un mayor conocimiento del autismo por el público en general, gracias a lo cual el número de diagnósticos realizados en la etapa adulta ha también aumentado en los últimos años (Huang et al., 2020).

El proceso de diagnóstico en la etapa adulta es considerado complejo tanto por los profesionales que realizan las evaluaciones como por las personas que lo buscan. Los profesionales indican como una dificultad principal la recolección y credibilidad de los reportes del paciente y de los otros sociales significativos (habitualmente los padres), tanto de la vida actual del paciente como de la historia de desarrollo general

(Rubinstein, 2020). Esto viene de, entre otras cosas, la forma en la que el modelo médico del autismo roba agencia y credibilidad a las personas autistas, señalando al médico, terapeuta, maestro, etcétera como único experto decisivo, inclusive de la experiencia individual de la persona que busca el diagnóstico (Foucault [1976] 2014; Kapp, 2023).

Asimismo, académicos de estudios críticos de discapacidad, esto es, que son autistas racializados y genderizados, como Acevedo (2020) y Williams (2019), residentes en Estados Unidos, señalan que el uso del camuflaje, más común en mujeres, personas queer, negras, indígenas y personas de color, y la intersección de otras discapacidades y neurotipos co-ocurrentes, dificulta el acceso al diagnóstico.

Así también lo señalan el estudio de Wigham et al. (2022) en Reino Unido y el de Lewis (2017) en Estados Unidos. Ambos concuerdan en que pocos adultos autistas diagnosticados en la etapa adulta recibieron el diagnóstico de un “experto”, esto es, un profesional de la salud con la autoridad decisiva para otorgar el diagnóstico. Los adultos autistas que participaron en estos estudios se encontraron con que la mayoría de los especialistas clínicos se niegan a actualizar su información sobre el modelo afirmativo de la neurodiversidad. Asimismo, es común que estos profesionales ignoren los sesgos de edad, género, orientación sexual y raza que se omiten en información “estandarizada” de este neurotipo (Acevedo, 2020). Tanto el estudio de Wigham et al. (2022) como el de Lewis (2017) revelan que esto se considera una barrera importante para recibir el diagnóstico y generó insatisfacción de parte de las personas que lo vivieron con varias partes del proceso.

Por su parte, adultos autistas que han recibido el diagnóstico en la adultez en Estados Unidos, Reino Unido y Australia relatan barreras específicas para la recepción de un diagnóstico formal. El estudio de Lewis (2017) señala que la barrera principal percibida en Estados Unidos es la desconfianza en los profesionales que podrían dar el diagnóstico, que se fundamenta en miedo a que no se les considere seriamente; esto, a su vez, se basa en experiencias pasadas de invalidación por profesionales con percepciones desactualizadas y/o estereotipadas del autismo (por ejemplo, la negativa a dar el diagnóstico a personas asignadas femenino al nacer, personas de diferentes etnias y razas, y/o personas queer) (Acevedo, 2020).

Otras barreras relevantes en este mismo estudio son el costo de tiempo, energía y recursos económicos, dado que es un proceso largo que requiere de consultas con varios

profesionales antes de su conclusión. Los participantes señalaron también como barreras la ansiedad social, que dificulta la navegación del proceso de agendar citas, continuar el seguimiento, y la falta de información, vocabulario o capacidad percibida para describir sus síntomas y dificultades (lo que lleva a mayores malentendidos durante todo el proceso) (Lewis, 2017).

Estas barreras varían su frecuencia y relevancia de país a país, sin embargo, la principal sigue siendo el miedo a no ser considerados seriamente para un diagnóstico, fundamentado en experiencias previas de diagnósticos erróneos, como puede verse en los estudios de Murphy et al. (2022) en Australia, Belcher et al. (2022) Reino Unido y Cavati de Freitas y de Souza Revoredo (2022) en Brasil, que reportan experiencias similares a lo señalado en el estudio de Lewis (2017), cuya mayoría de participantes residen en Estados Unidos.

En los estudios revisados se suele señalar la recepción del diagnóstico en la adultez como un momento positivo. Los estudios de Punshon et al. (2009), Powell y Acker (2015), Bargiela et al. (2016), Stagg y Belcher (2019) y Leedham et al. (2020), todos realizados en Reino Unido, así como el trabajo de Lewis (2016) en Estados Unidos, Lilley et al. (2021) en Australia y Cavati de Freitas y de Souza Revoredo (2022) en Brasil, por mencionar algunos, coinciden en que la recepción del diagnóstico genera emociones de alivio y reivindicación, permitiendo a las personas autistas reexaminar su vida con una nueva perspectiva.

También se señala que los adultos autistas que participaron en estos estudios, varios de los cuales cuentan con el liderazgo de investigadoras autistas (por ejemplo, Bargiela et al., 2017, con Robyn Steward y Stagg y Belcher, 2019, con Hannah Belcher) experimentaron un cambio de actitud hacia sí mismos a partir del diagnóstico, pasando de la autocrítica hacia la autocompasión (Wilson et al., 2022). Este cambio les llevó también a disminuir el camuflaje de sus rasgos autistas (Bradley et al., 2021), adaptando su manera de interactuar con su entorno y los otros sociales (Kanfiszer et al., 2017) y encontrando estrategias funcionales de autorregulación, cosas que antes no se permitían hacer al sentir indulgencia (Wilson et al., 2022). El diagnóstico también les proporcionó una mayor libertad de las expectativas sociales con respecto a los cuidados que requerían (Leedham et al., 2020).

Estos efectos nos indican que el diagnóstico también trae consigo cambios en la identidad y la percepción de sí. Tan (2018) introduce el concepto de “Iluminación

Biográfica”, que se refiere a la posibilidad de reinterpretar la identidad y experiencias de los adultos autistas desde el nuevo marco de referencia de saberse autista. El reajuste de expectativas y comportamientos que siguen a esta reinterpretación podrían entenderse desde el cuidado de sí propuesto por Foucault (1994). El cuidado de sí se entiende como el conjunto de prácticas que permiten el establecimiento de una relación de un individuo consigo mismo, y tiene tres aspectos principales: 1) la actitud con respecto a sí mismo, los otros y el mundo; 2) el prestar atención a lo que sucede internamente y 3) una serie de acciones ejercidas sobre sí mismo para hacerse cargo de sí (Lanz, 2012).

El conocimiento de sí se considera como el principio regulador del cuidado de sí, (Garcés Giraldo y Giraldo Zuluaga, 2013), por lo que se puede argumentar que la recepción del diagnóstico da las condiciones de posibilidad necesarias para las prácticas de cuidado de sí en los adultos autistas, logrando el reajuste de actitud hacia sí mismos, los otros y el mundo, así como una mayor introspección que se traduce en acciones concretas, como por ejemplo la escritura de diarios y una autorreflexión ética. Esto puede considerarse como uso de “tecnologías del yo”, definidas también por Foucault como aquellas que permiten el uso de operaciones sobre cualquier forma del ser (cuerpo, pensamiento, conducta, etcétera) hacia una transformación, con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad y una libertad reflexionada (Foucault, 1990; 1994).

Sin embargo, no todo es positivo en el diagnóstico en la adultez. Los participantes del estudio de Powell y Acker (2015) señalan también emociones negativas ante la recepción del diagnóstico, tales como abandono, frustración, shock, sentirse abrumados o perdidos, e incluso tomar el diagnóstico como confirmación de “ser un fracaso”. Estas emociones están fundamentadas en gran medida en el estigma cultural que viene con el diagnóstico de autismo (Pearson y Rose, 2021) y el estigma internalizado (Huang et al., 2023).

Es también relevante el estigma social en otras personas significativas en su círculo social, que afecta su reacción y apoyo a la persona post diagnóstico, como señalan Huang et al. (2022), con reacciones de incredulidad y shock. De manera similar, los estudios de Scattoni et al. (2021) y Wigham et al. (2022) señalan una deficiencia en los sistemas de salud de la Unión Europea y Reino Unido en proveer apoyo institucional adecuado y suficiente tras el diagnóstico, de tal manera que otros miembros de la comunidad autista suelen ser los que proveer más y mejor apoyo a los adultos recién diagnosticados (Huang et al., 2022).

Crane et al. (2020) señalan los beneficios percibidos de un programa de apoyo post diagnóstico dirigido por autistas en Reino Unido, entre los cuales está justamente la comprensión y empatía alrededor de las experiencias compartidas. Asimismo, en estudios realizados en Australia y Reino Unido por Huang et al. (2022), Wilson et al. (2022) y Leedham et al. (2019), se señala la importancia que los participantes dieron al contacto con otras personas autistas como una forma de conexión social y desarrollo de subjetividad colectiva, que permitió un mayor bienestar a través de experiencias compartidas.

Es también relevante mencionar que la investigación participativa diseñada y dirigida por autistas es también percibida como una forma de apoyo por los autistas que participan en ella, de tal manera que las participantes australianas del estudio de Pellicano et al. (2022) destacan que relatar sus experiencias a personas que las compartían y entendían fue una vivencia iluminadora y empoderadora. Esto refuerza todavía más la necesidad del liderazgo y apropiación de investigadores autistas en los proyectos de investigación sobre autismo (Botha, 2023).

Pregunta y objetivos

La literatura revisada llevó a preguntar cuáles son las experiencias de personas autistas que recibieron el diagnóstico en la etapa adulta en el contexto hispanoamericano, pues si bien es un fenómeno que se ha explorado antes, se ha realizado en el contexto geopolítico del Norte global, con un importante sesgo por esto mismo. El objetivo general de este estudio, entonces, es analizar las experiencias de personas autistas hispanoamericanas que recibieron el diagnóstico en la etapa adulta con respecto a los cambios en la organización de su subjetividad, en sus prácticas de cuidado de sí y en la manera de afrontar las exigencias de su entorno a partir del diagnóstico. A partir de este objetivo general, se delimitan los siguientes objetivos particulares:

- Explorar la forma y circunstancias del proceso de diagnóstico, desde las sospechas previas hasta la vivencia de este momento y el impacto del mismo.
- Analizar las implicaciones de las reorganizaciones en la subjetividad que refieren los participantes en su relato antes y después del diagnóstico.
- Indagar en los cambios en las prácticas de cuidado de sí a partir del diagnóstico, considerando las condiciones de posibilidad de esos modos de cuidado.

- Indagar sobre la forma de vincularse con el otro y consigo mismos a partir de los modos de percibirse como distintos y la noción de normalidad en los escenarios relevantes para su vida cotidiana.

Justificación y consideraciones bioéticas

Botha (2023) señala la necesidad de abandonar un sentido de supuesta objetividad en las investigaciones sobre autismo, proponiendo como alternativa la reflexividad, esto es, tomar responsabilidad epistémica al respecto de qué interpretaciones se hacen de los datos, por qué se interpretan así, y qué valores normativos se imponen en el trabajo de investigación. Esto abre, también, la posibilidad de que los autistas, como grupo vulnerable, tomemos el lugar que nos corresponde en el diseño, objetivos y aplicación de la ciencia que afecta nuestra vida diaria, en concordancia con lo señalado por Moscovici y Olasagasti (1996) al respecto de las minorías activas como actores de cambio.

Este trabajo, entonces, está respaldado por el marco de la posicionalidad, atendiendo también a los postulados de Haraway (1988). Se considera que un conocimiento netamente objetivo es imposible, pues todo conocimiento se construye desde un punto de vista particular, y los valores, creencias, experiencias y sesgos del investigador estarán siempre presentes en todas las fases del proceso investigativo. La reflexividad constante desde las diversas posiciones e intersecciones puede, desde estos autores, ayudar a mitigar este efecto, por lo que se considera relevante hacer esta práctica en este trabajo, en donde en particular tendrá influencia el hecho de que la persona dirigiendo la investigación es autista, queer y latinoamericana.

En 2020, Roche et al. hacen una revisión sistemática de las prioridades de investigación señaladas por la comunidad autista, siendo las principales el estudio sobre desarrollo de habilidades y trayectorias para la vida cotidiana, la mejora de la percepción pública del autismo con información actualizada y precisa, inclusión de investigadores autistas en la investigación sobre autismo y entrenamiento y educación a profesionales de diferentes ámbitos para brindar un mayor y mejor apoyo, esta última compartida con los otros actores consultados. Sin embargo, como también señalan Pukki et al. (2022), estas prioridades no se comparten con la investigación que se hace en realidad, dado que las prioridades de investigadores, profesionales de la salud y cuidadores de personas autistas que no son autistas se orientan hacia la identificación

temprana, la evaluación y la intervención (Roche et al, 2020), por lo que siguen siendo las temáticas donde se centra la mayor parte de la investigación (Pukki et al, 2022).

Destaca la investigación realizada por investigadores autistas para redirigir estos esfuerzos de investigación hacia lo que la comunidad investigada considera relevante (Chown et al, 2017). Este trabajo, entonces, tiene como eje central los puntos de vista de la población autista, considerando la relevancia en la búsqueda, proceso y recepción del diagnóstico, habitualmente explorado a partir de las percepciones de cuidadores y profesionales de la salud. Esto puede traducirse, también, a un comentario sobre en qué medida las investigaciones e intervenciones promovidas desde los campos psi y biomédico nos suponen o no un apoyo y de qué formas se nos toma en cuenta o se nos trata como objetos.

De esta manera, la investigación del autismo a partir de la perspectiva autista provee elementos para la mejora de los procesos de diagnóstico, intervención y estudio, posibilitando así que se tome como base fundamental la experiencia y la voz de las comunidades autistas y contribuyendo a los procesos reivindicativos de éstas. Esto posibilita una apropiación del neurotipo y auxilia en su afrontar de los riesgos de estigmatización y marginación, incluyendo los que las propias personas autistas podemos ejercer sobre nosotras mismas de manera individual y colectiva.

Este cambio se puede justificar desde la revisión de Waldock y Keats (2023) sobre el uso de la escalera de participación ciudadana de Arnstein (1969) para entender el poder ciudadano, específicamente en la investigación sobre autismo. Waldock y Keates (2023) señalan que históricamente, las personas autistas han sido tomadas como disponibles para experimentar, lo que coincide con el segundo nivel más bajo de la escalera (Terapia), en el que aún no se considera que la población tenga una participación ciudadana activa. Esta posición ha promovido sesgos y estereotipos con respecto a las personas autistas, disminuyendo su calidad de vida en varios ámbitos. Si bien los autores consideran que ha habido avances hacia un verdadero poder ciudadano (que involucra investigaciones en asociación con investigadores autistas, investigaciones de poder delegado e investigaciones completamente dirigidas y apropiadas por investigadores autistas), las perspectivas estigmatizantes y capacitistas del autismo siguen prevaleciendo en la academia, llevando a mantenerse en gran medida en la zona de tokenización de la escalera (investigaciones con informantes o consultores

autistas a manera de apaciguamiento de las demandas de inclusión en lugar de acciones de integración).

La escalera culmina en el “Control Ciudadano”, en el que las investigaciones sobre autismo son diseñadas y realizadas por investigadores autistas (Waldock y Keates, 2023). En este nivel, la participación activa de autistas en las investigaciones sobre autismo es también una forma de contrarrestar las diferencias de poder presentes en las mismas dado el estigma de ser autista (Waldock y Keats, 2023). Esto es un punto clave para los Estudios Críticos de Autismo, que pretenden el avance de las narrativas afirmativas sobre el autismo, cuestionando y desafiando las construcciones de poder de la narrativa del déficit a través de reflexividad (Davidson y Orsini, 2013; Milton y Ryan, 2023).

Las consideraciones bioéticas del trabajo están construidas alrededor de las críticas de Castro y Valero (2018) en relación a los principios bioéticos tradicionales y su uso como herramienta absoluta, los principios propuestos por Sins Invalid (2018) para el marco de trabajo de la Justicia por la Discapacidad y las consideraciones de Oliver (1997) para la investigación emancipatoria como forma de resistencia a los desbalances de poder presentes en las formas tradicionales de investigación. Se considera también el Marco para la Investigación Participativa de Autismo de Chown et al. (2017), manejando tres principios eje para el cuidado ético necesario en esta investigación: Planteamiento, diseño y dirección por investigadores autistas, Participación activa de los colaboradores y Bases teórico-éticas en los Estudios Críticos de Autismo y la Justicia por la Discapacidad.

Cabe destacar que, como se mostró en la revisión de literatura, estudios similares ya se han realizado, principalmente en Reino Unido, Estados Unidos, Australia y la Unión Europea, con resultados similares encontrados a través de diferentes contextos culturales. Sin embargo, es notoria la falta de trabajo en el contexto hispanoamericano. El grueso de los estudios realizados en Latinoamérica se concentra en Brasil, todos en idioma portugués y la mayoría realizada a partir del año 2020, por lo que podría considerarse una temática poco explorada en este contexto cultural y geopolítico.

Esta diferencia en la cantidad de estudios puede explicarse a partir de que las investigaciones científicas en general, y las investigaciones alrededor de la discapacidad como fenómeno cultural y el autismo en particular (Magaña et al, 2019; Pino-Morán,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

2023), han sido históricamente realizadas en el Norte global (de Souza Santos, 2011), por lo que, al dar prioridad a conocimiento generado por y para contextos angloparlantes, reproducen discursos y dinámicas colonizadoras, disminuyendo la agencia de las personas Latinoamericanas y su producción de conocimiento (Mignolo, 2003; Maldonado-Torres, 2007).

Este trabajo, entonces, también cobra relevancia en un proceso de decolonización del conocimiento, en el cual las perspectivas e investigaciones Latinoamericanas toman un mayor peso y valor en la generación de conocimiento situado en el área y relevante a la cultura.



Marco referencial

Neurodiversidad: respuesta a una historia de estigmatización

Históricamente, el autismo se ha entendido desde distintos modelos y perspectivas, principalmente el llamado “modelo médico del autismo” (Kapp, 2023). Kapp (2023) indica que el modelo médico tiene por característica una atribución de responsabilidad totalmente externa, en la que el “enfermo” no tiene la culpa de los problemas que padece, pero tampoco tiene agencia en solucionarlos, colocando toda la responsabilidad en el médico, lo que tiene implicaciones de deshumanización y dependencia del paciente al profesional “experto”. Esta deshumanización, así como la patologización de características neutras (e incluso fortalezas) de las personas neurodivergentes en general, y autistas en el caso particular de este trabajo, a partir de un modelo de normalidad, trae consigo esfuerzos centrados en la búsqueda de una cura o tratamiento, en los que los déficits se perciben como tan profundos que se justifica cualquier medio de intervención, incluso si se señala como abusivo (Botha, 2023). Esta perspectiva tiene implicaciones tanto en investigación como en la práctica psicológica clínica. Una de estas implicaciones es la deshumanización sistemática de las personas autistas en las disciplinas psi, descrita por Botha (2023), que permite a los profesionales distanciarse moralmente de cualquier daño que se pudiera haber hecho durante la investigación, evaluación e intervención. Botha (2023) describe dos tipos de deshumanización principales, deshumanización animalista, en la que se considera que la persona autista carece de rasgos diferenciadores entre animales humanos y no humanos, y mecanicista, en la que se considera que los rasgos ausentes son aquellos que los diferenciarían de objetos. Ambas narrativas son comunes en las investigaciones tradicionales sobre autismo, refiriéndose a las personas autistas como “Biológicamente humanos, pero no personas en un sentido moral” (Barnbaum, 2008) y negando su individualidad, sentido de comunidad y capacidad de experimentar relaciones recíprocas. En la investigación, esto genera un sesgo estigmatizante que, a su vez, permea la forma de diseñar y aplicar intervenciones clínicas a personas autistas, centrando el concepto dominante de “desarrollo normal” como el ideal a alcanzar tras la intervención (Brownlow et al., 2023).

Esto coincide con lo señalado por Foucault (1973; 1976) con respecto a la biopolítica y el biopoder, en el que se procurará vigilar, disciplinar y normalizar la existencia humana en todas sus dimensiones, organizando y valorando a los individuos

a partir de lo considerado “normal” en función de su utilidad. Así, está forma de control requiere del uso de los instrumentos científicos y el conocimiento que producen para una mejor calificación, medición, jerarquización y regulación de tanto los individuos como las poblaciones, y corregir aquello que se salga de la norma (Romero, 2013).

Esta deshumanización desde las disciplinas psi tiene también implicaciones a nivel cultural. Por ejemplo, la conceptualización psicoanalítica del autismo, que señala la frialdad u obsesividad de los padres como uno de los posibles orígenes patológicos del mismo (Kanner, 1949), generó una percepción pública negativa sobre los padres de personas autistas, señalándoles como culpables de la “condición” de sus hijos (Kapp, 2023). Asimismo, la perspectiva de déficit del modelo médico motiva una mayor sobreprotección y menosprecio a las características de los niños autistas de parte de los padres, generando una mayor dependencia y retrasando el desarrollo de habilidades que, de otra manera, el niño habría podido adquirir sin muchos problemas (Kapp, 2023).

Más recientemente, ha surgido la teoría del cerebro masculino (Baron-Cohen, 2002; 2010), que indica la existencia de 2 tipos de cerebros, uno más efectivo en sistematizar (masculino) y otro más efectivo en empatizar (femenino). A partir de estos dos cerebros base, se propone que las personas autistas poseen un cerebro en extremo masculino, lo que explicaría la supuesta falta de empatía que el autor señala como identificadora del autismo (Baron-Cohen et al., 1985). Esta propuesta ha contribuido a la asociación del autismo con el discurso del déficit clínico en el imaginario colectivo (Baron-Cohen et al., 1985), volviendo a la deshumanización señalada por Botha (2023). Este tipo de teorías demuestran la necesidad de un análisis interseccionalidad en las investigaciones sobre autismo, dado que existe un gran sesgo de género, orientación sexual e identidad étnica y racial en los estudios existentes (Acevedo, 2020; Waldock y Keates, 2023).

Estas conceptualizaciones (tanto culturales como profesionales) tienen un efecto estigmatizante para la población autista. Goffman (1963) define el estigma como un atributo profundamente desacreditador, socialmente identificado como negativo, que reduce a una persona de ser considerada como “completa y normal” a ser considerada como “manchada y con menos valor”, dificultando la manera en la que se relacionan las personas estigmatizadas con las personas “normales”, que desde el mismo Goffman (1963), son aquellas que cumplen con las expectativas sociales compartidas de identidad y comportamiento. En el autismo, como señalan Pearson y Rose (2021), tiene

un efecto negativo en la salud mental, autoestima y producción de subjetividad, fomentando también el llamado estigma internalizado (Huang et al., 2023).

Goffman (1963) señala que toda experiencia de estigma es internalizada. La experiencia de la estigmatización es, de acuerdo al autor, el manejo de la presentación propia de tal manera que se evite, o cuando menos se mitigue, el efecto estigmatizante del atributo al ocultarlo o suavizarlo, lo que tiene la implicación de que la persona estigmatizada comparte expectativas con las personas consideradas “normales” al respecto de lo que es aceptable socialmente o no, y puede anticipar la reacción de una persona “normal” a su atributo desacreditante. Cabe destacar que el atributo desacreditante no es, por sí mismo, negativo, sino que implica una construcción y socialización negativa alrededor del mismo. Focault (1975) indica que lo “anormal” se señala desde la psiquiatría como algo que se sale de las reglas de conducta y la regularidad funcional atribuida a las personas “normales”, y este señalamiento marca a los “anormales” como patológicos y peligrosos, a manera de defensa social contra el desarrollo no normativo.

Huang et al. (2023), en un estudio mixto al respecto de los efectos del estigma y el impacto del diagnóstico en Australia, señalan que existe una correlación positiva entre autoentendimiento y bienestar, mediada por, justamente, el estigma internalizado. Esto quiere decir que un mayor estigma internalizado, reforzado por un entendimiento centrado en los déficits del autismo, puede indicar un menor bienestar general. La parte cualitativa de este estudio mixto indica que el recibir el diagnóstico permitió la reducción del estigma internalizado, al promover el entendimiento de que varias de las dificultades sociales encontradas se debían a estigma y prejuicios, y no a fallos personales. Tanto la retroalimentación negativa de otras personas como el estigma internalizado pueden ser, según señalan Pearson y Rose (2021) razones centrales para el manejo de identidad desacreditante, conocidas en el caso del autismo como camuflaje o enmascaramiento.

El camuflaje se define como un esfuerzo voluntario o involuntario para reprimir respuestas y conductas naturales autistas y adopción de conductas alternativas, más aceptables socialmente, en la interacción social, experiencia sensorial, cognición, movimiento y comportamiento general (Pearson y Rose, 2021). Goffman (1959) describe las interacciones sociales como una presentación teatral, en la que se mantiene una imagen construida a partir de consensos en la interacción. Este principio

dramatúrgico es común a todas las interacciones sociales. Con respecto al autismo, Kapp (2023), una de las razones que motivan el camuflaje de los rasgos autistas es el autopercibirse como menos competente o capaz a partir de conocer las características del neurotipo desde modelos estigmatizantes y centrados en el déficit, así como una constante victimización por otros sociales relevantes. Ambas cosas llevan a un manejo de identidad constante, con mayor toma de riesgos para evitar el fracaso y el ridículo. La identidad real se oculta por completo en todos los contextos sociales, en lugar de impulsar y reprimir distintos aspectos en distintas interacciones, lo que diferencia el camuflaje del principio dramatúrgico no marcado por el estigma (Pearson y Rose, 2021).

Los adultos autistas en el estudio de Bradley et al. (2021), de Reino Unido, identifican tanto aspectos positivos como negativos con respecto al uso del camuflaje. Los aspectos positivos son la protección contra la estigmatización, acceso al mundo social neurotípico (que incluye oportunidades de ocio y de trabajo), y una sensación de “ser más normal”. Esto coincide con lo señalado por Thompson-Hodgetts et al. (2020) con respecto a las opiniones de adultos autistas y profesionales de Estados Unidos, Reino Unido, Australia, Canadá, Bélgica, Francia y Suecia alrededor de compartir el diagnóstico con otros. En esta revisión de alcance, se identifica que los adultos autistas suelen evitar el compartir su diagnóstico para evitar discriminación y estigma, lo que incluso llega a compararse con la experiencia de “salir del clóset” (Davidson y Henderson, 2010).

Sin embargo, el mismo estudio de Bradley et al. (2021) señala que los aspectos negativos del camuflaje y sus consecuencias para la salud mental superan a los beneficios. Los adultos autistas identifican el camuflaje constante como mental y emocionalmente extenuante, con un impacto negativo directo en su salud mental, lo que coincide con lo señalado por Wilson et al. (2022) con respecto a la experiencia de dejar de camuflar (descrito como reivindicador y una manera de recuperar la identidad propia). Se señala también que, aunque sí reduce la discriminación, camuflar crea expectativas insostenibles alrededor de su comportamiento, aumentando el rechazo si el camuflaje falla, lo que coincide con lo señalado por Leedham et al. (2019) en relación a las reacciones de otros (en ocasiones invalidantes y de incredulidad) al compartir el diagnóstico.

En respuesta a estas situaciones, comenzaron varios movimientos y teorizaciones desde las mismas comunidades autistas que cuestionaron y siguen cuestionando el modelo médico del autismo (Botha et al., 2024). El término “neurodiversidad” fue desarrollado colectivamente entre comunidades de activistas autistas durante la primera mitad de la década de los 1990 (Botha et al., 2024), siendo Harvey Blume (1997) el primero en usarlo en la prensa. Este concepto se refiere al hecho biológico de la infinita diversidad neurológica y cognitiva presente en nuestra especie (Walker, 2021). De ahí surge el paradigma de la neurodiversidad (Walker, 2021), una perspectiva teórica sobre la neurodiversidad que propone tres puntos:

1. La Neurodiversidad es una forma natural y valiosa de la diversidad humana.
2. La idea de la existencia de un funcionamiento neurológico “normal” o “sano” es una ficción construida socialmente.
3. Las dinámicas sociales que existen en relación a otras formas de diversidad (etnicidad, género, cultura, etcétera) son similares a las que existen en relación a la neurodiversidad, tanto en lo negativo (dinámicas de poder y desigualdad) como en lo positivo (dinámicas de potencial creativo al aceptar y exaltar la diversidad).

Esta perspectiva se informa en las propuestas del modelo social de la discapacidad. Este término fue acuñado por Mike Oliver en 1981, indicando que involucra un cambio de atención de las limitaciones funcionales de individuos particulares (limitación) a la manera en la que el ambiente físico y social impone limitaciones sobre ciertas categorías de persona (discapacidad) (Oliver, 1981). Barnes (2012) lo resume como un dispositivo heurístico que implica adoptar dos principios clave: 1) el modelo social no es una negación de la importancia de intervenciones individualizadas adecuadas, sino que trae la atención a las limitaciones de las intervenciones existentes en promover el empoderamiento y autonomía máxima de las personas discapacitadas, y 2) este modelo es un intento deliberado de cambiar el foco de atención de las limitaciones funcionales de los individuos (consideradas en perspectivas tradicionales como un problema médico individual y/o una tragedia personal, aislando a los individuos la comunidad de manera innecesaria) hacia los problemas causados por ambientes, barreras y culturas discapacitantes.

El movimiento de la neurodiversidad, esto es, el movimiento social que busca una transformación cultural para el respeto y aceptación para las personas

neurodivergentes, surge del rechazo a las conceptualizaciones y descripciones desde el llamado modelo médico no sólo del autismo, sino de toda variación del funcionamiento neuronal, conductual y emocional que se sale de lo considerado clínica y culturalmente como “normal” (Milton, 2020), a estas personas que no encajan en este ideal de normalidad, llamado también “neuronorma”, se les llama “neurodivergentes”, términos acuñados por Kassiane Assasumasu en la primera mitad de la década de los 2000 (Walker, 2021).

Durante la década de los 2010, se inicia oficialmente una empresa transdisciplinaria (Milton y Ryan, 2023) por cambiar el campo de estudio de las investigaciones sobre autismo hacia una perspectiva que considere las diferentes intersecciones involucradas en el concepto cultural del autismo, cuestionando las dinámicas de poder en los discursos alrededor del mismo, bajo el nombre común, si bien discutido, de Estudios Críticos de Autismo (Woods et al., 2018).

Estudios Críticos de Autismo

El término Estudios Críticos de Autismo surge por primera vez en 2010 de parte de los autores Davidson y Orsini tras un taller realizado en Ottawa, Canadá (Davidson y Orsini, 2013). Los mismos autores señalan que los contornos de este campo son emergentes y están en constante transformación, de tal manera que, en su momento, se pretendía interrogar y cuestionar más que definir. Señalan, sin embargo, tres elementos clave que conforman esta perspectiva:

1. Atención cuidadosa a las maneras en las que las relaciones de poder forman el campo del autismo, ya sea en el proceso de investigación, en la representación en los medios y cultura popular o en el diseño e implementación de políticas públicas.
2. Preocupación por impulsar narrativas del autismo nuevas y afirmativas, que cuestionen las construcciones predominantes y degradantes, que influyen en la opinión pública, políticas y cultura popular.
3. Compromiso con el desarrollo de nuevos marcos analíticos usando acercamientos teóricos y metodológicos inclusivos y no reductivos para estudiar la naturaleza y cultura del autismo, comprendiendo que la investigación interdisciplinaria demanda sensibilidad a la complejidad de este neurotipo.

El planteamiento de Davidson y Orsini (2013) concuerda con la teoría de Davis y Morris (2007) del cuestionamiento radical, en el que se señala que no se puede

comprender los resultados de un grupo de datos sin conocer el contexto sociocultural en que se recolectan. De esta forma, los Estudios Críticos de Autismo se sitúan en la intersección de lo biológico y lo cultural, reconociendo que es difícil separar lo que sabemos de cualquier tema de conocimiento (en este caso, del autismo) de las diversas tecnologías que lo hacen conocible o gobernable (Foucault, 1973). Este planteamiento concibe el estudio académico del autismo como una forma de acción y resistencia a las narrativas del déficit, estando necesariamente en constante interacción activa con las comunidades autistas.

En la actualidad, los Estudios Críticos de Autismo se definen como una perspectiva que investiga las dinámicas de poder en los discursos sobre el autismo, cuestiona las definiciones alrededor de los déficits del autismo y considera las formas en las que la biología y la cultura intersectan para producir la “discapacidad” (Waltz, 2014). Está representada por autores como Sara M. Acevedo, M. Remi Yergeau, Nick Walker, Alicia Broderick, Robin Roscigno Dora Raymaker, Patrick Dyer y Rua M. Williams en Estados Unidos, David Ben Shannon, Damian Milton, Larry Arnold, Marianthi Kourtzi, Nicholas Chown, Robert Chapman, Steven Kapp y Monique Botha en Reino Unido, Charlotte Brownlow y Sandra Jones en Australia y Michael Orsini, Joy Davidson, Patty Douglas y Jake Pyne en Canadá. Si bien la mayoría de autores y estudios se ubica en estos cuatro países, en un contexto mayormente del Norte global, comienzan a aparecer también en el Sur global, como los trabajos de la brasileña Andrea Wuo.

Los Estudios Críticos de Autismo tienen un énfasis en las intersecciones entre el autismo como neurotipo y discapacidad con el ser parte de otros grupos oprimidos como parte integral de su literatura (Mallipedi y VanDaalen, 2022). La interseccionalidad, como la definen Botha y Gillespie-Lynch (2022), es tomar en cuenta el impacto de la complejidad de las identidades individuales en la ubicación en aditivos de marginalización, ya que esta identidad estará compuesta por diferentes facetas, como discapacidades, raza, etnicidad, género, sexualidad y clase. Se hace énfasis en estos factores dado que las investigaciones sobre autismo tienen un sesgo hacia una población específica, esto es, niños varones cisgénero, heterosexuales y asexuales, blancos, de clase media alta en países del Norte global (Acevedo et al, 2022), por lo que personas que salgan de este nicho de características particulares tendrán dificultades en el acceso

a identificación, apoyos y espacios, además de sufrir violencia específica a sus otras intersecciones (Acevedo, 2020).

De Sousa Santos (2011) define el Sur global no como una zona geográfica, si bien la mayoría de las poblaciones que lo conforman habitan en el hemisferio sur, sino como una manera para referirse a poblaciones disidentes, silenciadas y excluidas, tales como pueblos colonizados, mujeres, inmigrantes, desempleados, minorías étnicas, minorías religiosas, personas racializadas, personas queer y personas discapacitadas. Estas poblaciones se han considerado históricamente como objetos de estudio en lugar de generadoras de conocimiento, por lo que se propone un cambio de perspectiva que permita visibilizar y reivindicar los conocimientos generados por las mismas (Pino-Morán et al., 2023), reclamando los procesos de producción y valoración de conocimiento a partir de sus prácticas (De Sousa Santos, 2011). En el marco de la discapacidad, esto se logra trabajando por fuera de la lógica patologizante de estandarización clínica basada en la norma hegemónica que promueve el modelo médico tradicional (Pino-Morán et al., 2023).

Tenemos, entonces, los señalamientos feministas y *queer* de los Estudios Críticos de Autismo. Cook y Garnet (2018) indican que las expectativas sociales sobre el comportamiento por género provocan que las mujeres autistas tengan experiencias y comportamientos diferentes a las de los hombres autistas, entre otras cosas, porque las expectativas hacia el género femenino favorecen el desarrollo de estrategias de enmascaramiento. Asimismo, los intereses específicos de la población de niños varones cishet (cisgénero y heterosexuales), en quienes se ha hecho la mayoría de los estudios, se perciben como distintos a los de las personas que no encajan con esa identidad de género, a partir de estereotipos binarios de los roles de género tradicionales (Brownlow et al., 2021). Se señala, entonces, que la intersección de ser mujer y autista tiene retos particulares alrededor de acceder a apoyos y reconocimiento a los que sus contrapartes masculinas acceden con mayor facilidad (Acevedo, 2020; Brownlow et al., 2023).

Asimismo, Mikulak (2023) indica que existe una mayor frecuencia de pertenencia a la comunidad queer por parte de las personas autistas, que puede deberse a que las personas autistas suelen dar menor importancia a las normas sociales de género y/o a la conceptualización patologizada que ambas etiquetas identitarias tienen o han tenido. Strang et al. (2018) señalan que la intersección del autismo con la identidad queer, específicamente género-diverso, trae consigo retos únicos, como tener

dificultades para comunicar las necesidades y acomodaciones que requieren respecto al género y dificultad para comprender cómo expresar su género de una manera particular para ser tomados en serio. Esto último concuerda con lo que señalan Brownlow et al. (2023) al respecto de la falta de preparación y empatía de varios profesionales a la hora de encontrar esta intersección, desalentando la transición de género al identificar comportamientos autistas como origen problemático de la disidencia de género.

Con respecto a la dimensión decolonial, se identifica que, a saberse, los Estudios Críticos de Autismo, bajo esta nomenclatura, han sido poco explorados en el contexto latinoamericano, en donde se desarrolla este proyecto. Sin embargo, los Estudios Críticos de Discapacidad y el modelo social de la discapacidad han tomado impulso en los últimos años (Pino-Morán et al, 2023) y, como se expuso con anterioridad, son antecedentes relevantes a los Estudios Críticos de Autismo. Pino-Morán et al (2023) señalan que el capacitismo, siendo éste el nombre dado a la discriminación de acuerdo a qué tan “capaz” es una persona de acuerdo con el concepto de la productividad capitalista y como herramienta de la supremacía blanca, devalúa y desconoce el conocimiento que se produce a partir de experiencias y corporalidades consideradas atípicas para la forma tradicional de hacer ciencia, lo que coincide con otras discriminaciones como el racismo, sexismo y homofobia (Mello, 2014) y tiene implicaciones particulares en Latinoamérica, dado que los significados, símbolos, discursos y prácticas al respecto de la discapacidad están moldeado a partir de estándares europeos, impuestos en zonas globales colonizadas (Maldonado Torres, 2007; Pino-Morán, 2023).

Este proyecto se realiza en un contexto latinoamericano, con participantes e investigadores de México, Chile, Argentina, Panamá y Ecuador, y representación de distintos géneros y edades. Los contextos presentados tienen características muy distintas a las de los países del Norte global donde, como he expuesto, se concentra el grueso de los trabajos de Estudios Críticos de Autismo. Por ello, este trabajo se enfocará en las características particulares e intersecciones de cada participante para el análisis. Esto es relevante dado que estas tendrán una influencia clara en las experiencias e interpretaciones de las mismas. Este trabajo es parte también de la reclamación de los procesos de generación de conocimiento señalado por de Sousa Santos (2011).

Actualmente, varios académicos tanto en el campo de los Estudios Críticos de Autismo como de Estudios Críticos de Discapacidad desarrollan trabajos en el marco de

la Justicia por la discapacidad, que surge en 2005 de grupos de personas discapacitadas *queer* y de color señalando que otros marcos de actuación con respecto a la discapacidad, como lo son el de Derechos de discapacidad, invisibilizan a personas discapacitadas que existen en las intersecciones de diferentes sistemas de opresión (Sins Invalid, 2019). La Justicia de discapacidad reconoce que el capacitismo está vinculado de manera directa con otras formas de opresión, y busca centrar el liderazgo de las personas discapacitadas en estas intersecciones para la liberación de todas las personas oprimidas (Saia et al., 2023).

Esta perspectiva tiene 10 principios básicos, que guían a los diferentes movimientos y trabajos que la tienen como base (Sins Invalid, 2018). Estos principios serán considerados para la realización de este trabajo, pues se consideran necesarios éticamente y coinciden con lo señalado por los Estudios Críticos de Autismo como necesario para la investigación desde este modelo. Los 10 principios, descritos por Sins Invalid (2018), son:

1. Interseccionalidad: se considera que cada persona tiene múltiples identidades, que pueden ser sitio de privilegio u opresión. La experiencia de la discapacidad va a estar formada por las diferentes formas de opresión en diferentes combinaciones de identidad y situaciones socioculturales.
2. Liderazgo de los más impactados: dado que el capacitismo existe en interacción con otros sistemas de opresión, la liberación debe estar liderada por aquellos que sepan más de estos sistemas, cómo funcionan y sus impactos en sus vidas.
3. Política anti-capitalista: las corporalidades y experiencias no se conforman a un nivel “normativo” de producción. No se cree que el valor humano es dependiente de cuánto puede producir y se critica la conceptualización del trabajo desde estándares supremacistas y de explotación.
4. Solidaridad entre movimientos: se contextualiza la lucha contra el capacitismo en interacción con otras causas sociales y cambia la perspectiva de cómo otros movimientos entienden la discapacidad.
5. Reconociendo la totalidad: se valora a las personas por quienes son, tal y como son, entendiendo que se tiene valor fuera de las nociones capitalistas de productividad. Cada persona tiene una historia, vida interna y experiencias de vida complejas y completas. Las personas discapacitadas son personas completas.

- TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS
6. Sostenibilidad: se avanza a al propio ritmo individual y colectivo, para así sostenerse a largo plazo. Se valora la experiencia de la corporalidad como guía crítica para orientar el movimiento hacia la justicia y la liberación.
 7. Compromiso con la solidaridad entre discapacidades: existe un claro compromiso de la construcción horizontal de comunidad, rompiendo con el patrón de aislamiento entre identidades.
 8. Interdependencia: se busca cubrir las necesidades de todos, entre todos, pues se ve la liberación de todos los sistemas y tierras como integral para las comunidades.
 9. Acceso colectivo: las necesidades de acceso se articulan en comunidad de manera creativa dependiendo de las necesidades individuales, sin necesidad de comprometer la integridad. Se balancea la autonomía y la comunidad, a sabiendas de que las fortalezas son respetadas.
 10. Liberación colectiva: movimiento hacia la liberación en conjunto como personas en diferentes intersecciones, en donde nadie se quede atrás.

Iluminación Biográfica

En el marco de este estudio se hace uso del concepto de Iluminación Biográfica, que propone Tan (2018) para referirse a la reestructuración de la identidad de las personas autistas tras el diagnóstico. La autora define la Iluminación Biográfica como una transformación del concepto de sí que se facilita por el diagnóstico, pero que se expande más allá del mismo, enriqueciendo la biografía y relaciones sociales de quien lo experimenta. En este proceso, el recibir la información de ser autista abre las condiciones de posibilidad para reexaminar y reflexionar tanto experiencias pasadas como actuales y reestructurar las conceptualizaciones que se tienen de sí mismo (Lilley et al., 2021), tomando acciones para cultivar activamente la transformación de la subjetividad e identidad propia, en la que se da un nuevo valor a las divergencias del individuo.

Es necesario examinar varios conceptos que se consideran como parte de este proceso desde mi perspectiva. Para empezar, tendríamos que definir qué implica un diagnóstico. Desde la perspectiva de Michel Foucault ([1973] 2017), el diagnóstico es una forma de etiquetado para ejercer cierta clase de control, en la que se separa lo considerado “normal” de lo considerado “anormal”. Este proceso de etiquetado tiene detrás un desbalance de poder en el que el conocimiento de un profesional avalado por

instituciones médicas (Foucault, 1973) es una herramienta de control y normalización, volviendo a los identificados como “anormales” objeto de vigilancia y disciplina (Foucault, 1975). Esta separación dicotómica de “normal” y “anormal” da lugar a dinámicas de estigma para aquellos que reciben el diagnóstico y suprimen su autonomía e identidad (Goffman, 1963).

Gillespie-Lynch et al. (2017), por su parte, señala que el diagnóstico o identificación, aún con estas dinámicas de poder en juego, puede proveer un marco de referencia para la persona identificada, a partir del cuál se dan las condiciones de posibilidad para comprender bajo una nueva perspectiva sus experiencia, incorporarlo en su identidad y actuar en consecuencia, desarrollando habilidades de auto-activismo. Nick Walker (2021), señala que personas neurodivergentes que no tienen un diagnóstico médico reciben etiquetas estigmatizantes de igual manera, permeadas por el estigma cultural hacia lo considerado distinto, que serán internalizadas como fallos personales. De esta manera, el diagnóstico da una explicación más acertada y significativa a nivel personal de las características individuales, que permite combatir el estigma internalizado y cuestionar las nociones culturales de lo “normal” y lo “anormal”.

Esto nos lleva a conceptos interrelacionados, pero claramente distintos: Identidad y Subjetividad. Para su definición, recurriré a los trabajos de Deleuze y Guattari (1988; 2009). Subjetividad, desde estos autores, se va a entender como el proceso fluido, dinámico y constante de la formación de la experiencia e identidad individual y colectiva, a través de tanto las percepciones y deseos individuales como de los constructos socioculturales con los que los individuos interactúan en una red de caminos cambiantes e interconectados. Los autores proponen un pensamiento rizomático (Deleuze y Guattari, 1988), en el que el conocimiento y comprensión del mismo no tienen una estructura jerárquica, sino interconectada y múltiple. La subjetividad, entonces, seguiría una lógica similar, entendiéndola como una red de interconexiones que puede expandirse de maneras impredecibles a partir de las mismas.

De manera similar, Deleuze y Guattari cuestionan la idea de una identidad estable y rígida, proponiendo en su lugar un constructo de sí múltiple, fluido, abierto a la exploración y transformado por diferentes fuerzas (Deleuze y Guattari, 2009). La identidad, entonces, es el producto de las conexiones e intersecciones de influencias socioculturales alrededor del individuo, entendiéndola como la manifestación de la red de interconexiones que plantean como subjetividad. Acevedo (2018) señala que estos

autores llaman la atención sobre la cosificación del *Ser* en los sistemas de mercantilización y consumo que gobiernan las relaciones interpersonales bajo el capitalismo, anticipando la posibilidad de sobreponerse a estas formas represivas de subjetividad mediante un elemento de creatividad.

Estas ideas se retoman en el trabajo de Walker (2021), en el que hace énfasis en la construcción de una identidad fluida y expansiva en la que se abrace la diversidad de las experiencias humanas y se rechace la idea de que existe una forma de ser “correcta y normal” o “incorrecta y anormal” a nivel neurológico. Se reclama, entonces, la etiqueta diagnóstica como parte de la identidad, alejándola de narrativas patologizantes y estigmatizantes que la señalan como inherentemente inferior, y resistiendo los esfuerzos de normalización detrás de un diagnóstico en el sentido médico. Señala, también, que las intersecciones de la neurodivergencia con otros aspectos identitarios (como lo son el género, la orientación sexual, la raza, etnicidad y clase social) son inseparables de la construcción de la experiencia neurodivergente individual, por lo que no podrá ser comprendida en solitario, resaltando así la necesidad de una perspectiva interseccional.

Mi comprensión del concepto de Iluminación Biográfica está ligada a la teoría foucaultiana del cuidado de sí, pues en el proceso de reestructuración propuesto existen elementos mencionados por Foucault como parte del mismo (1994). Este autor define el concepto del cuidado de sí como un interés sobre la continua construcción y cultivo de la subjetividad propia, que va a estar regulado por el conocimiento de sí, de tal forma que la autorreflexión tomará un papel primordial en el proceso (Garcés Giraldo y Giraldo Zuluaga, 2013). Este cuidado se realizará mediante una serie de prácticas y técnicas a través de las cuales se construye la subjetividad propia y el individuo se autogobierna (Foucault, 1990).

Esto lleva a las tecnologías del yo. Foucault (1990), en el texto del mismo nombre, las define como técnicas y actividades intencionales a través de las cuales los individuos buscan activamente regular y transformar diferentes formas de ser, como los pensamientos, la conducta, o las maneras de vivir, con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad y libertad reflexionada (Foucault, 1994). Foucault (1990) ofrece algunos ejemplos de las tecnologías del yo, como lo son el escribir diarios o cartas a uno mismo, ciertos ritos religiosos, y la autorreflexión ética. Cabe destacar que estas tecnologías existen en el marco de las relaciones de poder alrededor del individuo, por lo que

también cumplen con la función de ayudar a navegar éstas dinámicas, y estarán influenciadas, a su vez, por las mismas (Foucault, 1990).

Se podría, entonces, argumentar que el proceso descrito por Tan (2018), en el que se reexaminan las experiencias previas al momento del diagnóstico y se reflexiona y transforma la identidad y subjetividad propia con la nueva información del diagnóstico coincide con lo descrito en el párrafo anterior como cuidado de sí y tecnologías del yo. De manera similar, Walker (2021) hace énfasis en la importancia del auto entendimiento, auto aceptación y auto activismo en la formación de la identidad y el bienestar de las personas neurodivergentes. Estas 3 actividades, por llamarlas de alguna manera, resuenan con los conceptos de cuidado de sí y tecnologías del yo, pues implican una reflexión constante de las propias características y necesidades, para así aceptarlas y expresarlas a otros como una forma de reclamar su autonomía y bienestar a pesar de las estructuras normativas de poder alrededor de ellos.

Cabe destacar que estos conceptos, originalmente, se formulan desde perspectivas del Norte global (de Sousa Santos, 2011) y están, por tanto, situados y sesgados desde y hacia esta posición (Haraway, 1997), por lo que es necesaria una interacción crítica y situada desde la posición de la persona que dirige la investigación (Martín-Baró, 2006), y así articularlos en el análisis desde la perspectiva de los Estudios Críticos de Autismo y su énfasis en cómo las diferentes intersecciones de género, sexualidad, raza, etnicidad y clase social con ser autista producen experiencias de vida únicas (Mallipendi y VanDaalen, 2022).

Consideraciones metodológicas

Se decidió que la fenomenología sería útil como enfoque teórico-metodológico para el análisis del objeto de estudio, dado que considera la percepción subjetiva de la experiencia vivida como fuente principal de conocimiento (Duque y Aristizábal Diaz-Granados, 2019). Pretende describir y analizar las estructuras de la experiencia como la describe quien la vivió a través del lenguaje, tomando en cuenta que el mismo investigador tendrá percepciones subjetivas al respecto (Duque y Aristizábal Diaz-Granados, 2019), lo que coincide con los objetivos de esta investigación.

Para este trabajo se toma en particular la perspectiva de Merleau Ponty (1957). Este autor nos presenta una perspectiva monista de la percepción, en la que la experiencia vivida sólo puede ser entendida y significada a partir del cuerpo, que no es diferente ni separado de la mente. La comprensión de las experiencias propias, desde

Merleau Ponty (1957), va a estar también inherentemente vinculada a las experiencias de otros, lo que resalta la relevancia de tomar en cuenta las interpretaciones del investigador sobre las interpretaciones de los participantes, y viceversa.

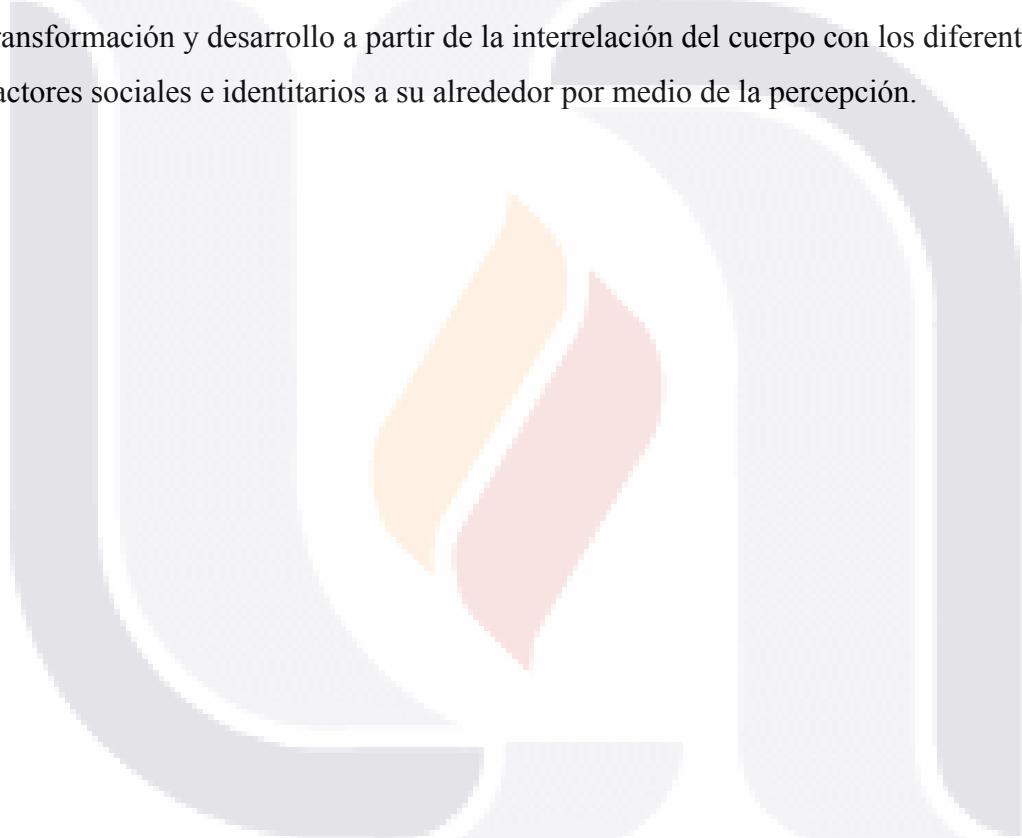
Merleau Ponty hace énfasis en que el conocimiento es situado y relacional, de tal manera que no se obtiene de manera pasiva por simple observación, sino que se construye a partir de la relación con el mundo, mediado por el cuerpo (Merleau Ponty, 1957). De esta forma, lo que es posible conocer es la interrelación del cuerpo, la percepción y el mundo, que son inseparables dado que experimentamos e interactuamos con el mundo a través del cuerpo, que es a su vez experimentado como parte del mundo (Merleau Ponty, 1957). Se considera que no se puede ignorar la propia percepción e interrelación con el mundo, por lo que resulta importante una reflexión constante de la propia experiencia, y de las interpretaciones que se hacen al respecto, para identificar cómo afectan a las interpretaciones de la experiencia de otros (Merleau Ponty, 1957).

Se tomarán también consideraciones informadas en los trabajos de Deleuze y Guattari (1988; 2009). En específico, se toma el concepto de pensamiento rizomático (Deleuze y Guattari, 1988), que implica que el pensamiento no es una estructura lineal, establecida o jerárquica, sino una red interconectada sin un punto central o límites establecidos, fluida y en constante desarrollo. Se considera también que tanto la subjetividad como la identidad, desarrolladas conceptualmente en el capítulo anterior, son construidas por ensamblajes fluidos de elementos diversos, como son las formas de percibir, sentir e interactuar del individuo en constante relación con fuerzas, normas y conceptos culturales, políticos y sociales (Deleuze y Guattari, 1988).

Es también relevante considerar que el trabajo de Merleau Ponty ha sido criticado desde perspectivas decoloniales, feministas, *queer* y de estudios críticos de discapacidad, críticas necesarias de considerar dada la importancia que los Estudios Críticos de Autismo dan a la interseccionalidad (Mallipendi y VanDaalen, 2022). Desde estas tres perspectivas podemos encontrar una crítica similar: el análisis de Merleau Ponty no toma en cuenta las diferentes interseccionalidades de la experiencia vivida desde el cuerpo, de tal manera que su experiencia como hombre blanco, europeo, cisgénero, heterosexual y sin discapacidad toma el centro de su análisis y aliena otras experiencias fuera de estas características, reproduciendo construcciones culturales de “normalidad” (Martín Alcoff, 2000; Maldonado Torres, 2003; Weiss, 2015; Butler, 2022).

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Sin embargo, como señala Weiss (2015), el trabajo de Merleau Ponty sigue siendo una base útil para mostrar cómo y por qué las diferentes intersecciones de la experiencia no son indicadores de inferioridad, sino que son en sí mismos fenómenos dinámicos con el potencial de desmantelar concepciones de normatividad. Por ello, la base teórica para la construcción del método es el trabajo de Merleau Ponty, considerando a su vez una perspectiva interseccional, desde la cual se procurará tomar en cuenta el ensamblaje de las diferentes intersecciones que conforman la experiencia, siguiendo una lógica más cercana a las propuestas de Deleuze y Guattari (1988). Se plantea así una visión rizomática de la experiencia y la subjetividad, en constante transformación y desarrollo a partir de la interrelación del cuerpo con los diferentes factores sociales e identitarios a su alrededor por medio de la percepción.



TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Método

Diseño de investigación

Se trabajó desde un diseño fenomenológico, a partir del cual se buscó recopilar los relatos de las experiencias de los participantes para la posterior identificación de temáticas y significados comunes. Dado el constructo de fenomenología abordado en la sección de Consideraciones Metodológicas, se consideró pertinente el uso del Análisis Fenomenológico Interpretativo (Smith, 2017) como herramienta de análisis. Smith (2017) señala que este enfoque cualitativo opera bajo una doble hermenéutica, esto es, reconocer que el investigador está interpretando la interpretación que el participante hace de su experiencia. Se considera que esto coincide con lo descrito al respecto de la fenomenología de Merleau Ponty (1957), alineándose con el interés por la experiencia vivida, su percepción holística y contextualizada, y el énfasis en la intersubjetividad.

Por estos motivos, se considera que el Análisis Fenomenológico Interpretativo es una herramienta apropiada y útil para la investigación participativa con personas autistas, en especial por su postura de aceptar e incluir en el análisis el aspecto dual de la interpretación y lograr generar una disrupción de las dinámicas clásicas de poder en los estudios realizados bajo este abordaje, dando un lugar central a las contribuciones de los colaboradores autistas tanto en el diseño y desarrollo de la investigación como en los datos, resultados y análisis, ayudando a cumplir los objetivos de los Estudios Críticos de Autismo (MacLeod, 2019).

Sin embargo, la misma MacLeod (2019) indica que existe evidencia de que este abordaje por sí solo no es suficiente para equilibrar el balance de poder denunciado por los Estudios Críticos de Autismo, por lo que se tendrán que tomar en cuenta otras consideraciones éticas, metodológicas y de análisis para acercarnos a ese objetivo. De manera similar, se tomará en cuenta el llamado de Martín Alcoff (2000), Maldonado-Torres (2008), Weiss (2015) y Butler (2022) a una fenomenología que reconozca la complejidad de las subjetividades y experiencias vividas fuera del Norte Global, construidas a partir del lenguaje y cultura postcolonial, considerando sus crítica a las posturas fenomenológicas clásicas al respecto de la universalización de las experiencias vividas desde el punto de vista europeo, blanco, masculino cisgénero heterosexual y sin discapacidad.

Colaboradores

Los entrevistados, referidos como colaboradores del trabajo de investigación, son 9 personas hispanohablantes y latinoamericanas que recibieron el diagnóstico de autismo a partir de los 18 años de edad. Estas personas residen en distintos países de Latinoamérica, recibieron el diagnóstico en distintas etapas de la adultez y tienen profesiones e intereses diversos. Varios están involucrados de una forma u otra en el auto-activismo, siendo parte de una red de personas autistas que divulan información actualizada y accesible al respecto del autismo, así como de sus vivencias como autistas, mediante redes sociales.

Los colaboradores se reclutaron, en primera instancia, mediante un cuestionario online distribuido mediante las redes sociales de organizaciones dirigidas por autistas que accedieron a apoyar la investigación, siendo la principal la del Congreso Hispanoamericano Autista (@autistacongreso en Instagram). En esta etapa de reclutamiento, los colaboradores confirmaron su deseo de participar al principio del cuestionario, e indicaron su deseo de participar en las entrevistas a profundidad como segunda fase del estudio al final del mismo, de tal manera que la compleción del cuestionario no implicaba directamente la participación en las entrevistas.

Posteriormente, se realizó un reclutamiento tipo bola de nieve, en el que los colaboradores ya entrevistados que accedieron a ello compartieron una convocatoria en sus redes sociales y/o en grupos sociales de adultos autistas a los que pertenecen, entre ellos las cuentas de divulgación de Instagram Historias Cotidianas (@histcotidianas) y Laura Padilla (@laurapadilla.psic). Los nuevos colaboradores contactaron a la investigadora de manera voluntaria, y confirmaron o negaron su participación tras resolver dudas y explicar el proceso de la investigación.

Escenario

Las entrevistas se realizaron de manera remota. Se utilizó el medio de contacto de preferencia de cada colaborador, que varió entre videollamada de *Zoom* y *Whatsapp*. Se utilizó el software *OBS Studio* para la captura de pantalla y audio para registrar las entrevistas. Las grabaciones fueron guardadas localmente, fuera de la nube, en un equipo seguro y carpetas protegidas con contraseña.

Materiales

Se utilizó la Escala de Impacto de Diagnóstico de Arnold et al. (2020) para informar el cuestionario preliminar a pesar de su diseño original situado en Australia,

dado que es la única escala que se logró identificar en la búsqueda de literatura que mide el impacto socioemocional del diagnóstico de autismo en adolescentes y adultos autistas, en lugar de en cuidadores de niños autistas o en las áreas cognitivas de niños autistas. Dado que el objetivo de uso de la escala no es una medición precisa del impacto del diagnóstico, sino que se pretende utilizarla como herramienta de reclutamiento y exploración general de las características de la población, no se consideró práctico estandarizar la escala más allá de una traducción revisada por los investigadores. La traducción de la escala puede encontrarse en el Anexo A.

Las entrevistas se realizaron de manera virtual, por lo que se requirió acceso a software que permitiera la conexión a distancia, *Zoom* y *Whatsapp* en este caso particular, conexión a internet de tanto el equipo de investigación como del colaborador, software de captura de audio y video para videollamadas, *OBS Studio*, y medios para la protección de datos personales, para lo cual se utilizó la función de protección por contraseña de Windows.

Procedimiento

Los colaboradores que contestaron el cuestionario inicial y accedieron a participar en las entrevistas a profundidad fueron contactados mediante los medios de comunicación que indicaron para la resolución de dudas, la firma del consentimiento informado, la recopilación datos de identificación, el acuerdo de adaptaciones de acceso para la realización de las entrevistas, incluyendo plataforma de contacto, forma de comunicación (escrita, oral, uso de lenguaje accesible), adaptaciones necesarias (luces tenues, aislamiento de ruido, necesidad de descansos cada cierto tiempo, otras que pudieran requerir), y el acuerdo de la fecha y horario de la entrevista. Tras esto, se realizó una entrevista a profundidad a cada colaborador por separado.

Los colaboradores que contactaron a la investigadora en la segunda ronda de reclutamiento siguieron un proceso similar, iniciando con la resolución de dudas para proceder a la firma del consentimiento informado, recopilación datos de identificación, el acuerdo de adaptaciones de acceso para la realización de las entrevistas, incluyendo plataforma de contacto, forma de comunicación (escrita, oral, uso de lenguaje accesible), adaptaciones necesarias (luces tenues, aislamiento de ruido, necesidad de descansos cada cierto tiempo, otras que pudieran requerir), y el acuerdo de la fecha y horario de la entrevista.

Se realizaron 9 entrevistas semiestructuradas de entre treinta y noventa minutos, de acuerdo a las necesidades y tiempo de los colaboradores, todas por medio de videollamada o llamada de audio. Estas entrevistas fueron grabadas para después ser transcritas y analizadas. Si bien los colaboradores guiaron el ritmo y el hilado de los temas, se contó con una guía de temáticas a abordar que fue proporcionada a los colaboradores de acuerdo a sus necesidades y peticiones. Esta guía puede encontrarse en el Anexo B.

Una vez concluido el análisis preliminar, se envió una copia de tanto la transcripción como el análisis de su entrevista a cada colaborador, con la finalidad de que realizaran una revisión de los mismos y complementaran las conclusiones de la investigadora. Este paso se presentó como opcional para los colaboradores. Una vez que estas revisiones se dieron por concluidas, se realizó una segunda ronda de análisis tomando las anotaciones de los colaboradores en cuenta.

Análisis de datos

Se utilizó el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI), con el fin de dar protagonismo a las interpretaciones de los participantes sobre sus propias vivencias y contextualizarlas en el escenario sociocultural en el que se experimentaron. Asimismo, se realizó una revisión de credibilidad, en la que los colaboradores que así lo decidieron revisaron las transcripciones e interpretaciones realizadas de sus entrevistas, señalando lo que consideren necesario cambiar o aclarar. Esta consideración es relevante al estudio más allá de la credibilidad, dado que es necesaria para garantizar la justicia representativa y el derecho a participar directamente en el proceso de investigación, logrando así una investigación colaborativa.

Bioética

Tradicionalmente, la bioética en la investigación sigue cuatro principios, aceptados ampliamente por las comunidades científicas que trabajan con humanos (de Castro y Valero, 2018). Estos cuatro principios fueron descritos por primera vez por Beauchamp y Childress en 1979 (Beauchamp y Childress, 2019), y se consideran un consenso de moralidad a través de diferentes culturas, aplicable a toda persona en todo lugar (de Castro y Valero, 2018). Estos principios son: Autonomía (el derecho de los participantes a tomar decisiones informadas y que éstas sean respetadas), Beneficencia (deber de los investigadores de actuar siempre en el mejor interés del participante), No

Maleficencia (deber de evitar y prevenir el daño a los participantes) y Justicia (igualdad en la distribución de los recursos y no discriminación) (Beauchamp y Childress, 2019).

de Castro y Valero (2018) señalan que, si bien pueden ser un punto de inicio válido, estos cuatro principios son insuficientes por sí mismos y no son una herramienta total. Los mismos autores señalan que, lamentablemente, los cuatro principios suelen generar un ambiente de “cumplimiento” (*compliance*), en el cual se desalienta la reflexión fértil y múltiple de los problemas morales que puedan surgir para asegurar lo mínimo necesario para cumplir con lo requerido por organismos legales o comités de supervisión dentro de la misma institución. A esto se añaden las críticas de autoras y autores como Anne Donchin (2001), Dorothy Roberts (2011) y Timothy Murphy (1997), por mencionar algunos. Estos señalan que los cuatro principios de Beauchamp y Childress están diseñados alrededor de valores y moralidad blanca, masculina y cis hetero normativa, de tal manera que fallan en involucrarse con las diferentes opresiones sistémicas alrededor de los problemas morales y las decisiones y agencia de los involucrados, por lo que terminan muchas veces por a sostenerlas o acentuarlas.

Desde la perspectiva de estudios críticos de discapacidad, se hace una crítica similar desde autoras como Lydia X. Z. Brown (2017) y Sara Acevedo (2024), quienes señalan las deficiencias del marco de Derechos de Discapacidad (*Disability Rights*), centrado en las normas y perspectivas biomédicas de personas sin discapacidad y priorizando la generación y cumplimiento de políticas legales de acuerdo a lo considerado “razonable” por la institución aplicándolas. Estas autoras son de los varios académicos discapacitados, racializados, genderizados que proponen y promueven el marco de la Justicia por la Discapacidad (*Disability Justice*), el cual propone 10 principios: interseccionalidad, liderazgo de los más impactados, política anti-capitalista, solidaridad entre movimientos, reconocimiento de la totalidad, sustentabilidad, compromiso con la solidaridad entre discapacidades, interdependencia, acceso colectivo y liberación colectiva (Sins Invalid, 2018).

de Castro y Valero (2018) hacen un llamado a una comunidad de indagación, en la que el acercamiento a la bioética sea democrático, participativo, y que tenga las preocupaciones y prioridades de la comunidad específica en el centro. Podemos, entonces, tomar elementos de las reflexiones y propuestas de Oliver (1997) con respecto a la investigación emancipatoria en contraste a la investigación extractivista. La investigación emancipatoria, como la propone Oliver (1997) en el marco de los estudios

críticos de discapacidad, implica un empoderamiento de las personas de la comunidad, amplificando sus voces como agentes de cambio y mejora e involucrándoles en cada una de las etapas de la investigación.

En contraste con una perspectiva jerárquica, en la que los miembros de la comunidad son sujetos pasivos a estudiar por sujetos de autoridad (los investigadores) y se les permite muy poco involucramiento con el diseño de la investigación y sus resultados, la investigación enmancipatoria, considera a los miembros de comunidad como participantes activos y colaboradores expertos. De esta manera, el conocimiento es co-producido y co-apropiado, dando prioridad a consideraciones éticas de respeto, reciprocidad y responsabilidad social (Oliver, 1997).

Esto, en el interés específico de este estudio, nos lleva al marco Marco para la Investigación Participativa de Autismo, propuesto por Chown et al. (2017), que tiene por objetivo reducir el desbalance de poder que suele haber en las investigaciones sobre autismo. Está construido alrededor de los trabajos de Oliver (1997) y Stone y Priestly (1996) alrededor de, justamente, la investigación enmancipatoria en estudios críticos de discapacidad. Los principales requerimientos enlistados por los autores son: 1) que un investigador autista identifique y formule (o cuando menos revise) los objetivos de investigación, 2) que la ética de la investigación se guíe mediante el modelo social de la discapacidad, 3) que la investigación sea dirigida total o parcialmente por miembros de la comunidad autista y 4) que los resultados de la investigación se dirijan hacia la mejora de la calidad de vida de las personas autistas.

Considerando todo lo anterior, se procuró que esta investigación siguiera los señalamientos de estas perspectivas, de tal manera que investigadores autistas dirigieron esta investigación en todo momento, desde la identificación del problema hasta su publicación y retribución a la comunidad. Los colaboradores tuvieron una participación activa en el proyecto, de tal manera que sus necesidades, experiencias y prioridades estuvieron centradas en todas las fases, y la base teórico-ética del proyecto es el marco de los Estudios Críticos de Autismo, incluyendo en este los principios del modelo de la neurodiversidad y los principios de la Justicia por la Discapacidad.

Se obtuvo el consentimiento del comité de bioética de la universidad, y se requirió la firma de dos consentimientos informados de parte de los colaboradores, uno previo a la realización del cuestionario virtual y otro previo a la realización de las entrevistas, en donde se les garantizó la confidencialidad de los datos y la posibilidad de

desertar del estudio en cualquier momento. Se realizaron las adecuaciones necesarias para garantizar el acceso al estudio para los colaboradores de acuerdo a sus necesidades individuales. Asimismo, a manera de compensación por la participación, se tuvieron conversaciones individuales con cada colaborador para acordar una compensación razonable y útil para sus necesidades en sus términos, tras las cuáles se acordó proveer de una copia de este trabajo a cada uno, con vía abierta para comentar y preguntar al respecto en cualquier momento.

Posicionalidad

Este trabajo estará también guiado por una perspectiva reflexiva posicional. Martín-Baró (2006) nos habla de la importancia de que los psicólogos en particular estén conscientes de sus posiciones de poder social y político, cómo influencian su trabajo, y qué sistemas de creencias y perspectivas sostienen y promueven mediante él. Este autor critica la conceptualización tradicional de la objetividad en este campo de estudio, señalando, en concordancia con Haraway (1997), que todo el conocimiento es situado y parcial, pues todo se produce e interpreta desde un punto de vista particular, influenciado por las vivencias y experiencias de cada investigador. Desde estos autores, una objetividad completa es imposible, pero una posicionalidad y reflexividad constantes durante el proceso de investigación puede mitigar los efectos de los sesgos personales (Martín-Baró, 2006).

Esto nos lleva a preguntarnos la relevancia de que la persona que dirige esta investigación sea también autista. He resaltado el estigma y deshumanización que históricamente se presenta en la investigación de los campos biomédicos y psi alrededor de las personas autistas en otras secciones de este documento, especialmente desde la perspectiva de Botha (2023). Como también menciona Yergeau (2017) la participación y dirección de las personas autistas en las investigaciones sobre autismo son piezas clave para cuestionar y transformar las perspectivas patologizantes de nuestro neurotipo, promoviendo la perspectiva de la neurodiversidad y marcos afirmativos de acceso y justicia en los que nuestras diferencias no sean fuente de estigmatización e intentos de cura, sino de riqueza experiencial y perspectivas nuevas y creativas ante nuestra identidad, agencia e intersecciones.

Esta es una investigación planteada y desarrollada por una persona autista que recibió el diagnóstico a la edad de 17 años, con ansiedad y depresión clínicas, problemas de salud crónicos, perteneciente a la comunidad *queer*, asignada femenino al

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

nacer, ubicada en Latinoamérica, México en particular. Con el privilegio de tener tareas de cuidado compartidas, situación familiar medianamente estable, recursos de financiamiento disponibles, políglota y con acceso a educación formal en psicología hasta nivel de posgrado. Todas estas características, y muchas más que seguro surgirán, han estado presentes en todo el proceso de investigación hasta ahora, y lo seguirán estando en las siguientes fases. Por ello, considero indispensable una constante reflexividad y conciencia de los diferentes elementos que componen mi rizoma, mi subjetividad y percepción, para asegurar que mi investigación sea lo más confiable y válida posible.



TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Resultados

Las experiencias relatadas por los colaboradores retratan una trayectoria que comienza en su vida previa al diagnóstico, continúa durante el proceso de evaluación y alcanza su clímax en la recepción del diagnóstico y sus reacciones iniciales. A partir de ahí, y hasta el momento de la entrevista, el proceso involucra una constante Iluminación Biográfica, de tal manera que la reevaluación de la vida pasada, reestructuración de las creencias propias, y adaptación a las demandas del ambiente son acciones impulsadas y propiciadas por el conocimiento adquirido por el diagnóstico y las experiencias y apoyo de otras personas autistas.

Esta trayectoria puede definirse en cuatro elementos generales, resultado del análisis fenomenológico interpretativo de las nueve entrevistas a los colaboradores, en sí mismas experiencias de Iluminación Biográfica, que exploran los diferentes aspectos involucrados en el proceso de la recepción del diagnóstico en la adultez. Como veremos, las temáticas y categorías involucradas están interconectadas entre sí y aparecen, también, en diferentes momentos de la trayectoria. Los cuatro elementos son: Diferente, El Diagnóstico, Cuidado de Sí: la forma Autista, y Comunidad.

Diferente

En primer lugar, se explora el elemento de sentirse, percibirse y ser percibido como diferente como una constante en la experiencia de las personas autistas. Los colaboradores hablaron de la experiencia, consecuencias e implicaciones de ser percibido y percibirse diferente al resto de personas en su ambiente, habitualmente a partir de diferencias en la forma de comunicarse e interactuar. Ser “diferente” provocó aislamiento, situaciones de violencia y sentimientos de culpa, lo que, de notarlo, les llevó a buscar cambiar su situación de alguna forma. Relatan situaciones al respecto al describir su vida anterior al diagnóstico, y en ocasiones señalando que fue el diagnóstico lo que les permitió darle nombre y sentido a esa diferencia, permitiéndose a partir de ello ser “diferentes” sin sentir culpa al respecto.

Sentirse diferente

Esta categoría se refiere a momentos en los que identificaron que su forma de percibir, vivir e interactuar con el ambiente era distinta a la de otros a su alrededor, ya sea en el momento en el que se vivió esa diferencia o en algún momento posterior, al recordarlo.

“[...] sentía que::, me sentía diferente, que no, sentía a veces que no encajaba, y que no entendía por qué.” MDD, 39.

“Es decir, sentía como que, yo realmente, bueno, en principio sentí que como que no encajaba, ¿no?, antes de, digamos, antes de eso, sí, yo me sentía como que no encajaba, como que, había partes de mí que no, que no funcionaban realmente dentro de la sociedad, este, y posiblemente sea un poco cierto, ¿no?”

JOC, 26

Como se menciona en estas citas, fue común sentir que no encajaban en su ambiente social, sin una respuesta satisfactoria a por qué. Sentir esta diferencia fue en ocasiones una fuente de culpa, identificándola como una característica negativa a modificar y un fallo moral de la propia persona. Como veremos a continuación, los colaboradores se exigían a sí mismos “arreglarse” para ser de una forma distinta, una forma más “normal” de acuerdo a los estándares de su ambiente social.

“[...] sí, por, sí, porque antes yo me satanizaba mucho. Me: “no, es que esto no es normal, tengo que ser de otra forma”” RCA, 43.

“Entonces este, yo trataba de, a ver que cosa es lo que está mal en mí, y a ver si me pueden arreglar [...] Y este, y pues yo dij- yo trataba ahora que me arreglara para que pudiera convivir bien con mi esposo porque, yo decía “¿por qué está pasando esto? ¿en qué estoy mal?” ¿no?” MDD, 39

Percibirse como diferente ocurre al compararse con otras personas presentes en su ambiente, como lo son familiares o compañeros de escuela o trabajo. En esta comparación pueden, también, influir aspectos relacionados a las expectativas de género y notar que otras personas no requerían de las adaptaciones que realizaban para sí mismos. Esta comparación, en varios casos, generó vergüenza al vivirla, como vemos en los fragmentos a continuación, donde sentir esta diferencia hizo sentir a ambas colaboradoras inseguras y angustiadas por sus necesidades particulares.

“[...] me empecé a sentir como en la universidad, insegura, el sentimiento de que soy tonta, no entiendo, pero yo sé racionalmente que el sentimiento de que me siento tonta es porque, bueno, me comparaba ya sea conscientemente o inconscientemente con personas de que, no entiendo la parte social, no entender cosas socialmente, tú sientes como que no entiendes nada, o sea no entiendo acá, no entiendo en lo académico, no entiendo nada, eso es igual a soy estúpida, así era como básicamente yo pensaba.” MCF, 27.

“Me tomé un sublingual porque no=me daba ver, osea, me daba vergüenza decirle a mi pareja lo que me estaba pasando. E, no sé, me agarraba como angustia y yo, “¿cómo puede ser? No hay nadie, no hace calor.”” IQC, 45.

En algunos casos, darse cuenta de estas diferencias fue un momento de reflexión, en el cuál identificaron que la mayoría de la adaptación al ambiente la habían tenido que realizar ellos, y que cuando se requiere esa misma adaptación de parte de otros, no se sostiene o se percibe como “demasiado”. Esto surgió todavía más al recordar los años de la pandemia por COVID-19, en la que varios tuvieron pocos problemas para adaptarse al aislamiento, y se sorprendieron de las dificultades de otras personas.

“Osea, yo veía así como que “¿en serio?”, osea, y tomarlo en serio, porque hay gente que se quitó la vida, ¿no? osea, no es de broma ni nada, pero, pero sí es así como de, ¡wey, no aguantaron! [...] Pero, osea, toda una vida así, y ellos no aguantaron ni dos semanas, y ya estaban llorando, y es así de “ay wey”, digo, no me sentía bien porque se sintieran mal, pero, era así de, “ojalá que se fortalezcan, al menos” ((risa)), que les sirva para esto, porque, pobrecitos, no aguantaron nada.” CAH, 43.

Por otra parte, fue también común encontrar que los colaboradores identificaban características individuales distintas a las personas a su alrededor, pero no consideraban que estas características fuesen indicadoras de una diferencia más grande, como lo es un neurotipo distinto. En ocasiones, se dieron cuenta de que no era algo que otras personas hicieran o necesitaran hasta ver sus reacciones o al preguntar directamente al respecto.

“Yo pensaba que era, que tenías que ser como muy valiente, osea, yo le decía “es que tú eres muy valiente, porque tú aguantas mucho el ruido” ((risa)), y después ya entendí que esta es, era como una sensibilidad que yo tenía, entonces (3), pero, bueno, fui entendiendo ya con el diagnóstico.” GC, 35

“Entonces, yo decía, “yo hago esto porque (incomprensible, 2), o yo hago esto porque, este:::, simplemente necesito:::, necesito sacarlo, pero hay otras personas que pueden hacerlo de otra manera, o otras personas que simplemente no necesitan hacer esto, ¿yo porque tendría que, que ser diferente a ellos”, ¿no?”

JOC, 26

Como podemos leer, los colaboradores señalan en estos fragmentos que identificaban sus necesidades, pero asumían que otras personas las tenían y eran más “valientes” al enfrentarlas, o simplemente que las solventaban de manera distinta, siendo el diagnóstico la clave de comprender esta diferencia. Esto nos lleva a la siguiente categoría a explorar, pues aunque no se identificaran como diferentes, o no notaran esta diferencia, otras personas les percibían como distintos al resto, lo que tuvo un impacto en cómo les trataban.

Las percepciones de otras personas

Los colaboradores relatan que personas de su círculo social, como familiares, pareja o amistades, les identificaban como diferentes y comúnmente atribuían las diferencias a fallos morales de la persona. “Antisocial”, “asocial”, “rarito”, “flojo”, “anormal”, “ñañeca”, todas estas etiquetas fueron aplicadas en algún momento a una colaboradora o a otro, señalando y estigmatizando la diferencia en su manera de actuar.

“[...], claro, entonces yo siempre era la la, “antisocial”, me decían “antisocial” “asocial”, la que no, no le gustaba tener amigos, la que se vivía encerrada, la que no salía, la que no toma, la que no fuma, la que, osea, era la, la diferente, mientras el entorno es es, “normal”, por decirlo así, o común, no sé”. GC, 35

“[...], también de cuando yo era niña que me decían que era una *ñañeca*, que era mal criada, no sé si ese término lo utilizan en su país pero *ñañeca* es como una

niña mimada por así decirlo y tenía una tía en específico que siempre, pues, me molestaba con eso “ay a [-] no se le puede bañar de tal manera porque si no es el fin del mundo”” MCF, 27.

Asimismo, ya durante el proceso de diagnóstico, algunos encontraron que personas cercanas ya intuían el diagnóstico, identificaban las características, o les identificaban con personajes y representaciones en los medios de personas autistas. Comúnmente, esto fue detectado por las parejas de los colaboradores, amistades muy cercanas, o familiares. Como se lee a continuación, al mencionarles la posibilidad del diagnóstico, estas personas confirmaron que notaban las características distintas, pero no lo habían mencionado. Se puede leer también que desde antes del diagnóstico había una identificación con personajes que exhiben características autistas.

“Y::, yo llegué a mi casa, le comenté a mi esposa, y mi esposa me dijo “sí”, me dijo “yo encuentro algunas cosas que no son, que no son típicas para el resto de la gente”, dijo “pero es que tampoco le había dado mayor importancia”” RCA, 43.

“[...], siempre mi esposo me decía, siempre: “eres como el Sheldon Cooper”, yo le decía ((risa)), yo le decía: “ah claro, es que es super inteligente”, osea, yo no, no pensaba que él tenía algo, yo decía “es que así son las personas inteligentes”, osea, yo decía eso, por, por decir.” GC, 35.

Las reacciones de las personas alrededor de los colaboradores a esta percepción de la diferencia pueden clasificarse en dos. La primera es demostrar o insistir en un cuidado extra hacia la persona, al considerarla “menos capaz” o, incluso, “demasiado inocente”, lo que en ocasiones lleva a una infantilización de la persona autista. Esta reacción puede aparecer tanto antes como después de que la otra persona supiese del diagnóstico. En el primer fragmento a continuación, la colaboradora menciona que desde niña se le percibió de esta manera, lo que provocó que no creyeran que fuera capaz de estudiar una carrera universitaria en otra ciudad. Por otra parte, en el segundo fragmento, la colaboradora menciona que su jefe nunca la había tratado distinto sino hasta saber del diagnóstico, lo que tiene su origen en el estigma asociado al mismo.

“[...], siempre me percibieron como muy::: inocente, y sin, sin como entender muchas cosas ¿no?, entonces este, por eso como que me veían así, incluso mis tías pensaban que yo no iba a poder aguantar estudiar la universidad, porque pensaban que como yo era, como yo era no iba a poder, como, que estar en otro pueblo, y:: estar sola y, y estudiar.” MDD, 39.

“[...], en mi trabajo si soy muy, muy criticada, muy juzgada, este:: me ve mi jefe como una niña que no sabe hacer las cosas, que sí la hacer, solamente que como tengo autismo, desde que escucho que tengo autismo me empezó a cambiar el trato porque al principio llegué, llegué bien, hablamos bien, me trató bien; después entera que tengo autismo y su trato de él hacia mí empieza a cambiar, y me empieza a tratar como una:: niña que no sabe nada, como no, como alguien que no sabe cosas, alguien ignorante, y yo sé más cosas de las que puedes imaginar.” MBR, 21.

Por otra parte, la percepción de la diferencia llevó también a situaciones de acoso, tanto de parte de colegas como de autoridades. Este acoso puede aparecer como burlas, acusaciones y rumores, o incluso violencia física, originados de la percepción que otras personas tenían (o tienen) sobre los comportamientos de la persona siendo “raros” o “incorrectos”.

“Y yo no entiendo por qué ella se puso así, si si, ella luego le dijo a un profesor que yo era muy presumida, que que porque en el laboratorio, que no sé que que yo me creía mucho y no sé qué. Pero a mí no me importaba lo que hacían las demás personas, cada quién.” MDD, 39.

“Una vez me regañaron por mi cara, porque, iba por un pasillo y estaba en ese momento en ginecología, y me ve una doctora y me dice “¿qué hiciste?”, y yo, “nada”. Y me dice “¿qué hiciste?” Y yo, “¡nada!”. “Es que tienes cara de culpable, ¿qué hiciste?”, y yo, “¿nada?”. Y me fue a reportar con enseñanza, porque seguramente había hecho algo malo, porque tenía cara de culpable. Y así de “chale”.” AEM, 25.

“[...], empiezo a caminar como raro y empiezo a mover mucho las manos, y literal llegó una pediatra y me sujetó de las muñecas y me empezó a agitar y me empezó a gritar que dejara de moverme y yo de ((expresión de pánico)). Y acabé en crisis.” AEM, 25.

Como puede leerse, estas tres situaciones relatadas involucraron a la persona autista realizando actividades e interactuando en su ambiente y otras personas interpretando estas acciones como hostiles, acusatorias o incorrectas, detonando situaciones de violencia contra las colaboradoras. Estas situaciones en donde se pone en juego la percepción del otro de la “anormalidad” con la percepción de los colaboradores de ser diferentes al resto está influenciada en gran parte por las demandas sociales alrededor de éstas interacciones, demandas que afectaron de manera particularmente distinta a las personas autistas al imponer un estilo de comunicación como “normal” sobre su forma habitual de interactuar.

La diferencia social

Los colaboradores relatan especialmente conflictos con otras personas y el ambiente social en general a partir de las diferencias entre la comunicación autista y la no autista. Habitualmente, la responsabilidad de adaptarse a la interacción se dejó en todo momento sobre la persona autista, generando conflictos a partir del tono de voz, forma de decir las cosas, comprensión de lenguaje en doble sentido, frecuencia de comunicación, etcétera.

“E::::m entonces también estaba esta complicación ((se señala la frente)) cuando yo cuando, yo digo algo e:::: las personas entienden otra cosa o viceversa cuando ellos me dicen algo yo yo entiendo otra cosa y les digo, “es que me dijiste esto” y como de “no, no te quise=Yo no te dije eso”, y les digo, “pues sí me dijiste eso”, “es que no significa eso, es que tiene un doble sentido” y yo así de no sé qué sea eso ((risas)), para mí eso es esto y listo, pues eso es lo que estás diciendo.” MBR, 21.

“[...] según yo estoy pidiendo algo, por favor, pero se siente como si estuviera ordenando, y y y, tratando de hacer como mi voluntad, ¿ya?, entonces eso a mi

esposo siempre le, le ha causado como, ese conflicto de que, no le pido las cosas, sino que le ordeno que se hagan las cosas. A veces me doy cuenta, el tono, ahora ¿no?, ahora me doy cuenta. Y trato de decir “ay, disculpa” o “sabes qué, no era una orden, te estaba pidiendo” ((risa))” GC, 35.

“[...] no es que nadie me banque, no es eso, pero he tenido episodios en los que me pasa que me doy cuenta que choco por algo, y no identifico el por qué, entonces bueno, empecé con esto de entenderme y empiezo a perdonarme un poco, porque antes de verdad que me hacía mucho mala sangre.” IQC, 45.

Los fragmentos nos muestran que las tres colaboradoras tuvieron y siguen teniendo dificultades al comunicarse, habitualmente porque otras personas malinterpretan el tono de voz o el sentido de las palabras que dicen o decían. Estas dificultades también, como leemos a continuación, aparecieron al momento de interactuar con grupos, como familia, amigos o colegas, de tal manera que a los colaboradores se les exigió acoplarse de acuerdo a las normas del grupo, so pena de burlas o perder esas amistades si no se lograba.

“Y::::: pues a mí, por la cultura que tenemos y también en mi familia, es que es necesario que saludes a tus mayores, es que es necesario que mires a la gente a los ojos este::: ((señala con dedo índice y medio a sus propios ojos)) para hablar;” MBR, 21.

“He tenido como la suerte de que las personas, por alguna razón, me quieren y me han dicho que soy carismática. Entonces siempre sí he tenido amigos, grupos de amigos, pero, en ese grupo de amigos me han hecho bullying ((Risas)) por así decirlo.” MCF, 27.

“[...] tuve periodos en los que, por ejemplo en los 30, que salía con un grupo de amigas, y yo, tenía reglas muy claras, yo a las dos de la mañana me iba, porque no me iba a quedar hasta las siete, bueno, y ellas lo identificaban como, o la que mandaba, lo identificaba como que era, una garca, no quería poner guita para el

chupi, me iba sola con un tipo, cosas así me han pasado y yo, viste, las miraba como diciendo “yo quiero hacer otra cosa” y me borraba del grupo.” IQC, 45.

Varios colaboradores hicieron énfasis en que, si bien estas situaciones estuvieron siempre presentes, se hicieron más evidentes al salir de su ambiente habitual. Un cambio de ambiente, con demandas nuevas no solamente sociales, sino sensoriales y académicas/laborales, como lo mencionan las colaboradoras en los siguientes fragmentos, requirió de un proceso de adaptación que quizá no era tan necesario en su ambiente pasado.

“Y era como muy difícil para mí porque era un ambiente totalmente diferente, osea, a lo que estaba yo acostumbrada, y pues en un pueblo pequeño, donde incluso en mi salón tenía 5 personas que eran primos míos, osea, es un pueblo pequeño, [...]. Y entonces, este, era un pueblo tranquilo. Y entonces ya luego de ir a estudiar a una::, a una:::, pues, a la universidad, pues fue otro cambio como diferente, como de:: ambiente, y a mí me costó mucho trabajo como adaptarme.” MDD, 39.

“[...] pero cuando ya salí a la universidad ahí es que empezaron los temas porque ahí sí ya hay personas de todo tipo de lugares y pues, digo también fue una buena generación pero ahí fue que tuve los temas que le mencionaba, que burla, muchos dobles sentidos y todas estas cosas que sí me afectaban.” MCF, 27.

Las demandas sociales se manifestaron en diversos ámbitos de la vida de los colaboradores. En especial, se menciona el ambiente laboral y/o escolar, de tal manera que la mayoría de las situaciones mencionadas que no se desarrollaron en el ambiente familiar ocurrieron en estos contextos. Como podemos leer a continuación, existen demandas que dependen no sólo de las interacciones directas con las personas en cada ambiente, sino de las costumbres y estructuras institucionales alrededor de estas interacciones.

“Pero después de un día de trabajo, o después de (3), digamos que hay una fiesta en mi trabajo, digamos que hay una actividad, eso es para mí, yo sí digo, un

derroche de energía, que, osea, es difícil, osea es, es... difícil pero, es como que ya me resigno a, porque siento que no tengo otra forma de, osea, tampoco puedo alejarme de eso, porque es parte de, del trabajo, es parte del día a día.” GC, 35

“Para esto, ya cuando llegué con la neuropsicóloga, yo ya había renunciado al internado porque, pasó lo de los mensajes con amenazas y todo eso, y me hicieron explotar. Y luego Enseñanza pues no me apoyó en nada, osea de, de todos los que hicieron todo eso, pues no les pasó nada, obviamente el hospital supo, mi universidad supo, pero no me quisieron apoyar, porque como tenía las notas del psiquiatra de la institución, la verdad es que las notas de ese psiquiatra no me ayudaron en absolutamente nada porque, decían, tenía unas descripciones muy nefastas sobre mí.” AEM, 25.

Asimismo, varias de estas demandas afectaron también el proceso de búsqueda y aceptación del diagnóstico, pues involucraban la conceptualización cultural del autismo como algo negativo, propio de la infancia y con características rígidas de acuerdo a estereotipos. Por ejemplo, tenemos el caso de MDD, en el que asumía que no era autista al no ser como el estereotipo cultural del niño un se balancea, y el de CAH, en el que sus padres insistieron en no comentarle al colaborador de su diagnóstico por miedo a su posible reacción.

“Pero pues tampoco como que yo decía “No creo, porque autismo, pues autismo son los niños que se balancean” y entonces yo decía “no pues, no creo que sea::, que pueda ser autista”, ¿no?.” MDD, 39.

“Hasta años después, ya hablando con mi hermano y todo eso, me dijo que, él le había dicho un par de años antes a mis papás, que yo tenía, e incluso mis papás=porque él les dice::, así como que “Ah, ps para decirle, ¿no?”, y ellos “¡no espérate!, porque, ¿cómo puede reaccionar?””. CAH, 43.

El Diagnóstico

Camino al diagnóstico

Comenzamos, entonces, con las experiencias alrededor de buscar el diagnóstico, o encontrarlo sin buscar. Los colaboradores narran diferentes trayectorias para llegar finalmente a la recepción del diagnóstico, algunas, como las colaboradoras IQC y GC, buscaron el diagnóstico de manera directa, tras tener contacto ya sea con la información médica del diagnóstico o con miembros de las comunidades autistas que realizan una labor divulgativa al respecto de la vivencia autista, compartiendo sus experiencias en redes sociales. Varios colaboradores comenzaron el proceso de diagnóstico al identificarse con lo narrado por estos divulgadores.

“[...] y, bueno llegué a [-], y empecé a escucharla y empecé a ver un montón de cosas que, que, que me pasaban a mí...” IQC, 45.

“Luego le escuché a [-], a [-], creo que es algo así. Lo mismo, y yo decía “Pero, ¿cómo?, mira, le diagnosticaron tarde, qué raro”, tataaaaa. Luego pasé con, con [-], [-], entonces, empecé a escucharla a ella. Y co=y a [-] le digo “Mira, estem::, [-], te” le, le escribí, le digo “mira, yo sospecho que tengo esto”, y me empieza a dar, e:::, personas con las que puedo hacerme el diagnóstico. Y me dio una persona aquí en Ecuador.” GC, 35.

Por otra parte, algunos colaboradores comenzaron el proceso de diagnóstico por sugerencia de un profesional de la salud mental, comúnmente psicólogo o psiquiatra, tras una impresión diagnóstica inicial. La colaboradora MBR menciona que no esperaba que el resultado del proceso fuese ser autista, a pesar de la recomendación de la psiquiatra, mientras que el colaborador RCA menciona que fue una sugerencia completamente inesperada de parte de un psicólogo, fuera de un contexto de consulta.

“Pues estaba con el psicólogo, estaba hablando este::: y él me dijo que fuera con un psiquiatra; y ya después de con el psiquiatra, la psiquiatra me dijo que necesitaba que me mandaran a hacer una prueba de autismo. Pero yo, yo sinceramente yo creí que podía tener cualquier cosa menos autismo este::: pero no lo descarté porque mis primos también tienen autismo.” MBR, 21.

“Pero e:::, en una oficina de, estatal de acá de Chile donde yo fui a hacer un trámite, me atendió un psicólogo, y el psicólogo me dijo que no me ofendiera por lo que me iba a decir, pero me dijo “vaya a su casa”, dijo, “y en internet busque todos los síntomas de alguien con autismo, un adulto con autismo””.

RCA, 43.

Algunas colaboradoras, como las colaboradoras MBR y AEM, mencionan que esperaban, o incluso deseaban que el resultado del proceso fuera que no eran autistas, señalando situaciones de incredulidad y posible invalidación de parte de familiares, o relatando otras situaciones en las que otros profesionales les dijeron que no era posible que fueran autistas.

“[...] yo tenía mucho miedo por esta parte de mis papás, porque yo dije, ¡ay! y si me hago la prueba y si ya es algo que es negativo, pues, ¡X! ¿no? este::: si sale negativo, pues ya, lo que me digan, “te lo dije” y listo. Pero si es algo que sí tengo, me van a decir mentirosa, me van a decir este::: cosas así, que quiero llamar la atención, y yo, no, podría haber sido cualquier cosa menos eso.” MBR, 21.

“[...] y ella me dijo “me gustaría mandarte a evaluar porque::: a lo mejor tienes Asperger”. Y yo dije así como de “ok”. Y, yo con ella no, no toqué nunca ese tema porque como yo tenía la experiencia de los psiquiatras pasados y todo eso, pues fue un tema que dije, “ay, mejor no porque, pues no”. Y yo con ella nunca toqué ese tema, y ella fue la que me dijo.” AEM, 25.

La primera reacción

El momento en el que los colaboradores recibieron el diagnóstico dio lugar a una gran variedad de emociones, percepciones y pensamientos. Angustia, shock, alivio, validación, confirmar lo que ya se sabía, curiosidad, duelo, sentido de pertenencia, sensación de que a partir de ese momento se reiniciaba su vida, todas estas fueron palabras y expresiones que se usaron para describir lo experimentado al recibir la nueva

información. Estas palabras aparecieron en conjunto en los relatos, describiendo un proceso emocional en movimiento constante.

Comenzando con Angustia, señalada principalmente por las colaboradoras MDD y MBR, quienes nos relatan que saberse autistas fue en un principio angustiante, dado que una de ellas (MDD) deseaba cambiar lo que estaba “mal” en ella, y ser autista implicaba que esto no sería posible, mientras que la otra (MBR), como se ha visto en otros fragmentos de su entrevista, temía a la reacción de sus familiares ante las noticias, deseando que el diagnóstico a recibir fuese cualquier cosa menos autismo. Esta emoción fue acompañada en gran parte por el Shock: la sorpresa de recibir el diagnóstico tras creer o desear que no fuese así.

“Porque yo en ese momento me angustié, porque yo no sabía qué se trat- de qué se trataba. E:: entonces, para mí fue angustiante, porque pensé “entonces, ¿cómo cambia todo? en mi mente empecé a unir, así como dije “es que esto, significa entonces que cambia algo”, osea, si no, porque me dio el shock como que yo quería cambiarme, osea, y entonces n- no me iba a poder cambiar, porque si era autista, osea, era autista y no me (1), creo que, no, no tenía mucho conocimiento, pero::: pensé “es que esto es algo que no... no se va a quitar, es definitivo”, ¿no?.” MDD, 39.

“[...] pero sí, mi primera impresión fue ((niega con la cabeza)) “¿por qué pudo haber sido cualquier cosa menos eso?” hasta me quedé así como en shock mirando a la psicóloga, pensando en un mundo de cosas.” MBR, 21.

Siguiendo con Alivio, esta categoría nos habla de una sensación de tranquilidad, paz, o tal cuál descrita como alivio tras recibir el diagnóstico, habitualmente gracias a que este daba un nuevo sentido a las experiencias vividas. Acompañando este alivio se encontró constantemente la sensación de Validación de las dificultades, fortalezas y percepciones de los colaboradores hasta el momento del diagnóstico, como lo menciona la colaboradora MCF. Asimismo, esto propició que se separara la percepción de la propia vida en dos: antes del diagnóstico, y después, descrito como un “reinicio” por el colaborador RCA.

“[...] y pues tener el diagnóstico en el momento fue un alivio, fue un sentimiento de, eh, como de validación, sentí... sí, validada, me sentí bien, me ayudó en la autoestima por un tiempo, porque yo decía: “Bueno mi cerebro es de otra manera, entonces no soy estúpida, solo que he estado en un mundo que funciona de otra manera” y pues eso me ayudó en un tiempo”. MCF, 27.

“Ah sí bueno, en ese momento el neurólogo me dijo, sí, me dijo, “usted es autista”, pero así como::, como para, para darme un::, como para hacerme sentir mejor me dijo, “pero leve”, me dijo, “puede ser grado 1 solamente”. Y en ese momento yo me puse a llorar, pero no, no así a mares, me cayeron las lágrimas, y fue así como::, como empezar de nuevo.” RCA, 43.

La colaboradora GC señala que recibir el diagnóstico se sintió, en gran medida, como confirmar lo que ya sabía. Esto fue un punto en común para los colaboradores que ya estaban en contacto con miembros de las comunidades autistas en línea y ya sospechaban el diagnóstico al identificarse con las experiencias de divulgadores y activistas. Sin embargo, también hacen énfasis en que recibir esa confirmación de alguien externo ayudó a combatir las dudas que pudiera tener al respecto, al estar respaldada por evidencia recopilada por los profesionales.

“[...] entonces, obviamente para todos, y como dijo mi esposo “osea, nos llamó a decir lo que ya sabíamos” ((risa)) me dijo así. “Osea, nos llam=”, le digo “Sí, pero es diferente que te lo confirme alguien externo, que no te conoce, que no te:::, que no te solapa, que no te quiere, que no te, osea, que es un externo. Que no te está como que, dando por tu lado y diciéndote “sí sí sí sí”, es una persona objetiva, que te está diciendo las cosas porque las analizó, porque la, porque las estudió, porque, me hizo pruebas, me hizo observaciones, me hizo estudios, me hizo tests, conversó con mi mamá, conversó con mis hermanas, conversó contigo, ahondó en las circunstancias, en las situaciones, y ya te dice, sabes, que, no es, no es tu idea, sí eres, así, sí eres autista”.” GC, 35.

Para uno de los colaboradores en particular, recibir el diagnóstico no resultó en una reacción de angustia o alivio, sino que lo tomó como un dato interesante a saber

sobre sí mismo, detonando su curiosidad al respecto del tema y llevándolo a investigar sobre el autismo para satisfacerla. Él describe también que, en parte, esto puede deberse a que no se encontró con un ambiente muy demandante en cuestiones sociales en momentos clave de su vida, ya sea por su preferencia de mantener una interacción baja o porque las personas a su alrededor no tuvieron una reacción negativa a su manera de interactuar y adaptarse a su ambiente. Esto pudo haber propiciado que no notase sus características como distintas al resto, en contraste con el resto de colaboradores, y el diagnóstico no fuese una pieza de información que reestructurase en gran medida su autopercepción.

“Y te digo, en mi caso, pues no sé, eso es, ser medio bruto socialmente, pues no me afectaba tanto porque yo no, pues prefiero pasarme el tiempo solo, o con pocos amigos, pues, osea, entonces, entonces no, digamos, en mi caso no, no cambié tanto.

Me dio sí explicación y más material para, para conocer, eso está muy padre, como ya sabes, meterse a investigar qué es esto y todo.” CAH, 43.

“No se sentían, no era el clásico de que “me tienes que ver a los ojos, porque si no me ves a los ojos no me pones atención”, porque pienso, si lo hubieran hecho, yo creo que yo habría sido mu::y malo, porque, no sé, si liberaba mi canal auditivo, porque, ya me ponía a dibujar, utilizaba mis ojos y mis manos para hacer otra cosa, y ya escuchaba todo y les ponía atención. Si me hubieran obligado a nada más verlos, tal vez ya mi mente estuviera en otro lado ¿no?, pero, tuve, tuve esa, esa suerte, que nunca me, nunca me regañaron ni nada, por, por estar dibujando” CAH, 43.

Finalmente, es necesario señalar que en varias ocasiones el alivio y la validación inicial de los colaboradores que así lo experimentaron fueron seguidos por emociones identificadas como duelo, enojo y tristeza, pero no por recibir el diagnóstico o ser autistas, sino como una reacción a darse cuenta de las injusticias vividas y las dificultades pasadas que quizá se habrían evitado o mitigado de saber el diagnóstico en ese momento.

“Me dio como mucho alivio porque empecé a entender muchas cosas. Porque sí dije, porque en el hospital me habían como hecho creer que era mi culpa todo lo que había pasado, pero ya después de eso fue como, pues no, es que no. Y después entré en depresión, osea, ya de por sí estaba deprimida y después me deprimí más porque empecé a hacer como demasiada retrospectiva, y me di cuenta que toda la vida he tenido problemas por eso y, bueno. Y, pues ya, y después ya como que, osea, pasé todas las etapas del duelo.” AEM, 25.

Cuidado de sí: la forma Autista

El Cuidado de Sí, planteado como tomar el poder transformativo del conocimiento de sí mismo, apareció en especial en las acciones y reflexiones que los colaboradores realizaron tras el diagnóstico para asegurar su bienestar, de manera voluntaria o involuntaria. Se presentan tres formas particulares, habitualmente secuenciales y cíclicas, de tal forma que los hallazgos y acciones en una llevan a la otra.

Investigar y Comprender para integrar

Varios de los colaboradores mencionaron que una acción importante que tomaron tras conocer su diagnóstico fue investigar a fondo lo que este significaba, tanto desde la perspectiva teórica tradicional como a través de los diferentes divulgadores y activistas autistas que pudieron encontrar en redes, construyendo así su comprensión de lo que el diagnóstico y sus experiencias implicaban para sí mismos. Como vemos en los siguientes fragmentos, incluso puede considerarse una parte central del proceso de adaptación y aceptación tras el diagnóstico.

"Y de ahí ya ha sido, recopilar información, información, información, ya llevo dos cuadernos escritos, recopilando cosas, entendiendo cosas, por qué me comportaba así, por qué lloraba, por qué, por qué, entendía las cosas de otra forma, y ha sido, para mí ha sido fantástico. Ha sido::, sí, así." RCA, 43.

“Me puse a leer muchísimo sobre el tema, porque aparte como había renunciado al internado pues tenía mucho tiempo libre. E:::, me puse a leer sobre el tema, fui a un congreso que me ayudó bastante, ese, ese fue como, yo creo que fue piedra angular en el proceso. AEM, 25.

Asimismo, los colaboradores CAH y MCF señalan que identifican este investigar a fondo este nuevo tema como parte de sus propias características autistas, volviendo este proceso en sí parte del nuevo esquema de su subjetividad en construcción al incorporar el diagnóstico.

“Yo no tenía ni idea, de, de Aspergers, hasta que él me lo dijo, y de ahí pues me puse a, pues ya sabes, clásico de Asperger, te metes a, a investigar a fondo, entonces, si es como de no saber nada, pues ya fue fue a, a meterme, conocer y así.” CAH, 43.

"Se vuelve un interés profundo realmente, sí, o especial, o que hay varios nombres que he visto que hay." MCF, 27.

Finalmente, como lo vemos en el siguiente fragmento del colaborador JOC, esta investigación a fondo en ocasiones llevó también a identificar elementos clave de las propias necesidades y cómo adaptar el ambiente para solventarlas, tomando inspiración de lo que ya ha funcionado para otras personas autistas. Asimismo, este fragmento refleja brevemente la función de la entrevista como un ejercicio de Iluminación Biográfica, pues este colaborador articuló para sí este cambio en su manera de vivir durante la entrevista, cuando en momentos anteriores señaló que no había realizado adaptaciones.

"Si sabes cómo manejarlo, supongo que, bueno, volviendo un poco al lado de las adaptaciones, supongo que en cuanto a eso, sí he hecho ciertas adaptaciones, que escucho, cosas que funcionan para ciertas personas con autismo, para hacer cosas de este, dentro de su hogar, para hacer, para realizar tareas, y he intentado incorporar más de esas cosas dentro de mi propia vida." JOC, 26.

Estas son mis necesidades, y siempre lo han sido

Esto nos lleva a la siguiente forma de Cuidado de Sí, en la que los participantes activamente ponen en juego el nuevo conocimiento de sus necesidades particulares como autistas para transformarse a ellos y su ambiente de acuerdo a ellas. Algunas

fueron adaptaciones físicas, alrededor de las necesidades sensoriales que identificaron, como lo vemos en los siguientes fragmentos. Estas eran adaptaciones que en su momento no hacían, o hacían pero identificaban como “incorrectas” o como “vergonzosas”, pero que asimilarlas como características propias abrió la posibilidad de aceptarlas y realizarlas.

“Y::: yo ya usaba como:::, como fidgets desde hace mucho, pero ahora los uso, osea ya como que, acepté más que los tengo que estar usando, entonces eso me tranquiliza más.” AEM, 25.

"y ahora es como, bueno, la verdad no me gusta, pe::ro, pues te voy a saludar, pero así de lejitos, así de instancia, mi espacio personal ((marca una línea entre ella y la cámara con la mano))." MBR, 21.

Llegar a estas adaptaciones requirió en varios casos el uso de alguna tecnología propia para su realización. Por ejemplo, el colaborador RCA tiene la práctica de registrar sus propias necesidades y comportamientos, en busca de patrones que le permitan tomar acciones específicas para su bienestar.

“Algo que sea más relevante, no po, bueno yo he tratado de llevar una estadística más o menos, y de buscar los patrones de mi propia conducta, lo que me ha servido bastante, por ejemplo en base al trabajo que yo realizo, de taxista, yo ya sé que, cada 15 o 20 días me da un shutdown, y yo me pierdo un día o un día y medio, entonces, voy llevando esas estadísticas y eso, ese control, para yo manejarlo más o menos.” RCA, 43

Realizar adaptaciones en ocasiones llevó a que los colaboradores comparasen su vida previa al diagnóstico con su vida actual, habitualmente señalando en una luz positiva el cambio realizado.

“Ah, pues sentía diferentes cosas, este, en algunos momentos pues sentía, tristeza por, por cosas que he vivido, este, pero al mismo tiempo me siento feliz de que ya, de que ya no sea la forma en la que, este, en la que siento las cosas.

Me alegra saber que hubo una manera en la que pude, pude cambiar mi perspectiva sobre muchas cosas.” JOC, 26.

Asimismo, la nueva comprensión de sí mismos y sus necesidades les llevó a una mayor autoaceptación, una certeza de que no había necesidad o razón para resistir en contra de sus necesidades y características, sino que el camino a seguir era dejar de enmascarar y adaptar el ambiente a lo que ellos en su forma particular de experimentar necesitaban.

“...entonces ahora entiendo que no, que, que no es algo con lo que yo pueda luchar eternamente, y que luchar contra esto, sin victimizarse, yo siempre digo, sin victimizarse, pero al final ir en contra de la condición, es pa’ puro hacerte daño nomás po’.” RCA, 43.

Compartir el diagnóstico

Finalmente, se consideró que compartir el diagnóstico con otras personas, ya sea personas importantes en la vida social del colaborador, personas con las que tiene contacto ocasional, u otros autistas a través de redes, es parte de estas tecnologías de cuidado a disposición de los colaboradores. Señalan en su mayoría que compartir el diagnóstico llevó a que otras personas comprendieran mejor sus necesidades y se unieran al proceso de transformación de su ambiente particular.

“...entonces ya hay como un poquito más de comprensión, entonces al, ellas al entender esta situación de que yo tengo pues, esta parte del autismo, también se habla en esta parte de conmigo de poderme explicar, de no juzgarme, sino de, de explicarme, sino de este:: decirme, ah esto significa esto, o ¿si entendiste? ¿o qué es lo que tú entendiste? para poderte explicar y yo ah, pues me facilitan un poquito más la vida ((risas)), la vida social.” MBR, 21.

“...simplemente el hecho de comentarles a las personas con las que ya tenía, este, comunicación, osea, a las personas que ya estaban, que ya eran cercanas a mí, comentarles que soy una persona autista realmente ha sido la adaptación más

grande que he hecho, este, para permitirme simplemente no tener que hacer cosas, no tener que actuar diferente.” JOC, 26.

Asimismo, compartir el diagnóstico les ha permitido solicitar adaptaciones formales e informales en su lugar de trabajo que les permiten desempeñarse mejor en el mismo, como lo señalan las colaboradoras en los siguientes fragmentos.

“...me valido un poco más, eh, también qué ejemplo: en el trabajo voy a meter mi certificado para poder pedir apoyos, entonces también tengo esas ventajas que he visto, así que esos también han sido cambios en que yo he podido decir: “Soy autista, necesito esto”” MCF, 27.

“Sí, en el tema hospital este::, en pediatría ya me habían hecho hacer guardias de máximo 24 horas y eso me estaba ayudando, porque ya más de 24 hasta ((incomprensible, 2)), las 24 las puedo hacer pero así como, con muchísimo esfuerzo y a costa de muchas cosas, pero ya más de eso, no.” AEM, 25.

Sin embargo, compartir el diagnóstico, a causa del estigma que viene con el mismo, en ocasiones resultó en reacciones negativas, de invalidación o rechazo, en las que los otros negaban el diagnóstico del colaborador o se apartaban del mismo tras desenmascarar. Para algunos, como para el colaborador RCA, esto se vio como un cambio positivo, en el que se quedaron solamente con las personas dispuestas a aceptarles en su círculo. Sin embargo, como lo vemos en el fragmento de la colaboradora IQC, el rechazo y la invalidación pueden ser también situaciones estresantes emocionalmente.

“Ya, yo le he contado a todo el mundo. A mi círculo, eso es lo que te decía, yo tenía un círculo de amigos, no sé, de 30 personas por poner un número, todos saben, a todos les dije, así es que no me inviten cuando yo no quiera ir, y si voy a una fiesta o a una reunión social, voy a estar una hora, hora y media y después me voy, y no quiero que me digan nada. Entonces de ese círculo de amigos que eran 30, me quedaron 10, porque los otros 20, estaban enamorados del personaje, no, no de mí.” RCA, 43.

“...con mis padres me pasó que “no lo comentes, estás loca, ¿vos, autista?”, tienen la concepción de, la autista es la persona que mira para la pared, no habla y no dice nada, e, y bueno, trataba, pero mi vieja, “no, no estás loca”, es un rechazo a mi diagnóstico absoluto y bueno, qué voy a hacer, mi padre lo mismo.” IQC, 45.

Finalmente, se habla de compartir el diagnóstico con otras personas autistas. Este elemento nos lleva a la siguiente temática, pues abre el abanico de experiencias que tienen que ver con el apoyo, directo o indirecto, de la comunidad autista en el proceso de descubrir, buscar, recibir y asimilar el diagnóstico.

Comunidad

La mayoría de los colaboradores han tenido contacto con las diferentes comunidades de activismo autista, ya sea en línea o en persona. Estas comunidades se conforman de personas autistas de diferentes trasfondos, neurotipos y experiencias que comparten información, relatos, piezas de arte, consignas e iniciativas de activismo y apoyo a otras personas autistas, principalmente a través de redes sociales como Facebook, Instagram, TikTok y X (antes Twitter), así como grupos de Whatsapp, servidores de Discord y blogs personales. Si bien algunos colaboradores no habían tenido tanto contacto con estas comunidades al momento de la entrevista, sí mencionan contacto con otras personas autistas (o neurodivergentes en general) como parte importante de su proceso.

A mí también me pasa

Varios colaboradores llegaron a la comunidad antes de recibir el diagnóstico, siendo su reconocimiento de las experiencias de otros como propias lo que terminó por impulsarlos a buscar una evaluación formal y, en ocasiones, conseguir información sobre cómo realizar este proceso. Como se puede ver en el siguiente fragmento de la colaboradora GC, fue encontrar y escuchar a divulgadoras particulares en redes lo que permitió avanzar con el proceso, no sólo a través de conseguir el contacto para su evaluación, sino también al conocer casos de otras personas, mujeres en lo particular, que fueron diagnosticadas también en la adultez.

“Entonces, yo ya dije “No, voy a investigar e investigar”, empecé a investigar e investigar, empecé a leer, a escuchar, entonces ahí, ahí escuché, a [Divulgadora], [Divulgadora]. Yo decía, le decía a mi esposo “¡Mira, escúchale!” [...] Luego le escuché a [Divulgadora], a [Divulgadora], creo que es algo así. Lo mismo, y yo decía “Pero, ¿cómo?, mira, le diagnosticaron tarde, qué raro”, tataaaaa. Luego pasé con, con [Divulgadora], [Divulgadora], entonces, empecé a escucharla a ella. Y co=y a [Divulgadora] le digo “Mira, estem::, [Divulgadora], te” le, le escribí, le digo “mira, yo sospecho que tengo esto”, y me empieza a dar, e:::, personas con las que puedo hacerme el diagnóstico. Y me dio una persona aquí en Ecuador.” GC, 35.

De manera similar, estar en contacto con otras autistas que recibieron el diagnóstico en la adultez permitió navegar el proceso con mayor facilidad y apoyo, en especial ante las experiencias de invalidación por parte de los profesionales de la salud mental, como fue el caso de la colaboradora IQC.

“[...] y ya por el solo hecho de, de, viste, de hablar, de conecc= de alguna manera poder expresarme, es, me bajó el pulgar, tenía trabajo, tenía pareja, e::, y ya arrancó así, ya desde el primer día me dijo, “no, bueno, es muy difícil diagnosticar”, así todo, yo por respeto, decidí avanzar en el proceso con la señora y bueno, nada, me terminó diciendo que, que era muy ansiosa, que estaba muy pendiente de mí, bueno, qué sé yo, no fue muy buena la devolución, fue como, negativa, me recomendó terapia cognitiva, e:: conductual. En el medio yo ya había dado con [Divulgadora] y le contaba, me dice, “te va a decir que no tenés nada”, me dijo, “vas a ver, es una anticuada”, me dice, “tiene que ayornarse”, qué sé yo, y así fue.” IQC, 45.

Los colaboradores hacen énfasis en la importancia de identificarse con las experiencia de otras personas autistas como parte de su proceso, en particular, señalan que ayuda a disminuir los sentimientos de soledad, las dudas sobre su diagnóstico, y a validar sus propias experiencias como diferentes, pero no incorrectas.

“Muchísimo. Y, de hecho, el Congreso este al que fui fue, yo creo que de lo que más me ha ayudado. Porque todav=osea, porque cuando fui al Congreso, todavía estaba como, mucho con el síndrome del impostor, y ya después del Congreso, como que se relajó bastante eso, porque, pues, hice clic con todo. Y, aparte, pues, dieron ponencias muy buenas, muy, muy buenas.” AEM, 25.

“Sí, sí, me ayuda un montón, porque escucho que a otras, muchas mujeres, porque son grupos de mujeres, les pasan las mismas cosas, y decís, “qué increíble, qué increíble que te pase lo mismo”” IQC, 45.

Finalmente, identificarse con otros miembros de la comunidad impulsó a varios a prestar su apoyo a otros miembros, al saber de las dificultades que se encuentran en la vida diaria como personas autistas.

“[...] de verdad, te lo digo, es, está bueno, y aparte a mí, me genera ganas de ayudar. Yo cuando escucho gente que, que está angustiada realmente, comenta lo que le pasa, yo digo, contá conmigo, llámame, no dudes en levantar el teléfono, presto mi teléfono, porque yo sé que, lo que se siente, sé que a veces es feo, te superan las sensaciones, entonces, me genera unas ganas de ayudar muy grandes.” IQC, 45.

“Y siento como la frustración de que no estoy haciendo lo suficiente, y que tengo un deber, no sé, moral o un deber con la sociedad, o un mis=o un, o una responsabilidad incluso, con otras personas, porque gracias a otras personas, como te digo, gracias a [-], gracias a [-], gracias a [-], que son personas, que si no existirían las redes sociales, o si es que ellas no se dedicaran, a::, a divulgar, a a hacer conocer, yo no me hubiera dado cuenta, y yo seguiría teniendo problemas en mi casa, y seguiría teniendo problemas en mi trabajo [...]” GC, 35.

Estas experiencias compartidas y redes de apoyo fueron en su mayoría encontradas a través de grupos y cuentas de autoactivismo autista en redes, dedicadas a la divulgación y a la defensa de los derechos autistas.

Activismo y divulgación

La divulgación de información y experiencias de personas autistas en redes sociales le permitió a los colaboradores identificar nuevas características individuales que compartían con otros autistas, como fue el caso de RCA, quien señala que encontrar estos relatos y experiencias le permite investigar a fondo nuevos elementos que identifica en sí mismo, poniendo como ejemplo su exploración de la disgraxia.

“[...] entonces, claro, la experiencia de otros me van haciendo ruido a mí, y cuando yo me siento que me identifico con algo, lo busco, y busco información y la estudio.” RCA, 43.

““Sí po’, ahora hace poco vi un, un, en Instagram, vi un video de una chica que usó la palabra disgraxia, entonces, yo dije “¿por qué ella estaba hablando de que le gustaba bailar y que tenía disgraxia?” y que no lograba a veces hacer toda la coreografía que ella quería. Entonces empecé a buscar de eso, y ahí me, me di cuenta que de las cosas que... bueno, que es el trastorno del desarrollo, e, de la coordinación, un asunto así, y ahí me empecé a dar cuenta que muchas de las cosas que salen ahí me pasaban a mí cuando niño.” RCA, 43.

Asimismo, estas comunidades suelen publicar al respecto de investigaciones recientes sobre autismo y neurodivergencias varias, en especial aquellas realizadas por otros autistas y desde el modelo de la neurodiversidad, lo que le permitió (y sigue permitiendo) a varios colaboradores buscar y recibir información actualizada de una manera accesible y enfocada a las experiencias autistas.

“Eh::, ha sido relevante en eso porque así yo me he entendido también más a mí misma porque hay cosas que en los libros no están o quizás no encontraba la información que debería, ahora sí hay más. O sea, casi todos los días están saliendo publicaciones, todos los años con este tema, también sé que hay gente de la comunidad autista, por ejemplo, como tú o como mi psiquiatra, que están en el mundo de la psicología y psiquiatría poniendo su granito de arena y haciéndolo enfocándolo más en nuestras voces.” MCF, 27.

Otra actividad relevante de las comunidades y colaboradores, tanto de manera grupal como individual, presencial o en línea, es el activismo. Podemos señalar el trabajo en asociaciones, como lo relatado por la colaboradora MDD, la búsqueda de reconocimiento por el Estado, como la colaboradora MCF, o el activismo cotidiano como lo expresa la colaboradora MBR: luchar para ser escuchados y reconocidos, por uno mismo y por todos.

“[...] y como hubo un evento muy feo en España, que mataron a un joven autista. Que::: lo, lo este, lo atacaron como una pandilla, y lo mataron. Y entonces, se juntaron muchas personas con::: distintos tipos de discapacidad, y::: hicieron en instagram, ahí estaban como que, convocando a una reunión, para platicar de esto que había pasado, y que pues, era como que, para ver qué se podía hacer al respecto [...] Entonces, este, así empecé a ayudar y a, como a convivir más, con personas con distintos tipos de discapacidad, como por chat y así.” MDD, 39.

“[...]también ando en mi trámite de mí, acá en Panamá se llama SENADIS el lugar donde tu sacas tu carnet de discapacidad y ando en ese proceso.” MCF, 27.

“[...] entonces ahora me queda, me queda simplemente hacer esta chamba de::: romper estereotipos: de que sí podemos hacer las cosas, de que sí podemos a, aprender, de que sí podemos e::: caber, tener un campito en la, en la, tener un lugar en la::: sociedad, y que entonces me voy a enfocar en eso.” MBR, 21.

Investigación desde nosotros

Finalmente, varios colaboradores expresaron su interés en la presente investigación a partir de la premisa de, justamente, estar realizando investigación “desde nosotros”, esto es, colaborar en una investigación dirigida por personas autistas y centrada en las experiencias de personas también autistas, mostrando su intención de apoyar y aportar a lo realizado por la comunidad.

“[...] yo me emocioné cuando vi esto que lo publicó [Divulgadora]. Ella lo publicó y yo “ay, yo quiero poner mi granito de arena” porque yo estoy en el área de la ciencia y yo “ay, yo quiero”, así que también estoy agradecida de que

estés en esto y de que me has tomado en cuenta, muchas gracias también por escucharme y por hacer lo que estás haciendo porque al final eso es un valor agregado a la comunidad autista y también al mundo en general realmente, a la ciencia, así que sí.” MCF, 27.

Asimismo, saber que la persona dirigiendo la investigación es también autista fue mencionado como una fuente de confianza, dando tranquilidad y seguridad saber que sería alguien que “entendía” quien haría el análisis. Si bien aquí se muestra el fragmento de la colaboradora MDD, es necesario mencionar que otros colaboradores lo expresaron hasta más adelante, cuando se les envió el análisis para su revisión.

“[...] yo siento que sabiendo también que eres autista, como que me he sentido más tranquila, porque, ya llevas bastante:: bueno un tiempo conociendo sobre:::, sobre autismo, y eres psicóloga y, y todo y todo y como, me sentí más tranquila porque, es bonito, o es bueno que haya más investigación desde personas de la propia comunidad, siento. Porque::: le, entiendes qué sucede, entiende como:::, como que, sabemos que es diferente, como, ahora yo me he dado cuenta, ¿no?, pues tenemos, podemos tener tantas experiencias distintas, porque, como dicen, no, ni un autista puede ser igual que otro, pero, pero, tenemos como que, e conocimiento general de qué sucede, y es, y eso es tranquilizador, de que no::: es una persona que a lo mejor no va a conocer, este, realmente, sino que lo, nos vea como “son los sujetos de estudio”, ¿no?” MDD, 39.

¿Cuál sería tu consejo para alguien recién diagnosticado?

A manera de cierre, y como forma de involucramiento comunitario, al final de cada entrevista se pidió a cada colaborador que expresaran algún consejo o guía para alguien que recién comenzaba el proceso de reconocerse como autista. Estos consejos se centraron principalmente en buscar apoyo y comunidad, en validar los propios sentimientos y características, y en seguir conociendo y reconociendo lo que ser autista implica para cada uno. A continuación, se presentan fragmentos de estos consejos, en el orden en el que se realizaron las entrevistas:

MDD, 39

Pues yo le diría que no se angustie y que busque información. Y que lea libros y que vaya a la psicóloga, una psicóloga especializada, ¿no? Porque luego pues yo si me angustié, porque, porque ya luego cuando lo vi así yo pensé “es que entonces, esto que me pasó, pasó porque... ¿porque soy autista? O... ¿no?”, pero con la psicóloga he estado viendo que no todo a lo mejor es debido, pues no todas las cosas van a ser debido a que soy autista, ¿no?, algunas influye, pero no precisamente todo se le puede decir a, achacar al autismo ¿no?, y, pero pues podemos, trabajar en ello, ¿no?

GC, 35

Pienso que, tratar de buscar apoyo. Porque::, pues sería genial como, como tener más, osea, siempre es bonito tener a alguien que, que sea como tú, porque, porque sientes, este, por no decirle rechazo, esa diferenciación que hacen contigo. Porque sientes, que, porque, como somos, osea yo sí siento que, yo soy sociable, osea yo sé que soy sociable. Esta parte de que te dicen que no, osea, lo que pasa es que la socialización es diferente para mí, pero me gusta saber de personas, me gusta estar con mis amigos, me gusta estar con personas, que también piensen como yo, entonces, es, es bonito saber que otras personas pasan por experiencias parecidas, y que no estás sólo botado en este mundo y que tu forma de actuar y de ser no está mal, sólo es diferente. ¿Ya?

RCA, 43

Uno, el primero yo creo que estudie, que estudie el tema, que estudie la condición, que se haga una ficha de lo que le molesta y lo que no, lo que le gusta, lo que no, como para tener un planteamiento claro. Porque hay autistas, por ejemplo, que yo he conversado, que les molesta el ruido cuando mastican, cuando comen, a mí eso no me molesta, pero, hay cosas que a lo mejor me molestan a mí que a otro autista no le molestan, entonces, la recomendación que a mí me ha servido hasta el momento es estudiar el tema y ser consciente de mí mismo, para yo dar un planteamiento claro al resto de personas

IQC, 45

Mi consejo es que se ponga en contacto, e, con otras personas que también tengan el diagnóstico de adulto, que, que busque tener contacto porque, te alivia poder compartirlo, contar, escuchar otras experiencias, e, y que, no tenga miedo

en decir lo que le pasa, que, yo creo que, que es algo que tengo que trabajar en mí, hay que, visualizarlo, así que creo que el mejor consejo es que se meta en una comunidad, en un grupo, y nada, trabaje por, por este cambio.

AEM, 25

Que se acerque mucho a los divulgadores sobre autismo y que lea mucho sobre el tema pero, de fuentes confiables y actualizadas. [...] Que no le hagan caso a los psiquiatras ((risas)). Que si tienen la sospecha y les dicen que no, que no les hagan caso hasta que no les hagan evaluaciones.

CAH, 43

[...] los dos tipos son ¿quieres tener conexiones sociales o no?, entonces, a ver, para, aunque no es mi, mi experiencia, pero si fuera al de los sociales, les diría::: ahí sí les diría, “no, pues, diles a las personas que sean como más cercanas a ti, diles, explícales, porque ellos no saben”, quizá les comentaría como lo de mis papás, así, “ellos te van a preguntar qué está pasando, o así, entonces, coméntales, para que, pues ya, habrá quien no quiera dar ese esfuerzo extra y que diga así como que, “ay, no, yo no quiero batallar”, y te boten y entonces decir, pues, “está bien”, pero habrá quien, quien sí quiera, y tal vez cosas que no entendía de ti, va a saber así que, “ah, ok, eso que me hizo no fue por mamón, es por tal o cual cosa”, y que le podría servir, yo creo””, eso. [...] Y, estoy, en cuanto a los otros, a los que no tanto, decirle “mira, poco a poco, a tu ritmo y todo eso”, y ese consejo va para mí mismo, aunque no sea nuevo diagnóstico, pero es trata de, trata de pensar en lo demás ((risa)), o sea, en sus necesidades.

JOC, 26

Para alguien recién diagnosticado sería exactamente lo mismo, involucrarte con las comunidades e investigar sobre las cosas que tu, que la persona esté sintiendo, este, en relación a su autismo, porque siento que eso ayuda mucho para poder entenderse a uno mismo y para poder sentirse uno más.

MCF, 27

Creo que sería que más bien que no tengan miedo, bueno, no invalidar sus sentimientos de miedo de, de, eh ser autista o no, o incluso a veces cuando tienes el diagnóstico llegas a dudar de, ¿será que me diagnosticaron mal y no soy autista y estoy...? eh ¿cómo se dice *overreacting* en español? es como exagerando por así decirlo. Eh, así que como no invalidar tus sentimientos,

quizás puede ser un camino fácil o difícil dependiendo de cada persona porque cada persona es un mundo, pero sí que ayuda en la vida, [...] que busq=escuchen también voces autistas porque también la experiencia de vida es más, a veces ayuda más y se siente reconfortante en cierto punto ver el que otras personas también están sintiendo lo mismo, porque a veces uno se siente diferente y hay cosas que los neurotípicos no viven y que nosotros vivimos entonces, eh, más que todo creo que sería eso, que no se invaliden y que es un tema de un proceso y hay altibajos y hay cosas nuevas, nuevos descubrimientos y siempre que hay nuevos descubrimientos también hay choques en ti mismo.

MBR, 21

[...] que... puedes aprender, puedes aprender las cosas que no sabes hacer, yo también tuve que aprender y va a ser más complicado, pero podemos hacerlo, podemos generar nosotros nuestras propias herramientas para tener buenos resultados o incluso hasta mejores resultados.

Discusión

El objetivo general de esta investigación, como fue descrito en su planteamiento, es analizar las experiencias de personas autistas hispanoamericanas que recibieron el diagnóstico en la etapa adulta con respecto a los cambios en la organización de su subjetividad, en sus prácticas de cuidado de sí y en la manera de afrontar las exigencias de su entorno a partir del diagnóstico. A través de las entrevistas realizadas, y de acuerdo a este objetivo, se encontró que el proceso de diagnóstico de autismo en la adultez puede conceptualizarse como una trayectoria no lineal, guiada por un proceso de Iluminación Biográfica, que se balancea entre lo intersubjetivo (la relación con otros en su círculo social, las interacciones con ellos, encuentros con la comunidad, encuentros con profesionales de la salud mental y la forma de desenvolverse en su ambiente) y lo intrasubjetivo (su autoconcepto, su forma de vivir y describir sus dificultades y fortalezas, su manera de recibir e internalizar el diagnóstico, encontrar e integrar sus características personales en las experiencias de otros y adaptar su forma de vivir su día a día de acuerdo a sus necesidades).

A partir del objetivo general, se plantearon 4 objetivos particulares, siendo estos explorar la forma y circunstancias del proceso de diagnóstico, desde las sospechas previas hasta la vivencia de este momento y el impacto del mismo, analizar las implicaciones de las reorganizaciones en la subjetividad que refieren los participantes en su relato antes y después del diagnóstico, indagar en los cambios en las prácticas de cuidado de sí a partir del diagnóstico, considerando las condiciones de posibilidad de esos modos de cuidado, e indagar sobre la forma de vincularse con el otro y consigo mismos a partir de los modos de percibirse como distintos y la noción de normalidad en los escenarios relevantes para su vida cotidiana. A continuación se discutirán los hallazgos descritos en la sección de Resultados de acuerdo a estos objetivos.

Proceso de diagnóstico: forma, circunstancias e impacto

La categoría general identificada con El Diagnóstico, junto a sus dos sub-categorías Camino al Diagnóstico y La primera reacción, recopila los principales hallazgos relacionados a este objetivo.

Los colaboradores relataron dos vías principales por las cuales iniciaron su proceso de diagnóstico, una voluntaria, en la que las sospechas iniciales se dieron a través de la interacción con otros autistas, activistas y divulgadores en línea, reconociendo sus propias experiencias en lo que estos compartían, y otra involuntaria,

en la que un profesional de la salud mental sugirió la posibilidad de forma inesperada para ellos (si bien la mayoría sí había identificado, en algún punto, que existía alguna diferencia entre ellos y su entorno social). Las experiencias del primer grupo coinciden con lo señalado por Wilson et al. (2022) y Leedham et al. (2019) con respecto a la importancia de las experiencias compartidas como parte importante de conexión social y comunidad entre autistas. Por su parte, que el segundo grupo sea la minoría coincide con Lewis (2017) quien señala que pocos adultos autistas reciben el diagnóstico de un profesional de la salud mental por las barreras y sesgos involucrados. Los mismos colaboradores (de ambos grupos) señalan, en esa misma línea, la importancia de profesionales actualizados para finalmente recibir el diagnóstico formal.

Colaboradores de ambos grupos señalaron que experimentaron invalidación de parte de parte de profesionales de la salud mental, quienes dudaron del diagnóstico a partir de estereotipos asociados al neurotipo, se negaron a darlo, o dieron uno distinto, lo que coincide con la principal barrera para el acceso al diagnóstico formal encontrada por los estudios de Wigham et al. (2022) y Lewis (2017): experiencias de invalidación por información desactualizada y estigma.

Durante la revisión de literatura se encontró que había dos reacciones principales al diagnóstico, ambas de las cuales coinciden con lo relatado por la mayoría de los colaboradores. La principal, descrita por los estudios de Punshon et al. (2009), Bargiela et al. (2016), Stagg y Belcher (2019), Leedham et al. (2020) y Cavati de Freitas y de Souza Revoredo (2022), es una reacción de alivio, pertenencia y reivindicación, que fue también la más relatada por los colaboradores. Sin embargo, existe también la reacción de shock y angustia causada por el estigma que envuelve al neurotipo, descrita por Powell y Acker (2015), y presentada principalmente por dos colaboradoras, si bien hay una diferencia clave: mientras que los autistas entrevistados en el estudio de Powell y Acker (2015) explicaron que conocer su diagnóstico fue equivalente a “confirmar que eran un fracaso”, la angustia y el shock de las colaboradoras de este trabajo se centró más en el miedo a la invalidación de otras personas y la necesidad de entender qué implicaba para ellas y sus necesidades.

Hubo una tercera reacción relevante, no encontrada en la literatura hasta donde se revisó: curiosidad. En específico, un colaborador hizo énfasis en que recibir el diagnóstico fue poco más que un “dato curioso” que recibió de manera inesperada, sin una carga emocional fuerte desde su percepción. Al analizar su relato, es notable que él

no identificó las diferencias entre su manera de percibir, pensar y actuar y las de otras personas sino hasta después del diagnóstico. Aún más, él explica que, aunque en retrospectiva era claro que otras personas sí notaban estas diferencias, nunca identificó alguna actitud negativa de ellos hacia él. Esto implica que las reacciones emocionales al diagnóstico tienen su base en la experiencia del estigma que cada persona ha tenido hasta ese momento, internalizando las características del neurotipo como atributos negativos a partir de la percepción social a su alrededor (Goffman, 1963; Foucault, 1975), y reorganizando esa internalización de “fallos” a “características y necesidades”.

Reorganización de la subjetividad

Esto nos lleva al segundo objetivo particular, que se explora principalmente en la categoría general Diferente y su sub-categoría Sentirse diferente, así como en la sub-categoría Estas son mis necesidades, y siempre lo han sido, que sale de la categoría general Cuidado de Sí: la forma Autista. Como se mencionó al inicio de la sección, toda la trayectoria de la recepción del diagnóstico está guiada por el proceso de Iluminación Biográfica, y en estas categorías sale a relucir de manera particularmente notable.

Los colaboradores relatan, en su mayoría, que antes de recibir el diagnóstico ya notaban una diferencia clara entre su ambiente social y ellos, usando expresiones como “no encajar”, y que estas diferencias percibidas eran origen de vergüenza y culpa, un fallo moral a resolver o modificar, lo que les implicaba un gran esfuerzo. Esto coincide con lo descrito por Pearson y Rose (2021) como camuflaje de sus rasgos autistas, y con lo señalado por Goffman (1963) como manejar la presentación de sí para minimizar la estigmatización. Había ya un concepto de sí como “anormal” (Focault, 1975). Esto coincide con lo señalado por Bargiela et al. (2017), Stagg y Belcher. (2019), Wilson et al. (2022), Bradley et al. (2021) y Kanfiszer et al. (2017): el diagnóstico abrió la posibilidad una nueva perspectiva a las personas autistas sobre su propia vida y autoconcepto, pasando de la autocrítica y camuflaje de sus características a una actitud de reivindicación de sus esfuerzos y compasión que permitió encontrar estrategias y formas de adaptar el ambiente a sus necesidades.

Esto se refleja principalmente en la sub-categoría de Estas son mis necesidades, y siempre lo han sido. En ella, se encuentran relatos de cómo las adaptaciones que ahora realizan en su vida cotidiana, mejorando su calidad de vida, en su momento las consideraban “incorrectas”, “vergonzosas” o “groseras”, en particular alrededor de las expectativas sociales y la interacción con otros. Estas adaptaciones, y la seguridad de

pedirlas o aplicarlas sin esas connotaciones, son parte de la reconfiguración de la subjetividad que experimentaron al conocer su neurotipo.

Este cambio de “no encajo”, “esto no es normal”, “tengo que arreglarme” a “así es como funciono” y “esto es lo que necesito”, reclamando la etiqueta diagnóstica y rechazando que su forma de existir sea “patológica” (como lo propone Walker (2021)), es la principal muestra del reajuste y transformación de la subjetividad de los colaboradores, originalmente construida alrededor del manejo de la estigmatización, a partir de la recepción del diagnóstico y el proceso de Iluminación Biográfica. Dar nuevos significados a vivencias y esfuerzos anteriores, como lo describe el trabajo de Lilley et al. (2021), da las condiciones para que el constructo de sí se transforme de esta manera particular.

Cuidado de Sí: condiciones de posibilidad y cambios

Esta reorganización se da a través, también, de prácticas de Cuidado de Sí y Tecnologías del Yo, en el sentido foucaultiano de una construcción y cultivo de la subjetividad a través de la autorreflexión y el uso de actividades intencionales para estos propósitos (Focault, 1990;1994). Las prácticas de Cuidado de Sí que los colaboradores realizaron (y realizan) a partir del diagnóstico se exploran en la categoría de nombre Cuidado de Sí: la forma Autista, nombre que implica que sus formas de realización van a tener que ver en gran medida con las características del neurotipo de los colaboradores. Al momento de realizar la revisión de literatura, esta forma de nombrar estos cambios y prácticas en el contexto particular del diagnóstico de autismo en la adultez no se encontró.

La principal práctica que estuvo presente en los relatos de la mayoría de los colaboradores fue un interés claro e intenso de investigar a fondo lo que es “ser autista” y lo que implicaba para ellos, tomando información tanto de modelos tradicionales médicos como del modelo afirmativo de la neurodiversidad y las experiencias de otros autistas. Los mismos colaboradores reconocen en esta práctica una forma de conocerse a sí mismos mejor, reflexionando y tomando de la información encontrada lo que hacía eco en su vivencia personal, y como una práctica “típica” de su ser autista, explicando que parte de cómo funciona su neurotipo es una necesidad de comprender a fondo aquello que les interesa.

En la aplicación de esta práctica encontramos tecnologías específicas para transformar su subjetividad y forma de ser, más allá de la búsqueda de información, que

puede considerarse una Tecnología del Yo por sí misma. Los colaboradores tomaron la información encontrada y, a partir de ella, crearon formas de adaptar su entorno a sus necesidades, adaptándose ellos mismos por fuera de las expectativas de “normalidad” para alcanzar un mayor estado de bienestar. Entre ellas, encontramos tomar notas físicas de las propias necesidades y patrones, analizándolas y tomando decisiones a partir de los escritos, modificar su ambiente físico de acuerdo a sus necesidades sensoriales, expresar a través de escritos sus experiencias como personas autistas, y, como lo menciona una sub-categoría en particular, compartir el diagnóstico con otras personas, con el objetivo de alcanzar una mayor comprensión y adaptación hacia ellos.

Vinculación y percepción de la “normalidad”

Entramos entonces a explorar las formas de vinculación con su ambiente, en especial el ambiente social, a partir de la percepción de la diferencia y lo considerado “normal” o “anormal” en él. La categoría Diferente nos muestra las principales formas presentes previas al diagnóstico, mientras que Cuidado de Sí: la forma Autista (en especial la sub-categoría de Compartir el diagnóstico) y Comunidad permiten explorar el cambio que estas tuvieron tras la recepción del mismo.

Previo al diagnóstico, como ya se mencionó al analizar la reorganización de la subjetividad, la mayoría de los colaboradores ya notaba una diferencia entre su forma de percibir e interactuar y las expectativas sociales neurotípicas de su contexto, de acuerdo también a su edad, nivel de estudios, ambiente laboral y género. Esto coincide con lo relatado por colaboradores de otros estudios, como el de Tan (2018) y Belcher et al. (2022), en donde estas diferencias llamaban la atención de los colaboradores desde antes de siquiera considerar el diagnóstico. Por otra parte, todos los colaboradores explicaron que estas diferencias eran identificadas por otras personas, señalandolos como distintos al resto y, en ocasiones, pasando a actitudes violentas.

Lo identificado como “anormal” se señala socialmente como algo patológico o peligroso (Focault, 1975) incluso sin una etiqueta diagnóstica, lo que volvió a nuestros colaboradores vulnerables a la estigmatización (Pearson y Rose, 2022). De hecho, todos mencionaron que era común que se les malinterpretara, o inclusive se les agrediera por comportamientos percibidos como “anormales”, como formas de caminar, expresiones faciales, formas de hablar tanto en contenido como en tono, sus rutinas y necesidades, todas ellas vinculadas a las características de su neurotipo. Por estas mismas situaciones, fueron varios los colaboradores que mencionaron el uso del camuflaje de

sus rasgos, bajo la idea de que eso era lo “normal” y que no hacerlo era un fallo de su parte, con consecuencias de agotamiento y sobreestimulación. Esto coincide con lo mencionado por Bargiela et al. (2017), Stagg y Belcher. (2019), Wilson et al. (2022), Bradley et al. (2021) y Kanfiszer et al. (2017), cuyos colaboradores también mencionan el uso social del camuflaje a manera de compensación por sus “fallos”.

Tras el diagnóstico, las formas de vincularse cambian al transformarse la percepción de sí, de tal manera que los colaboradores toman ahora sus necesidades y modos de comunicación como características de su neurotipo y no fallos. Parte de cómo se transforman los modos de vinculación tiene que ver con compartir la nueva información, la etiqueta diagnóstica, y lo que esta implica, con personas relevantes de su entorno social, ya sea parejas, padres, familiares, amigos, o incluso autoridades en el ambiente académico o laboral. Este momento, como lo mencionan los estudios de Davidson y Henderson (2010), Thompson-Hodgetts et al. (2020) y Huang et al. (2022), les implicó riesgos de invalidación, estigmatización e infantilización a varias de las colaboradoras, en especial en el trabajo, el estudio y con su familia cercana (padres). Sin embargo, también hubo instancias en las que las personas a las que se les compartió el diagnóstico tuvieron una mejor reacción, menos cargada de estigma y más orientada a intentar comprender al colaborador y adaptarse a sus necesidades. Incluso, hubo situaciones en las que compartir el diagnóstico resultó en que la otra persona compartió que ya había notado algunos comportamientos “distintos”, pero había decidido no comentar nada.

Finalmente, compartir el diagnóstico y vincularse con otros nos lleva a explorar un tema que, si bien originalmente no se planteó explorar como un objetivo aparte, resultó relevante y clave para las trayectorias descritas por los colaboradores: la importancia de la comunidad, la vinculación con otras personas autistas, en especial autistas diagnosticados también en la etapa adulta.

Comunidad: activismo, validación, pertenencia e investigación

La importancia de la comunidad es parte clave de la perspectiva de la Justicia por la discapacidad, presente en sus 10 principios y especificado en los principios de Interdependencia, Acceso colectivo y Liberación colectiva (Sins Invalid, 2019). En los estudios revisados, encontramos los trabajos de Leedham et al. (2019) y Wilson et al. (2022), en los que los colaboradores entrevistados señalaron la importancia del contacto social con otras personas autistas y compartir experiencias con las mismas para su

bienestar. En la categoría de Comunidad, encontramos que para la mayoría de los colaboradores de este estudio este contacto fue fundamental en diferentes partes del proceso, en especial a través de grupos y páginas en redes sociales, al grado que gran parte de los consejos que dieron para alguien recién diagnosticado se desarrollaron alrededor de acercarse a divulgadores autistas y encontrar comunidad.

Antes del diagnóstico, la vinculación con otras personas autistas permitió a los colaboradores contrastar sus experiencias con las de otras personas que comparten su neurotipo, dando inicio a sus sospechas y proceso de búsqueda del diagnóstico. Estas experiencias compartidas se mantienen como una fuente de validación y de sentido de pertenencia una vez recibido el diagnóstico, volviéndose también un impulso para colaborar de manera activa en la comunidad. Este sentido de pertenencia y aumento del bienestar a partir de la generación de vínculos comunitarios con personas que comparten experiencias particulares es también mencionado en los estudios de Leedham et al. (2019) y Wilson et al. (2022).

La colaboración activa en la comunidad se da principalmente a través de grupos de activismo autista en redes sociales. Ya sea por cuentas individuales, en las que se comparten experiencias personales, cuentas de grupos de activismo y asociaciones, donde se organizan eventos y redes de apoyo, o cuentas dedicadas específicamente a la divulgación, los colaboradores que participan de esta forma buscan aportar a su comunidad para que otros en su misma situación puedan tener acceso a la información, apoyo y experiencias que los ayudaron en su momento. La importancia de esta forma de vinculación se muestra en el estudio de Crane et al. (2020), en donde se estudian los beneficios percibidos de un programa de apoyo post diagnóstico dirigido por autistas, que justamente son una mayor confianza y conexión con los facilitadores por la empatía y comprensión surgidas de tener experiencias similares.

El activismo autista en redes que mencionan los colaboradores tiene también una dimensión interseccional fundamental, pues las páginas y grupos reconocen y resaltan las diferentes combinaciones de opresión-privilegio que una persona autista puede tener (principalmente, se hace énfasis en las intersecciones de género, disidencias sexuales, y la ubicación geopolítica-cultural de Latinoamérica). En esto podemos reconocer varios de los principios de la Justicia de discapacidad, entre ellos el de Interseccionalidad, Solidaridad entre movimientos y Liberación colectiva (Sins Invalid, 2019).

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Finalmente, dentro de esta categoría destaca también la realización de investigaciones científicas lideradas por personas autistas. Como se mencionó en capítulos anteriores, este trabajo procuró seguir los principios marcados por Chown et al. (2017) para su Marco para la Investigación Participativa de Autismo, justificando esta decisión en la importancia de centrar las perspectivas y prioridades de la comunidad y los hallazgos de estudios como el de Pellicano et al. (2022), en el que la investigación participativa diseñada y dirigida por autistas es percibida como una experiencia empática, iluminadora y empoderadora. En el caso de este trabajo, fueron varios los colaboradores que especificaron que su razón principal para participar fue justamente aportar a una investigación “desde nosotros”, centrada en las experiencias de personas autistas y dirigida por otra persona autista, mencionando también que el hecho de que la persona que realizaría el análisis fuese autista les daba confianza, pues sería alguien que “entendía” y no los vería solamente como “objetos de estudio”, lo que refleja las dinámicas de poder habituales en las investigaciones sobre autismo y que los Estudios Críticos de Autismo pretenden cuestionar y combatir (Waltz, 2014).

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Conclusiones

Este trabajo tuvo la intención de responder cuáles son las experiencias de personas autistas que recibieron el diagnóstico en la etapa adulta en el contexto hispanoamericano, con respecto a los cambios en la organización de su subjetividad, en sus prácticas de cuidado de sí y en la manera de afrontar las exigencias de su entorno a partir del diagnóstico. La respuesta que se encontró fue que estas coinciden con el proceso de Iluminación Biográfica descrito por Tan (2018) y analizado por otros trabajos de investigación similares, siendo un proceso de reconfiguración de la subjetividad que sigue una trayectoria guiada por la información y condiciones de cuidado disponibles, las implicaciones del estigma en el ambiente, y el involucramiento en comunidad con otras personas autistas.

Tras el análisis y la comparación con la literatura existente, puedo señalar que el diagnóstico de autismo en la etapa adulta es experimentado como un proceso de transformación de la subjetividad a través de reconocer las experiencias y percepciones propias en un conjunto específico de características comunes a un grupo de personas, identificado bajo la etiqueta diagnóstica de “autismo”. Las características específicas de este proceso dependen de tres elementos clave que se hacen presentes de manera constante a través del mismo.

El primero de estos es la vivencia y significación de los rasgos y necesidades de cada individuo como persona autista, tanto antes como después del diagnóstico. La significación que se les da antes, ya sea como elementos “neutros” de personalidad o fallas morales personales a “corregir”, es construida a través de la vivencia de ser identificado como “distinto” y las actitudes que el ambiente social tuvo hacia esa identificación, implicando en gran medida la influencia del estigma en la construcción de la subjetividad de la persona autista. La valencia de esta significación y la exposición a actitudes estigmatizantes afectará, a su vez, la reacción inicial al diagnóstico, y guiará el proceso posterior. Después del diagnóstico, a través del proceso de recordar y reevaluar las vivencias a partir de la información recibida (Iluminación Biográfica) se da una transformación de la subjetividad y la significación de dichas características individuales bajo una perspectiva menos estigmatizante y más reivindicadora de sus esfuerzos y necesidades.

El segundo son las condiciones de posibilidad de identificar sus diferencias como elementos pertenecientes a la categoría. Si bien varios colaboradores identificaron

elementos de su forma de ser que eran distintos a lo que su ambiente social consideraba “normal”, lo que permitió la transformación de la subjetividad fue identificar estos elementos como parte de un conjunto, una subjetividad colectiva, en este caso la etiqueta diagnóstica: ser autista. Los colaboradores que conocían más del neurotipo antes de acceder al diagnóstico, fuese por investigación propia o por encontrar el trabajo de divulgadores autistas por casualidad, tendieron a una recepción más positiva del diagnóstico, mientras que colaboradores que llegaron al mismo por casualidad o sin tanta información tendieron más a la sorpresa, el shock, o incluso la angustia. Encontramos también que investigar y reconocer las características del neurotipo en su propia vivencia es una práctica a través de la cual se guía la transformación de la subjetividad y se accede a nuevas formas de cuidado de sí.

El tercero es el acceso a redes de apoyo y vinculación con personas que comparten el neurotipo. El intercambio de experiencias, información y apoyo con personas de la comunidad crea las condiciones para identificar una posible pertenencia a la misma, así como estrategias, adaptaciones y formas de ser que se ajustan mejor a las necesidades individuales en común. La vinculación con otras personas autistas genera un sentido de pertenencia a la subjetividad colectiva de lo que es ser autista, y abre posibilidades para el apoyo mutuo, la aceptación de sí, y la construcción de la subjetividad propia a partir de reconocerse como autista en conjunto con otros.

A nivel práctico, el aporte de esta investigación se enfoca en centrar la experiencia y perspectivas de las personas autistas sobre el proceso de diagnóstico y el estudio del autismo en la etapa adulta, cuestionando las investigaciones e intervenciones promovidas desde las disciplinas psi cuando estas no se basan en el modelo afirmativo de la neurodiversidad. Las experiencias de invalidación y violencia de los colaboradores, así como las vivencias positivas de su proceso, informan de una necesidad imperiosa de actualización de los profesionales en el campo y el desarrollo de nuevas estrategias y protocolos para la identificación de personas autistas y dar un apoyo acorde a sus prioridades y necesidades reales.

Es necesario, sin embargo, resaltar las limitaciones de este estudio. En primer lugar, el reclutamiento se dio principalmente a través de grupos de activismo autista en línea, lo que sesga las perspectivas hacia personas que participan en dichas comunidades, han aprendido en ellas sobre el modelo afirmativo de la neurodiversidad, y las han encontrado útiles para su proceso. Sería relevante indagar más en las

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

perspectivas de personas autistas que no se han involucrado con estas comunidades, para así explorar cómo los procesos de Iluminación Biográfica y reconfiguración de la subjetividad se dan sin el intercambio de experiencias. Asimismo, valdría la pena explorar la genealogía y concepción cultural del autismo en cada región, para que el análisis tomase una dimensión más localizada y menos centrada en las perspectivas de zonas geopolíticas con un bagaje cultural distinto.

Me es relevante sugerir la posibilidad de que se realice una exploración de las comunidades de divulgación y activismo en línea, sus alcances, componentes y estructuras, pues fue notable su relevancia en el proceso de la mayoría de los colaboradores. Sería una ruta posible el desarrollar protocolos de diagnóstico e intervención en colaboración con estas comunidades, centrando sus prioridades y el apoyo de pares para facilitar los procesos de diagnóstico.

Finalmente, me permito reflexionar que este trabajo, para mí como investigadora, implica un ejercicio de autorreflexión e intercambio de experiencias con otros que, como yo, recibieron el diagnóstico en la adultez. El mismo proceso de informarme, diseñar la investigación, realizar las entrevistas y compartir mi análisis con mis colaboradores me supuso una constante reevaluación de mis conocimientos como profesional de la psicología, mis sesgos, e incluso mis prácticas de cuidado en el día a día. Esto puedo conectarlo con el impacto que espero que este trabajo tenga, más allá de lo expuesto como aporte en párrafos pasados: un llamado a la reflexión para aquellas personas que lleguen a leerlo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Referencias

- Acevedo S. M. (2018). *Enabling geographies: Neurodivergence, self-authorship, and the politics of social space*. [Doctoral dissertation]. California Institute of Integral Studies.
<https://www.proquest.com/openview/d206781532e48e44903ce7733959db7d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Acevedo, S. M. (2020). Book review: Camouflage: The hidden lives of autistic women by Sarah Bargiela. Ought: *The Journal of Autistic Culture*, 1(2), 68–73.
<https://doi.org/10.9707/2833-1508.1030>
- Acevedo, S. M., Yoshizaki-Gibbons, H. M., Abustan, P. y Pearson, H. (2022). Disability Justice Praxis: Sick, Disabled, Deaf Women and Non-Binary Educators of Color Holding Each Other in Radical Love and Accessible Kinship. *Research in Arts and Education*, 2022(3), 26–35.
<https://doi.org/10.54916/rae.125083>
- Acevedo, S. M., Brown, L. X. y Cowing, J. L. (2024). Visioning Alternatives to Segregated Education: A Disability Justice and Access-Centered Pedagogy Approach. *Critical Sociology*, 50(3), 539–559.
<https://doi.org/10.1177/08969205231188737>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ta ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Arnold, S. R. C., Huang, Y., Hwang, Y. I., Richdale, A. L., Trollor, J. N y Lawson, L. P. (2020). “The single most important thing that has happened to me in my life”: Development of the impact of diagnosis scale—preliminary revision. *Autism in Adulthood*, 2(1), 34–41. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0059>
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
<https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), pp. 37–46.
[https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), pp. 1904–1906. [https://doi.org/10.1016/s1364-6613\(02\)01904-6](https://doi.org/10.1016/s1364-6613(02)01904-6)

- Baron-Cohen, S. (2010). Empathizing, systematizing, and the extreme male brain theory of autism. *Progress in Brain Research*, 186, pp. 167–175.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-444-53630-3.00011-7>
- Barnbaum, D. R. (2008) *The Ethics of Autism: Among Them, but Not of Them*. Bloomington University Press.
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8va ed.). Oxford University Press.
- Belcher, H. L., Morein-Zamir, S., Stagg, S. D. y Ford, R. M. (2022). Shining a light on a hidden population: Social functioning and mental health in women reporting autistic traits but lacking diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05583-2>
- Berne, P., Morales, A. L., Langstaff, D., y Invalid, S. (2018). Ten principles of disability justice. *WSQ: Women's Studies Quarterly*, 46(1–2), 227–230.
<https://doi.org/10.1353/wsq.2018.0003>
- Blume, H. (1997, Julio 1). ‘Autism & the internet’ o ‘it’s the wiring, stupid’. *Media in Transition*.
http://web.mit.edu/m-i-t/articles/index_blume.html?fbclid=IwAR3vkHBJc8GiommvlZcGN2MPZMCZuV6XQuvGzMhq9LAq8CSzg4nod0GfAPU
- Botha, M. y Gillespie-Lynch, K. (2022). Come as you are: Examining autistic identity development and the neurodiversity movement through an intersectional lens. *Human Development*, 66(2), 93–112. <https://doi.org/10.1159/000524123>
- Botha, M. (2023). Community Psychology as Reparations for Violence in the Construction of Autism Knowledge. En D. Milton y S. Ryan (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies* (pp. 76–93). Routledge.
- Botha, M., Chapman, R., Giwa Onaiwu, M., Kapp, S. K., Stannard Ashley, A. y Walker, N. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, 1(4).
<https://doi.org/10.1177/13623613241237871>
- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. y Cassidy, S. (2021). Autistic adults’ experiences of camouflaging and its perceived impact on Mental Health. *Autism in Adulthood*, 3(4), 320–329. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>

Brown, L. X. (2017). Ableist shame and disruptive bodies: Survivorship at the intersection of queer, trans, and disabled existence. En A. J. Johnson, J. R. Nelson y E. M. Lund (Eds.). *Religion, disability, and interpersonal violence* (pp. 163–178). Springer.

Brown, L. X., Withers, A. J., Ben-Moshe, L., Erickson, L., da Silva Gorman, R., Lewis, T. A., ... y Mingus, M. (2019). Radical disability politics. Routledge handbook of radical politics (pp. 178–193). Routledge.

Brownlow, C., Lawson, W., Pillay, Y., Mahony, J. y Abawi, D. (2021). “Just Ask Me”: The importance of respectful relationships Within schools. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.678264>

Brownlow, C., O’Dell, L. y Abawi, D. (2023). Critically contextualising ‘normal’ development and the construction of the autistic individual. En D. Milton y S. Ryan (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies* (pp. 20–33). Routledge.

Cavati de Freitas, C. C. y de Souza Revoredo, J. R. (2022). Revisaõ Literária: Diagnóstico Tardio do Transtorno do Espectro Autista - TEA. *Unidade Serra*.

Chown, N., Robinson, J., Beardon, L., Downing, J., Hughes, L., Leatherland, J., Fox, K., Hickman, L. y MacGregor, D. (2017). Improving research about us, with US: A draft framework for inclusive autism research. *Disability & Society*, 32(5), 720–734. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1320273>

Cook, B. y Garnett, M. (2018). *Spectrum Women. Walking to the Beat of Autism*. Jessica Kingsley Publishers.

Crane, L., Hearst, C., Ashworth, M., Davies, J. y Hill, E. L. (2020). Supporting newly identified or diagnosed autistic adults: An initial evaluation of an autistic-led programme. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 892–905. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04486-4>

Davidson, J. y Henderson, V. L. (2010). ‘Coming out’ on the spectrum: Autism, identity and Disclosure. *Social and Cultural Geography*, 11(2), 155–170. <https://doi.org/10.1080/14649360903525240>

Davidson, J. y Orsini, M. (2013). Critical Autism Studies: Notes on an Emerging Field. En J. Davidson y M. Orsini (Eds.), *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference* (pp. 1–28). University of Minnesota Press.

Davis, L. J. y Morris, D. (2007). Biocultures Manifesto. *New Literary History*, 38(3). 411–18.

Deleuze, G. y Guattari, F. (1988). *A thousand plateaus: Capitalism and schizophrenia*. Bloomsbury Publishing.

Deleuze, G. y Guattari, F. (2009). *Anti-Oedipus: capitalism and schizophrenia*. Penguin.

de Castro , L. y Valero, I. M. (2018). Ethics Education Needs More than the Four Principles: Bioethics Discourse in a Community of Inquiry. En H. ten Have (Ed.), *Global Education in Bioethics* (Vol. 10, Ser. Advancing Global Bioethics, pp. 69–80). Springer.

de Broize, M., Evans, K., Whitehouse, A., Wray, J., Eapen, V. y Urbanowicz, A. (2022). Exploring the Experience of Seeking an Autism Diagnosis as an Adult. *Autism In Adulthood*, 4(2), 130–140. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0028>

de Sousa Santos, B. (2011). Epistemologías del sur. *Utopía y praxis Latinoamericana*, 16(54), 17–39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27920007003>

Donchin, A. (2001). Understanding autonomy relationally: toward a reconfiguration of bioethical principles. *The Journal of medicine and philosophy*, 26(4), 365–386. <https://doi.org/10.1076/jmep.26.4.365.3012>

Duque, H. y Aristizábal Diaz-Granados, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1–24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>

Foucault, M. (1990). *Tecnologías del yo*. Paidós.

Foucault, M. (1994). *La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad*. Gallimard.

Foucault, M. (2005). *El poder psiquiátrico* (Vol. 245) (1973). Ediciones Akal.

Foucault, M. (2008). *Los anormales*. Curso en el Collège de France (1974-1975). Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2014). Historia de la sexualidad/Vol. 1. La voluntad de saber (Vol. 1) (1976). *Siglo XXI Editores*.

Foucault, M. (2017). *The Birth of the Clinic*. Routledge.

Garcés Giraldo, L. G. y Giraldo Zuluaga, C. (2013). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*, 14(22), 187–201.

Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017).

Whose expertise is it? evidence for autistic adults as critical autism experts.

Frontiers in Psychology, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00438>

Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Doubleday.

Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Simon & Schuster

Happé, F. y Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology*, 58, 70-78.

Haraway, D. (1997). Situated Knowledges: the Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. En J. Sharp y L. McDowell (Eds.), *Space, Gender, Knowledge: Feminist Readings* (1st ed., pp. 53–72). Routledge.

Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R. y Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*, 24(6), 1311–1327.
<https://doi.org/10.1177/1362361320903128>

Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R. y Trollor, J. N. (2022). Experiences of support following autism diagnosis in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05811-9>

Huang, Y., Trollor, J. N., Foley, K.-R. y Arnold, S. R. C. (2023). “I’ve spent my whole life striving to be normal”: Internalized stigma and perceived impact of diagnosis in autistic adults. *Autism in Adulthood*.
<https://doi.org/10.1089/aut.2022.0066>

Kanfiszer, L., Davies, F. y Collins, S. (2017). ‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661–669.
<https://doi.org/10.1177/1362361316687987>

Kanner, L. (1949) Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry* 19(3): 416–426.

Kapp, S. (2023). Models of Helping and Coping with Autism. En D. Milton y S. Ryan (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies* (pp. 255–269). Routledge.

Lanz, C. (2012). El cuidado de sí y del otro en lo educativo. *Utopía y Praxis Latinoamericana*. 39–46.

Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R. y Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135–146.

<https://doi.org/10.1177/1362361319853442>

Lewis, L. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult.

International Journal Of Mental Health Nursing, 25(4), 346–354.

<https://doi.org/10.1111/inm.12200>

Lewis, L. F. (2017). A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorder in adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2410–2424. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>

Lilley, R., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Clapham, H., Heyworth, M., ... y Pellicano, E. (2022). 'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood. *Autism*, 26(6), 1395–1408.

MacLeod, A. (2019). Interpretative phenomenological analysis (IPA) as a tool for participatory research within critical autism studies: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 64, 49–62.

Magaña, S., Tejero, M., Salkas, K. y Moreno, M. (2019). Adapting an Education Program for Parents of Children with Autism from the United States to Colombia. *Disability and the Global South*, 6(1).

Maldonado-Torres, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*, 127–167.

Maldonado-Torres, N. (2008). *Against war: Views from the underside of modernity*. Duke University Press.

Mallipeddi, N. y VanDaalen, R. (2022). Intersectionality Within Critical Autism Studies: A Narrative Review. *Autism in Adulthood*, 4(4), 281–289.

<http://doi.org/10.1089/aut.2021.0014>

Martín Alcoff, L. (2000). Phenomenology, Post-structuralism, and Feminist Theory on the Concept of Experience. En L. Fisher y L. Embree (Eds.), *Feminist Phenomenology* (Vol. 40, Ser. Contributions to Phenomenology, pp. 39–56). Springer.

- Martín Baró, I. (2006). Hacia una psicología de la liberación. *Psicología Sin Fronteras. Revista Electrónica de Intervención Psicosocial y Psicología Comunitaria*, 1(2), 7–14. <https://doi.org/https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2652421.pdf>
- Mello, A.G. (2014). Gênero, eficiência, cuidado e capacitismo: um análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiencia. Tesis (Mestrado em Antropología Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/182556>
- Merleau-Ponty, M. (1957). *Fenomenología de la percepción*. Fondo de Cultura Económica.
- Mignolo, W. (2003). Os esplendores e as misérias da ‘ciência’: colonialidade, geopolítica do conhecimento e pluri-versalidade epistémica. En B. de Sousa Santos (Ed.), *Conhecimento prudente para uma vida decente: um discurso sobre as ‘ciências’ revistado* (pp. 631–671). Edições Afrontamento.
- Mikulak, M. (2023). ‘IT SORT OF LIKE GETS SQUARED’ Health professionals’ understanding of the intersection of autism and gender diversity in young people. En D. Milton y S. Ryan (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies* (pp. 122–129). Routledge.
- Milton, D. (2020). Neurodiversity past and present—an introduction to the neurodiversity reader. En D. Milton, D. Murray, S. Ridout, M. Nicola y R. Mills (Eds.), *The Neurodiversity Reader*. Pavillion.
- Milton, D. y Ryan, S. (2023). Critical Autism Studies: An Introduction. En D. Milton y S. Ryan (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies* (pp. 1–10). Routledge.
- Moscovici, S. y Olasagasti, M. (1996). *Psicología de las minorías activas*. Morata.
- Murphy, T. F. (1998). *Gay science: The ethics of sexual orientation research*. Columbia University Press.
- Murphy, S., Flower, R. L. y Jellett, R. (2022). Women seeking an autism diagnosis in Australia: A qualitative exploration of factors that help and Hinder. *Autism*, 27(3), 808–821. <https://doi.org/10.1177/13623613221117911>
- Oliver, M. (1981). A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability. En J. Campling (Ed.), *The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers* (pp. 19–32). RADAR.

Oliver, M. (1997). Emancipatory research: Realistic goal or impossible dream. En C. Barnes y G. Mercer (Eds.), *Doing disability research* (pp. 15–31). The Disability Press.

Pearson, A. y Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism In Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>

Pellicano, E., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Lilley, R., Heyworth, M., Clapham, H. y Yudell, M. (2022). “I knew she’d get it, and get me”: Participants’ Perspectives of a Participatory Autism Research Project. *Autism in Adulthood*, 4(2), 120–129. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0039>

Pino-Morán, J. A., Rodríguez-Garrido, P. y Lapierre, M. (2023). Salvajes, Indígenas, Cojas, inválidas: Epistemologías Anticapacitistas del Sur. *Saúde e Sociedade*, 32(2). <https://doi.org/10.1590/s0104-12902023211010es>

Powell, T. y Acker, L. (2015). Adults’ experience of an asperger syndrome diagnosis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 72–80. <https://doi.org/10.1177/1088357615588516>

Pukki, H., Bettin, J., Outlaw, A. G., Hennessy, J., Brook, K., Dekker, M., Doherty, M., Shaw, S. C. K., Bervoets, J., Rudolph, S., Corneloup, T., Derwent, K., Lee, O., Rojas, Y. G., Lawson, W., Gutierrez, M. V., Petek, K., Tsiaakkirou, M., Suoninen, A., ... Yoon, wn-ho. (2022). Autistic perspectives on the future of Clinical Autism Research. *Autism in Adulthood*, 4(2), 93–101. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0017>

Punshon, C., Skirrow, P. y Murphy, G. (2009). The ‘not guilty verdict’. Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>

Roche, L., Adams, D. y Clark, M. (2020). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336–348. <https://doi.org/10.1177/1362361320967790>

Romero, G. (2013). Biopolítica y biopoder. Una evaluación de ambos conceptos en la obra de Michel Foucault. *Anuario de Teoría Política*, 13, 107–122.

Roberts, D. (2011). *Fatal invention: How science, politics, and big business re-create race in the twenty-first century*. New Press/ORIM

Rubinstein, K. (2020). Psychological Diagnosis of Adults with Autism Spectrum Disorder. In S. Lowinger y S. Pearlman-Avnion (Eds.), *Autism in adulthood* (pp. 21–29). SPRINGER.

Saia, T., Yaghmaian, R., Cuesta, R., Mueller, C. y Pebdani, R. N. (2023). A call to action for disability and rehabilitation research using a DisCrit and Disability Justice framework. *Disability and Rehabilitation*, 1–7.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2242780>

Scattoni, M. L., Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., ... Schendel, D. (2021). Real-world experiences in autistic adult diagnostic services and post-diagnostic support and alignment with services guidelines: Results from the ASDEU study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4129–4146.

<https://doi.org/10.1007/s10803-021-04873-5>

Sins Invalid. (2019). Skin, tooth, and bone: The basis of movement is our people (2nd ed). Auto-publicado, Sins Invalid.

Smith, J. (2017) Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 303–304.

<https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262622>

Stagg, S. D. y Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: Receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 348–361. <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>

Strang, J.F., Powers, M., Knauss, M., Sibarium, E., Leibowitz, S., Kenworthy, L., Sadikova, E., Wyss, S., Willing, L., Caplan, R., Pervez, N., Nowak, J., Gohari, D., Gomez-Lobo, V., Call, D. y Anthony, L. (2018). ““They thought it was an obsession”: Trajectories and perspectives of autistic transgender and gender-diverse adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4039–4055. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3723-6>

Stone, E. y Priestley, M. (1996). Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the Role of Non-Disabled Researchers. *British Journal of Sociology*, 47(4). 699–716.

Sum, C. M., Alharbi, R., Spektor, F., Bennett, C. L., Harrington, C. N., Spiel, K. y Williams, R. M. (2022). Dreaming disability justice in HCI. *CHI Conference on Human Factors in Computing Systems Extended Abstracts*.
<https://doi.org/10.1145/3491101.3503731>

Tan, C. D. (2018). "I'm a normal autistic person, not an abnormal neurotypical": Autism spectrum disorder diagnosis as biographical illumination. *Social Science & Medicine*, 197, 161–167. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.008>

Thompson-Hodgetts, S., Labonte, C., Mazumder, R. y Phelan, S. (2020). Helpful or harmful? A scoping review of perceptions and outcomes of autism diagnostic disclosure to others. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77(101598).
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101598>

Waldock, K. E. y Keates, N. (2023). Autistic Voices in Autistic Research: Towards active citizenship in Autism research. En D. Milton y S. Ryan (Eds.), *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies* (pp. 288–302). Routledge.

Walker, N. (2021). *Neuroqueer heresies: Notes on the neurodiversity paradigm, autistic empowerment, and postnormal possibilities*. Autonomous Press.

Waltz, M. (2014). Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference. *Disability & Society* 29(8). 1337–1338. doi:10.1080/09687599.2014.934064

Weiss, G. (2015). The Normal, the Natural, and the Normative: Implications of Merleau-Ponty's Work for Feminist Theory, Critical Race Theory, and Disability Studies. *Continental Philosophy Review* 48 (1): 77–93.

Wigham, S., Ingham, B., Le Couteur, A., Wilson, C., Ensum, I. y Parr, J. R. (2022). A survey of autistic adults, relatives and clinical teams in the United Kingdom: And Delphi Process Consensus Statements on Optimal Autism Diagnostic Assessment For Adults. *Autism*, 26(8), 1959–1972.
<https://doi.org/10.1177/13623613211073020>

Wigham, S., Ingham, B., Le Couteur, A., Wilson, C., Ensum, I. y Parr, J. R. (2022). Consensus statements on optimal adult post-autism diagnosis support and services: Delphi Process following a UK survey of autistic adults, relatives and clinicians. *Autism*, 27(2), 344–355. <https://doi.org/10.1177/13623613221097502>

Wilson, R. B., Thompson, A. R., Rowse, G., Smith, R., Dugdale, A.-S. y Freeth, M. (2022). Autistic women's experiences of self-compassion after receiving their

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

diagnosis in adulthood. *Autism*, 136236132211367.

<https://doi.org/10.1177/13623613221136752>

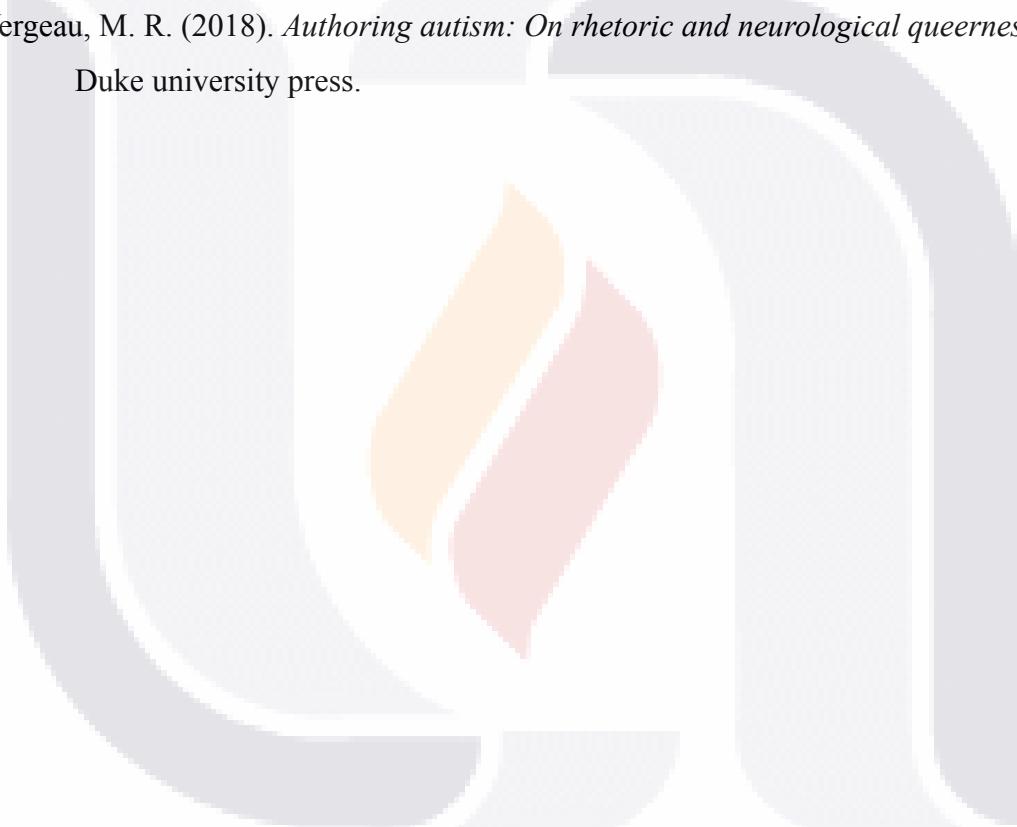
Williams, R. M. (2019). Metaeugenics and Metaresistance: From Manufacturing the 'Includeable Body' to Walking Away from the Broom Closet. *Canadian Journal of Children's Rights Revue Canadienne Des Droits Des Enfants*, 6(1), 60–77.

<https://doi.org/10.22215/cjcr.v6i1.1976>

Woods, R., Milton, D., Arnold, L. y Graby, S. (2018). Redefining Critical Autism Studies: a more inclusive interpretation, *Disability & Society*, 33(6), 974–979.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380>

Yergeau, M. R. (2018). *Authoring autism: On rhetoric and neurological queerness*. Duke university press.



TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS
Anexos



Anexo A

Cuestionario de reclutamiento informado en la Escala de Impacto de Diagnóstico de Arnold et al., (2020)

Experiencia de recibir el diagnóstico de autismo en la adultez.

- La Lic. María Isabel Esparza Calderón, estudiante de la Maestría en Investigación en Psicología en la Universidad Autónoma de Aguascalientes, le invita cordialmente a participar en el proyecto “Experiencias de diagnóstico de autismo en la adultez: lo que cambia y permanece”. Este proyecto tiene por objetivo analizar las experiencias de personas autistas que recibieron el diagnóstico en la etapa adulta con respecto a los cambios en su identidad y en la manera de afrontar diferentes situaciones de su entorno a partir del diagnóstico. El objetivo de este cuestionario es realizar un acercamiento preliminar a la población de interés.
- Usted podrá retirar su consentimiento de participación en cualquier momento. El Departamento de Psicología del Centro de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Autónoma de Aguascalientes, así como la Lic. María Isabel Esparza Calderón como maestrante y el Dr. Miguel Ángel Sahagún Padilla como director de tesis, son responsables del tratamiento de los datos personales proporcionados en la presente área de recepción. Se garantiza la confidencialidad de los datos proporcionados, que serán utilizados sólo con fines académicos y sólo serán accesibles para personal autorizado. Usted podrá ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación u oposición al tratamiento de sus datos en el momento que lo decida.
- Para mayor información, puede contactarme en el correo Isabel.espcal@gmail.com
- Favor de marcar la casilla “Sí” si consiente en participar y está de acuerdo en continuar.

Cuestionario: Preguntas Abiertas

Se le requerirá contestar 16 preguntas al respecto de su experiencia de ser identificado como autista en la adultez, con 5 preguntas abiertas y 11 reactivos con una escala indicando su nivel de acuerdo o desacuerdo con las afirmaciones presentadas. Al final

del cuestionario encontrará información con respecto a la segunda parte del estudio y, si tiene interés en participar en la misma, podrá dejar sus datos de contacto.

1. ¿A qué edad recibió el diagnóstico de autismo?
2. ¿Qué diagnóstico específico se le dio? (Autismo, TEA, Asperger...)
3. ¿Qué tipo de profesional le dio este diagnóstico? (Psicólogo, Psicopedagogo, Psiquiatra, Neurólogo..)
4. ¿En qué contexto recibió el diagnóstico? (Consulta privada, servicio de salud pública...)
5. ¿Cuál fue el motivo inicial de consulta?

Cuestionario: Preguntas Cerradas

Favor de marcar la casilla que más se acerque a qué tan de acuerdo o en desacuerdo está con las afirmaciones presentadas.

1. Desde la recepción del diagnóstico a la fecha, he aprendido acerca del autismo y los indicadores de este neurotipo.
2. El uso del término “autismo” para describir mis experiencias de vida me ha provocado confusión.
3. El uso del término “autismo” parece una forma acertada de describir muchas de mis experiencias de vida.
4. He tenido dificultades en acceder a apoyos y programas institucionales y comunitarios (apoyo en casa, programas recreativos, etcétera) desde que mis experiencias de vida se describen con el término “autismo”.
5. He tenido dificultades en acceder a servicios de salud (ej. psiquiatra, dentista, etcétera) desde que mis experiencias de vida se describen con el término “autismo”.
6. Aprender acerca del autismo me ha ayudado a entender mis experiencias de vida.
7. Escuchar mis experiencias de vida siendo descritas con el término “autismo” me ha hecho sentir mejor físicamente.
8. Escuchar mis experiencias de vida siendo descritas con el término “autismo” me ha hecho sentir mejor sobre mí mismo.
9. Mis experiencias de vida se describen mejor sin usar el término “autismo”.
10. Profesionales de la salud parecen tratarme con mayor entendimiento desde que el término “autismo” se usa para describir mis experiencias de vida.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

11. Mi familia y/o amigos parecen tratarme con mayor entendimiento desde que el término “autismo” se usa para describir mis experiencias de vida.

Reclutamiento

- Muchas gracias por su colaboración con las preguntas anteriores.
- La segunda fase del estudio consistirá en una serie de entrevistas en las que se platicará sobre la experiencia de diagnóstico de autismo en la adultez. Si quisiera seguir colaborando en esta segunda fase, en las condiciones que le sean convenientes, por favor, conteste las siguientes preguntas.
- Le recordamos que los datos proporcionados son completamente confidenciales, serán utilizados únicamente con fines académicos por personal autorizado, y que usted podrá retirar su consentimiento de participación, así como ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación u oposición al tratamiento de sus datos, en el momento que lo decida, contactando a la titular del proyecto.
- La selección de participantes se hará al azar dependiendo del número de participantes que consientan en participar, para un máximo de 10 participantes finales. Se le comunicará su selección o no selección a más tardar el (fecha).
- Si no desea participar en esta fase, puede continuar dejando en blanco la sección.

Formulario de participación

1. Nombre completo
2. Edad
3. Lugar de residencia (País/Ciudad)
4. Correo electrónico de contacto
5. Preferencias de referencia
6. Dudas y comentarios

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Anexo B

Guía para la realización de las entrevistas orales

1. Saludo
 - a. Presentación (entrevistador y proyecto)
 - b. Objetivo y división de la entrevista
 - c. Instrucciones: Por favor, siéntete libre de compartir cualquier pensamiento, sentimiento, y/o experiencia específica que tengas al respecto, así como cualquier duda o aclaración que requieras. Te recuerdo que puedes pedir que la entrevista se detenga en cualquier momento para tomar un descanso y, también, si deseas dejar de participar en el proyecto en algún punto del proceso, eres libre de hacerlo. ¿Hasta aquí alguna duda?
2. ¿Qué es ser autista, para ti? ¿Cómo le describirías a alguien cómo es ser una persona autista?
3. Me gustaría que me comentes al respecto de tu proceso de diagnóstico. Desde qué te hizo buscarlo, qué notabas en ti, o si alguien más lo sugirió...
 - a. ¿Cómo fue el proceso de buscar el diagnóstico? ¿Cómo fue el proceso de evaluación?
 - b. ¿Podrías contarme al respecto del momento en el que recibiste el diagnóstico? ¿Cómo te sentiste? ¿Cuál fue tu reacción inicial?
4. Tras el diagnóstico, ¿Hubo algún cambio en tu reacción inicial? ¿Consideras que hubo cambios significativos en tu vida en general?
 - a. ¿Recibiste algún tipo de apoyo, ya sea profesional o al contactar con otros autistas, tras el diagnóstico? ¿Te habría gustado/consideras que te habría ayudado?
 - b. ¿Consideras que cambió tu manera de percibirte y tratarte a ti mismo a partir del diagnóstico? ¿De qué manera?
 - c. Algo que me ocurrió a mí en su momento es que comencé a recordar muchas situaciones de mi pasado, y ahora las podía entender mejor sabiendo que era autista, y tomaron otro significado. ¿Consideras que eso pasó contigo también? ¿Me puedes dar un ejemplo?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

5. ¿Cómo notas o consideras que ser autista impacta en tu vida diaria? ¿Qué adaptaciones consideras que te funcionan mejor? ¿Cómo vives tu vida diaria como autista?
6. ¿Le has contado a otras personas respecto a tu diagnóstico?
 - a. ¿Cómo fue esa experiencia de contarlo?
 - b. ¿Por qué sí/por qué no? ¿Cómo han reaccionado?
 - c. ¿Consideras que el diagnóstico ha permitido que otras personas te entiendan mejor?
7. ¿Cuál sería tu consejo para alguien recién diagnosticado?
8. ¿Hay alguna otra pregunta o comentario que te gustaría hacer? ¿Hay algo que considerarías relevante comentar que se me haya pasado preguntar?
9. ¿Cómo te sentiste hablando de estas experiencias?
10. ¿Hay alguna otra cosa que te gustaría discutir como resultado de esta entrevista?
11. Agradecimientos y acuerdos finales
 - a. Revisión de credibilidad
 - b. Reclutamiento bola de nieve

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS