



Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Trabajo Social

**“ANÁLISIS DE LAS PERCEPCIONES DE PERSONAS QUE SE
AUTOPERCIBEN COMO MUJERES AUTISTAS ADULTAS, PERTENECIENTES
A LA REGIÓN DE VALPARAÍSO, EN RELACIÓN CON LA SATISFACCIÓN DE
SUS NECESIDADES PSICOSOCIALES”**

INFORME FINAL DE PROYECTO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO
ACADÉMICO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL Y EL TÍTULO
PROFESIONAL DE TRABAJADORA SOCIAL

ALUMNAS: TAMARA DÍAZ FERNÁNDEZ
RENATA DÍAZ MELLA
ISIDORA SANITER SOTO

PROFESORA GUÍA: DR. MAURICIO URETA BERNAL

2023

REF.: Informa evaluación y calificación Proyecto
de Título I y II de alumnas que indica.

VALPARAISO, 22 de diciembre de 2023.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Guía, cumpla con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Proyecto de Título I y II denominado: ***“ANÁLISIS DE LAS PERCEPCIONES DE PERSONAS QUE SE AUTOPERCIBEN COMO MUJERES AUTISTAS ADULTAS, PERTENECIENTES A LA REGIÓN DE VALPARAÍSO, EN RELACIÓN CON LA SATISFACCIÓN DE SUS NECESIDADES PSICOSOCIALES”***, cursado durante el período académico 2023 por las alumnas de la Escuela de Trabajo Social, *Srtas. TAMARA BELÉN DÍAZ FERNÁNDEZ, RENATA ALEJANDRA DÍAZ MELLA e ISIDORA DHARMA SANITER SOTO.*

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Proyecto de Título I y II con las siguientes notas:

Proyecto de Título I: 7,0 (siete coma cero)
Proyecto de Título II: 7,0 (siete coma cero)


MAURICIO URETA BERNAL
PROFESOR GUÍA

AL SEÑOR
GONZALO LIRA MENDIGUREN
DECANO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
MUB/fpu. -

“El enigma del autismo, solo el autista lo puede definir”.

(Gretchen Stipp, 1993)

Agradecimientos

Tamara Díaz Fernández.

En el culmen de esta travesía académica, deseo expresar mi más profundo agradecimiento a quienes han sido pilares fundamentales en este viaje.

A mis hijos, Tobías y Tábata, que, con sus abrazos y alegrías, han sido mi motivación diaria. A través de sus sonrisas, he encontrado fuerzas para perseverar y convertirme en mejor persona y madre. Este logro también es suyo.

A mi compañero, Gabriel, cuyo apoyo constante ha sido mi roca. Sacrificaste parte de tu tiempo y momentos juntos para permitirme concentrarme en mis estudios. Celebramos juntos cada página escrita y cada obstáculo superado. Gracias por ser mi motivador y amor incondicional.

A mi suegra, Patricia, quien cuidó de mis retoños en los primeros semestres de carrera cuando enfermaban y debía estudiar. A mi madre y padre, Pilar y Juan, quienes acompañaron el proceso de crianza de mis bebés en los últimos semestres de estudio, cuando las actividades se pusieron intensas.

A mi Nana, Marta, tú qué me criaste como si fuera tu hija. Que me diste amor y consejos, día tras día.

A mi hermana, Vanessa, pañuelo de lágrimas que tuve cada vez que pensaba iba todo en descenso.

A mis amigos, Yerko, Ángel, Karen, gente real y maravillosa que fueron del proceso y que comparten genuinamente mis logros.

A mis compañeras, Renata e Isidora, mujeres inteligentes, inspiradoras, fuente de contención, comprensión, validación, apoyo mutuo, círculo de escucha y terapia grupal. Me siento más que conforme con esto que hemos logrado con esfuerzo, dedicación, comunicación, risas y lágrimas. Les llevaré siempre en mi corazón.

A aquellas profesoras que hicieron el camino más liviano, entregando confianza, tiempo, enseñanzas. Que enjugaron mis lágrimas y sostuvieron mi mano cuando sentía que no podía más. Gracias a cada una de las personas que de una u otra forma estuvieron involucradas en esta travesía. Gracias por ser faros de luz en mi camino. Celebro con gratitud, el impacto que han tenido en mi vida.

Renata Díaz Mella.

En el acto de agradecer, no puedo no comenzar por mis padres, Paulina y Alonso.

Mamá, gracias por transmitirme la capacidad de emocionarme por lo intrínseco, por tu incansable preocupación, dulzura y por ser mi ejemplo de mujer resiliente.

Papá, por guiarme en este camino, nunca dudar de mis capacidades y por tu inigualable manera de animarme en momentos difíciles.

*A ambos, por entregarme los valores que me llevaron a escoger esta profesión.
A mi hermana Javiera, por cuidar de mí, por celebrar mis logros como suyos y por ser mi contención incondicionalmente.*

A mis amistades, quienes han acompañado mi desarrollo académico y personal, gracias por ser un lugar seguro en el cual refugiarme, por quererme, aceptarme y permitirme ser yo misma, sin enmascaramientos.

A mi compañero, Óscar Felipe, por su perenne amor, mi sentir por ti no cabe en estas líneas. Gracias por entender mi forma autista de amar, por abrazar mis miedos y enseñarme lo valioso de tenernos. A la familia Lagos, por brindarme un segundo hogar.

A mis perritos, Jacko, Tuchi, Bimba, Lupe, Kenai y Polo, por alegrar mi vida con sus meras existencias.

A Alejandro Castro, quien en vida fue mi mejor amigo y abuelo. Este escrito acompañó mi duelo, por tanto, se lo dedico. Sé que su cariño trasciende toda posibilidad y me acompañará en cada paso.

A mis colegas, Tamara e Isidora, mentes brillantes, mujeres fuertes. Aprender de ustedes y con ustedes fue una andanza sin igual, atesoraré su amistad eternamente.

Finalmente, a todas las mujeres autistas, espero encuentren en este trabajo respuestas gratificantes, frente al desconsuelo de vivir en un mundo que huye de la intención de comprendernos.

Isidora Saniter Soto.

En primera instancia quiero agradecer a mi papá y mamá por su amor eterno y apoyo incondicional, a lo largo de todo mi ciclo de vida, transfiriendo hacia mí, su vocación profesional y espíritu de lucha en pro de velar por la justicia social ante cualquier situación de discriminación utilizando la magia de la creatividad. Sin su apoyo en los peores y mejores momentos no sé qué habría hecho, los amo eternamente.

Gracias a mi Hermana Victoria y Hermano Renato por su paciencia y alegrías. A mi lela, yaya y tata por su ternura, su importante presencia en mi vida y por su transmisión valórica de empatía hacia el mundo.

A mi pareja Hugo por todo lo bien que me haces, por tu amor, complicidad y valorar mi forma de ser diversa. También a mi mejor amiga yuyo por todo lo que hemos vivido, enseñarme como una amistad puede llegar a ser percibida como una real familia y tu ayuda en todo momento.

Quiero agradecer a mis amigas porteñas por hacer de Valparaíso mi segundo hogar; a mis amigas que me regaló el deporte; De la vida universitaria y preuniversitaria que han sido participe de mi crecimiento. Gracias a todas por permitirme construir en conjunto a ustedes espacios seguros dentro de los cuales pueda sentir paz. Gracias siempre, por su cariño, contención, comprensión y ayuda constante en cada uno de mis objetivos, enseñándome que cualquier barrera de injusticia nunca podrá borrar nuestra esencia sensible pero luchadora.

Hacia cualquier persona que esté leyendo esto, quiero que sepas que no estás sola, que hay un montón de herramientas para sentirnos mejor con nosotras mismas y no culparnos. La autogestión es trabajo para dar pie a la rebelión de voces de neurodiversidades que históricamente han sido reprimidas, estigmatizadas y violentadas.

Finalmente, gracias Tamara y Renata por regalarme su compañerismo y amistad este año. Por ser hermosas personas brillantes, valientes y aguerridas ante toda situación. Gracias por enseñarme el arte de la comunicación y lo que es ser un verdadero equipo de trabajo académico. Las guardaré dentro de mí por siempre.

Tabla de Contenido	
CAPÍTULO I: CONTEXTO INSTITUCIONAL	10
2. Identificación y Tipo de Institución	11
Figura 1	12
3. Cobertura	12
Figura 2	13
4. Radio de Acción	13
5. Estructura Organizacional	13
5.1 Organigrama	14
Figura 3	14
6. Antecedentes Históricos	14
Figura 4	16
Figura 5	18
7. Políticas Públicas	18
8. Objetivos y Funciones de la Institución	20
8.1 Objetivos	20
8.2 Visión	20
8.3 Valores	20
9. Programas	21
10. Recursos de la Institución	21
11. Funciones del Trabajo Social en la Institución	21
12. Niveles de Intervención Social	23
13. Situaciones y Problemáticas Sociales	25
14. Vinculación con Redes Institucionales o Sociales	25
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	27
2. Resumen de la Investigación	28
3. Identificación del Problema	28
4. Justificación de la Investigación	29
5. Contextualización de Sujetos y Objetos de Investigación	29
5.1. Autismo	29
5.1.2 Glosario: Terminología Referida al Autismo	31
5.1.3 Historia del Autismo	37
Figura 6	39
5.1.4 ¿Cómo Funciona el Espectro Autista?	40

5.1.5 Paradigmas Relacionados a la Condición Espectro Autista: Biologicista y de la Neurodiversidad	43
5.1.6 Rasgos Asociados al Autismo	45
5.1.7 Sesgo de Género en el Diagnóstico	53
5.1.8 Vinculación sobre la Concepción del Autismo en Políticas Chilenas	57
Figura 7	57
5.1.9 Espacios y Servicios Existentes en la Región de Valparaíso que Proporcionan Apoyo Psicosocial y Comunitario a las Mujeres Adultas Autistas	59
5.2 Feminismos	63
5.2.1 ¿Qué es el Feminismo?	63
5.2.2 ¿Cómo surge el Feminismo?	63
5.2.3 Ramas y Exponentes	65
5.2.4 Vínculo del Feminismo con la Condición del Espectro Autista	67
5.2.5 Relación del Feminismo con el Trabajo Social	68
5.3 Trabajo Social	70
5.3.1 ¿Qué es el Trabajo Social?	70
5.3.2 ¿Cómo surge el Trabajo Social?	71
5.3.3 ¿Cuáles son los Principios del Trabajo Social?	76
Figura 8	76
5.3.4 ¿Cómo se Desarrolla el Trabajo Social en Latinoamérica?	77
5.3.5 ¿Cómo se Desarrolla el Trabajo Social en Chile?	78
5.3.6 ¿Qué es el Trabajo Social Clínico? ¿Qué rol cumplen los Trabajadores Sociales Clínicos?	80
5.3.7 ¿Cómo se Vincula el Trabajo Social Clínico con la Atención de Personas Autistas?	81
5.3.8 Derechos Humanos, Discapacidad y Trabajo Social	86
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	90
2. Fundamentación Metodológica	91
2.1 Enfoque Metodológico	91
2.2 Alcance de la Investigación	91
3. Diseño de Investigación	92
4. Tipo de Estudio	92
5. Tipo de Diseño	92
6. Problemática y Fundamentación de la Investigación	93
6.1 Problemática	93
6.2 Fundamentación	93
7. Pregunta de Investigación	93
8. Objetivos de Investigación	93
8.1 Objetivo General:	93
8.2 Objetivos Específicos:	94
9. Universo y Muestra de Investigación	94

9.1 Universo	94
Figura 9	94
Figura 10	95
9.2 Muestra	95
10. Criterios de Inclusión	96
11. Técnicas de Investigación	96
11.1 Diseño del Instrumento	96
GUIÓN ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUCTURADA	96
12. Criterios de Rigor	99
Criterio de Credibilidad	99
Criterio de Confirmación	99
Criterio de Dependencia	99
Criterio de Transferencia	99
CAPÍTULO IV: PLAN DE ANÁLISIS	100
2. Análisis de Tipo Cualitativo	101
2.1 Análisis de Contenido	102
2.2 Matriz de Programación	104
2.3 Aspectos Éticos Considerados en la Investigación	104
2.4 Análisis	105
2.4.1 Recepción de Diagnóstico	106
2.4.2 Acceso a Servicios de Atención Profesional e Institucional	114
2.4.3 Redes de Apoyo Institucionales u Organizacionales	130
3. Hallazgos de la Investigación	142
3.1 Hallazgo Principal: Camuflaje Social	142
3.1.1 La Influencia del Masking	142
3.2 Hallazgo Secundario: Desafíos y Necesidades en la Inclusión Laboral de Personas Dentro del Espectro Autista	143
4. Resultados	145
Figura 11	145
Tabla 1	147
Tabla 2	148
Tabla 3	150
5. Conclusiones en Torno a Ámbitos	151
5.1 Conclusiones Teóricas	151
5.2 Conclusiones Metodológicas	152
5.3 Conclusiones sobre Políticas Públicas	153
5.4 Conclusiones Aspectos Éticos	155
5.5 Conclusiones del Quehacer y/o Desafíos del Trabajo Social	156
5.6 Conclusión General	158

6. Referencias Bibliográficas	160
7. Apéndice	173
7.1 Anexos	173
7.1.1 Formato de Consentimiento Informado para Personas Entrevistadas	173
7.2 Análisis de Fragmentos	176
7.3 Consentimientos Informados	176
7.4 Transcripción de Entrevistas	176

CAPÍTULO I: CONTEXTO INSTITUCIONAL

En este primer capítulo se hará una aproximación hacia el contexto asociado al tema de este proyecto: El empoderamiento de mujeres autistas en etapa de adultez, en la consolidación de espacios colectivos de visibilización, acompañamiento mutuo y resguardo de derechos fundamentales.

Se expondrá el contexto institucional de la Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto, entidad colaboradora del proceso investigativo, en cuanto a aspectos como su organización, distribución de roles, cobertura, historia, objetivos, programas, funciones, entre otros.

El conocer aquellos elementos que se vinculan con el contexto institucional permite distinguir sus componentes claves, que se asocian estrechamente con dimensiones abordadas a lo largo de este escrito, como lo es el enfoque de género, enfoque social, la atención de necesidades, etc.

2. Identificación y Tipo de Institución

El organismo institucional que sustentará el presente proyecto de título tiene por nombre “Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto”. Nace con el propósito de entregar apoyo transversal a todas las personas que se representen por el género femenino y sean partidarias del enfoque feminista, en especial el feminismo de clase. El pilar fundamental de esta organización es la visibilización de las situaciones de vulneración de derechos que viven mujeres y niñas, con el fin de entregar acompañamiento y resguardo, desde y para la comunidad.

Se organizan internamente mediante Departamentos, los cuales abordan las distintas áreas de interés que por el momento han surgido desde las integrantes de la agrupación, ya sea debido a experiencias personales o por historias conocidas por ellas que marcaron e impulsaron el deseo por el cambio social y la búsqueda del bienestar de las mujeres. Las inequidades que sufren las mujeres solo por el hecho de serlo se han vuelto un impedimento para el total ejercicio pleno de sus derechos, afectando así su integridad humana. Por tal razón, el Departamento de Educación y Cultura, dirigido por Lya Martínez, propone y lleva a cabo un proyecto para el año 2023, el cual consta de la generación de diversas instancias, en las cuales, en conjunto con un equipo interdisciplinario, buscan generar espacios de contención y reflexión, siendo la temática general “Mujeres y Autismo”.

Figura 1

Identificación y datos de la institución.

Nombre de la Institución	Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto
Dirección	Los Albatros 2, Viña del Mar
Directora	Lya Martínez Calderón
Horario de Atención	Lunes a viernes de 09:00 a 18:00 horas
Teléfono	+56978170191
Correo Electrónico	colectiva.feministaxladignidad@gmail.com

Nota. Elaboración propia, 2023.

Según el Consejo Nacional de la Cultura y las Artes, las Corporaciones son consideradas como “personas jurídicas de derecho privado sin fines de lucro que se encuentran reguladas en sus aspectos generales por los artículos 545 y siguientes del Código Civil” (2015). Denominadas más comúnmente como Organización No Gubernamental (ONG) se define como una persona ficticia formada por una unión de personas naturales o jurídicas, dedicadas a fines benéficos y que puede contraer obligaciones civiles, ejercer derechos y ser representada tanto judicial como extrajudicialmente.

3. Cobertura

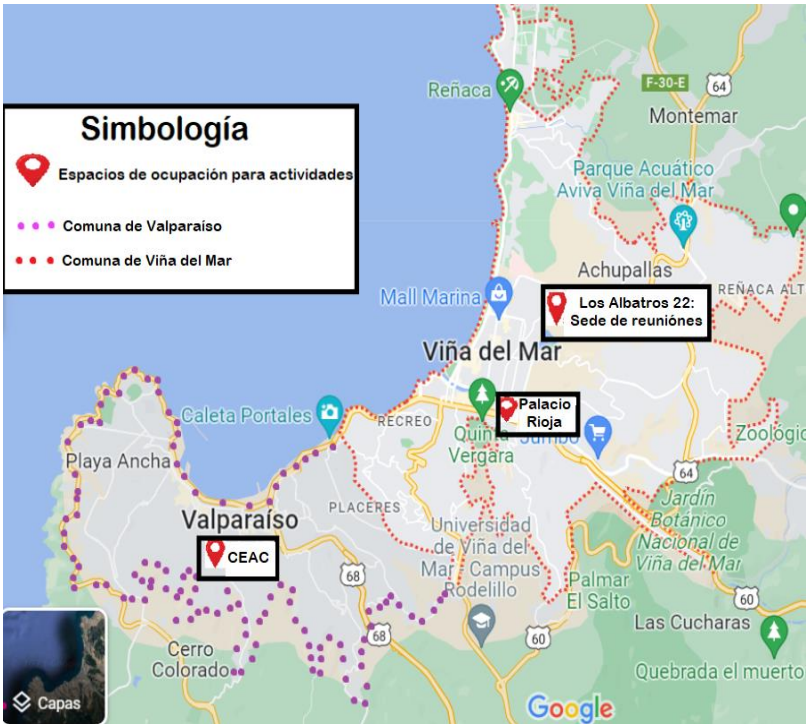
El quehacer de la Corporación posee un trabajo colectivo entre dos Cooperativas de Vivienda llamadas “Simone de Beauvoir” y “Macarena Valdés”, las cuales trabajan en conjunto a través de la Corporación con el fin de solventar necesidades relacionadas a la acción organizada y colectiva, por la defensa de los derechos de las mujeres desde diversas perspectivas de trabajo.

Actualmente las coberturas de espacios de ocupación para actividades se centran geográficamente en las comunas de Viña del mar y Valparaíso en donde se distribuyen planes de acción según las áreas de trabajo definidas por cada departamento, teniendo a disposición el Palacio Rioja de Viña del Mar, el Centro

encuentros CEAC (Corporación, Educación, Arte y Cultura) en Valparaíso y otros puntos de trabajo intersectorial.

Figura 2

Mapa de territorio delimitado.



Nota. Elaboración propia.

4. Radio de Acción

La corporación faculta sus extensiones de acción dentro de la región de Valparaíso. Sin embargo, la organización posee atribuciones de poder desarrollar actividades a lo largo de toda la extensión del país. Lo anterior puede verificarse a través del Acta y Estatutos de la Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto (2022) en su artículo segundo: “El domicilio de la corporación será de la comuna de Viña del mar. Provincia de Valparaíso, región de Valparaíso, sin perjuicio de poder desarrollar sus actividades en otros puntos del país”. (p.1)

5. Estructura Organizacional

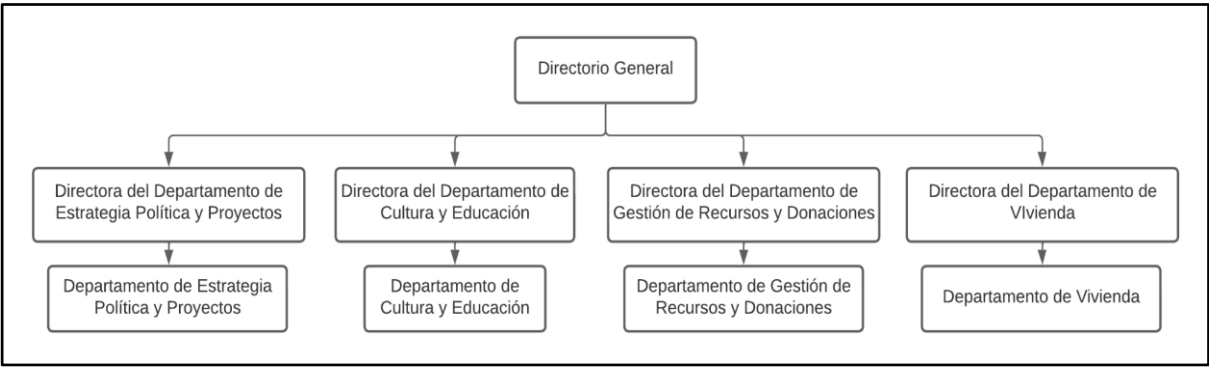
La Cooperativa se organiza internamente en tres Departamentos, estos son el Departamento de Estrategia Política y Proyectos, el Departamento de Cultura y Educación y el Departamento de Gestión de Recursos y Donaciones. Dentro de cada uno de estos sus integrantes actúan y funcionan mediante equipos.

5.1 Organigrama

La corporación se organiza en departamentos, bajo los cuales existe una subdivisión que trabaja en equipos.

Figura 3

Estructura y roles de las integrantes de la Corporación.



Nota. Elaboración propia.

6. Antecedentes Históricos

La moción de crear una Corporación Feminista nació a raíz de una agrupación de Colectivos de Vivienda, formada en el año 2020, en respuesta a la emergencia habitacional que vivieron algunas personas, en este caso particular mujeres, dada la crisis sanitaria del país. La intención era dar soporte y apoyo transversal a todas las mujeres que lo requirieran, siendo fundamental la visibilización de la vulneración de derechos que se viven muchas veces junto a hijos e hijas, en una maternidad solitaria y devastadora. Misma vulneración que se vio acrecentada en la pandemia, demostrando aún más la usual incompatibilidad entre el trabajo asalariado y el trabajo de cuidado.

Como base teórica y por identidad histórica, las Cooperativas se identifican con la teoría feminista sustentada en la equidad de género, incluyendo por tal, el reconocimiento de todas y todos aquellos que se sientan con identidad de género femenino. La visión de “dignidad” es imperante en los principios y objetivos de la actual Corporación, ya que buscan a toda costa evitar el menoscabo de ésta, mediante el acompañamiento y resguardo colectivo.

Es por ello que mediante prácticas de acción social intersectorial y comunitaria, esta organización decide llevar sus normas de convivencia a marcos legales, con el fin de obtener identidad de Personalidad Jurídica, lo cual según el

acta llevada a efecto el 30 de marzo del año 2022 en Viña del Mar fue: “con el objeto de adoptar acuerdos necesarios para constituir una Corporación de Derecho Privado, sin fines de lucro, denominada “Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto” la que también podrá llamarse “Colectiva Feminista por la Dignidad y el Respeto” (2022), misma que “se registrará por las normas del Título XXXIII del Libro Primero del Código Civil, por las disposiciones contenidas en la Ley N°20.500, sobre asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública, o por la disposición legal que la reemplace y por los presentes Estatutos”. (p.1)

Las actividades que impulsaron la formalización de las propuestas de la Corporación están vinculadas a la manifestación de diferentes personas afiliadas, quienes reconocieron dificultades en común, como las dificultades de encontrar una vivienda digna donde poder sentir seguridad, lo complejo del ejercicio de la maternidad sin acompañamiento paternal, el trabajo de cuidados no remunerado, entre otras experiencias, nace la idea de articular un trabajo colectivo intersectorial regional para formular el primer proyecto Piloto de Cooperativas de Vivienda Feministas en Chile, lo cual se ajusta a la Ley N° 21.450 (2022), “Aprueba ley sobre Integración Social en la Planificación Urbana, Gestión de Suelo y Plan de Emergencia Habitacional” en donde se encuentra el artículo 12° que concierne: *“Fomentar la organización y desarrollo de comités habitacionales y cooperativas de viviendas, los sistemas de autoconstrucción y todo lo relacionado con ellos...”* (p.1)

Lo anterior se adjudica facultades contribuyentes al plan de emergencia habitacional 2022-2025 promulgado por el Ministerio de Vivienda y Urbanismo, en el cual:

(...) se faculta al MINVU para solicitar terrenos fiscales o de afectación fiscal para ejecutar proyectos habitacionales o urbanos que sean parte del Plan, entre los que se cuentan terrenos fiscales calificados por el Ministerio de Bienes Nacionales (BBNN) como aptos para construcción de viviendas sociales; y bienes raíces que sean parte del patrimonio de afectación fiscal de las Fuerzas Armadas. (p.17)

Una de estas ocurrió el 1 de febrero del 2023, instancia en la que se gesta la primera reunión de la Mesa Regional Intersectorial del proyecto Piloto de Cooperativas de Vivienda Feministas en Chile, proceso colaborativo de búsqueda

activa de terrenos e inmuebles para construir un referente de comunidad segura y de cuidados.

Una segunda instancia fue la del 6 de enero del 2023. En la que se reunieron las cuatro presidentas de las Cooperativas de vivienda Feministas: Carla Ahumada, Esther Peña, Daniela Huerta y Nataly Araya. También participó Patricia González directora de Proyectos, quién desarrolla actualmente una investigación sobre la temática de Viviendas, Territorio y Género. Asistieron a la reunión el jefe de Gabinete de la Seremi MINVU Nicolás Vallejos, la delegada de la Provincia de Valparaíso Jessica Díaz y Catalina Ortega, Asesora de Seremi MINVU.

El día 24 de enero de ese mismo año, se llevó a cabo una reunión con Verónica Zorrilla, encargada nacional de cooperativas y autogestión del MINVU, para plantear la demanda política de dotación de terrenos para la construcción de nuestros proyectos habitacionales.

La demanda concreta es la lucha por el derecho a la ciudad de las mujeres organizadas por vivir en comunidades de cuidados y libre de violencia.

Figura 4

Cooperativas de vivienda Feministas.



Nota. Imagen extraída de archivos institucionales, por Cooperativas de Vivienda Feministas, 2023, corporacionfeminista (https://www.instagram.com/p/CjOmfcEponw/?img_index=7).

Esta y otras acciones han marcado hitos históricos dentro de la colectiva, nutriendo el desarrollo y el avance de las propuestas impulsadas por sus integrantes.

Cabe recalcar que como Corporación trabajan desde diferentes departamentos, cuyos fines son ahondar en problemáticas atribuidas a inequidades de género, impidiendo el desarrollo pleno de los derechos de las mujeres y generando efectos que afectan en su integridad humana, al verse dificultado el tener elementos propios para solventar sus necesidades sin pertenecer a una estructura de dependencia psicológica, emocional, social, y/o económica.

En base a lo anterior, el 16 de marzo del presente año Lya Martínez, directora del Departamento de Educación y Cultura, crea un proceso de trabajo colaborativo en conjunto a un equipo interdisciplinario, compuesto por profesionales dedicados al área social, es decir, una psicopedagoga, un terapeuta ocupacional, un educador/a diferencial y un/a fonoaudiólogo/a. Su fin es generar instancias de acompañamiento, reflexión, visibilización y socioeducación mediante Conversatorios, distribuidos periódicamente a lo largo del primer semestre del 2023, cuya temática principal refiere “Mujeres y Autismo”, generando una grata instancia en la que participan cuidadores/as de personas autistas, personas diagnosticadas con la condición, profesionales que en su disciplina abordan el trato con la neurodivergencia y/o todo aquel que se interese sobre aquello. Bajo estas directrices, nace el espacio para el desarrollo del presente Proyecto de Título, en el cual se busca abordar desde el Trabajo Social la implicancia de mujeres autistas, específicamente en etapa de adultez.

Si bien, la Corporación no posee registro histórico sobre el desarrollo de actividades o algún otro tipo de abordaje del área de la neurodiversidad, en el presente año, se ha desarrollado un programa de ciclos de conversatorios relacionados al autismo, con enfoque feminista, dedicado a madres, cuidadoras y personas dentro del espectro, con el fin de dar a conocer el tema desde un punto consciente, objetivo y no capacitista, viéndolo como una condición y no como una discapacidad.

Figura 5

Afiche del Ciclo de Conversatorios.



Nota. Primer Ciclo de Conversatorios Mujeres y Autismo, por Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto, 2023, [corporacionfeminista \(https://www.instagram.com/p/CpgE-Y7vqoi/\)](https://www.instagram.com/p/CpgE-Y7vqoi/).

7. Políticas Públicas

La Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto es una entidad jurídica, en donde sus integrantes son concebidos por las Políticas Públicas chilenas como personas jurídicas con derechos y deberes, sujetas a los estatutos creados en base a su organización interna y bajo las orientaciones adscritas en el título XXXIII de las personas jurídicas, correspondiente al libro primero del Código Civil, el cual señala en su Art. 545 lo siguiente:

Se llama persona jurídica una persona ficticia, capaz de ejercer derechos y contraer obligaciones civiles, y de ser representada judicial y extrajudicialmente. Las personas jurídicas son de dos especies: corporaciones y fundaciones de beneficencia pública. (p.95)

Las personas jurídicas definidas anteriormente como corporaciones y fundaciones son vías de acción dentro de la participación ciudadana que poseen un procedimiento legal, lo cual se ve instrumentalizado en la modificación a la ley N° 20.500, sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública,

publicada el 11 de febrero del 2011, cuyo fin mencionado en su párrafo 5 artículo número 37, inciso a) es “Contribuir a hacer más eficientes los mecanismos de vinculación, interlocución y comunicación entre el gobierno y las organizaciones sociales, favoreciendo el asociacionismo y el fortalecimiento de la sociedad civil”. (p. 14)

Las fundaciones y corporaciones (entendidas también como asociaciones) son consideradas dentro de la ley 20.500 como personas jurídicas de derecho privado en donde su diferenciación se puede definir a través de las modificaciones en el Título XXXIII del Libro I del Código Civil en el artículo 545: "Una asociación se forma por una reunión de personas en torno a objetivos de interés común a los asociados. Una fundación, mediante la afectación de bienes a un fin determinado de interés general". (p. 95)

Dentro de este marco, la institución en cuestión se encuentra categorizada en la primera especie mencionada, es decir, como corporación, lo cual implica que, a diferencia de las fundaciones que tienen como objetivo principal la beneficencia y entrega de ayuda a personas que la requieran, ésta cumple un rol menos asistencialista, con mayor delegación de acciones y cargos vinculados un beneficio colectivo. Dado lo anterior, es que la Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto brinda los parámetros necesarios para guiar el presente trabajo.

Las personas que participan en la corporación poseen como fin movilizar recursos, ya sean humanos, económicos y/o de apoyo social, reconociendo desde una perspectiva de derechos humanos las vías de trabajo pertinentes según los acuerdos entre departamentos de trabajo y equipo directivo para que estas puedan ser reconocidas y apoyadas por el estado y sociedad civil.

Durante los años 2022-2023 la organización se ha vinculado estrechamente con lo estipulado en la ley Mujeres Libres de Violencia, desde el enfoque del derecho a la vivienda como medio de reparación a la violencia contra la mujer. Por otra parte, se encuentra en proceso de avance un próximo convenio con el Instituto de Vivienda (INVI) para incidir en la formulación del Plan Nacional de Cooperativas de Vivienda.

Lo anterior se fundamenta en conjunto con lo estipulado en el Artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948):

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, su salud y bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. (p.7)

8. Objetivos y Funciones de la Institución

8.1 Objetivos

1. Visibilizar las múltiples necesidades de las mujeres y contribuir al desarrollo de sus proyectos de vida personal y colectivos.
2. Facilitar que las mujeres adquieran autonomía e independencia económica.
3. Incentivar la participación social de las mujeres para el ejercicio de sus derechos humanos.
4. Posicionar los derechos humanos de las mujeres en la agenda regional y nacional.
5. Sensibilizar a la sociedad civil, personas naturales y jurídicas, a contribuir en la urgencia de justicia social para las mujeres.
6. Contribuir a la redistribución del dinero abriendo un canal de donación.
7. Creación de políticas públicas locales.

8.2 Visión

Como Colectiva feminista por la dignidad y el respeto, deseamos profundamente una sociedad que entregue herramientas, oportunidades y contención a las mujeres, fomentando el fortalecimiento de sus proyectos de vida personales y colectivos, incentivando la articulación en su participación política y social para ser parte de las decisiones que se establezcan a su favor, resguardando por sobre todo su libertad, autonomía y derecho a decidir sobre sí misma.

8.3 Valores

- Sororidad, empatía, reciprocidad y respeto a las diferencias.
- Transparencia, autonomía, libertad de expresión, generosidad y buen trato.

- Disposición al aprendizaje en nuestra organización y en otras alianzas con organizaciones de mujeres.

9. Programas

En cuanto a programas, políticas y proyectos, la Cooperativa trabaja activamente en el desarrollo de un proyecto piloto con enfoque de género dirigido al ámbito de viviendas, en busca de mejorar el plan de Emergencia Habitacional actual, incorporando en sus bases el enfoque y perspectiva de género como principio fundamental, siendo el encargado de esta labor el Departamento de Viviendas.

Por su parte, el Departamento de Proyectos, busca recursos mediante fondos del Estado, ya sea con la postulación a Fondos Concursables o a Programas dirigidos a agrupaciones sin fines de lucro pertenecientes al derecho privado.

El Departamento de Educación y Cultura se encuentra trabajando en la formalización de sus actividades, con el fin de dar acceso a recursos que no están habilitados para toda la población por igual y abrir espacios para las mujeres que sientan la necesidad de pertenecer y ser acompañadas por la colectiva, lo cual busca adherirse a un programa estatal para fortalecer su visión, misión y aplicación en el ejercicio.

10. Recursos de la Institución

Desde sus inicios la corporación ha sido autogestionada en cuanto a lo económico, en detalle cada cooperativa maneja un financiamiento propio, trabajan de manera autónoma, por lo que unifica a cada una de ellas es la pertenencia al proyecto con perspectiva de género de cooperativas de viviendas impulsado por la Corporación como tal.

11. Funciones del Trabajo Social en la Institución

El rol del Trabajo Social desde y para la Corporación abarca diversas áreas, como lo es el trabajo de redes y gestión de Políticas Públicas, la postulación fondos concursables, la elaboración y presentación de proyectos piloto en boga de resguardar la integridad y bienestar de las mujeres pertenecientes a este organismo, entre otras aristas.

En primera instancia, fue el Departamento de Vivienda el que impulsó las raíces de la formación de la institución, y a su vez dio paso a la formalización de peticiones y la búsqueda de respuestas frente a las problemáticas detectadas por las mismas integrantes del grupo, lo cual, visto desde facultades propias del Trabajo Social, tiene relación con funciones tales como: gestión de la información social, trabajo en equipos interdisciplinarios, trabajo de intermediación social, desarrollo de habilidades comunicativas e intervención social.

El diálogo abierto y constante con la entidades como lo es la mesa interministerial de negociación, permite la creación de redes de apoyo a las que la Cooperativa puede dirigirse en caso de requerir sus servicios y/o plantear propuestas.

Debido al periodo de un año que lleva funcionando la Corporación, el Departamento de Gestión de Recursos y Donaciones se encuentra trabajando recientemente en la activación de redes, como lo es la vinculación con el grupo EGIS (Entidades de Gestión e Inmobiliaria Social), con el cual se han gestado redes de interacción y apoyo mutuo, trabajo fundamental para fortalecer las vinculaciones con otros medios y productores de información que pueden contribuir positivamente a la Corporación en su desarrollo, por lo que se vuelve una urgencia el atender el ámbito de las relaciones sociales, una arista que la disciplina del Trabajo Social ha abordado fructíferamente a lo largo de la historia. Un ejemplo de lo anterior es el ejercicio realizado por la directora de esta área, quien se dirige a las instituciones para conseguir recursos y donaciones para las mujeres con las que se trabaja en las cooperativas y para todas aquellas que lo requieran, bajo la tutela de lo estipulado en la ley 21.440 (2022), conocida como la ley de las donaciones, perteneciente al Ministerio de Hacienda, que crea un régimen de donaciones con beneficios tributarios en apoyo a las entidades sin fines de lucro.

El Departamento de Proyectos es el equipo más recientemente conformado dentro de la institución, nace con el objetivo de buscar recursos de fondos del estado, siendo fundamental su gestión para la realización de futuros proyectos y actividades que permitan acrecentar el rango de alcance de las propuestas de la Corporación.

En cuarto y último lugar, el Departamento de Educación y Cultura se relaciona estrechamente con el Trabajo Social a través de la elaboración del presente Proyecto de Título, siendo un documento formal e instrumental que quedará para uso y disposición de futuras actividades a desarrollar por parte de la Corporación, ya que abordarán temáticas vinculadas con sus objetivos y visiones principales, como lo es el respeto por la dignidad humana, el enfoque de género, la lucha en contra de la desigualdad y opresión, el resguardo de los derechos humanos, etc. Su finalidad es dar acceso a recursos que no se pueden tener por el costo o por no estar habilitados de manera libre y gratuita para conocimiento de la comunidad (ej.: charlas de autismo, charlas de violencias hacia las mujeres, la escuela de feminismo) y abrir espacios para las mujeres que tienen poca posibilidad de acceder a ellos.

12. Niveles de Intervención Social

La Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto se sustenta bajo dos lineamientos, por un lado, las Normativas de Gestión Interna; y por otro lado, los Lineamientos Estatales Legales sobre las vías de participación ciudadana, en donde existe un sentido ideológico compartido sobre la vulneración de derechos hacia las mujeres, por lo que la organización de esta corporación se fundamenta en vías de trabajo comunitario, para de esta forma trabajar en forma multidimensional y colectiva. De acuerdo con lo anterior, es que se puede basar en cómo el Trabajo Social entendido como disciplina puede desarrollarse a nivel institucional en sus 3 niveles, es decir; Comunitario; de Grupo; y por último Caso.

Según Eito y Gómez (2013):

El concepto de comunidad tiene hoy, para los Trabajadores Sociales especialmente, un valor de motor ideológico, de cambio, de participación, de contar con las personas, de mejorar, componer o construir relaciones, de fortalecer el tejido social, de cambio social y búsqueda de una sociedad más cohesionada y más justa. (p.6)

Las acciones de vínculo del rol del Trabajo Social Comunitario permiten el acercamiento de la población hacia los marcos reguladores estatales en pro de generar nuevas líneas de trabajo que velen por la justicia social de los ciudadanos a través de la acción colectiva. Por ende, según las necesidades de interés

percibidas en los departamentos institucionales que requieran de vinculación con la sociedad civil estatal, el Trabajo Social corresponderá a desarrollar funciones vinculantes según las redes facilitadas por la oferta pública cuyas áreas temáticas sean relacionales a campos coincidentes con órganos estatales.

Según las áreas y tareas a desarrollar en los departamentos de la institución surgen necesidades de la elaboración de grupos sociales que de forma conjunta puedan buscar apoyo a través del vínculo con la área temática de interés, es por ello que a través del departamento de educación y cultura existen diversas áreas de trabajo como campos en vía de desarrollo que promuevan el bienestar humano de necesidades de mujeres que se ven en situaciones de discriminación y vulneración de derechos al no existir políticas sociales que puedan solventar necesidades básicas como seres humanas debido a mecanismos alienantes vinculados a un estado subsidiario como lo es el estado Chileno. Ante esto el Trabajo Social de grupos cumple un papel fundamental en solventar las necesidades a través de grupos de trabajo de ayuda mutua.

Según escritos de Fernández y López (2006):

El objetivo de nuestra disciplina es afrontar situaciones de debilidad personal, situaciones problemáticas, a partir de la dinámica de grupos, como un eficaz mecanismo de capacitación que permite mejorar las habilidades necesarias para resolver los problemas, potenciando nuestra capacidad para interaccionar, para ofrecer y encontrar apoyo social en situaciones de incertidumbre. (p.16)

El Trabajo Social de grupos se constituye como una instancia de intervención muy valiosa, dada la oportunidad de cohesionar a personas que comparten una misma problemática y utilizar el mismo grupo no sólo como un medio para lograr objetivos, sino también como un fin en sí mismo.

Es necesario añadir que el vínculo del Trabajo Social comunitario y grupo es de gran importancia en nuestra sociedad, debido que la unificación de distintos grupos sociales que poseen diferencias y similitudes permite el pleno desarrollo del ejercicio de derechos y deberes ciudadanos bajo los cuales se fundamente una misma área de interés de trabajo en conjunto que beneficie holísticamente a la población.

Según Robertis (2018):

Utilizando los métodos de intervención colectiva (grupo, comunidad) el trabajador social puede incentivar cambios de perspectiva. Con las personas puede ayudarlas a definir los problemas, imaginar soluciones, organizar proyectos, llevar adelante iniciativas, partiendo realmente de la situación precisa que ellas viven. Se trata de obtener un mayor poder sobre su vida (empowerment), y de participar activamente a la vida de la sociedad. (p.29)

Pastor (2004) referencia a Herrera y Castón, (2003), quienes sostienen que: "Este tránsito de una Política Social normativa y monocéntrica a otra más relacional, reflexiva y policéntrica revela el hecho de la capacidad que tienen los actores de organizarse, entre ellos el Estado, con un papel de "guía relacional".

13. Situaciones y Problemáticas Sociales

Las situaciones problemáticas que la institución ha identificado y por ende abordado en el transcurso de su configuración y formalización son de carácter social, con enfoque en el sesgo de género y la falta de un alero que proteja a las mujeres que se encuentren en un contexto vulnerado y/o vulnerable, para que estas puedan recibir el apoyo y atención profesional necesaria, en busca de resguardar el bienestar e integridad de ellas, reconociendo a su vez la importancia de garantizar los derechos humanos.

La detección de la falta de perspectiva de género en el Plan Nacional de Emergencia Habitacional impulsado por el actual gobierno generó en las dirigentes de la Cooperativa la iniciativa de proponer un plan piloto de viviendas, que considere aquellos aspectos para ellas relevantes, como lo es el reconocimiento del enfoque de género y la promulgación de políticas que aboguen por aquello sin importar el área que apunten.

14. Vinculación con Redes Institucionales o Sociales

Las redes institucionales que ha gestado la Corporación a lo largo de un año de funcionamiento han permitido importantes avances en cuanto al alcance y promoción de su colectivo, tanto a nivel micro (las Cooperativas) como a nivel macro (la Corporación). Las principales y más fuertes interacciones de ayuda mutua han sido con la Municipalidad de Quilpué, la agrupación de apoyo Autismo Marga-

Marga, el programa de la Daem Uv-Inclusiva y el Departamento de Inclusión de Valparaíso.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

En el presente apartado se abordarán aquellos aspectos teóricos que dicen relación con el tema de interés, los cuales han sido abordados por diversos autores de las ciencias sociales, naturales, jurídicas, etc., quienes permitirán mediante la exposición de sus perspectivas la comprensión de la temática “Condición del Espectro Autista en Mujeres que se encuentren en la etapa de adultez”. En primera instancia se identificará y justificará la investigación, fundamentando la importancia de su estudio y abordaje, para luego realizar una revisión conceptual desde lo macro hacia lo micro, con el objetivo de conocer cada uno de los contenidos a presentar a lo largo del desarrollo de este escrito, sin dar por entendido que quien lo lea dispone previamente de las bases conceptuales necesarias.

2. Resumen de la Investigación

El Capítulo II del presente texto tiene por objetivo recopilar aquellos referentes teóricos que permiten el correcto abordaje de la problemática expuesta a continuación, mediante la indagación y revisión bibliográfica de áreas como las ciencias sociales, humanistas, políticas, científicas y literarias.

Es fundamental para la comprensión en la lectura de esta tesis el conocer los caracteres teóricos que definen y representan la temática. Se dispondrá de Ítems, que contemplan los tres grandes subtemas a tratar, estos son, el Autismo, los Feminismos y el Trabajo Social, respectivamente. Dentro de cada uno de estos, se hará una descripción de ¿Qué es?, ¿Cómo surge o cuál es su historia?, ¿Cuáles son sus principales ramas/referentes/paradigmas?, acompañado de la definición de cada uno de los conceptos acuñados, con el fin de su efectiva comprensión.

3. Identificación del Problema

Las mujeres adultas autistas en la región de Valparaíso experimentan barreras significativas para satisfacer sus necesidades psicosociales. A pesar de las políticas y programas destinados a apoyar a las personas autistas, existen brechas significativas en la provisión de servicios y apoyo para las mujeres autistas, particularmente en lo que respecta al diagnóstico temprano y el respeto a sus derechos como sujetos. Esto se ve agravado por la falta de enfoque de género en la investigaciones sobre el tema y en la elaboración de políticas en el ámbito del autismo, lo que contribuye a su invisibilidad y discriminación.

4. Justificación de la Investigación

La falta de iniciativa de los/las investigadores de ahondar en la temática del espectro autista, considerando aspectos como el rango etario de adultez y el enfoque de género, perjudica la integridad y resguardo de los derechos de mujeres autistas adultas. Aquello atenta contra la visibilidad del fenómeno social, ya que, a partir de su condición de vulnerabilidad, se posicionan en desventaja de la posibilidad de ejercer derechos que respalden su legítima y libre existencia. Este grupo de personas, se posicionan en la sociedad de manera invisibilizada, siendo víctimas de discriminaciones y desestimación de su condición.

Experimentando, situaciones de vulneración, relegadas a un lugar de menoscabo social, sin ser advertido por los investigadores, ya que partir de esta desestimación investigativa, se va reforzando la naturalización de la falta de dignidad otorgada de parte de la sociedad a este grupo.

De acuerdo con lo anteriormente descrito, consideramos importante la visibilización de las demandas reales de atención de este grupo de personas y la posibilidad de reposicionamiento social en materia de salud y derechos, considerando que la condición de desventaja no solo afecta a las personas en esa condición, sino que trae consecuencias inmediatas a su entorno familiar y social cercano. Es fundamental el resguardo y atención de la salud mental, tanto de dichos sujetos como también del entorno cercano que les rodea, pues estos últimos suelen ser los únicos que comprenden y consideran las variantes que la persona autista requiere en su diario y pleno vivir. Por lo anterior, al aportar a la puesta en discusión de este fenómeno social, además de apoyar para la reivindicación de derechos en el grupo de estudio, también se puede aportar al grupo primario en la consideración de que muchas de estas mujeres son jefas de hogar, responsables de la transmisión cultural hacia sus hijos.

5. Contextualización de Sujetos y Objetos de Investigación

5.1. Autismo

5.1.1 ¿Qué es el Autismo?

El autismo, también conocido como Trastorno del Espectro Autista (TEA), es una condición neurológica y del desarrollo, que implica variaciones en aspectos como la comunicación, la interacción social y el comportamiento. Las personas

autistas, como cualquier persona, pueden tener virtudes y dificultades, las cuales se desarrollan y presentan distintivamente dependiendo de cada sujeto.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana, conocido como DSM por sus siglas en inglés, ha definido y clasificado al autismo en sus cinco ediciones, a lo largo de las cuales se han ido incorporando paulatinamente concepciones menos patologizantes y más humanitarias al momento de considerar a las personas autistas. La revista Autismo Madrid en su publicación “La nueva edición del autismo en el DSM-5” (2013) recapitula lo expuesto en el Congreso Internacional para la Investigación del Autismo, donde el expositor Andrés Martín, profesor de Psiquiatría Infantil de la Universidad de Yale, expuso las siguientes consideraciones:

1. DSM-I y en el DSM-II (1952 y 1968) el Autismo era considerado un síntoma de la Esquizofrenia.
2. DSM-III (1980) se comenzó a hablar de Autismo Infantil.
3. DSM-III- R (1987) de incluyó el Trastorno Autista.
4. DSM-IV-TR (2000) se definen cinco categorías diagnósticas dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.
5. DSM-5 (2013) se habla de una única categoría, el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Las causas exactas del autismo aún no se conocen por completo, pero se cree que la combinación de factores genéticos y ambientales desempeña un papel importante en su desarrollo. Numerosos estudios científicos han investigado diferentes aspectos del autismo, incluyendo la genética, la neurobiología, los factores ambientales y las intervenciones terapéuticas.

Desde la perspectiva neurocientífica, el autismo se considera un trastorno del neurodesarrollo que afecta el funcionamiento del cerebro. Los estudios en neurociencia han proporcionado información valiosa sobre las características neurológicas y las diferencias en la conectividad cerebral de los sujetos autistas. Además, se ha observado que las personas autistas presentan alteraciones en la estructura y función cerebral en comparación con individuos neurotípicos. Estas

diferencias se relacionan principalmente con la conectividad neural, la organización de las redes cerebrales y el procesamiento de la información.

Algunas investigaciones han mostrado que las personas autistas pueden tener una mayor conectividad local en ciertas áreas del cerebro y una menor conectividad a larga distancia, lo que puede afectar la integración de la información entre diferentes regiones cerebrales. Estas diferencias en la conectividad pueden influir en las dificultades de procesamiento de la información social y en la capacidad de integrar diferentes tipos de información.

Además, los estudios neurocientíficos han demostrado que el autismo implica alteraciones en la función de ciertos sistemas cerebrales, como el sistema de espejo, que está relacionado con la imitación y la empatía, y el sistema de atención social, que permite a las personas procesar y responder a las señales sociales relevantes. (Benítez, Landa, Ruíz. s.f.)

La neurociencia sigue en desarrollo, continuamente se realizan avances en la comprensión de los mecanismos cerebrales subyacentes a esta condición. Los enfoques neurocientíficos proporcionan una base sólida para comprender el autismo, siendo crucial integrar esta perspectiva con otros campos, como la psicología y la genética, para obtener una visión más completa de la condición.

5.1.2 Glosario: Terminología Referida al Autismo

Para comprender de mejor manera los rasgos característicos de la Condición del Espectro Autista es necesario delimitar ciertos términos generales, los cuales serán definidos en el siguiente “vocabulario autista”, el cual tiene por objetivo que este escrito sea de comprensión para todo aquel que llegue a leerlo, sin necesidad de un manejo previo de los contenidos básicos. A continuación, se intentará definir de manera clara y explicativa lo necesario para comprender cómo funciona el vivir de una persona autista:

En primer lugar, la palabra *autista*, entendida como persona neurodivergente, cuya identidad y existencia se desarrolla de manera diferente al común de la población, en cuanto al desarrollo de la comunicación, pensamientos, formas de sentir, percibir y procesar el mundo. Esto, debido a que el funcionamiento del cerebro autista que trabaja distinto a como se comprende el funcionamiento de un

cerebro estándar. Por el contrario, una persona que no es autista es denominada como *alista*.

El concepto de *neurodivergente* también se relaciona con un funcionamiento distinto del cerebro, el cual difiere del funcionamiento neuronormativo, en él se incluyen más condiciones, como el TDAH, dislexia, discalculia, dispraxia, entre otros. En caso opuesto, el término *neurotipia* se ocupa para definir a quienes están dentro de lo que se entiende por neuronormativo, también se utiliza la variante *neurotípico/a*.

La *neurodiversidad*, en ocasiones es confundida con la neurodivergencia, dada la similitud de sus fonemas, pero su definición tiene relación con todas las personas, vistas desde sus diferencias, fortalezas y capacidades variantes e infinitas.

En relación con sucesos o situaciones que viven las personas autistas diariamente, encontramos varios conceptos, los cuales serán mencionados sin un orden relevante, ya que su grado de importancia o nivel de gravedad variará dependiendo de la persona y cómo lo experimente en su situación particular.

Los períodos de mutismo, o bien conocidos como *mutismo situacional*, son espacios temporales en los que la persona bloquea la comunicación verbal involuntariamente, debido a las condiciones agobiantes del entorno, las cuales pueden incidir en problemas para procesar las emociones, mala audición, u otros.

Para ayudar a alguien que está pasando por esta situación, es recomendable acompañar sin presiones, respetando los tiempos y espacios, o también, si la persona lo permite, ofreciendo variadas alternativas de comunicación, como la escritura, los pictogramas, etc.

El *burnout* o agotamiento autista, es otro de los tipos de reacción frente a un cúmulo de estímulos, este se desencadena por el acumulamiento de estrés, que puede ser generado por el *enmascaramiento* dentro del mundo alista, concepto que será abordado en el siguiente apartado. Se expresa en cansancio extremo, sintomatología depresiva, colapsos mentales, ideación suicida, cuadros de ansiedad, ira y/o pérdida de habilidades funcionales conductuales y sociales.

Ahora bien, el *masking* o *enmascaramiento* dice relación con el camuflaje de características pertenecientes al mundo autista, en espacios sociales de personas

alistas o no autistas, con el fin de disimular de manera consciente o inconsciente estas características, encubriéndolas por otras, mayormente aceptadas y vistas en los espacios comunes no neurodivergentes. Esto puede ocurrir a raíz de que la persona recibió un diagnóstico equivocado o tardío, por lo cual no disponía de la información necesaria para conocer parte de su identidad dentro de la neurodivergencia y por ende, provocó que tuviera que fingir o imitar un comportamiento que no era el suyo.

Uno de los elementos característicos del mundo autista, más no únicos de él, son los *intereses especiales/profundos* e *hiperfijaciones*, los cuales son comprendidos como aquellos temas que la persona autista desea investigar, conocer, abordar y navegar con profundidad por largas jornadas de tiempo, esto puede trascender por años, como también puede extenderse por un periodo de tiempo y luego cambiar a otro interés nuevo y completamente distinto al anterior. Los intereses especiales ayudan a regular los colapsos o desbordes sensoriales, permitiendo crear un espacio personal, auténtico, estable y seguro, al que cada persona autista puede acudir de sentirlo necesario. A su vez actúan como canales de acercamiento entre quienes desean interactuar con una persona autista y no lo logran mediante la comunicación verbal, u otras actividades cotidianas que pueden no ser de interés para el/la sujeto/a autista. Si bien actualmente es reconocido por sus factores positivos, no siempre fue así, ya que anteriormente se denominaban “conductas disruptivas”.

Continuando con esta línea, el término *funciones ejecutivas* hace referencia a “las actividades mentales que se ponen en marcha cuando queremos conseguir una meta u objetivo, resolver una tarea o encontrar la solución adecuada a un problema”. (Fundación CONECTEA, 2021)

Algunas de las habilidades mentales que se relacionan con ello son: la organización, la anticipación, la planificación, la memoria de trabajo, la flexibilidad mental, la autorregulación, la inhibición y el control de la conducta. “La adquisición de dichas habilidades debe iniciarse de manera temprana, desde el primer año de vida y van desarrollándose paulatinamente a lo largo de toda la existencia de la persona. En el caso concreto de las personas con autismo, muchas de las

dificultades que podemos observar, podrían deberse a una alteración en las funciones ejecutivas y sus componentes”. (Fundación CONECTEA, 2021). Por tanto, el desarrollo y mejora en las facultades relacionadas a las funciones ejecutivas, se realiza idealmente en conjunto a profesionales especializados, como lo son fonoaudiólogos/as, terapeutas ocupacionales y psicopedagogos. El difícil acceso a estos tratamientos y atenciones ya sea debido al costo que demanda hacerlo de manera particular o el diagnóstico tardío de personas autistas, provoca que una parte de la población transcurra las etapas de su ciclo vital sin el acompañamiento especializado requerido, afectando en ocasiones su calidad de vida y bienestar personal.

Al igual que con los temas de interés profundo, las personas autistas presentan preferencias o inclinaciones especiales en otras áreas de sus vidas, como es el caso de la alimentación. Los *alimentos seguros* son aquellos en los que la persona encuentra una sensación de satisfacción, seguridad y deleite al consumirlos, debido a diversos factores, como lo es el ya conocer la textura a la que se está enfrentando, qué tan frío o caliente estará al momento de ingerirlo, la sensación de deglutir una vez masticado, entre otros. Las personas autistas son reconocidas por permanecer en su zona de confort, debido al estrés que generan los elementos desconocidos en sus vidas, por lo tanto, el recurrir a opciones seguras y confiables puede contribuir positivamente en la regulación de los niveles de sensibilidad y por ende, reducir la probabilidad de entrar en un episodio de crisis o desregulación. Por otro lado, hay quienes creen que el limitar la dieta alimentaria a ciertos tipos de comida podría generar un déficit de nutrientes o afectar el desarrollo sano y progresivo de las personas, como el instituto Nacional de la Salud infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver (NICHD) (2019), que hace alusión a que “los niños con trastorno del espectro autista podrían no tener la nutrición que necesitan para un crecimiento y desarrollo sanos”, frente a lo cual recomiendan trabajar con profesionales aptos en dietas especializadas, con el fin de que la persona autista reciba todos los componentes nutricionales necesarios en su desarrollo humano, tarea que debe llevarse a cabo comprendiendo las particularidades de la hipersensibilidad como característica del autismo, la cual

como bien se ha descrito en apartados anteriores, no es posible eliminar ni curar, muy por el contrario, requiere comprensión y adaptabilidad por parte del entorno, situación que no en todos los casos ocurre, sobre aquello el NICHHD (2019) menciona: “A algunos niños se les hace llevar una dieta restringida con la esperanza de reducir los síntomas del autismo”.

La *ecolalia* es el acto de repetir palabras o frases que han sido emitidas por otras personas, de manera inmediata o tardía.

Según García de la Torre (2002) la ecolalia es:

(...) un fenómeno normal en las primeras etapas del desarrollo del lenguaje (aproximadamente hasta los tres años). Sin embargo, en el niño autista dura la ecolalia hasta edades más avanzadas, ocurre con mayor consistencia y no tiene propósito comunicativo. Las imitaciones no son sólo verbales, sino también gestuales. (p.413)

Autores visualizan esta característica del lenguaje como una habilidad potencial para la adquisición de otros elementos, sobre esto la autora López (2022) referencia a Peña (1991), quien expresa que:

La ecolalia de las personas autistas se puede tomar como una habilidad lingüística. Ya que es una característica de lenguaje verbal como hito del desarrollo normal, en el caso de Latinoamérica sería en base al español: Esto indica que el infante está escuchando adecuadamente y así procesa el lenguaje. Se recomienda en todos los casos de ecolalia buscar ayuda profesional con un terapeuta del lenguaje y habla para que el niño pueda aprender un lenguaje más específico con estrategia para que logre comunicar sus emociones, sentimientos y pensamientos de manera espontánea. (p.3)

Las disfunciones auditivas en personas con TEA pueden incluir hipoacusia, hiperacusia, dificultad para escuchar con ruido de fondo, y problemas para codificar los sonidos del habla, entre otros.

El *stimming* o *estimulación* es una conducta ejecutada por personas autistas en ocasiones de sobrecarga sensorial, mental, u otro tipo de desregulación, esta permite conciliar la calma y reducir los niveles de estrés mediante el movimiento corporal repetitivo, el más común es el aleteo de manos. Un estudio realizado a

personas autistas adultas en 2019 dio como resultado la confirmación de que esta conducta es concebida como una herramienta útil y fructífera para encontrar el estado de relajación en momentos de crisis, al respecto Kapp, Steward, Crane, Elliott, Elphick, Pellicano y Russell (2019) referencian a Davison (2010):

(...) los adultos autistas informan que el *stimming* proporciona un ritmo relajante que les ayuda a hacer frente a la percepción distorsionada o sobreestimuladora resultante en angustia. (p.1783)

Kapp et al. (2019) a su vez destacan un estudio realizado por Mayordomo (2015), el cual, mediante una encuesta en línea de 100 adultos autistas, destacó una amplia gama de razones para hacer *stimming*, las cuales responden a:

(...) ser visto como mecanismo de afrontamiento para reducir la ansiedad (72%) o la sobreestimulación (57%), o para calmarse (69%). Además, el 80% de los encuestados informaron que generalmente o a veces disfrutó haciendo *stimming* (con otro 11% indicando que su disfrute dependía del estímulo particular), sin embargo, el 72% expresó que le han dicho que no lo haga. (p.2)

En particular la última cifra mencionada es un dato potencialmente significativo para la distinción y valoración del *stimming* en la comunidad neurotípica, en contraste a la neurodivergente, dado que quien no efectúa este mecanismo de regulación, suele no comprender su proceder, y por ende lo cuestiona o malinterpreta, por otro lado, este mismo estudio revela cómo para la comunidad neurodivergente es muy necesaria la validación y aceptación del *stimming* abiertamente en espacios comunes.

La *comorbilidad* se refiere a la presencia de dos o más trastornos o condiciones médicas en una persona al mismo tiempo. En otras palabras, es la coexistencia de múltiples enfermedades o trastornos en un individuo. Estos trastornos o condiciones pueden ser médicos o psiquiátricos, y pueden manifestarse de forma simultánea o secuencial.

En el autismo, se refiere a la presencia simultánea de dos o más trastornos o condiciones médicas en una persona autista. A menudo, las personas autistas pueden experimentar condiciones médicas o trastornos psiquiátricos adicionales que coexisten con su diagnóstico principal de autismo. Estas comorbilidades

pueden ser trastornos del sueño, epilepsia, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), trastornos de la alimentación, entre otros. (Lai, M., et al, 2019)

Según Bella (s.f.):

(...) la palabra “*sinestesia*”, al contrario que “*anestesia*” (ninguna sensación), se refiere a un fenómeno de “unión de sensaciones”. Esto se traduce en que algunas personas experimentan sentidos mezclados: por ejemplo, ver colores mientras escuchas una canción o apreciar sabores cuando alguien te habla. Las interacciones pueden ser de lo más variado y resultaría imposible enumerar o clasificar las sinestesias. (p.1)

La sinestesia y el autismo son fenómenos complejos y multifacéticos que involucran diferentes mecanismos y aspectos neurocognitivos. Si bien algunos individuos con autismo pueden experimentar sinestesia, no se puede asumir que todas las personas en el espectro autista también tengan esta condición.

5.1.3 Historia del Autismo

Desde la primera vez que se identificaron conductas diferentes en ciertas personas y se plasmaron estas observaciones en investigaciones formales realizadas por profesionales, han existido un sinnúmero de variaciones de lo que se conoce y comprende sobre el autismo.

El autismo como tal ha existido desde que existen las personas, de esto no se tienen registros médicos por razones evidentes, pero es posible hacer esta afirmación dado que la diversidad entre los individuos es un factor natural y presente indiscriminadamente, en todo el mundo, desde y para siempre.

Pascual (2019) reconoce y vincula a ambos precursores de este campo de estudios, es decir, Hans Asperger y Leo Kanner, quienes utilizan el término *autismo*, al respecto cita a Bleuler (1950):

(...) cuya etimología deriva del griego y se compone del prefijo “Autos” que significa uno mismo y el sufijo “-ismo” que denota cierto tipo de tendencia. Fue acuñado por primera vez en 1911 por el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler para describir la querencia de muchos de sus pacientes esquizofrénicos a vivir reclusos en sí mismos, alejados del mundo emocional exterior.

Ahora bien, el diagnóstico del autismo aplicado desde una perspectiva médica surge en 1943, cuando por primera vez el médico Kanner (1943) lo menciona en su artículo *Autistic Disturbances of Affective Contact*, en la revista *Nervous Child*. La razón de su interés en estudiar aquellos síntomas, que hoy reconocemos como característicos de la Condición Espectro Autista, fue a causa la solicitud de Oliver Triplett, un padre preocupado por las conductas “inusuales” en su hijo Donald de 5 años, quien presentaba sorprendentes aptitudes para memorizar y aprender cosas de su entorno sin estimulación parental, y a su vez, fuertes dificultades para lo que se esperaba de un niño pequeño en cuanto a lo conductual, como no tener interés por estar con su madre, encandilarse fácilmente con objetos que giran, no responder al llamado de su nombre a pesar de evidenciar conocer que así se llamaba, entre otras cosas. En este artículo, el autor habla de 11 casos de niños/as con este tipo de conductas inhabituales, a los cuales describe como “niños que sienten la necesidad de estar solos en un mundo que nunca cambia”, lo cual actualmente se podría entender como presencia de hipersensibilidad. (Grandin, 2019)

Así fue como hasta 1949 el foco de análisis del origen del autismo se centró en el aspecto biológico de las personas, para tomar un giro y comenzar a considerar la parte psicológica, principalmente desde los padres del sujeto de estudio, quien hasta entonces se pensaba sólo podía ser infante, comprendiendo además que el estudio en niños/as era el área de Kanner, quien fue pionero de la psiquiatría infantil.

Kanner (1943) postulaba que toda mala conducta de un niño provenía de una parentalidad deficiente, por lo que, bajo esta premisa, el autismo según él sería provocado a causa de padres negligentes o poco atendidos para con la crianza de su cría. Hoy en día leer al respecto de estos pensamientos y concepciones iniciales podría generar en el lector asombro e incluso molestia, dados los avances que se han logrado y que han permitido desmitificar el autismo como raíz de un otro negativo, o como el resultado de desventurados elementos que en suma despertaban sintomatologías que permanecían predeterminadamente latentes en los niños, tal como postulaba Bettelheim en 1967, en su libro *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*.

Es pertinente dar énfasis en los crueles e inhumanos episodios que han marcado fuertemente la historia de las personas autistas a lo largo de la historia, como lo fue el exterminio de personas autistas en la Alemania Nazi, en razón de lo que Hans Asperger deliberó como correcto para el destino de esos individuos para la época. Al respecto la revista de cultura Clarín (2021) enuncia:

Las enciclopedias lo recuerdan como un pediatra, investigador, psiquiatra y profesor de medicina austríaco reconocido por sus tempranos estudios sobre desórdenes psicológicos en la infancia. Sin embargo, la biografía de Hans Asperger esconde un pasado siniestro: durante el nazismo, fue cómplice del régimen sumándose con sus diagnósticos a las políticas de exterminio que aplicó el III Reich sobre las criaturas que eran diagnosticadas como “poco aptas” o deficientes. Detrás de los retratos que lo recuerdan como un sanador de chicos, la historiadora estadounidense Edith Sheffer acaba de develar un accionar criminal en su libro *Asperger's Children: Los orígenes del autismo en la Viena nazi (...)*

A continuación, se visualizan de manera esquemática las variaciones que ha tenido conceptualmente el autismo, desde la mirada de sus precursores y las ediciones del DSM IV-V.

Figura 6

Línea de tiempo de la terminología autista.



Nota. Cronología Terminología Autista, por AutiBlog, 2022, Autiblog The Newsletter (<https://autiblog.substack.com/p/y-tu-de-quien-eres>).

5.1.4 ¿Cómo Funciona el Espectro Autista?

Si se toma la perspectiva del desarrollo como base, se observa que desde la infancia se va generando la capacidad de controlar vía autonomía progresiva, las acciones propias, las respuestas a estímulos y la regulación de conducta según el entorno en el cual están desenvolviéndose, y la evolución de la moral en el individuo.

Para Piaget (1932) la moral depende intrínsecamente de las relaciones sociales que el sujeto mantiene con su entorno, por lo cual existen tantas líneas de moralidad como relaciones sociales. De acuerdo con su hipótesis, enmarca dos; *la moral heterónoma*, basada en la obediencia; y *la moral autónoma*, basada en la igualdad; defendiendo así que cualquier relación entre pares es necesaria para la autonomía. Sin embargo, dentro de las relaciones entre infantes - adultos, se entabla el respeto unilateral y la heteronomía, pues el niño, niña y adolescente mantiene el papel de obediencia, que difícilmente se puede cambiar con un adulto.

Por ende, la revelación de la justicia entre iguales permite al niño, niña y adolescente revelar el reparo de la imperfección de la imparcialidad del adulto, entonces el igualitarismo reemplaza los conceptos de autoridad, obediencia y expiación que se han obtenido a edad temprana.

"La autonomía aparece con la reciprocidad cuando el respeto mutuo es lo bastante fuerte para que el individuo experimente desde dentro la necesidad de tratar a los demás como él querría ser tratado". (Piaget, 1932, p.165)

Teniendo como base la moral autónoma, en la capacidad de autorregulación de la conducta, existe una vinculación directa al desarrollo de los procesos cognitivos de orden superior, entendidos como aquellas operaciones mentales que un humano realiza en un orden más o menos secuencial con el fin de obtener una especie de producto mental. Lo que hacen estas operaciones es captar, codificar, almacenar y trabajar con aquella información recaudada tanto desde el exterior como del interior. Cada acto físico o mental que un sujeto lleva a cabo es fundamental para la adaptación al medio social, influyendo en la conducta y supervivencia. Algunas de éstas, como la planificación, plasticidad frente a

estímulos externos y las respuestas automáticas, están relacionadas con un mismo constructo: las *funciones ejecutivas*. (Castillero, s.f.)

Las *funciones ejecutivas* son habilidades cognitivas, que internamente se dirigen por el mismo sujeto en pos de una meta. Ahora bien, éstas influyen directamente en las conductas del individuo a través de la autorregulación en lo emocional y cognitivo, procesos localizados en el lóbulo prefrontal del cerebro. La importancia viene determinada por la indispensabilidad en el diario vivir de las personas, pues inciden directamente en la toma de decisiones, adaptación a cambios en el entorno, elaboración de planes, autocontrol, solución de problemas y regulación. (Castillero, s.f)

Teniendo esto en mente, podemos avanzar a cómo funciona el espectro autista. Se ha de considerar el autismo como un espectro multidimensional. Esto significa que el autismo se manifiesta de diferentes maneras y en diferentes grados de severidad, abarcando una amplia variedad de características y síntomas, todos relacionados con las funciones ejecutivas.

A lo largo de las diversas propuestas diagnósticas en el tiempo, se ha reconocido consistentemente una dificultad en el ámbito interpersonal como parte del autismo. Estas dificultades se refieren a los desafíos que las personas autistas enfrentan en la esfera de las interacciones sociales. Para comprender mejor este aspecto, es importante considerar los procesos mentales implicados en la interpretación y comprensión del mundo social, incluyendo la percepción de uno mismo, de los demás y de las interacciones entre ambos. Estos procesos se conocen como cognición social. (Labbé, Ciampi, Venegas, Uribe y Cárcamo, 2019)

La *cognición social* abarca una amplia gama de habilidades y procesos mentales, como la empatía, la teoría de la mente (la capacidad de comprender y atribuir estados mentales a uno mismo y a los demás), la percepción de las emociones y la interpretación de las señales sociales. Estas habilidades son fundamentales para la interacción social exitosa y la comprensión de las dinámicas sociales. (Pascual, 2019)

En el caso del autismo, se observan dificultades en el desarrollo y la aplicación de la cognición social. Las personas autistas pueden tener impedimentos para comprender las intenciones, emociones y pensamientos de los demás, lo que

puede afectar su capacidad para establecer y mantener relaciones sociales significativas.

La cognición social engloba una amplia gama de procesos cognitivos que nos permiten interpretar de manera espontánea la información social y emocional no verbal, relevante en un contexto determinado, para dar la respuesta más adecuada a una situación. Implica la capacidad de identificar los elementos centrales frente a los irrelevantes en una situación, la habilidad para inferir los estados mentales propios y de los demás (teoría de la mente) y el conocimiento de las normas, reglas y procedimientos que regulan la interacción social. Dentro de la cognición social, se pueden distinguir dos elementos diferenciados.

En primer lugar, se encuentra el *conocimiento declarativo*, que se refiere al reconocimiento de las normas y guiones sociales que gobiernan la interacción social. Este tipo de conocimiento nos permite comprender y aplicar las convenciones sociales adecuadas en diferentes situaciones. Comprender las normas sociales implica saber qué comportamientos son apropiados, cómo interpretar las señales no verbales, entender las reglas de conversación y reconocer los roles y las expectativas sociales.

En segundo lugar, tenemos el *conocimiento procedimental*, que se centra en las habilidades, recursos y estrategias que un individuo emplea para responder de la manera más adecuada a cada situación social. Este conocimiento implica la capacidad de utilizar habilidades sociales, como el lenguaje verbal y no verbal, la empatía, la resolución de conflictos y la regulación emocional, para interactuar de manera efectiva con los demás. El conocimiento procedimental se adquiere a través de la práctica, la experiencia y el aprendizaje, y se utiliza para adaptarse y responder adecuadamente a los desafíos sociales. (Pascual, 2019)

Los déficits en la cognición social desempeñan un papel causal en las dificultades sociales y comunicativas presentes en el autismo. Existen varios modelos teóricos que intentan explicar el desarrollo atípico de la cognición social en esta condición. Estos déficits en la cognición social abarcan una serie de problemas relacionados con el procesamiento de la información social.

Uno de los déficits en la cognición social en el autismo se refiere a la percepción y reconocimiento de caras. Las personas con autismo pueden tener

dificultades para procesar y reconocer rostros, lo que afecta su capacidad para identificar expresiones faciales y distinguir entre diferentes individuos.

Otro déficit se relaciona con la percepción y reconocimiento de emociones. Las personas autistas pueden tener dificultades para comprender y reconocer las expresiones emocionales de los demás, lo que puede afectar su capacidad para responder de manera apropiada en situaciones sociales.

Además, los déficits en la cognición social también pueden incluir dificultades en la percepción y reconocimiento de las intenciones y los intentos comunicativos de los demás. Esto implica dificultades para comprender las señales sociales sutiles y las pistas no verbales que transmiten las intenciones y la comunicación de los demás.

Por último, la comprensión del contexto es otro aspecto de la cognición social que puede estar comprometido en el autismo. Las personas autistas pueden tener dificultades para comprender las señales contextuales y adaptarse a las normas y convenciones sociales en diferentes situaciones.

5.1.5 Paradigmas Relacionados a la Condición Espectro Autista: Biologicista y de la Neurodiversidad

5.1.5.1 Paradigma Biologicista.

La perspectiva biologicista sugiere que el autismo tiene una base biológica y que los factores genéticos y neurológicos desempeñan un papel importante en su desarrollo. (Lardizabal, 2015)

Desde esta perspectiva, se han realizado numerosos estudios que apoyan la idea de que el autismo tiene una base genética. Se ha observado que existen ciertos genes relacionados con el desarrollo y la función cerebral que pueden aumentar la susceptibilidad a desarrollar autismo.

En cuanto a los aspectos neurobiológicos, se han encontrado diferencias en la estructura y la función cerebral en las personas con autismo. Estudios de neuroimagen han revelado alteraciones en regiones cerebrales específicas, como el córtex prefrontal, el sistema de espejo y las conexiones neuronales, que podrían estar relacionadas con las dificultades en la comunicación, la interacción social y el procesamiento de la información en el autismo. (Pascual, 2019)

Es importante destacar que la perspectiva biologicista no excluye la influencia de otros factores, como el entorno y la interacción social, en el desarrollo y manifestación del autismo. Existe una comprensión cada vez mayor de la interacción compleja entre los factores genéticos y ambientales en el autismo, lo que ha llevado a un enfoque más integrador en la comprensión de esta condición.

Por tal, la perspectiva biologicista del autismo enfatiza los aspectos biológicos y neurobiológicos del autismo, incluyendo la base genética, las diferencias en la estructura y función cerebral, y los desequilibrios en neurotransmisores y sistemas neuromoduladores. Esta perspectiva ha contribuido a un mayor conocimiento sobre los fundamentos biológicos del autismo, aunque es importante considerar también otros factores en su comprensión global.

5.1.5.2 Paradigma de la Neurodiversidad.

El paradigma de la neurodiversidad es una perspectiva que enfatiza la diversidad natural del funcionamiento neurocognitivo y busca promover la aceptación y valoración de las personas con autismo y otras condiciones neurológicas. Desde esta perspectiva, el autismo se ve como una variación natural de la neurodiversidad humana, en lugar de ser considerado como un trastorno o una condición que necesita ser corregida o curada. (Navas, 2015)

Este paradigma desafía la idea tradicional de que existen normas y estándares únicos de funcionamiento neurocognitivo que todas las personas deben cumplir. En cambio, defiende la idea de que las diferencias en la neurodiversidad son valiosas y enriquecen la sociedad. Cada individuo tiene fortalezas, habilidades y perspectivas únicas que pueden contribuir de manera significativa al mundo en el que vivimos.

El enfoque de la neurodiversidad reconoce y valora las fortalezas y habilidades únicas de las personas en el espectro autista. En lugar de centrarse en la idea de "normalidad" o en la corrección de las características autistas, se busca crear entornos inclusivos que permitan a las personas en el espectro desarrollar su potencial y participar plenamente en la sociedad.

Este paradigma también cuestiona la idea de que las dificultades que experimentan las personas autistas se deben a un déficit o una discapacidad intrínseca. En cambio, se considera que muchas de las dificultades pueden ser el

resultado de barreras sociales, falta de apoyo adecuado y falta de comprensión de las necesidades y fortalezas individuales.

Debemos entender que no todas las actitudes que se alejan de la norma estandarizada que impone la mayoría tienen que ser necesariamente síntomas de problemas subyacentes más profundos y que si el Autismo no es una enfermedad, sino una diferencia, la búsqueda de la curación es un intento de borrar la diferencia, la diversidad. (Sánchez, 2020, p.33)

5.1.6 Rasgos Asociados al Autismo

5.1.6.1 Comunicación y Lenguaje.

Para las personas, la comunicación y el lenguaje es fundamental en la convivencia diaria y relaciones sociales, debido a las facultades y herramientas que éstas proveen. Por ello es necesario esclarecer la diferenciación y complementariedad de ambos conceptos, facilitando así la comprensión de su expresión en el autismo.

La comunicación permite el intercambio de códigos de un ser emisor que transmite a través de tipologías de lenguaje, contenidos. Y un ser receptor, es quien capta las codificaciones manifestadas por un emisor. Se refiere a la “Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor”. (Real Academia Española, s.f., definición 3)

La complementación del lenguaje, son los códigos de uso para llevar a cabo la acción comunicativa. Es necesario contemplar los elementos que intervienen en la comunicación pues, para Fajardo (2009) “se ocupan no sólo de lo que se dice y cómo se dice, sino además de lo que se quiere decir.” (p.122). Es por ello que, la autora esclarece los elementos principales que intervienen en la comunicación, los cuales son: *emisor*; *receptor*; *código*; la intención del hablante, *mensaje*, *canal*; contexto y el *objetivo de comunicación*.

Dentro de la comunicación se traducen expresiones de significaciones a través de códigos verbales y no verbales.

La comunicación verbal es más usual o reconocida dentro de los campos de adquisición del lenguaje valiéndose de forma oral o escrita, debido a que la lectoescritura suele ser aplicada en los sistemas educativos en las primeras etapas de desarrollo escolar. Según Fajardo (2009) la codificación verbal:

(...) caracteriza en esencia a una comunidad en la medida en que abarca no solo el idioma hablado por ese grupo, sino sus características fonológicas, morfológicas, sintácticas, semánticas e, incluso, pragmáticas, conocidas y compartidas por los hablantes de una misma lengua. (p.124)

La comunicación no verbal no necesita de palabras para su uso, y se caracteriza por emplear un lenguaje codificado a través de la modalidad interpretativa de cada persona en cuanto a caracteres corporales y visuales. Esta tipología de comunicación usualmente no es profundizada a nivel holístico en marcos educativos de enseñanza en niveles primarios lo cual hace difícil su reconocimiento y valoración dentro del ámbito comunicativo para la comunidad.

Para Fajardo (2009):

Quien realiza una lectura de lo no verbal en una comunicación cara a cara, debe atender a fenómenos como la coloración de la piel, la sudoración, la velocidad y reiteración de los movimientos; el brillo u opacidad de los ojos, el movimiento de estos y la laxitud o tensión de los músculos de cara y manos al momento del evento comunicativo. (p.130)

Las codificaciones mencionadas son fundamentales para el entendimiento de cómo gran parte de las personas engloban estos aspectos y que parte de ellos afectan de distinta forma a personas con autismo.

El desarrollo del habla en personas con autismo durante la extensión de su ciclo vital varía según las habilidades propias de cada sujeto perteneciente a la condición y su forma de desenvolvimiento. Influyen también sus mecanismos de aprendizaje y procesos terapéuticos vividos.

Según Wing (1998) las dificultades del habla tanto en la niñez o adultez suelen estar vinculadas a la forma en que desarrollan su «lenguaje» (esto es, la gramática, el vocabulario, incluso la capacidad de definir el significado de palabras aisladas) puede ser deficiente o no. (p.46)

Como se mencionó anteriormente, existen elementos principales o características que intervienen en la comunicación de todo ser humano. En el caso de las personas autistas, la adquisición o comprensión de ellos puede poseer limitaciones de acuerdo con la concepción de cada sujeto, afectando en muchas ocasiones el desarrollo del habla o en algunos casos la no adquisición de ciertas

consideraciones de contenido Independiente del rango, debido al vínculo particular en cuanto a la adquisición y uso de sus formas de aprendizaje. Por ende, suelen categorizarse como sujetos verbales o no verbales.

El hecho de que las personas autistas verbales pueden verbalizar no significa que posean dominio completo sobre todos los campos de comunicación para expresar situacionalmente lo que sienten, por ende, son propensas a tener dificultades para ser verbales todo el tiempo. Según Zisk y Dalton (2019) “No parece haber estudios formales del habla intermitente en adultos autistas que consideren el habla intermitente como potencialmente distinta del mutismo selectivo”. (p.1)

Existen estilos de aprendizaje que no necesariamente necesitan de la directa educación verbal vinculada a la gramática lingüística oral. Entre estos se encuentra la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) cuya definición entregada por Zisk y Dalton (2019) explican que:

(...) describe las formas en que las personas se comunican sin el habla o además de ella. “(...)” aborda las necesidades de las personas con discapacidades del habla y la comunicación utilizando una variedad de técnicas y herramientas. Estas herramientas incluyen tarjetas de comunicación, dispositivos de generación de voz, señales manuales y otros soportes electrónicos y no electrónicos. (p.2.)

Entonces, ante el gradual uso de la comunicación aumentativa y alternativa por los sujetos autistas, la investigación sobre ambos componentes ha aumentado. Empero, el grueso de estas investigación han sido centradas en niños autistas no verbales, por tal el uso de la CAA por personas autistas verbales, indistinto su rango etario, ha recibido un interés académico limitado.

Los adultos autistas verbales, a menudo usan la CAA y muchos comparten la información sobre experiencias y estrategias en torno a ella, lo cual deja para el resto de la comunidad, una forma de utilizar estas herramientas de forma productiva y en ayuda de los otros. Con el uso de los dispositivos digitales, se puede ofrecer a la comunidad autista, aplicaciones que dan fuerza a la comunicación aumentativa alternativa (tales como Speak for Yourself y AssistiveWare), a través de sitios web con información detallada de las herramientas que entregan, y además mediante las experiencias de usuarios. (Zisk y Dalton, 2019, p.2)

5.1.6.2 Interacción Social.

La interacción social en el autismo es un área en la que las personas dentro del espectro suelen enfrentar desafíos significativos. Estos pueden manifestarse de diversas formas y variar en intensidad de una persona a otra.

El DSM-5 es el manual utilizado para diagnosticar trastornos mentales, incluido el trastorno del espectro autista. Proporciona criterios diagnósticos específicos relacionados con la interacción social, como dificultades para iniciar o mantener conversaciones, déficits en la reciprocidad social y dificultades para ajustarse a las normas sociales.

Algunos aspectos clave relacionados con la interacción social en el autismo, según Amaral, D. G., & Dawson, G. (2008) son:

5.1.6.3 Reciprocidad social.

Las personas autistas, según su grado, tienen dificultades para iniciar y mantener interacciones sociales recíprocas. Pueden tener dificultades para comprender las señales sociales no verbales, como el lenguaje corporal, las expresiones faciales y las señales sociales sutiles.

5.1.6.4 Empatía.

La empatía, que implica comprender y compartir las emociones de los demás, y la teoría de la mente, que es la capacidad de comprender las creencias, intenciones y perspectivas de los demás, pueden estar comprometidas en el autismo. Esto puede dificultar la comprensión de las emociones y los pensamientos tanto propios como de los demás.

5.1.6.5 Intereses Profundos.

A menudo los autistas tienen intereses y actividades repetitivas y/o profundas. Esto puede limitar su capacidad para participar en interacciones sociales típicas, ya que pueden estar más enfocados en sus propios intereses y rutinas.

5.1.6.6 Procesamiento de Información.

Alonso-Fernández (2011) define:

El neologismo «alexitimia» es un vocablo de origen griego que significa etimológicamente «ausencia de palabras para expresar las emociones o los sentimientos» (...) Este término fue introducido en la bibliografía médica en 1972 por Sifneos, un médico de Chicago (...) para designar la dificultad que

tenían muchos enfermos psicosomáticos para expresar verbalmente sus emociones o sus sentimientos. (p. 81)

La alexitimia es un desorden neurológico que produce en las personas que la padecen, incapacidad para tener el control y reconocer sus propias emociones y por consecuencia los lleva a tener diversos problemas en la expresión verbal de éstas. El perfil del alexitímico suele ser el de una persona distante, plana en su estado de ánimo, rígida, sin sentido del humor, introspectiva, aburrida y carente de imaginación, con un comportamiento social correcto, pero sin una conversación personal, sin empatía, sin saber identificar las emociones, ni las propias ni las de los demás. (Alonso-Fernández, 2011)

Dentro de algunos estudios realizados sobre la alexitimia y el autismo, se ha mostrado una alta prevalencia de alexitimia en adultos autistas, lo que sugiere que las personas dentro del espectro tienen dificultades específicas para identificar y describir sus propias emociones. (Berthoz y Hill, 2005)

Cada individuo autista puede presentar una variabilidad en la presencia y gravedad de la alexitimia, y no todos los individuos con autismo experimentan necesariamente alexitimia.

5.1.6.7 Sensibilidad Sensorial.

Algunas personas en el espectro autista pueden ser hipersensibles o hiposensibles a ciertos estímulos sensoriales, como el sonido, la luz o el tacto.

Es importante destacar que la experiencia de la interacción social en el autismo puede variar ampliamente entre las personas. Algunas personas en el espectro pueden desarrollar habilidades sociales y establecer relaciones significativas, mientras que otras pueden enfrentar desafíos en esta área. La comprensión y el apoyo adecuados, así como las estrategias de intervención temprana, pueden ser útiles para ayudarles a desarrollar sus habilidades sociales y participar de manera más efectiva en la interacción social.

Existen mecanismos de asimilación de las percepciones que tienen las personas sobre cómo interpretan, captan y metabolizan la información, lo cual es conocido como el procesamiento sensorial.

Según Pizarro, Saffery y Gajardo (2022) “El procesamiento sensorial se define como la capacidad que posee el Sistema Nervioso Central de interpretar y

organizar las sensaciones del propio cuerpo y del ambiente, para su uso efectivo en el entorno mediante respuestas adaptativas". (p.122)

Todas las personas poseen diversas formas de interpretar los estímulos de su entorno. Es por ello que, autoras como Winnie Dunn han generado herramientas fundamentales para el rubro de la Terapia Ocupacional, sobre la Interpretación de Perfiles Sensoriales e Inclusión, para de este modo captar la percepción de aprendizaje en niños y niñas diferenciada y de este modo posibilitar métodos educativos que permitan adecuadamente organizar conductas adaptativas a sus necesidades perceptuales.

El procesamiento sensorial contiene seis categorías de ítems que reflejan las formas particulares y curso de éste como parte de la vida diaria. Éstas son: *Auditivo*, *Visual*, *Vestibular* (respuestas del niño al movimiento), *Táctil*, *Multisensorial* (respuestas del niño a actividades que contienen una experiencia sensorial combinada) y *Oral*. (Dunn, 1999)

De acuerdo con lo anterior, este modelo con los años ha sido adaptado a personas en etapa de adolescencia y adultez. Aunque el descubrimiento de esta medición estaba inicialmente enfocado explicativamente a profesionales cuyo desempeño se veía vinculado a esta área y a madres, padres y/o cuidadores que ejercen trabajos de cuidados a personas con condiciones de diversidad funcional y perceptual, el adaptarlo a rangos etarios superiores, da la posibilidad de entregar herramientas de comprensión y entendimiento del perfil sensorial del entorno con quienes se vinculan los sujetos en cotidianidad, entregando entonces medios para adaptar el entorno directo en bien de su bienestar.

La percepción sensorial en algunas personas autistas posee cualidades propias de la condición asociadas a la sensibilidad sensorial, la cual se ve calificada a través de diversos estudios sobre reacciones a estímulos como lo son la hiposensibilidad e hipersensibilidad, que pueden ser sentidas ambas a la vez o de manera individual.

Según la Confederación Autismo de España (2018):

Cuando una persona experimenta hipersensibilidad ante ciertos estímulos, la sobreestimulación puede generarle malestar y provocar comportamientos de respuesta como evitación o escape; Cuando una persona experimenta

hiposensibilidad sensorial, la falta de estimulación puede generar malestar y puede manifestarse en una falta de identificación de estímulos que puedan ser nocivos o provocar comportamientos de búsqueda de estimulación.

En muchas ocasiones las personas autistas experimentan sobrecargas sensoriales, que ingresan a través de los sentidos, al mismo tiempo o cada uno por sí mismo. Los cinco más comunes son: *oído, gusto, tacto, vista y olfato*.

La revista Excelsior en la Ciencia (2013) hace la siguiente distinción:

La diferencia entre estos cinco, llamados exteroceptores, y los otros sentidos que nos permiten escudriñar en nuestras sensaciones, llamados interoceptores, es que los primeros captan las situaciones, sensaciones, partículas y objetos ajenos a nuestro propio cuerpo, mientras que los segundos permiten conocer y asomarnos en nuestro interior.

Esta sobrecarga de información genera un colapso en las conexiones cerebrales, alterando el estado de tranquilidad de la persona, pues el cerebro se vuelve incapaz de procesar toda la información que llega al mismo tiempo. Un ejemplo sería un tumulto de personas intentando ingresar de manera forzada a un concierto por una única entrada, sin respetar orden ni filas, provocando caos y por ende que nadie dentro del alboroto logre ingresar.

Se conocen 2 tipos de reacción frente a una sobrecarga sensorial, el *meltdown* y el *shutdown*, el primero consta de externalizar la crisis y sus efectos, en él la persona autista puede comportarse alternadamente, con gritos, pérdida del control, autolesiones, etc. Es confundido con las rabietas durante la infancia. El *shutdown* por su parte se presenta de manera contraria, es decir, es un colapso interno o apagón, en el cual la persona luce distraída, desconectada de la realidad. En ocasiones puede ser acompañado de períodos de mutismo, conceptos abordados anteriormente.

5.1.6.8 Procesamiento Emocional.

El vínculo entre el Desarrollo Emocional y el Trastorno del Espectro Autista es abordado por Reyna (2011) quien estima que:

Parece ser difícil dar instrucciones explícitas sobre la comprensión de expresiones emocionales en situaciones sociales que son ambiguas. Por lo

que es un desafío poder facilitar experiencias sociales e interpersonales que hagan que se destaquen las expresiones emocionales, promoviendo su reconocimiento y comprensión. (p.278)

Según Rinaldi, Simner, Koursarou, et al. (2022) quienes afirman a través de lo estipulado por Nock (2008):

(...) la reactividad emocional, es un rasgo relacionado con la desregulación de las emociones. La reactividad emocional se refiere a cómo respondemos a cualquier situación dada en términos de nuestros comportamientos, afectos y fisiología relacionados con las emociones. Este rasgo varía entre los individuos y se puede medir de acuerdo con la intensidad, la duración y el inicio de nuestras emociones. La reactividad emocional se mantiene bajo control mediante nuestro sistema de regulación emocional y las fallas en la regulación (es decir, desregulación emocional) pueden conducir a altos niveles de reactividad emocional y peores resultados en la vida. (pp.1163-1164)

Todas las emociones que tienen las personas cumplen una función y permiten que se ejecuten reacciones conductuales acordes y apropiadas a los contextos. La revista La Mente es Maravillosa (2022) referencia a Reeve, quien estipula que la emoción tiene tres funciones principales: adaptativas, sociales y motivacionales.

5.1.6.9 Flexibilidad Cognitiva.

La flexibilidad cognitiva es una habilidad mental que permite adaptarse y cambiar eficientemente la forma de pensar, de acuerdo con las demandas del entorno. En el caso del autismo, se ha observado que algunas personas en el espectro autista pueden tener dificultades en esta área. (Geurts, Corbett y Solomon, 2009)

Dentro de lo que es la flexibilidad cognitiva, se pueden identificar algunos puntos tales como; *resistencia al cambio*: las personas autistas a menudo muestran una preferencia por la rutina y pueden tener dificultades para hacer frente a los cambios inesperados; *pensamiento rígido*: pueden existir dificultades para pensar de manera flexible y considerar diferentes perspectivas o soluciones alternativas;

intereses y actividades restringidas: los autistas a menudo tienen intereses profundos y actividades restringidas y repetitivas, lo que puede limitar su capacidad para explorar nuevas áreas o intereses; *pensamiento concreto*: algunas personas con autismo tienden a pensar de manera más concreta y literal, lo que puede dificultar la adaptación a situaciones abstractas o ambiguas. Pueden tener dificultades para comprender metáforas, sarcasmo o expresiones figurativas. (Geurts, Corbett Y Solomon, 2009)

5.1.6.10 Movimientos Repetitivos o Estereotipias.

Las estereotipias, también conocidas como comportamientos repetitivos o autoestimulación, son patrones de comportamiento que se caracterizan por la repetición constante y sin propósito aparente. Estos comportamientos son comunes en personas dentro del espectro autista, aunque también pueden observarse en otros trastornos del desarrollo y condiciones neurológicas. (Nieto, Huertas, Valdez y Ardura, 2006)

Las estereotipias pueden manifestarse de diferentes maneras, como movimientos repetitivos del cuerpo (por ejemplo, balanceo, aleteo de manos), vocalizaciones repetitivas, manipulación de objetos constantemente, giros o movimientos de los dedos reincidentes. Estos comportamientos pueden ser utilizados como una forma de autorregulación en respuesta a la ansiedad, el estrés o la sobreestimulación sensorial.

Es importante destacar que las estereotipias varían en su intensidad y frecuencia entre las personas autistas. Algunas personas pueden mostrar estereotipias más prominentes, mientras que otras pueden tener comportamientos repetitivos más sutiles o menos frecuentes y pueden ser funcionales para la persona, ya que pueden proporcionar un sentido de control, aliviar el estrés o ayudar a regular la estimulación sensorial. Sin embargo, en algunos casos, las estereotipias pueden interferir con las actividades diarias, la interacción social y el aprendizaje.

5.1.7 Sesgo de Género en el Diagnóstico

Existen variables que inciden al momento de que una persona autista recibe su diagnóstico, como lo es el sesgo de género, el cual se presenta a causa de estereotipos y prejuicios en cuanto al comportamiento y personalidades esperadas en las mujeres en la sociedad. Frente a esto algunos expertos analizan lo siguiente:

El sesgo de género en la identificación de los rasgos del TEA se basa en la idea de que socialmente mantenemos una serie de expectativas sobre cómo se relacionan las niñas, con concepciones como que su juego es más tranquilo o que tienden a ser más tímidas. De este modo, las niñas con rasgos autísticos y potencialmente diagnosticables tienden a pasar desapercibidas para los profesionales porque cumplen estas expectativas. (Montagut, et al 2018, pp. 43-44)

5.1.7.1 Pruebas Estandarizadas: Origen e Interpretación.

Una explicación respecto al tema puede llevar a que las manifestaciones sintomáticas del autismo y las técnicas de evaluación utilizadas han sido principalmente diseñadas para una muestra de varones. Conforme se han hecho revisiones del tema, se muestra que las mujeres autistas pueden ser subdiagnosticadas o diagnosticadas más tarde que los hombres debido a varios factores, incluido el sesgo inherente en las pruebas estandarizadas utilizadas en el proceso de evaluación por una falta de sensibilidad hacia las características del autismo en mujeres.

El origen de este sesgo viene de la historia de la investigación y diagnóstico del autismo. Al principio, y durante mucho tiempo, se creyó que el autismo era predominantemente un trastorno masculino, lo que condujo a un enfoque tendencioso en el estudio y comprensión de la condición, viéndose reflejado en el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5 actualmente). Como resultado, muchas mujeres con autismo pueden pasar desapercibidas o recibir diagnósticos erróneos, como trastornos de ansiedad, depresión o trastornos de la alimentación.

La Fundación ConecTEA (2021) recaba lo expuesto por el DMS-V, sobre los criterios a cumplir en un diagnóstico de TEA, siendo estos enlistados en A, B, C Y D. Expuestos a continuación: A) Deficiencias en la reciprocidad socioemocional, deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social y déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo. B) Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva;

insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal; intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere e híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno; por ejemplo: aparente indiferencia al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos y texturas específicas, oler o tocar excesivamente objetos o fascinación visual con luces o movimientos. C) Los síntomas tienen que manifestarse en el periodo de desarrollo temprano. No obstante, pueden no revelarse totalmente hasta que las demandas sociales sobrepasen sus limitadas capacidades. Estos síntomas pueden encontrarse enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida y D) Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, académico, laboral o en otras importantes para el funcionamiento cotidiano.

ConectEA (2021) a su vez reconoce otros criterios a considerar, como lo es que el diagnóstico de TEA debe especificar si la persona evaluada:

- Se acompaña o no de discapacidad intelectual.
- Se acompaña o no de deterioro del lenguaje.
- Está asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocido.
- Está asociado a otro trastorno del neurodesarrollo mental o del comportamiento, con catatonia.

Sobre el nivel de severidad:

- Nivel 1: necesita ayuda.
- Nivel 2: necesita ayuda notable.
- Nivel 3: necesita ayuda muy notable.

La estructura que presenta el proceso diagnóstico descrito por el DSM-V es determinante en la categorización de la población diagnosticada autista en base a dichos parámetros, por lo que se vuelve necesaria su constante actualización en cuanto a las variables que van modificándose a medida que surgen nuevos estudios sobre el autismo.

5.1.7.2 Acceso a Atención de Necesidades.

Las mujeres autistas pueden enfrentar barreras adicionales para acceder a servicios de diagnóstico. Un ejemplo es el acceso limitado a profesionales de la salud capacitados en diferenciación de necesidades según género y rango etario. Además, en la mayoría de los casos, estos profesionales se encuentran en el sistema privado, no en el público.

Según Leiva (2022) los altos costos del proceso de evaluación constituyen una de las principales barreras junto al centralismo de profesionales en el área, excluyendo a personas de regiones más extremas del país. (p.96)

Estas barreras centristas se vinculan a que los espacios de atención dentro del sistema público como lo son los espacios clínicos de salud cuentan con un limitado acceso a cupos de atención y suelen encontrarse en los centros de ciudades.

En Chile, el estado financiero de las mujeres adultas autistas puede tener un impacto significativo en su acceso a diagnóstico, acreditación y atención especializada. Esto se debe a que dentro de la legislación chilena no existen leyes que garanticen acceso diagnóstico y de cobertura a personas mayores de edad, por ende, las necesidades de atención diagnóstica, acreditación y atención especializada deben ser suplidas mediante el sistema de salud privado.

5.1.7.3 Diagnóstico Tardío en Mujeres Autistas.

Es considerado como diagnóstico tardío cuando éste llega en las etapas posteriores a la infancia, por parte de los profesionales encargados de gestionar dicha determinante.

Las personas que no recibieron atención y acompañamiento profesional acorde a sus necesidades a temprana edad se ven afectadas en su desarrollo y manejo de herramientas psicosociales a la hora de enfrentar las dificultades que puede presentar el entorno, situación que ha despertado la alerta de atención en investigadores/as, como lo es el caso de Leiva (2022) quien al respecto denota:

Dentro de las consecuencias del diagnóstico tardío, es posible señalar que gran cantidad de mujeres autistas vivencian falsos diagnósticos o problemas de salud mental vinculados con la incomprensión de su forma de ser o la sensación de no encajar en el mundo. (p.96)

En un estudio realizado por Leiva (2022) participaron mujeres autistas adultas de entre 19 y 56 años, a las cuales se les preguntó sobre la edad en la que vivenciaron su proceso de diagnóstico, los resultados determinaron que el 75% de las encuestadas recibieron su diagnóstico de autismo entre los 20 y 35 años.

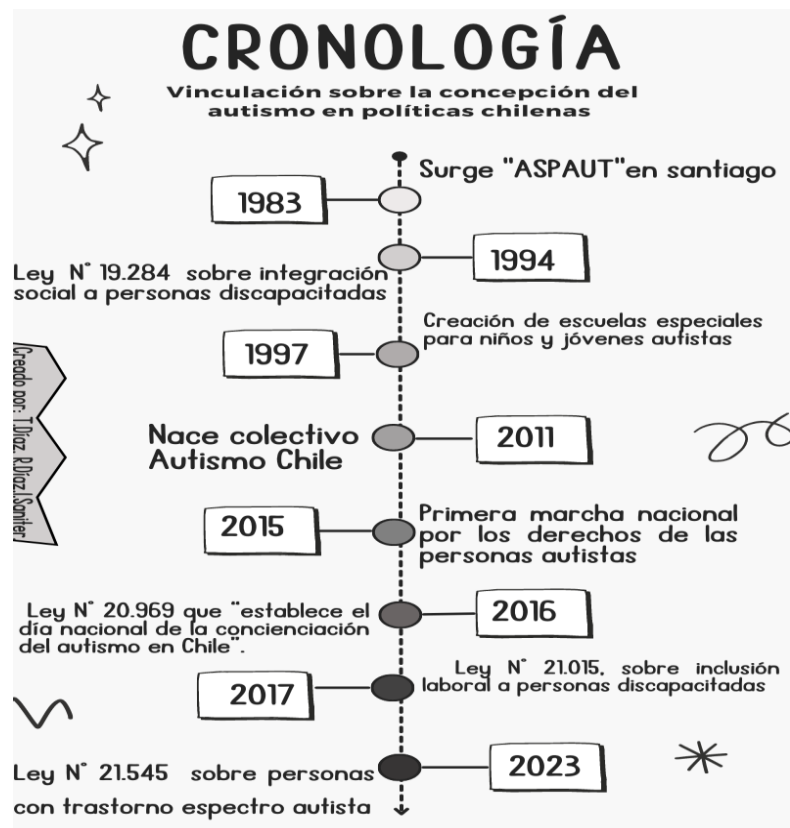
Existen variables que causan esta brecha de género en cuanto a la obtención temprana del diagnóstico, las cuales fueron determinadas dentro del mismo estudio por la académica Leiva (2022), quien interpreta que:

(...) uno de los factores que más se relevó es el económico, ya que el proceso de evaluación es costoso, además no existen actualmente leyes que garanticen el acceso a un diagnóstico y la cobertura de este en personas mayores de edad. Por otro lado, la falta de profesionales especializados en el área, con conocimientos actualizados sobre el sesgo de género y una comprensión profunda de la condición, es una variante que se repite como una barrera dentro del proceso. En torno a esto, es importante mencionar que es una constante que se da frecuentemente en regiones extremas del país. (p.5)

5.1.8 Vinculación sobre la Concepción del Autismo en Políticas Chilenas

Figura 7

Cronología sobre la concepción de autismo en las políticas chilenas.



Nota. Elaboración propia.

La historia de la consideración del autismo en políticas públicas surge tras el reconocimiento humano de concepción de la salud mental y enfoques psicosociales, en donde gran parte de las colaboraciones han sido desde Corporaciones o asociaciones de carácter público y privado en promoción de velar por los derechos de personas autistas, usando como vía la participación ciudadana.

Algunos hitos significativos serán enumerados a continuación:

1983: Surge dentro de la región metropolitana ASPAUT, una de las primeras organizaciones en beneficio a personas autistas desde el descontento de grupos de personas cuidadoras que poseían tutoría sobre infantes autistas.

Vidal (2020) habla sobre esta institución:

La Asociación de Padres y Amigos de los autistas (ASPAUT), es una institución con personalidad jurídica desde el año 1983, cuya acción se orienta a favorecer y brindar una mejor calidad de vida para las personas que presentan trastorno espectro autista. (p.21)

1994: Desde el Ministerio de Planificación y Cooperación surge la Ley N° 19.284, que “Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad”, en donde se considera la atención hacia personas autistas con diagnóstico desde un margen calificadorio con respecto a características biológicas.

Dentro de los marcos reguladores de la ley surge hacia el sistema escolar la implementación del programa de integración escolar PIE, cuyo objetivo integrador faculta la facilitación de herramientas de trabajo multidisciplinario en el abordaje de necesidades educativas dentro del aula escolar hacia personas autistas y de diversidad funcional.

Según: Godoy, M., Mesa, M. Salazar, M. (2003):

Desde los años 90, se instala en el sistema educativo los “Proyectos de Integración Escolar”, definiéndolos como una estrategia o medio que dispone el Sistema Educacional, mediante el cual se obtiene los recursos humanos y materiales para dar respuestas educativas ajustadas a niños, niñas o jóvenes con necesidades educativas especiales ya sea derivadas de una

discapacidad o con Trastornos específicos del lenguaje (TEL) en la educación regular. (p.16)

1997: Según: Godoy, M., Mesa, M., Salazar M., (2003), a partir de 1997 se crean las escuelas especiales para niños y jóvenes autistas (p.21)

2011: Surge el colectivo autismo Chile cuya incidencia de acción política enmarca líneas de politización de necesidades ciudadanas. Según Suazo, B. (2021), comienza a través de “Grupos de apoyo mutuo en Facebook, campañas de concienciación, Red de apoyo mutuo, 1ª charla de formación, 1ª sistematización de demandas, reuniones con comandos”. (p.27)

2015: Primera marcha convocada desde el colectivo Autismo Chile, a nivel nacional por los derechos de las personas autistas.

2016: Se promulga la Ley N° 20.969 que “establece el día nacional de la concienciación del autismo en Chile”.

2017: Ley N° 21.015, que incentiva, a organismos estatales y empresas privadas, la inclusión laboral de personas con discapacidad en igualdad de condiciones, prohibiendo todo acto discriminatorio por su condición.

2023: Se promulga desde el ministerio de Salud la Ley N° 21.545 que establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación.

5.1.9 Espacios y Servicios Existentes en la Región de Valparaíso que Proporcionan Apoyo Psicosocial y Comunitario a las Mujeres Adultas Autistas

En la región de Valparaíso existen espacios y servicios que, dentro de lo establecido en las leyes estatales, deben proporcionar apoyo psicosocial y comunitario a mujeres adultas autistas, estos son:

Municipalidades.

Según la Ley 18.695 sobre la orgánica constitucional de las municipalidades en su párrafo 4, artículo 12 se menciona que:

(...) Las municipalidades dispondrán de una Secretaría Municipal, de una Secretaría Comunal de Planificación y Coordinación y de otras unidades

encargadas del cumplimiento de funciones de prestación de servicios y de administración interna, relacionadas con el desarrollo comunitario, obras municipales, aseo y ornato, tránsito y transporte públicos, administración y finanzas, asesoría jurídica y control. Dichas unidades sólo podrán recibir la denominación de Dirección, Departamento, Sección u Oficina. (p.6)

Dentro de estas unidades, la Dirección de Desarrollo Comunitario (Dideco) tiene diversas funciones y responsabilidades que pueden variar en cada municipalidad, en donde desarrolla una gran labor en el fomento de la creación e implementación de políticas sociales a nivel local y en la articulación de acciones intersectoriales según los departamentos a su cargo con el fin de satisfacer las necesidades de la población utilizando como vías de gestión la participación ciudadana en coordinación con otros servicios u organismos que puedan brindar apoyo psicosocial.

Por ende, a través de Dideco suelen encontrarse departamentos que involucran la atención de necesidades de sujetos en la población que suelen encontrarse en situación de discriminación o vulnerabilidad por diversos motivos, es por ello que dentro de esta unidad municipal se encuentran las oficinas de la mujer y de discapacidad, las cuales en el caso de mujeres adultas autistas podrían incluir apoyo psicosocial, talleres de habilidades sociales, actividades comunitarias o atenciones de caso.

Los centros de la mujer y oficinas de la mujer a nivel nacional son regulados por el Servicio Nacional de la Mujer y la Equidad de Género que: “es el organismo encargado de ejecutar las políticas, planes y programas que le encomiende el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género” (2015), estipulado en la Ley 20.820.

Las oficinas de diversidad funcional o discapacidad (el uso terminológico varía según las ideologías municipales) son reguladas por el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS).

Dentro del marco conmemorativo del Día Internacional de las personas con Discapacidad, los diversos agentes encargados de entidades como SENADIS, SernamEG, el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, llevaron a cabo la firma de un convenio, que facultaba la promoción y difusión de los derechos de las mujeres con discapacidad, siendo este un evento crucial para la vinculación

nacional entre la visión de las personas con discapacidad desde un enfoque de género.

Frente a lo cual SENADIS (2020) escribió:

El director nacional(s) de SENADIS, Francisco Subercaseaux destacó la importancia de suscribir este convenio con el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género y SernamEG. “Sabemos que ser mujer y además presentar una discapacidad es doblemente crítico. Este convenio ratifica el compromiso que tenemos como Gobierno de Chile por avanzar en la inclusión social de las personas con discapacidad y especialmente de las mujeres con discapacidad, quienes se enfrentan a una mayor vulnerabilidad social y están expuestas a condiciones de discriminación.

Las institucionalidades mencionadas que fueron partícipes de la adhesión a este convenio trabajan a nivel municipal con oficinas encargadas de la vinculación con cada población en cuestión, por lo que este tipo de acuerdos y enlaces favorecen a la comunidad y ponen en la palestra cada vez de manera más problematizada la importancia de abordar la discapacidad y el enfoque de género en la política nacional.

Atención Primaria de Salud.

Los Centros de Salud Familiar (CESFAM) y otros centros de atención primaria son establecimientos de salud pública, lo cual implica que otorgan “servicios de primer contacto de tipo promocional, preventivo, curativo y de rehabilitación para la población inscrita” (MINSAL, 2022).

Actualmente los centros de salud primarios se rigen a nivel nacional a través del Modelo de Salud Comunitario Integral, el cual según el Ministerio de Salud chileno (2005) se define como:

El conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna, que se dirige más que al paciente o la enfermedad como hechos aislados, a las personas consideradas en su integralidad física y mental, como seres sociales pertenecientes a distintas familias y comunidades, que están en permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural. (p.9)

En su ejercicio, promueve trabajar desde un enfoque multidisciplinario la gestión de necesidades de la persona atendida, en conjunto con profesionales de distintas áreas de salud física y mental, buscando la creación de espacios de atención de necesidades a nivel comunitario.

De esta manera es posible que mujeres autistas adultas sean consideradas como sujeto de atención dentro de la población objetivo, para ser receptoras del apoyo psicosocial que pueden entregar los Centros de Salud de atención primaria a nivel comunitario, esto a través de trabajos intersectoriales y de apoyo psicosocial, en relación con la movilización de recursos y redes asistenciales que disponga cada centro. Siendo fundamental la vinculación con otros organismos, como las bien mencionadas anteriormente municipalidades o cualquier otro que tenga relación con el área.

Lo anterior se respalda dentro del marco de Redes del Sistema de Salud, en donde se proporcionan anualmente “Orientaciones para la Planificación y Programación en Red” (MINSAL, 2021) provenientes desde la Subsecretaría de Redes Asistenciales, mediante anexos que profundizan en materia de innovación, necesario para aquellas áreas que poseen intereses y desempeñan labores en el campo comunitario. En dichas orientaciones del documento Anexo 1 (2022) se establece que:

La finalidad de la participación en salud no es ayudar a la población a aceptar y asimilar estándares cualitativos y cuantitativos de las instituciones, sino más bien contribuir al conocimiento, reconocimiento y respeto hacia las necesidades y problemas de salud de los diversos grupos de la población, centrado en el autocuidado y etapa del curso de vida que viven, desde su propia conceptualización y entendimiento. (p.7)

Organizaciones Sociales Autistas.

Gran parte de los movimientos y reivindicaciones por parte de organizaciones de sociedad civil tales como asociaciones, fundaciones o corporaciones han fundamentado gran parte de la vinculación recíproca estamental de acercamiento de políticas públicas hacia la ciudadanía producto de la organización social de las comunidades que velan por la protección y respeto a las personas autistas.

Es importante tener en cuenta que, para un abordaje integral e intersectorial de las necesidades de personas autistas, es de gran importancia que exista comunicación entre estos espacios y servicios ya que desde sus diferentes áreas pueden proporcionar una mejora en el bienestar del sujeto de atención. Cabe añadir que la disponibilidad y alcance de los servicios pueden variar según la comuna y los recursos disponibles en la región.

5.2 Feminismos

5.2.1 ¿Qué es el Feminismo?

El concepto de feminismo engloba los movimientos de liberación de la mujer, que durante la historia se han ido proyectando de diversas formas. Al igual que otros movimientos, ha generado pensamiento y acción, teoría y práctica. Por tal, el feminismo promueve que dentro de las relaciones sociales se produzca un cambio que conduzca a la liberación de la mujer eliminando jerarquías y desigualdades entre los sexos. Engloba además, un sistema de ideas en donde el análisis de la condición que envuelve a la mujer como persona, ya sea en un entorno familiar, social, cultural, político, familiar, transforme las relaciones asimétricas, convergiendo en su emancipación. (Gamba, 2008)

La teoría feminista refiere al estudio sistemático de la condición de las mujeres, el papel que desarrollan en la sociedad y las aristas que toman para su propia soberanía y liberación, analizando y diagnosticando la población femenina.

Si bien no existe una homogeneización sobre el concepto, debido a la yuxtaposición de las posturas políticas e ideológicas de las distintas corrientes, converge en un movimiento político integral contra el sexismo en toda circunstancia de lucha de las mujeres contra cualquier tipo de discriminación.

5.2.2 ¿Cómo surge el Feminismo?

El feminismo surge como respuesta a la desigualdad y opresión histórica de las mujeres en relación con los hombres. A lo largo de la historia, las mujeres han enfrentado restricciones en sus derechos y oportunidades, así como discriminación en diversos ámbitos de la vida, como la educación, el empleo, la participación política y el acceso a la propiedad y los recursos. El feminismo no es un movimiento monolítico. Abarca diversas corrientes y enfoques que enfatizan diferentes aspectos de la desigualdad de género, buscando desafiar y cambiar las estructuras sociales

y culturales que perpetúan la opresión de las mujeres, y promover la igualdad de género en todos los aspectos de la vida. (Montero, 2006)

El origen del feminismo se remonta a diferentes momentos históricos y contextos culturales. Algunos hitos significativos según Hooks (2000) son:

Siglo XVIII.

Durante la Ilustración, con el advenimiento de nuevas ideas sobre la razón y los derechos humanos, algunas mujeres comenzaron a cuestionar su posición subordinada en la sociedad y a defender la igualdad de género. Mary Wollstonecraft, con su obra "Vindicación de los derechos de la mujer" publicada en 1792, es considerada una de las precursoras del feminismo moderno.

Siglo XIX.

Las sufragistas lucharon por el derecho al voto de las mujeres y por la igualdad de derechos civiles y políticos. Destacan figuras como Elizabeth Cady Stanton y Susan B. Anthony en Estados Unidos, Emmeline Pankhurst en el Reino Unido y Clara Zetkin en Alemania. En 1848, se celebró en Seneca Falls (Nueva York) la primera convención por los derechos de la mujer en Estados Unidos.

Siglo XX.

El feminismo se diversifica y se desarrollan diferentes corrientes y enfoques. Durante la segunda ola feminista, en la década de 1960, se cuestionaron las desigualdades sistémicas en áreas como el trabajo, la sexualidad y la reproducción. Destacan figuras como Simone de Beauvoir, Betty Friedan y Gloria Steinem.

Década de 1970.

Se desarrolla el feminismo radical, que busca dismantelar las estructuras patriarcales y cuestionar la opresión basada en el género. También se destaca el feminismo negro, que pone de relieve las intersecciones entre raza y género.

Década de 1990.

Surge el feminismo de la tercera ola, que se caracteriza por una mayor diversidad y una visión más inclusiva del feminismo. Se enfoca en temas como la sexualidad, la representación de género y la igualdad en el ámbito laboral.

Siglo XXI.

Feminismo interseccional, que reconoce las intersecciones entre género, raza, clase social y otros sistemas de opresión.

5.2.3 Ramas y Exponentes

El feminismo es un movimiento amplio y diverso que ha generado una variedad de corrientes y enfoques a lo largo del tiempo. A continuación, se enuncian algunas de las principales ramas de los feminismos, acompañadas por una breve descripción de la visión que poseen, seguido de la obra literaria en la cual se plasma:

Feminismo Liberal: busca la igualdad legal y política de las mujeres, enfatizando los derechos civiles y la igualdad de oportunidades en el ámbito público. "El segundo sexo" de Simone de Beauvoir; *Feminismo Radical*: analiza las estructuras patriarcales y busca transformar radicalmente las relaciones de poder. Considera que la opresión de las mujeres es intrínseca a la sociedad y busca su reorganización completa. "La política sexual" de Kate Millett; *Feminismo Marxista*: examina la intersección entre género y clase social, y aborda cómo el capitalismo afecta a las mujeres y perpetúa la desigualdad de género. Busca un cambio económico y social para lograr la liberación de las mujeres. "La reproducción de la vida cotidiana" de Fredy Perlman; *Feminismo Socialista*: combina elementos del feminismo y del socialismo, enfocándose en la opresión de género en el contexto de la lucha de clases. Busca la igualdad económica y social para las mujeres. "El pensamiento feminista de Clara Zetkin" de Clara Zetkin; *Feminismo Interseccional*: reconoce las intersecciones entre género, raza, clase social, orientación sexual y otras categorías de identidad. Destaca la importancia de abordar las desigualdades que enfrentan las mujeres que pertenecen a diversas comunidades y busca un enfoque inclusivo. "Hacia una crítica de la razón patriarcal" de Rita Laura Segato; *Feminismo Poscolonial*: examina cómo el género se entrelaza con el colonialismo y el imperialismo. Analiza las experiencias de las mujeres en el contexto de las relaciones de poder coloniales y busca desafiar el dominio occidental en el feminismo. "Bordes y mestizajes de la diferencia" de María Lugones; *Feminismo cultural*: se centra en la importancia de la representación y la cultura en la construcción de la identidad y los roles de género. Analiza cómo las ideas culturales y los medios de comunicación influyen en las percepciones de las mujeres y busca desafiar los estereotipos y las normas restrictivas de género. "El segundo sexo" de Simone de Beauvoir; *Feminismo Ecofeminista*: explora las conexiones entre la opresión de género y la explotación de la naturaleza. Considera que el dominio

patriarcal sobre las mujeres y la dominación de la naturaleza están interrelacionados. Busca promover una visión más equilibrada y sostenible de las relaciones humanas con la naturaleza. "El ecofeminismo como política" de Yayo Herrero; *Feminismo de Clase*: corriente que busca comprender y abordar las desigualdades de género y de clase, reconociendo que estas dos formas de opresión están intrínsecamente vinculadas. "El Feminismo es para todo el mundo" de Bell Hooks.

Feminismo de Clase.

Ahora bien, ¿Qué postula el Feminismo de Clase? Es un tipo de feminismo, que nace de la corriente marxista, la cual se contrapone al feminismo liberal. Postula que la dominación de las mujeres nace de las instituciones albergadas en el sistema capitalista, tomando este como una amplitud del patriarcado, por ende, la *liberación de la mujer cruza estrictamente por la lucha de clases*. Enraiza entonces, que el sistema capitalista y el patriarcado son un dúo sinérgico indisoluble contra el cual se ha de enfocar la lucha.

Hooks (2000) rememora lo expresado por Rita Mae Brown en "The Last Straw", quien comenta que:

La clase es mucho más que la relación con los medios de producción como la definió Marx. La clase incluye tu comportamiento, tus supuestos básicos, cómo te han enseñado a comportarte, las expectativas que tienes, tanto personales como sobre otras personas, tu concepto de futuro, cómo entiendes y resuelves los problemas o cómo piensas, sientes o actúas. (p.72)

Además, Hooks (2000) dedica un apartado completo en su libro *El Feminismo es para Todo el Mundo* sobre la lucha de clases, en el cual expone:

Desde los inicios del movimiento, las mujeres de clases privilegiadas consiguieron que sus inquietudes fueran "las" cuestiones en las que había que centrarse, en parte porque eran el grupo de mujeres que recibía más atención pública, el que atraía a los medios de comunicación de masas. Las cuestiones más relevantes para las mujeres trabajadoras y para las mujeres de los sectores populares jamás fueron resaltadas por los medios de comunicación convencionales. (p.47)

Abarca que el movimiento se centra en llevar el feminismo hacia los escalafones bajos, moviendo el foco hacia la mujer obrera o de clase baja, incluyendo además otras razas, dejando en muestra que no solo la mujer caucásica acomodada era digna del trato igualitario social.

Sin embargo, Hooks (2000) ha de destacar que:

Los esfuerzos reformistas desde los grupos de mujeres privilegiadas para cambiar el entorno laboral, aumentar la remuneración de las mujeres y reducir la discriminación de género y el acoso en el trabajo tuvieron un impacto positivo en la vida de todas las mujeres. Estos logros son importantes pero el hecho de que las privilegiadas ganaran poder de clase y mientras gran parte de las mujeres siguen sin recibir el mismo salario que los hombres es una prueba de que los intereses de clase desbancaron a los esfuerzos feministas por lograr la igualdad salarial. (p.48)

Este impulso llevó a que otros grupos de mujeres notaran la necesidad de promover su emancipación en la sociedad y emplazar la lucha a través de movimientos sociales, laborales y políticos, que entregaran los mismos derechos que al resto, demostrando que, en efecto, el feminismo no debía ser un excluyente para otros estratos en los que estuvieran insertas.

La importancia de incorporar la cuestión de clase como aspecto incidente en el feminismo permitió unificar la intersectorialidad de clase y raza, dentro de un sistema social que ya encasillaba a las mujeres en un escalafón inferior, pero más aún a mujeres negras y con bajos recursos económicos.

5.2.4 Vínculo del Feminismo con la Condición del Espectro Autista

La relación entre el feminismo y la condición del espectro autista (CEA) puede ser abordada desde diversas perspectivas. Al ser un movimiento con distintas corrientes de pensamiento y enfoques, se puede representar en distintos ámbitos, pero se dará énfasis en cuatro aristas que este documento considera importante destacar.

Discriminación y Opresión.

El feminismo se preocupa por desafiar las desigualdades y las opresiones basadas en el género. En el caso de las mujeres en el espectro autista, plantea que

pueden enfrentar una doble discriminación, debido a la intersección de su género y su condición neurológica. Algunas investigaciones sugieren que las mujeres autistas pueden ser menos diagnosticadas o diagnosticadas incorrectamente, lo que puede limitar su acceso a servicios y apoyos adecuados.

Estereotipos de Género.

El feminismo también se ocupa de cuestionar los estereotipos de género y las expectativas sociales asociadas a ellos. En el caso de las mujeres dentro del espectro autista, se observa que pueden experimentar dificultades para ajustarse a las normas y expectativas de género convencionales. Algunas mujeres en el espectro autista han compartido sus experiencias de sentirse presionadas para encajar en roles femeninos estereotipados, lo que puede generar estrés, ansiedad y depresión.

Autonomía y Autodeterminación.

El feminismo defiende el derecho de las mujeres a tener autonomía sobre sus propias vidas y decisiones. En el caso de aquellas dentro del espectro, enfatiza la importancia de apoyar su capacidad de tomar decisiones informadas y ejercer su autonomía. Esto implica respetar y valorar las preferencias y necesidades individuales de las mujeres autistas, en lugar de imponerles modelos rígidos de comportamiento o intervenir de manera paternalista.

Voz y Participación.

El feminismo promueve la inclusión y la participación de las mujeres en todos los ámbitos de la sociedad. En relación con el autismo, enfatiza la importancia de garantizar su participación activa y significativa en la toma de decisiones que afecten sus vidas. Esto implica escuchar y valorar las experiencias y perspectivas de aquellas mujeres dentro del espectro, así como facilitar su participación en espacios de diálogo y cambio social.

5.2.5 Relación del Feminismo con el Trabajo Social

Históricamente el rol de ayudar ha sido efectuado desde la profesión del Trabajo Social por mujeres, frente a lo cual Ríos (2020) referencia a Morrell (1987), quien dice:

(...) el feminismo –al igual que el Trabajo Social– tiene un enfoque tanto individual como estructural o social. Sin embargo, ha tenido más éxito a la

hora de integrar estos dos niveles, de forma que no hay una división marcada entre ellos (p.145), lo que podemos ver reflejado en la principal consigna feminista de “lo personal es político”: esto implica que la interdependencia entre lo individual y lo social es un elemento fundamental en la teoría y la práctica feministas. (p. 148)

El feminismo y el Trabajo Social se vinculan en aspectos tales como el entender la intervención social desde una perspectiva interdisciplinar y emancipatoria, el tener objetivos similares en cuanto a la transformación social y/o la eliminación de las desigualdades. (Alcázar, 2012)

Si bien el Trabajo Social se desempeña principalmente con una mirada feminista en su accionar, esto no se encuentra incorporado formalmente como una dimensión dentro de la disciplina, al respecto Berasaluze (2009) expresa “...nuestra disciplina y profesión no ha hecho el esfuerzo suficiente para incorporar la perspectiva de género en su desarrollo. Hemos trabajado desde mujeres, para mujeres, pero sin considerar las aportaciones de la teoría feminista”. (p.138)

El Trabajo Social feminista requiere que las situaciones personales sean interpretadas también desde los contextos sociales, culturales, políticos y económicos en las que se encuentran, para así abordar ambos niveles en cada intervención, buscando soluciones colectivas a los problemáticas que afectan a sujetos individualmente. (Dominelli, 2002)

La misma autora expone su visión frente a la postura de la mujer como agente de intervención, ya sea por factores como las dificultades que se hayan producido dentro del núcleo familiar, como por situaciones de violencia de género, o en relación a necesidades de la propia familia y sus ascendientes o descendientes. Aunque desde el Trabajo Social no se han explorado con detenimiento las relaciones de poder subyacentes a la configuración de la familia, es posible plantear aquello como el origen de diversas necesidades de la mujer. (Dominelli, 2002)

Las autoras Fernández-Montañó y Esteban-Ramiro (2016) coinciden en nexo presente entre las dos ramas que hemos expuesto en este apartado, frente a ello postulan:

Los preceptos procedentes de teorías feministas son coherentes con los valores y principios por los que apuesta el Trabajo Social (Van Den Bergh &

Cooper, 1986; Dominelli y MacLeod, 1999), entre los que se encuentran el reconocimiento de la singularidad de los individuos en su contexto social, la necesidad de compromiso del usuario con respecto a su autodeterminación, la participación de éstos en su propio proceso y la lucha contra la desigualdad y la injusticia social. En base a ello, las relaciones sociales desiguales y las muestras sexistas no deben ser únicamente sometidas a escrutinio, sino también transformadas hacia un marco igualitario. (pp.6-7)

Siendo de esta manera papel de los y las profesionales del Trabajo Social responder a las necesidades reales de la mujer para mejorar su bienestar mediante la comprensión de la opresión de género socialmente estructurada. (Dominelli, 2002)

5.3 Trabajo Social

5.3.1 ¿Qué es el Trabajo Social?

La Federación Internacional de Trabajadores Sociales (s.f.) la describe como: El Trabajo Social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el Trabajo Social. Respaldada por las Teorías del Trabajo Social, las Ciencias Sociales, las Humanidades y los conocimientos indígenas, el Trabajo Social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

Con esta definición latente, es posible expresar que la profesión se basa en principios éticos y valores humanitarios que buscan promover el bienestar social, la justicia y la igualdad de oportunidades para todos los individuos, grupos y comunidades.

Algunas áreas en las que los trabajadores sociales pueden intervenir y desempeñar su labor son:

5.3.1.1 Trabajo con Individuos y Familias.

En donde el proporcionar apoyo emocional, orientación, asesoramiento y recursos a individuos y familias que enfrentan dificultades en áreas como salud

mental, abuso de sustancias, violencia doméstica, pobreza, desempleo, duelo, entre otros, es vital.

5.3.1.2 Trabajo con Grupos y Comunidades.

En el usual, se manifiesta para identificar problemas sociales, desarrollar programas y servicios, promover la participación ciudadana y fortalecer la cohesión comunitaria.

5.3.1.3 Trabajo en Políticas Sociales.

El trabajo en instituciones gubernamentales, organizaciones no gubernamentales y grupos de defensa de derechos consta como influyente en las políticas públicas y aboga por cambios que beneficien a los individuos y comunidades en situación de vulnerabilidad.

5.3.1.4 Trabajo en Organizaciones y Servicios Sociales.

Se ha de desempeñar el trabajo en una amplia gama de organizaciones, como hospitales, escuelas, agencias de servicios sociales, centros comunitarios, ONG y empresas, brindando servicios de apoyo, coordinación y asesoramiento.

5.3.2 *¿Cómo surge el Trabajo Social?*

Para hablar de los orígenes del Trabajo Social, es necesario comprender las necesidades del ser humano, misma que se emplaza en un contexto histórico, cultural, social, económico y político, y que surge como respuesta a las condiciones de pobreza, desigualdad y desafíos sociales.

En este contexto, el Trabajo Social se originó como una profesión que buscaba abordar y remediar los impactos negativos de la industrialización y la urbanización en las comunidades y en los individuos. Su objetivo principal era proporcionar ayuda y apoyo a las personas en situación de vulnerabilidad, promover el bienestar social y abogar por la justicia social.

Los movimientos de reforma social y los esfuerzos caritativos influyeron en el surgimiento del Trabajo Social como una profesión organizada y formalizada. Pioneros como Jane Addams y Mary Richmond desempeñaron un papel fundamental en el desarrollo del Trabajo Social, estableciendo centros de servicio comunitario respaldando cambios en las políticas sociales para abordar las necesidades de las personas marginadas.

La evolución de las formas de ayuda se da en el orden de la asistencia social natural, la asistencia social organizada, los servicios sociales y culmina en el Trabajo Social, pasando de la ayuda no institucionalizada a la ayuda institucionalizada. Cruza desde el punto de la ayuda social innata a la vida humana como eje de subsistencia, superación y modificación del entorno en pos del bienestar caminando en un proceso histórico continuo llegando al Trabajo Social en la época contemporánea. (Concha, 2019, diapositiva 2-33)

Las primeras formas de ayuda social nacen en el sentido gregario con la cooperación de los clanes y tribus que se satisfacían mutuamente, utilizando la socioayuda para beneficios compartidos en una lucha común por el medio en el cual se desenvolvían. Las sociedades primitivas se guiaban por la distribución igualitaria de los productos y el desarrollo de la agricultura y ganadería y acá, en conjunto con las primeras formas de intercambio, inicia la propiedad privada y los antagonismos de clase, la sociedad en las clases sociales y la necesidad de originar un Estado.

Con el paso del tiempo, los asentamientos humanos se hacen preponderantes y las civilizaciones de oriente a occidente se mueven. Las estratificaciones de poder se hacen evidentes, dando paso a la esclavitud, el hambre, el abuso y la miseria. En este momento las acciones sociales son aisladas y de carácter moralista, no existiendo un código que las regule. Con la llegada del cristianismo, la ayuda al prójimo se enmarca en la concepción de ser un buen hijo de Dios y frente a la necesidad de ayuda, las diaconías llevan un rol permanente de auxilio, dando atisbos de organización caritativa. Al final, la ayuda institucionalizada se extiende por razones religiosas, políticas y humanitarias.

Al llegar el medioevo, por causas de transformaciones económicas, la magnitud de la pobreza y la desigualdad del reparto de la riqueza, entre el feudalismo y los siervos, nace la ayuda social medieval, enfocada en la ayuda pública de las organizaciones religiosas, la limosna de carácter individual y la ayuda mutua de los gremios, que entregaban protección a través de beneficios y servicios.

Con la llegada de la Revolución Industrial, se da el comienzo de la Asistencia Social organizada en una etapa benéfico-asistencial. Se enmarca en el declive de la iglesia y el aumento de la participación del Estado, los cambios económicos de subsistencia al desarrollo de lo técnico-científico, los cambios sociales albergados

de la emigración del campo a la ciudad, las causas políticas monárquicas autoritarias, la aristocracia económica y la aparición del mercantilismo. Las ideologías dan un paso importante en nuevos movimientos como el humanismo en donde la dignidad de la persona y su posición en la naturaleza y la sociedad llevan al pensamiento crítico y por tal, el cuestionamiento del sistema social. Por tal, estas transformaciones socioeconómicas, políticas y culturales mueven el nacimiento de las primeras legislaciones sociales, los movimientos sindicalistas, teorías y doctrinas sociales y el Estado de Bienestar.

Entonces, la Revolución Industrial, dio paso a la Cuestión Social, como consecuencia de las situaciones laborales, sociales e ideológicas generadas por la urbanización e industrialización. Da paso al cuestionamiento del liberalismo clásico de la época del individuo como único responsable de su propia condición moral y material. La necesidad de la intervención del Estado se hace imperante y las críticas del movimiento obrero, difusión del socialismo y el desarrollo del positivismo impactan las ciencias sociales. La cuestión social se ramifica por las difíciles condiciones de vida y del trabajo del proletariado y las distintas formas de organización para resolver los graves problemas que les afectaban quedando expuesta la relación antagónica del capital y el trabajo generando preocupaciones de las condiciones de vida de la sociedad y satisfacción de necesidades básicas. (Concha, 2019, diapositiva 34-42)

El Trabajo Social como profesión ha evolucionado a lo largo del tiempo, en paralelo a las diferentes fases del desarrollo histórico del campo. Concha (2019, diapositiva 2-37), en su cátedra de Historia del Trabajo Social en la Universidad de Valparaíso, propone cinco fases que se describen a continuación:

Fase Precursora.

Esta etapa tuvo lugar entre el siglo XV y 1868, y se centró en la organización de formas de ayuda y filantropía. Los fundamentos doctrinarios establecidos sentaron las bases para el desarrollo de la profesión. Figuras como Juan Luis Vives, Vicente de Paul, Thomas Chalmers y Federico Ozanam son considerados precursores de la Asistencia Social organizada.

Fase Formativa.

Esta fase, que abarcó desde 1868 hasta 1922, presencié la aparición de nuevas ideas sobre el orden social imperante en ese momento. Los avances en la intervención estatal sentaron las bases para el surgimiento de la profesión. En Inglaterra, Henry Solly propuso la creación de un consejo que coordinara las actividades benéficas, tanto privadas como públicas, dando origen a la "Sociedad para la organización del socorro caritativo y la represión de la mendicidad". La creación de la "Charity Organization Society" (COS) fue un hito importante en la institucionalización del Trabajo Social. La COS estableció ocho principios que abordaban la Asistencia Social, como la realización de investigaciones escritas para cada caso y la búsqueda de ayuda de instituciones adecuadas en beneficio de los individuos.

Fase de Consolidación.

Esta fase, que transcurrió entre 1922 y 1958, fue un período en el que la profesión se consolidó a nivel internacional. Surgieron métodos y técnicas para abordar los problemas sociales y personales, y se desarrolló una amplia bibliografía sobre Trabajo Social, influenciada por disciplinas como la sociología y la antropología. La profesión recibió apoyo de los Estados, organismos internacionales y la iglesia, y se crearon los primeros organismos internacionales de Trabajo Social. Además, se establecieron los tres niveles de intervención: individual, grupal y comunitario, con sus respectivos métodos.

Fase de Reconceptualización.

Hasta principios de los años sesenta, predominaba el modelo asistencialista basado en Europa y Estados Unidos, donde las personas eran consideradas "sujetos de asistencia". En Estados Unidos, también se enfatizaba la terapia, pero este enfoque no se impuso en América Latina, donde existía una alta concentración de pobreza, escasas políticas sociales y una intervención profesional excesivamente asistencialista. La reconceptualización del Trabajo Social fue impulsada por conflictos internos dentro de la profesión y el complejo escenario social latinoamericano. Además, la influencia de la sociología estadounidense y latinoamericana llevó a la imposición de modelos ideológicos.

En Chile y Latinoamérica, la reconceptualización del Trabajo Social implicó un enfoque más científico, fortaleciendo el estudio de la realidad y los fenómenos sociales. Se puso énfasis en motivar a las personas a participar de manera consciente en el cambio de sus circunstancias, centrándose en las experiencias de los individuos y en acciones para superar situaciones. La atención se enfocó en las personas en lugar de en sus problemas, destacando la importancia de cómo los sujetos experimentan sus dificultades y en la búsqueda de soluciones.

Fase de Recomposición y Reestructuración.

Esta etapa, que se desarrolló a partir de 1969, marcó un cambio significativo en el Trabajo Social. Surgieron nuevos paradigmas profesionales influenciados por las Ciencias Sociales y nuevas teorías. Se introdujeron modelos de intervención diversos y variados, y se otorgó una mayor importancia a la ética profesional y a la epistemología.

En 1925, se estableció la primera Escuela de Servicio Social en América Latina, llamada "Alejandro del Río", ubicada en Santiago de Chile. Esta institución fue un hito importante en la formación académica y la profesionalización del Trabajo Social en la región.

Durante esta fase de recomposición y reestructuración, el Trabajo Social experimentó cambios significativos en su enfoque teórico, práctica y formación profesional. Se exploraron nuevas perspectivas y se amplió la comprensión de los problemas sociales, lo que permitió una intervención más especializada y efectiva.

5.3.3 ¿Cuáles son los Principios del Trabajo Social?

Figura 8

Principios Éticos del Trabajo Social.



Nota: Principios éticos del Trabajo Social, por International Association of Schools of Social Work (IASSW), 2018, Colegio de profesionales de Trabajo Social de Santiago del Estero (<https://cptsse.wordpress.com/normativas/codigo-de-etica/declaracion-de-principios-eticos-del-trabajo-social/>).

El documento «Declaración de principios éticos» fue aprobado en las juntas generales de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales y de la Asamblea General de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social en Dublín, Irlanda, en julio de 2018.

El reconocimiento del sesgo de género en mujeres adultas autistas es una temática que puede fundamentar su defensa bajo el código de ética de la Asociación Mundial de Trabajadores Sociales. El reconocimiento de la dignidad inherente de todo ser humano es una premisa que permite identificar las situaciones de discriminación. Por tal, es un deber por parte del Trabajo Social reconocer situaciones de discriminación en la población y trabajar en base al reconocimiento

de acciones que dignifiquen el desarrollo de personas que se vean afectadas en cuando a temáticas de vulneración de derechos, a través de marcos e instrumentos de orientación teórica basados en la promoción y búsqueda de un equilibrio pertinente a los Derechos Humanos, utilizando líneas de trabajo que velan por la justicia social y equidad estipuladas en convenciones afiliadas y estatutos internos del país.

En el caso de la mujer autista adulta en Chile, la autodeterminación puede darse en el poder y querer ser parte de la generación y ampliación de espacios de organización que promuevan necesidades asociadas a su bienestar, utilizando vías de participación ciudadana, propuestas en políticas sociales en donde la mujer autista pueda apoyarse en la confiabilidad y privacidad de su información personal, siendo esta una labor que asegura la integralidad profesional del Trabajo Social como disciplina velando por un trato que valore a la persona en su totalidad sin caer en diferenciaciones que discriminen y vulneren su dignidad humana. Por añadidura, recabar la fomentación de la visibilización de espacios de contención y ayuda mutua vía tecnológica y en redes sociales.

5.3.4 ¿Cómo se Desarrolla el Trabajo Social en Latinoamérica?

Concha (2019) describe que el desarrollo de la profesión en América Latina se ha caracterizado por la evolución de tres conceptos importantes: la Asistencia Social, el Servicio Social y el Trabajo Social.

La *Asistencia Social* se basa en una concepción benéfica y asistencial, enfocada en la beneficencia, con una orientación paramédica o parajurídica. Su enfoque principal es ofrecer ayuda a los individuos, sin tener en cuenta el contexto. La acción fundamental se centra en la asistencia y reparación.

El *Servicio Social* se caracteriza por una concepción aséptica y tecnocrática, orientada hacia la adaptación y el ajuste. Se enfoca en el desarrollo (con relación a la pobreza) y la integración. Su objetivo es brindar servicios y asistencia, poniendo énfasis en el entorno y el contexto. La acción fundamental consiste en agregar la función rehabilitadora a la asistencia.

El *Trabajo Social* se basa en una concepción concientizadora, centrada en la organización y la conciencia. Además de proporcionar asistencia y servicios, implica

trabajar con las personas. Su objetivo es que individuos, grupos y comunidades aprendan a manejar sus propias situaciones. El enfoque se dirige hacia la transformación y la mediación. La acción fundamental es preventiva y constructiva.

En América Latina, la profesión ha evolucionado hacia el enfoque que busca empoderar a las personas y promover la transformación social a través de la conciencia y la participación activa de los individuos y las comunidades.

5.3.5 ¿Cómo se Desarrolla el Trabajo Social en Chile?

En relación con Chile, el desarrollo histórico del Trabajo Social se puede dividir en cuatro fases, según lo planteado por Concha (2019):

Primera Fase.

Se extiende desde 1925 hasta 1960 y se caracteriza por el fortalecimiento de la formación de la disciplina, el reconocimiento social y la organización profesional. En 1925 se establece la primera Escuela de Servicio Social de América Latina, nombrada "Dr. Alejandro del Río", lo que llevó a que la profesión sea reconocida a nivel nacional e internacional. Durante esta fase, se desarrolla la literatura profesional con la revista "Servicio Social" de la Escuela "Dr. Alejandro del Río".

Durante 1960, en Buenos Aires, Argentina, se publica la primera edición del Manual de Servicio Social, escrito por Valentina Maidagán de Ugarte, destacada Asistente Social y Académica. Además, se crea el Instituto Superior de Servicio Social de la Universidad de Chile, para impartir formación de postgrado en Servicio Social.

En términos de legitimidad social, se abren nuevos campos de trabajo para las y los Asistentes Sociales, incluyendo salud, atención a la infancia, familia y empresas. Más tarde, se incorporan a ámbitos como la educación, el bienestar del personal, la vivienda, la salud mental y el sector rural. En cuanto a la organización profesional, se estableció el Colegio de Asistentes Sociales en 1957, con un Consejo General en Santiago y consejos regionales en Valparaíso, Concepción, Chillán, Valdivia y Antofagasta.

Segunda Fase.

Etapa desarrollada entre 1960 y 1973, se caracteriza por grandes cambios en América Latina y Chile, como reformas estructurales y la creciente influencia del marxismo, tanto en las ciencias sociales como en la vida política del país. En el

Trabajo Social, esto se manifiesta principalmente en el proceso de Reconceptualización, iniciado en 1965 y extendido a lo largo de toda América Latina.

Tercera Fase.

Ocupa el período de 1973 a 1990. Durante este tiempo, el campo profesional se ve restringido debido a la reducción del gasto público, lo que provoca un aumento del desempleo entre los profesionales del Trabajo Social.

El Estado abandona su función como Estado de Bienestar y el Trabajo Social es relegado nuevamente al ámbito asistencial, limitándose a la atención de casos y desempeñando un papel administrativo en la gestión de recursos. En muchos casos, el rol de agente o promotor del desarrollo social, desempeñado hasta entonces por trabajadores sociales, es asumido por el "voluntariado". Durante esta etapa, las escuelas de Servicio Social del país dejan de funcionar y se dicta la Ley de Educación Superior, que permite la enseñanza de Servicio Social fuera de las universidades. Además, al igual que otras profesiones en el país, el Trabajo Social debe aceptar la no obligatoriedad de la asociación a los Colegios Profesionales. En términos laborales, se presentan dificultades para abrirse camino en los servicios dirigidos a perseguidos políticos y grupos extremadamente pobres, principalmente en ONG y Municipalidades. Surgió un campo de trabajo importante en el área de los Derechos Humanos, inicialmente centrado en la atención a víctimas de la represión política y sus familias.

Cuarta Fase.

Esta etapa se desarrolla desde 1990 hasta la actualidad y se destaca por la participación directa del Trabajo Social en el proceso de consolidación de la democracia en Chile. Se enfoca en la dignidad de la persona y el desarrollo de formas democráticas de convivencia. Los trabajadores sociales chilenos, en línea con los principios nacionales de equidad y justicia social, abordan los problemas de pobreza y los reconocen como uno de los campos específicos de intervención profesional.

El desafío actual consiste en combinar la atención asistencial con la promoción social, contribuyendo a la planificación de políticas sociales sin perder el

enfoque privilegiado en la atención directa a los grupos humanos afectados por este problema.

5.3.6 ¿Qué es el Trabajo Social Clínico? ¿Qué rol cumplen los Trabajadores Sociales Clínicos?

Según Reyes (2019) el Trabajo Social Clínico es:

(...) una práctica especializada de la profesión, la cual consta de formación posgraduada y de supervisión clínica respectiva. Los enfoques y metodologías se fundan en la integración de los métodos del Trabajo Social con una finalidad terapéutica, considerando distintos marcos paradigmáticos, epistemológicos, políticos y teóricos. Además, incluye todos los avances en teoría social y de salud mental, con la intención de crear una perspectiva clínica transdisciplinaria aplicada al ejercicio clínico de la profesión. (p.190)

Parte de la labor del Trabajo Social Clínico es administrar atención a personas desde una percepción que englobe aquellos factores que impiden el pleno goce del bienestar psicosocial de cada sujeto, considerando que según Reyes (2019) “el Trabajo Social Clínico chileno se ha vinculado con los enfoques sistémicos, los cuales han estado institucionalizados en diferentes organizaciones públicas de salud o en programas de protección infanto-juvenil.” (p.186)

La efectuación de asesoramientos diagnósticos con seguimientos investigativos, integran aspectos tanto personales de los sujetos, de sus familias y/o relaciones interpersonales influyentes en su entorno vital. Otras prácticas clínicas que se incluyen son la consejería, la educación social en salud mental, la intervención en crisis, la defensa de casos, la mediación, la visita domiciliaria con fines terapéuticos y el desarrollo comunitario. (Reyes, 2019)

Al respecto Reyes (2019) estima que:

(...) también puede ser un espacio micropolítico, poético y de justicia social colectiva, un diálogo humano crítico, un espacio de resistencia ante los diagnósticos psiquiátricos y todos aquellos poderes *psi*, que en el último tiempo han reducido el sufrimiento social a la mera práctica del etiquetamiento, invisibilizando los aspectos más amplios de la experiencia humana. (p.192)

5.3.7 ¿Cómo se Vincula el Trabajo Social Clínico con la Atención de Personas Autistas?

El Trabajo Social Clínico y su atención hacia personas autistas tiene un vínculo histórico que se ve relacionado con los avances teóricos sobre la concepción del término discapacidad.

Existen 3 niveles de severidad dentro de las personas diagnosticadas autistas, mencionados en el punto 5.1.7.1 anteriormente, lo cual implica que sin importar en el nivel de apoyo, esta requiere de acompañamiento profesional para la correcta satisfacción de necesidades, siendo el Trabajo Social una de las disciplinas preparadas para ello desde el ámbito psicosocial. Respecto que las personas autistas se encuentran catalogadas como personas en situación de discapacidad, Minuera (2012), hace el siguiente reconocimiento desde la profesión:

En la historia de nuestra profesión se encuentran figuras relevantes que dieron respuestas excepcionales a las necesidades sociales de su momento, consiguiendo significativas reformas sociales en relación con los derechos humanos; así como, el respeto a la autonomía que tiene toda persona con discapacidad por el solo hecho de ser persona. (p.103)

Dentro del marco histórico del Trabajo Social, Mary Richmond, reconocida como pionera en construcciones teóricas y metodológicas del Trabajo Social Clínico, reivindica la atención de casos a través de sus reconocidas reformas sociales. Esto dentro de un contexto sociohistórico y cultural en el que mujeres y personas discapacitadas estaban fuera de la categoría de sujetos de derechos a atender prioritariamente.

Al respecto de la estrategia de intervención a utilizar en este contexto desde la profesión Minuera (2012) comenta:

Su estrategia de intervención iba dirigida al aumento del empowerment a través del encuentro entre el cliente y el trabajador social en donde el sujeto era capaz de descubrir sus bazas o capacidades para cambiar su trayectoria social. Esta idea es explicada en su libro de 1922 *What is Social Case Work?*, en donde recurre al caso de la mujer discapacitada. (p.97)

Para el Trabajo Social Clínico es elemental la comprensión del sujeto exenta de juicio, desde una base otorgada por teorías, paradigmas y modelos. En este documento se hará hincapié en aquellos modelos paradigmáticos vinculados estrechamente con la atención clínica de pacientes y la discapacidad, estos son el de Prescindencia, el Médico Rehabilitador, el Social y el de Diversidad.

El comprender las necesidades psicosociales de personas autistas es de gran importancia para la actualización de conocimientos entorno a las necesidades de las personas que nos rodean, por ello el vínculo del Trabajo Social con personas debe sustentarse bajo los lineamientos de la Convención de Derechos Humanos sobre Discapacidad y así velar por la justicia social, proporcionando el apoyo adecuado a quienes forman parte de esta condición, con el fin de promover el reconocimiento de su dignidad humana ante la validación y/o empoderamiento por la defensa de sus derechos.

La reciente promulgación de la Ley de Autismo 21.545 (2023) a través de su Artículo 10 sobre la Atención de Salud pertinente a las necesidades establece:

Las personas con trastorno del espectro autista tienen derecho a una atención de salud pertinente a sus necesidades, desde una perspectiva de derechos humanos, conforme a la normativa vigente, lo que incluye la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados internacionales suscritos por Chile en la materia y que se encuentren vigentes. (pp. 4-5)

Por ende, la atención desde el Trabajo Social Clínico a personas autistas debe ser desde una perspectiva de Derechos Humanos con sus respectivas convenciones acuñadas, para un abordaje integral de sus necesidades. Es por esto que la comprensión y aplicación de los paradigmas del concepto de discapacidad es necesaria, para así evitar caer en concepciones anticuadas que puedan marginar el adecuado entendimiento de la situación de la persona por la falta de actualización en el área.

5.3.7.1 Paradigmas de la Discapacidad.

La labor del Trabajo Social con personas autistas ha evolucionado históricamente pasando por diversos paradigmas que entienden la llamada discapacidad de acuerdo con fundamentos teóricos/ideológicos específicos.

De acuerdo con lo anterior, es crucial precisar las definiciones basadas en los principios teóricos, de modelos que han sustentado marcos de intervención en el área social a lo largo de la historia.

5.3.7.1.1 El Modelo de Prescindencia.

En el cual se concibe el origen de la discapacidad con un motivo “religioso”. Las personas que presentan discapacidad son tomadas como una carga para la sociedad pues no tienen nada que aportar a la comunidad, albergan mensajes diabólicos y son la consecuencia del enojo de los dioses. Por estos motivos, la sociedad decide prescindir de estas personas, ya sea a través de la aplicación de actuaciones eugenésicas (submodelo eugenésico) o situándose en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres. (Palacios, 2008)

5.3.7.1.2 El Modelo Médico-Rehabilitador.

Situado en el momento histórico posterior a la Segunda Guerra Mundial, donde se define que las causas que originan la discapacidad dicen relación con términos científicos biologicistas y no con principios religiosos.

En primer lugar, se sitúa el “problema” de la discapacidad dentro de él individuo; y, en segundo lugar, se considera que las causas de dicho problema son el resultado directo de sus limitaciones funcionales o pérdidas psicológicas (...) En consecuencia, las políticas deben tender a normalizar a las personas en la medida de lo posible, y de ese modo ayudar a que las mismas sean integradas en la sociedad. (Palacios, 2008)

Bajo este modelo la labor profesional se enmarca en la obediencia de patrones eficientistas y burocráticos provenientes de servicios sociales, que desencadenan en funciones de readaptar las capacidades de las personas discapacitadas para que estas funcionen bajo marcos normativos igualitarios que no indagan en las necesidades diferentes de cada sujeto. El problema se centra en

que la persona discapacitada, no es capaz de adaptarse a la sociedad y debe asumir modelos conductuales y actitudes de los sujetos no discapacitados (normales), para la dignificación de su condición.

Muyor (2011) menciona que en “el modelo rehabilitador, las personas con discapacidad deben encubrir sus diferencias para acceder a ciertos espacios de participación, supuestamente, al igual que los demás”. (p.15)

5.3.7.1.3 El Modelo Social.

Surge en la década de los 90 del siglo pasado, evolucionando el anterior modelo rehabilitador, enfocado desde la diversidad social de las personas y las diferentes formas de adaptación al medio. Según Palacios y Romañach (2006) surge:

(...) a finales del siglo XX, (...) desde esta postura la discapacidad deja de ser entendida como una anormalidad del sujeto, y comienza a ser contemplada más bien como una anormalidad de la sociedad. La discapacidad es producto, en este modelo, de la manera en la que hemos construido el entorno, los productos y los servicios e, incluso, de la manera en la que hemos concebido al propio ser humano. (p.22)

Las definiciones de dignidad humana para el uso público poseen una postura capacitista en donde toda persona ha de desenvolverse adaptándose a condiciones igualitarias, lo cual no incorpora ni toma en cuenta la diversidad de aptitudes y acomodaciones frente a escenarios variantes de la vida cotidiana. El no adaptarse es una “deficiencia” y se les ve como sujetos no capacitados para adecuarse por sí solos al sistema. Es por lo que, el modelo social según Muyor (2011) llega a reivindicar la autonomía de las personas con discapacidad, en un ejercicio político-activista, para decidir respecto de su propia vida con el fin de brindar una igualdad de oportunidades. (p.14)

Los movimientos políticos crecientes de personas que eran consideradas como discapacitadas, se orientaron a romper con los esquemas de encasillamiento por su condición, pues el marco discriminador violentaba su integridad. A través del empoderamiento y acción social política, llevaron una lucha orientada a decidir en cuanto a las normativas existentes. El ideal era reescribirlas e incorporar

consideraciones hacia un trato digno sin importar la condición de la persona. Un ejemplo de ello fue el protagonismo innovador de estudiantes de diversidad funcional de la Universidad de California, Berkeley ante la identificación de barreras y estigmatizaciones incrementadas en su vida cotidiana.

Palacios y Romañach (2006)

(...) la idea de un Centro de Vida Independiente, el que fue inaugurado en el año 1972. (...) dirigido por mujeres y hombres con diversidad funcional, abordaban sus problemas como cuestiones sociales, trabajaban con la más amplia gama de diversidad funcional y apuntaban a la integración en la comunidad como su principal objetivo. (...) Cabe destacar que ha tenido una enorme influencia en países como Suecia, Canadá, Inglaterra y también España. (p.55)

Por ende, estas influencias generaron un imaginario social colectivo que dio hincapié a iniciativas por parte de diversos países primermundistas en donde deficiencias biologicistas incorporadas en diagnósticos pasan a ser reemplazadas según Palacios y Romañach (2006) al término “diversidad funcional” porque de este modo se elimina la connotación negativa sobre las palabras que aluden a las características de un ser humano. (p.37)

5.3.7.1.4 El modelo de la Diversidad o de Derechos Humanos.

Reconocido también como modelo de neurodiversidad, se enmarca en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este promueve el cambio de términos como discapacidad, orientándose al de diversidad funcional, también se basa en los marcos de la bioética, entendiéndose como un enfoque fundamental para encauzar la plena dignidad de las personas discriminadas por su diversidad funcional-discapacidad- (Palacios y Romañach, 2006), considerándose como el paradigma ideológico en concordancia con el desarrollo del Trabajo Social. (Muyor Rodríguez, J., 2009, p.12)

Este modelo demanda políticas que consideren que la discapacidad/neurodiversidad, sea asumida desde marcos de dignidad y de derechos humanos y por tanto la sociedad ha de trabajar para garantizar estos derechos. Lo anterior implica reconocer la voz de las personas con discapacidad en

todos los ámbitos sociales, políticos y académicos. Esta participación se debe hacer de forma directa y vinculante a través de los implicados y no de forma representativa y consultiva por parte de personas sin discapacidad. Para tal fin, se exige la eliminación de cualquier terminología negativa para referirse al colectivo, la supresión de las prácticas discriminatorias en los temas bioéticos, la difusión de una imagen positiva de la discapacidad y, en general, la incorporación de los pilares fundamentales de este modelo en todas las políticas desarrolladas por los propios representantes de las personas con diversidad funcional y en todas las políticas institucionales. (Palacios y Romañach, 2006, p.16)

Este modelo se sustenta como precedente a demandas de las personas con diversidad funcional, enfocándose desde la bioética y los Derechos Humanos, como fundamentos para alcanzar la plena dignidad en personas con diversidad funcional.

Para Palacios y Romañach (2006) los principios de este modelo parten desde el reconocimiento de “La Diversidad como un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad”. (p.207)

Las propuestas de acción sugeridas para la praxis de garantización de derechos van orientadas a la ejecución en campos holísticos en donde se realice “La participación de la visión de las mujeres y hombres con diversidad en el mundo de la bioética en distintos campos de acción”. (Palacios y Romañach, 2006, p.209)

5.3.8 Derechos Humanos, Discapacidad y Trabajo Social

La discapacidad es un área del Trabajo Social, dado que la labor profesional se sustenta en determinados principios éticos, los cuales existen y velan por la justicia social. Su atención se enfoca en la defensa de derechos y en estar contra las actitudes y políticas que creen o fomenten desigualdades y desventajas sociales.

Por ende, es imprescindible para el quehacer del Trabajo Social, hacer valer los Derechos humanos universales manifestados en los Derechos Fundamentales de cada nación, como los estipulados en la constitución de la República de Chile. Si bien actualmente existen concepciones que rechazan el término “discapacidad”,

es crucial que este sea parte de la responsabilidad estructural de quienes regulan este tipo de márgenes teóricos, para ser insertos en políticas sociales internas y externas del país, es decir, las elaboradas por agentes del Estado Chileno, y los tratados internacionales ratificados, como los referidos a derechos humanos.

Según la declaración global de los principios éticos del Trabajo Social (2018) “Los trabajadores sociales adoptan y promueven los derechos fundamentales e inalienables de todos los seres humanos, tal como lo reflejan instrumentos y convenciones de derechos humanos”. (p.4)

El Trabajo Social se enmarca en un enfoque de derechos humanos, donde se reconoce la dignidad y los derechos de todas las personas. A través de políticas y prácticas basadas en los derechos humanos, se busca promover la inclusión social, la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de los derechos de las personas autistas en Chile.

El Estado chileno ratificó su adscripción, promoción, garantía y respeto a los derechos humanos como parte de un tratado internacional entre naciones a nivel global, que surge como respuesta ante la primera y segunda guerra mundial, cuyas premisas se adjudican a la libertad e igualdad de derechos para todo ser humano sin discriminación a su identidad e integridad física o psíquica en pro de promover la paz entre seres humanos.

La aproximación del vínculo jurídico desde el Trabajo Social promueve el acceso de las personas hacia los derechos sociales en sus diferentes ámbitos según la complejidad de escenarios bajo los cuales se encuentren, por ende bajo esta premisa nos es necesario señalar la importancia de reconocer en los derechos fundamentales y universales aquellos enunciados que engloban un resguardo a la protección de integridad de los sujetos con los cuales trabajamos que ante sus situaciones de vida diversas se deben dar desde el Trabajo Social posturas que puedan solucionar íntegramente sus necesidades.

Según Cristina de Robertis (2018):

La ley, referencia primordial, es un sistema de prescripciones acordadas por consenso o por luchas sociales y que instala un orden social global dentro de la sociedad. En lo social, se han definido diferentes políticas sociales buscando soluciones a los problemas emergentes. Dichas políticas sociales

son puestas en obra por instituciones públicas y privadas, servicios sociales generalistas o especializados, encargadas de brindar dichas prestaciones a las personas que las necesitan. (p.23)

Por ende, la percepción de la discapacidad para el Trabajo Social va cambiando a medida que la concepción de los derechos de las personas y sus políticas sociales pertinentes se ven modificadas vinculadas a perspectivas culturales contextuales.

Gracias a la influencia de los movimientos políticos activistas a lo largo de países primermundistas sacaron a luz la necesidad existente de llevar a cabo una convención de derechos humanos universales sobre los derechos de las personas con discapacidad la cual comenzó como un llamado de redefinición de protocolos facultativos promulgados a fines del año 2006 en la sede de naciones unidas en new york hasta ser aprobada en mayo de 2008 en España, Muyor (2011) define:

Una Convención o Tratado internacional es un acuerdo internacional celebrado por escrito entre Estados y regido por el derecho internacional que tiene fuerza vinculante. Consta de un preámbulo, 50 artículos y un Protocolo Facultativo. (...) La Convención no crea ningún derecho nuevo. No obstante, lo que hace es expresar los derechos existentes en una forma que atiende a las necesidades y la situación de las personas con discapacidad. (p. 20-21)

Por ende, es un deber ineludible desde el Trabajo Social promover la promoción de derechos en todo ámbito contemplando en ello a las orientaciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas ya que en ella se encuentran las primeras bases de reconocimiento a nivel mundial que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades, la participación plena en la sociedad y el acceso a servicios y apoyos adecuados. El Trabajo Social se alinea con los principios y disposiciones de esta convención, ya que nace y marca una modificación de contextos por los cuales hay que velar por su protección al ser situaciones vitales que por multiplicidad de motivos se encuentran en situación de discriminación.

El principio de no discriminación que deriva de los precedentes está notificado en el Código internacional de trabajo social de la Federación Internacional

de Trabajadores Sociales (2012) “Que incluye, entre otros, edad, capacidad, estado civil, clase, cultura, etnia, género, identidad de género, idioma, nacionalidad (o falta de ella), opiniones, otras características físicas, capacidades físicas o mentales, creencias políticas, pobreza, raza, estado civil, religión, sexo, orientación sexual, estado socioeconómico, creencias espirituales o estructura familiar.”

Por otro lado, la aparición de la convención sobre discapacidad género modificaciones legales a nivel mundial en donde Chile tuvo aparición a través de la creación de políticas públicas y líneas de acción gubernamentales como el “Servicio Nacional de la Discapacidad Creado por mandato de la Ley N° 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.” (SENADIS, 2010)

Más conocido como SENADIS, este servicio público permite la coordinación de las acciones del Estado chileno y ejecuta políticas y programas, trabajando en conjunto con diversas entidades, en el marco de estrategias de desarrollo local inclusivo que fomenta la prohibición de cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

Según Senadis (2010):

El Servicio Nacional de la Discapacidad se relacionará con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Desde el Servicio Nacional de la Discapacidad, se han abierto oportunidades para las personas con discapacidad, promoviendo la participación social y el pleno ejercicio de sus derechos.

Cabe añadir que la visión de discapacidad como nomenclatura formal en relación a las personal con diversidad funcional dentro de marcos de institucionalidad sostiene este nombre debido a que así también lo plantea la convención internacional correspondiente a la validación de sus derechos.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

En el presente capítulo se presenta el diseño metodológico de la investigación sobre “Significación de las percepciones de mujeres autistas adultas, pertenecientes a la región de Valparaíso, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales y consolidación de espacios colectivos de visibilización, acompañamiento mutuo y resguardo de sus derechos fundamentales”, el cual se compone por distintos momentos de elaboración, siguiendo estos un sentido lógico y complementario entre sí, dando inicio por la fundamentación metodológica, el diseño, tipo de estudio, la problemática, pregunta, objetivos, universo y muestra de la investigación, criterios de inclusión, técnicas de investigación, diseño del instrumento, criterios de rigor y plan de análisis.

2. Fundamentación Metodológica

2.1 Enfoque Metodológico

La presente investigación corresponde al enfoque cualitativo, el cual se “enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto” (Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista 2014, p. 358). En este caso apuntando a conocer las percepciones de las mujeres autistas entrevistadas.

2.2 Alcance de la Investigación

La investigación tiene un alcance exploratorio, ya que tiene por objetivo:

Examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. (Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista, 2014, p. 91)

Existe exigua información respecto a las percepciones de las mujeres autistas adultas, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales y consolidación de espacios colectivos de visibilización, acompañamiento mutuo y resguardo de sus derechos fundamentales. Por tal, desarrollar un estudio exploratorio considera una mirada innovadora. Como es mencionado por Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista (2014): “Los estudios exploratorios son como realizar un viaje a un sitio desconocido, del cual no hemos visto ningún

documental ni leído algún libro, sino que simplemente alguien nos hizo un breve comentario sobre el lugar”. (p.79)

3. Diseño de Investigación

El diseño de investigación que dará lugar al presente proyecto es de tipo cualitativo.

Hernández, Fernández, Baptista (2014), señala que:

Cada estudio cualitativo es por sí mismo un diseño de investigación. Es decir, no hay dos investigaciones cualitativas iguales o equivalentes (...) Puede haber estudios que compartan diversas similitudes, pero no réplicas, como en la investigación cuantitativa. (...) Sus procedimientos no son estandarizados. (...) el hecho de que el investigador sea el instrumento de recolección de los datos y que el contexto o ambiente evolucione con el transcurrir del tiempo, hacen a cada estudio único. (p.492)

“En el enfoque cualitativo, el diseño se refiere al “abordaje” general que habremos de utilizar en el proceso de investigación”. (Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista, 2014, p. 492)

4. Tipo de Estudio

El tipo de estudio de investigación es exploratorio, pues permite reconocer aspectos que no han sido estudiados profundamente con anterioridad, esto en palabras de Fidias (2012) significa: “La investigación exploratoria es aquella que se efectúa sobre un tema u objeto desconocido o poco estudiado, por lo que sus resultados constituyen una visión aproximada de dicho objeto, es decir, un nivel superficial de conocimientos”.

5. Tipo de Diseño

El tipo de diseño que se aplicará en el desarrollo de la investigación es experimental, pues según Creswell (2005) se denomina a los experimentos como estudios de intervención, porque un investigador genera una situación que permita explicar cómo esta afecta a su población participante, en comparación con quienes no fueron parte de ella.

El diseño experimental permitirá conocer aspecto como la percepción de mujeres autistas adultas pertenecientes a la región de Valparaíso, datos que no han sido indagados previamente, siendo este uno de los procesos investigativos

otorgará un acercamiento a la data de personas que se encuentran en dicha situación dentro del segundo periodo del año 2023.

6. Problemática y Fundamentación de la Investigación

6.1 Problemática

Las mujeres adultas autistas en la región de Valparaíso experimentan barreras significativas para satisfacer sus necesidades psicosociales. A pesar de las políticas y programas destinados a apoyar a las personas con autismo, existen brechas significativas en la provisión de servicios y apoyo para las mujeres autistas, particularmente en lo que respecta al reconocimiento diagnóstico y el respeto a sus derechos como sujetos. Esto se ve agravado por la falta de enfoque de género en la investigación y en la elaboración de políticas en el ámbito del autismo, lo que contribuye a su invisibilidad y discriminación.

6.2 Fundamentación

Este estudio es crucial para arrojar luz sobre las experiencias y necesidades de las mujeres adultas autistas en la región de Valparaíso. Dado que existen brechas significativas en la investigación y en las políticas públicas en torno al autismo con un enfoque de género, por lo que este estudio podría contribuir a una mejor comprensión y a la formulación de políticas más inclusivas y equitativas. Además, los hallazgos podrían ser valiosos para los trabajadores sociales y otros profesionales que trabajan con mujeres adultas autistas.

7. Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las experiencias y percepciones de las personas que se autoperciben como mujeres autistas adultas en la región de Valparaíso, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales y la accesibilidad a servicios y apoyos adecuados?

8. Objetivos de Investigación

Considerando en enfoque de investigación, alcance, diseño y tipo de estudio, los objetivos son:

8.1 Objetivo General:

Explorar y comprender la significación de las percepciones de personas que se autoperciben como mujeres adultas autistas, pertenecientes a la región de

Valparaíso, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales durante el segundo semestre de 2023.

8.2 Objetivos Específicos:

- 1.- Indagar sobre el proceso de recepción del diagnóstico en personas autopercibidas como mujeres autistas adultas, pertenecientes a la región de Valparaíso.
- 2.- Identificar la percepción de personas autopercibidas como mujeres autistas adultas en cuanto al acceso de servicios de atención profesional e institucional, pertenecientes a la región de Valparaíso.
- 3.- Comprender la percepción de personas autopercibidas como mujeres autistas adultas en relación con su participación en redes de apoyo institucionales u organizacionales, pertenecientes a la región de Valparaíso.

9. Universo y Muestra de Investigación

9.1 Universo

Figura 9

Prevalencia de personas en situación de discapacidad en Valparaíso durante 2015.

Gráfico 3: Prevalencia población en situación de discapacidad por sexo

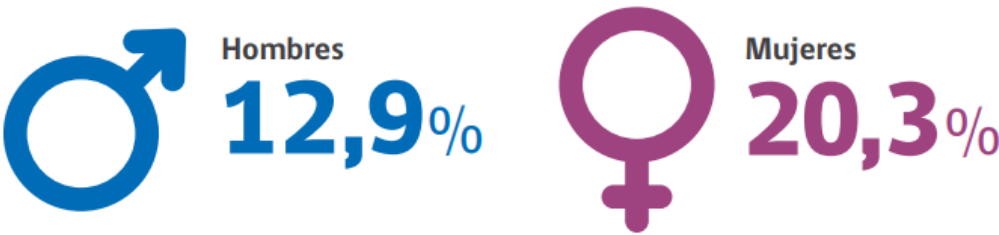
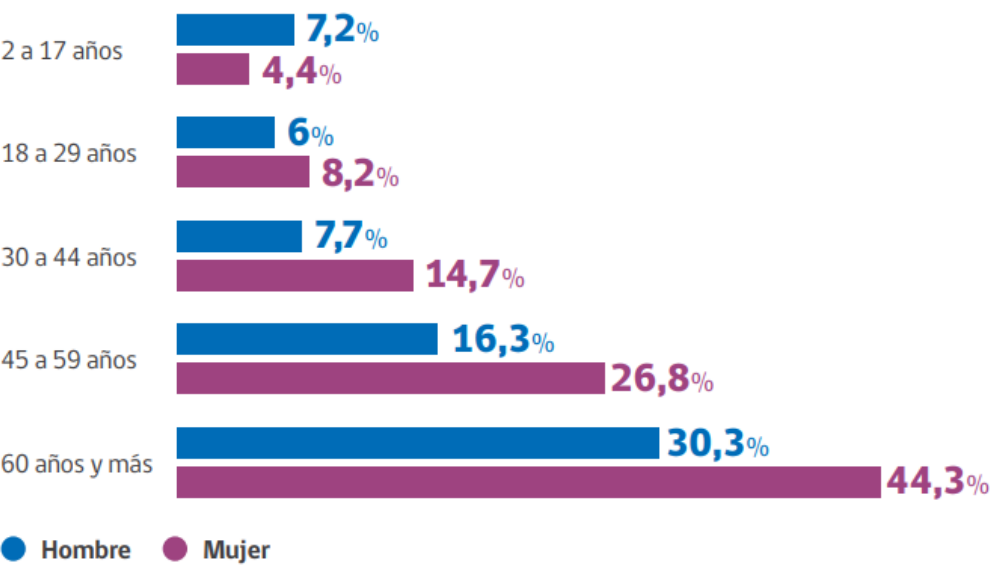


Gráfico 4: Porcentaje de personas en situación de discapacidad, por tramo de edad y sexo



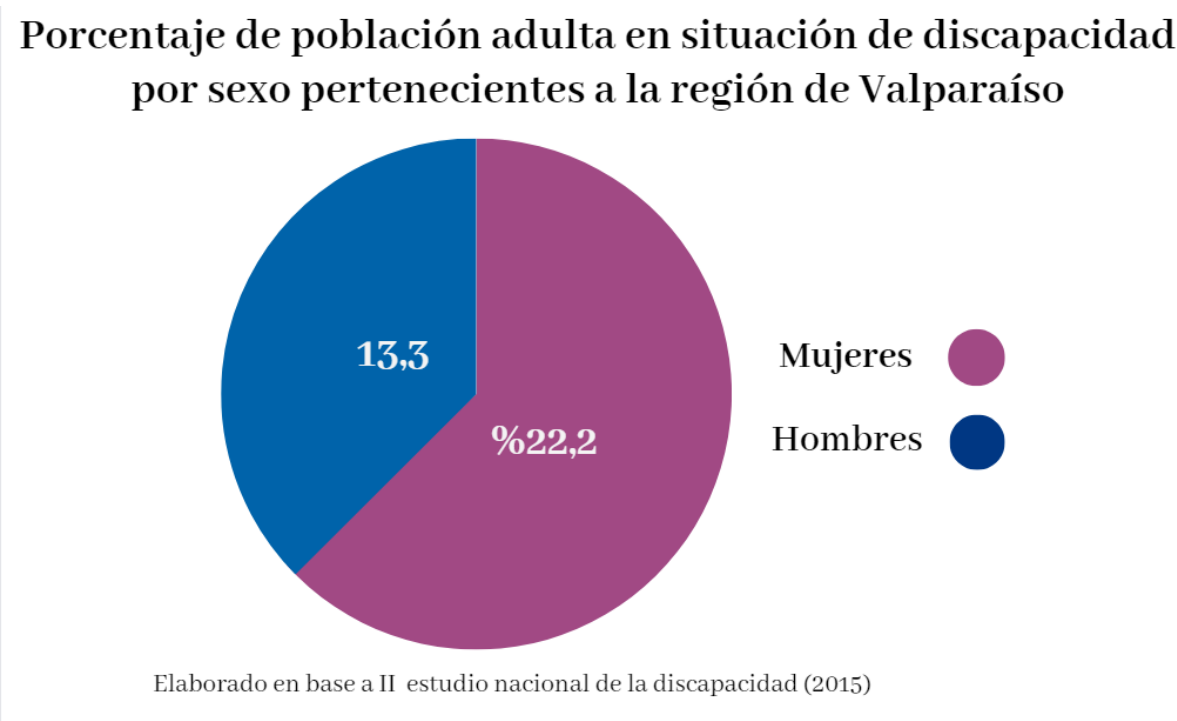
Nota. Imagen extraída del Estudio Nacional de la Discapacidad, 2015, SENADIS, (<https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3959>).

Como el II Estudio Nacional de la Discapacidad (2015) interpreta:

Si se comparan estas diferencias según sexo a través de los tramos de edad, podemos concluir que la tendencia se mantiene durante todos los tramos etarios, a excepción de los niños, niñas y adolescentes, donde los hombres que se encuentran en situación de discapacidad representan un 7,2% a diferencia de las mujeres con un 4,4%. Sin embargo, desde la edad adulta en adelante la tendencia se invierte y las mujeres cada vez presentan mayor proporción de personas en situación de discapacidad comparado con los hombres (ver gráfico 4 y tabla 7). (p.65)

Figura 10

Porcentaje de población adulta en situación de discapacidad por sexo, pertenecientes a Valparaíso.



Nota. Imagen de elaboración propia en base a cifras extraídas del Estudio Nacional de la Discapacidad, 2015, SENADIS, (<https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3959>).

9.2 Muestra

Muestreo no probabilístico de tipo intencional, ya que permite seleccionar mujeres adultas autistas pertenecientes a la región de Valparaíso, que se encuentren recibiendo o no atención de especialistas referente a rasgos del

autismo, y que deseen ser partícipes de la aplicación de las técnicas de recolección de datos a implementar.

Este tipo de muestreo entrega la posibilidad de que el tamaño de la muestra sea indefinido, pues se trabajará en razón de la disponibilidad de las mujeres autistas adultas convocadas de la región de Valparaíso. (Díaz y Vega, 2021)

10. Criterios de Inclusión

Las personas que integren la muestra de investigación cualitativa con la cual se trabajará deberán cumplir con los siguientes aspectos fundamentales:

- 1.- Personas que se auto perciban como mujeres
- 2.- Personas autistas con o sin credencial de discapacidad
- 3.- Personas autistas con o sin aplicación de Test como Ados-2 y/o Adir
- 4.- Personas que se encuentren en un rango etario desde los 18 años en adelante
- 5.- Personas que residan en la región de Valparaíso

11. Técnicas de Investigación

En cuanto a la técnica de investigación a utilizar para la recolección de datos, considerando los objetivos planteados en el proyecto y las características de la muestra, las investigadoras han decidido que esta será: entrevista de tipo semiestructurada.

Hernández-Sampieri y Mendoza (2018) dicen al respecto: “Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” (p.449). Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista (2014) agregan que “Las entrevistas abiertas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla. (p. 403)

Esta técnica posibilitará la elaboración de un diseño de instrumento que pesquise cada uno de los datos expresados al momento de su aplicación, en virtud del tipo de población con el cual se trabajará y la intencionalidad de conocer sus particularidades.

11.1 Diseño del Instrumento

GUIÓN ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUCTURADA

Se da inicio a la entrevista siendo las: hrs, con fecha / / .

I. Identificación de la Individua

- 1.- ¿Podría decir por favor, la comuna de la V Región a la cual pertenece?
- 2.- ¿Podría decir por favor, su ocupación actual? Ya sea esta la realización de labores domésticas, de cuidado, estudiante, desempeño de oficio, de tipo profesional u otro.
- 3.- ¿Podría decir por favor, su previsión de salud?
- 4.- ¿Con qué terminología prefiere referirse a la condición? ¿CEA, TEA, autismo u otra? Su respuesta permitirá adoptar el concepto de su preferencia en el resto de la aplicación de esta entrevista.

II. Recepción de Diagnóstico

- 5.- ¿Cuál fue el camino recorrido hacia su diagnóstico? ¿Fue una sugerencia de terceros, una búsqueda personal o hubo otros diagnósticos antes de llegar a ese punto?
- 6.- ¿Nos podría relatar cómo fue su recepción del diagnóstico? ¿Qué tipo de sentimientos experimentó? ¿Nos podría relatar qué tipo de sentimientos experimentó con el paso del tiempo luego del diagnóstico?
- 7.- ¿Quiénes han sido una red de apoyo significativa para usted desde que recibió su diagnóstico? ¿Qué papel han desempeñado estas personas o grupos en su experiencia y bienestar?
- 8.- En base a los instrumentos o herramientas comúnmente utilizados en los diagnósticos de _____, como el ADOS-2 o ADIR ¿Cree que estos instrumentos tienen en cuenta la perspectiva de género? ¿Sugeriría alguna mejora en general? ¿En qué experiencias se basa para fundamentar su opinión?

III. Acceso a Servicios de Atención Profesional

9. Considerando que el _____ sin importar en el nivel de apoyo, requiere de acompañamiento profesional para la correcta satisfacción de necesidades ¿Cuáles han sido sus experiencias personales con atención profesional en educación y salud?
- 10.- ¿En qué área se desempeñan los profesionales que le han atendido? ¿Qué significado personal y apreciaciones ha tenido para usted ser atendida por estos profesionales?
- 11.- ¿Durante cuánto tiempo recibió o recibe atención profesional? ¿A qué tipo de institución pertenece o pertenecía esta atención?

12.- ¿Qué conocimiento tiene sobre las atenciones brindadas a personas _____ desde la salud pública? Si no conoce al respecto ¿A qué cree ud. que se vincula este desconocimiento?

13.- ¿Qué conocimiento tiene sobre las atenciones brindadas a _____ autistas desde la salud privada? Si no conoce al respecto ¿A qué cree ud. que se vincula este desconocimiento?

14.- ¿Qué piensa sobre la incorporación de un enfoque de género en la atención brindada por profesionales que trabajan con personas _____? ¿Qué recomendaciones sugiere?

IV. Participación Ciudadana

En relación con la participación activa dentro de las distintas organizaciones y/o entidades institucionales existentes:

15.- ¿Qué sabe sobre las redes que el municipio correspondiente a su lugar de residencia entrega para personas en situación de diversidad funcional? ¿Sabe si estos programas poseen enfoque de género? ¿Qué percepción posee sobre la incorporación de enfoque de género?

16.- Respecto a las agrupaciones existentes que entregan apoyo psicoemocional a personas _____ en la quinta región ¿Qué piensa al respecto del trabajo que desempeñan por y para la comunidad?

17.- Desde su percepción ¿De qué forma las agrupaciones _____ podrían incidir en las significaciones existentes (formas en que se percibe el autismo, construcción de relatos u opinión colectiva) con respecto al autismo y género? ¿Qué propuestas daría hacia los servicios de salud u organizacionales que se traduzcan mejoras en la atención a personas _____?

18.- ¿Qué opinas sobre la existencia de mujeres adultas _____ puedan incidir en la toma de decisiones sobre los diseños programáticos estatales en vinculación a discapacidad y género (políticas públicas)? ¿Podría señalar un ejemplo que se asocie en respuestas desde el tópico educación o salud?

V. Cierre

19.- ¿Algo más que le gustaría agregar?

Se da cierre a la entrevista siendo las: hrs, con fecha / / .

Este instrumento fue validado por, el Departamento de Cultura de la Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto, Mauricio Ureta Bernal, Trabajador Social, Héctor Díaz Vidal, Trabajador Social y Yerko Castro Miranda, Psicólogo.

12. Criterios de Rigor

Los criterios de rigor bajo los cuales se sustentará la presente investigación son los siguientes enunciados por Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista (2014):

Criterio de Credibilidad

Según el autor dice relación con la capacidad del investigador para captar el completo y profundo significado de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema. (Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista, 2014)

Criterio de Confirmación

Este criterio busca demostrar que se han acotado los sesgos del investigador, a través del rastreo de datos en fuente y la búsqueda de una explicación lógica para su interpretación. (Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista, 2014)

Criterio de Dependencia

Según el autor hace alusión al vínculo que deben mantener los datos manipulados y su consecuencia entre sí. Según su postura los datos deben ser revisados por distintos sujetos, quienes debieran manifestarse de manera congruente. Frente a lo cual se fundamenta la necesidad de registrar las intervenciones para el uso de los datos emergentes en ellas, como entrevistas, reuniones, observaciones, etc.). (Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista, 2014)

Criterio de Transferencia

Este criterio expresa la posibilidad de aplicar una parte de los resultados obtenidos en el proceso en otro contexto, sin caer en la generalización de resultados, sino más bien considerando desde la flexibilidad un proceso de traspaso de información a otro espacio investigativo. (Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista, 2014)

CAPÍTULO IV: PLAN DE ANÁLISIS

A través del presente capítulo se ejecutará el análisis cualitativo de las percepciones de 17 personas, que se auto perciben como mujeres adultas autistas, pertenecientes a la región de Valparaíso, en base a las experiencias vertidas a lo largo de la aplicación de entrevistas semiestructuradas, con el fin de recoger sus perspectivas y experiencias, además de develar la relación que poseen con la satisfacción de sus necesidades psicosociales.

El elemento que dictaminó el proceso de análisis fue la elaboración de una matriz, la cual permitió sintetizar aquellos fragmentos simbólicos desentrañados de las narrativas personales.

Si bien la población involucrada posee aspectos comunes, como el ser una persona adulta, poseer un diagnóstico autista, identificarse como mujer y pertenecer a la región de Valparaíso, de igual manera existen diferencias significativas en cuanto a las vivencias recopiladas, por lo que se busca examinar cómo interactúan las identidades autistas con las dinámicas de género, localidad y atención en servicios.

Al ser entrevistas semiestructuradas, fue posible obtener respuestas enriquecedoras y personales, pero dirigidas por ciertas categorías generales, las cuales serán apreciadas desde un enfoque cualitativo, aportando en el entendimiento holístico de los relatos.

Mediante este proceso no sólo se espera desarrollar un análisis investigativo, sino que también la identificación de los elementos más relevantes, hallazgos y patrones recurrentes.

2. Análisis de Tipo Cualitativo

El diseño a utilizar será de tipo cualitativo con análisis de contenido, el cual se aplicará en la realización de entrevistas semiestructuradas, con la finalidad de codificar y analizar los datos obtenidos en ellas, identificando patrones, temas recurrentes, categorías emergentes, hallazgos y sentires, presentes en las experiencias emitidas por personas autopercebidas como mujeres autistas en edad adulta.

Según Hernández-Sampieri y Mendoza (2018):

En el análisis cualitativo, la acción esencial consiste en que recibimos datos no estructurados, a los cuales nosotros les proporcionamos una estructura. Los

datos son muy variados, pero en esencia recuerda que consisten en observaciones del investigador y narrativas de los participantes:

- a) Visuales (fotografías, videos, pinturas, entre otras).
- b) Auditivas (grabaciones).
- c) Textos escritos (documentos, cartas, etc.).
- d) Expresiones verbales y no verbales (como respuestas orales y gestos en una entrevista o grupo de enfoque), además de las narraciones del investigador (anotaciones o grabaciones en la bitácora de campo, ya sea una libreta o un dispositivo electrónico).

Los propósitos centrales del análisis cualitativo son:

- 1) Explorar los datos.
- 2) Imponerles una estructura (organizándolos en unidades y categorías).
- 3) Describir las experiencias de los participantes según su óptica, lenguaje y expresiones.
- 4) Descubrir los conceptos, categorías, temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema.
- 5) Comprender en profundidad el contexto que rodea a los datos.
- 6) Reconstruir hechos e historias.
- 7) Vincular los resultados con el conocimiento disponible.
- 8) Generar una teoría fundamentada en los datos. (p. 465)

“Como cualquier tipo de análisis, el cualitativo es sumamente contextual y no es un análisis “paso a paso”, sino que consiste en estudiar cada dato en sí mismo y en relación con los demás (“como armar un rompecabezas”). (Hernández, 2004, p. 419)

2.1 Análisis de Contenido

En el plan de análisis se llevará a cabo una connotación tipológica de análisis de contenido, en donde es elemental concebir las significaciones de los contextos estudiados, a través de los relatos de quienes vivifican las problemáticas de estudio.

Algunos de los procedimientos de investigación que han tenido su origen en enfoques cuantitativos, considerados inicialmente como objetivos, han sido objeto

de reevaluación en cuanto a su aplicabilidad y resultados. Estos métodos han sido reconsiderados como herramientas adaptables y útiles para los estudios cualitativos.

El propósito es que las técnicas y métodos convencionales puedan contribuir de manera efectiva no sólo al quehacer científico del paradigma emergente, sino también a la sistematización y robustez mencionadas, con el objetivo de abordar de manera adecuada las interrogantes persistentes sobre la validez y confiabilidad en la investigación. (Mayring, 2000; Pérez, 1994)

Algunos autores consideran que el análisis cualitativo no es vinculable en su estructura con el aspecto cuantitativo, como se citó a Mayring (2000) en Cáceres (2003):

El análisis cualitativo de contenido se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio. (p.56)

No obstante, para efectos de la presente investigación, se considerarán los parámetros expuestos por Cáceres (2003), quien manifiesta:

Algunas de las metas a lograr con el uso de esta técnica son: Denotar tanto el contenido manifiesto como el contenido latente de los datos analizados, (Bardin, 1996; Krippendorff, 1990; Mayring, 2000); reelaborar los datos brutos ya sea simplemente aglutinándolos en “clusters” o conjuntos homogéneos que agrupen material de similar sentido a través de pasos sucesivos hasta llegar a la conceptualización o regla descriptiva que justifique su agrupamiento (Miles & Huberman 1994 en Buendía, 1994), o bien, integrando dichos datos a interpretaciones o abstracciones de mayor nivel que permitan, si fuese el interés del investigador, establecer relaciones e inferencias entre los diversos temas analizados y de éstos con teoría previa (Mayring, 2000); reflexión y retroalimentación permanente respecto a

lo que significa la investigación desde la práctica. El curso del análisis que se lleva a cabo obtiene, de este modo, mayor profundidad y riqueza analítica (Baudino & Reising, 2000; Buendía, 1994; Pérez, 1998; Rodríguez, 1996); y por último, generar información válida y confiable, comprensible intersubjetivamente, que permita comparar los resultados con otras investigaciones. (MacQueen, McLellan, Kay & Milstein, 1996; Carey, Morgan & Oxtoby, 1998, p.57)

2.2 Matriz de Programación

Las etapas del presente trabajo serán enmarcadas en secciones, según su realización temporal y su categorización particular o temática, dentro del periodo del segundo semestre del 2023. En el presente apartado se mencionarán de manera consecutiva aquellos procedimientos y acciones que permitirán la realización adecuada del proceso de investigación elaborado.

1º Mes: Acercamiento al campo de investigación

Durante una primera etapa se espera establecer acuerdos con las participantes en la investigación en lo referente al establecimiento de vínculo y consentimiento de éstas durante el proceso. Por otro lado, se revisarán las posibilidades de hacer modificaciones en el Marco Metodológico, de ser requerido.

2º y 3º Mes: Aplicación de instrumento previamente diseñado

Durante la segunda etapa se espera ejecutar la aplicación de las entrevistas semiestructuradas a las participantes de la investigación, contando con su consentimiento por escrito y con la previa validación de estos documentos por las entidades correspondientes. Posteriormente, se realizará la transcripción de éstas para su futuro análisis.

4º Mes: Análisis de contenido obtenidos con la aplicación del instrumento

Durante esta última etapa se espera realizar el análisis de las entrevistas de las participantes, guiado por la matriz previamente elaborada, con el fin de recopilar los componentes investigativos postulados en los objetivos de investigación. Y de igual manera, generar las conclusiones referidas a la investigación, con las respectivas reflexiones que emerjan de su análisis.

2.3 Aspectos Éticos Considerados en la Investigación

Los aspecto éticos a considerar a lo largo del desarrollo de la presente

investigación son todos aquellos que convergen, en cada uno de los entramados bajo los cuales se rigen los siguientes documentos, instrumentos que entre sí son posibles de encauzar, a través de un hilo conductor que evidencie el sentido íntegro existente.

El Código Ético de la declaración de Helsinki (1964) otorgará las bases deontológicas principales a considerar:

- Se requiere un consentimiento por parte de los participantes de la investigación, siendo estos legalmente capaces.
- El consentimiento debe ser dado por escrito.
- La libertad de poder abandonar la investigación en cualquier momento que el sujeto lo considere.

El material de propiedad intelectual con el cual se dará fundamento a la presente investigación tiene similitud ética. Los documentos serán enlistados a continuación:

- Ley de Autismo 21.545.
- Ley 20.500 de participación ciudadana y conductos regulares de relación gobierno con necesidades de organizaciones sociales.
- Principios éticos del Trabajo Social.
- Convención ONU sobre Discapacidad del 2008 y Convención de Vinculación con Derechos de las Mujeres.
- SENADIS y SERNAMEG, convenios del 2020.
- Planes Nacionales de Salud Mental y Planes de Desarrollo Comunitario que tiene cada municipio en su implementación.

2.4 Análisis

El plan de análisis se realizará de manera segmentada, esto quiere decir que en base a la selección de los fragmentos más significativos se definirá cada apartado, junto con su correspondiente desglose.

Las divisiones se componen en primera instancia de categorías, las cuales tributan directamente con los objetivos específicos de la investigación, dentro de estas cuales subyacen subcategorías, las cuales delimitarán los fragmentos escogidos y su respectivo análisis.

Esta información será extraída de las respuestas obtenidas en la aplicación

de entrevistas semiestructuradas, las cuales se emplearon a un total de 17 personas autopercebidas como mujeres autistas de edad adulta.

2.4.1 Recepción de Diagnóstico

Corresponde a la primera categoría, que dice relación con el objetivo específico 1: “Indagar sobre el proceso de recepción del diagnóstico en personas autopercebidas como mujeres autistas adultas, pertenecientes a la región de Valparaíso”.

En este apartado del análisis se identifican las siguientes subcategorías: autodiagnóstico, diagnóstico profesional, diagnóstico acompañado de la aplicación de un instrumento, como el ADOS-2 y/o ADI-R, diagnóstico en la adolescencia, diagnóstico en persona adulta y diagnóstico en persona mayor, en conjunto con sus derivantes.

2.4.1.1 Autodiagnóstico.

"El diagnóstico es un proceso evaluativo que, a través de la recolección de datos, da información que permite explicar determinado fenómeno. (...) Por ejemplo yo tengo un montón de síntomas que me hacen sentir enfermo y es por lo cual yo decido ir a consulta médica, (...) en el ámbito de la psicología, a través de la aplicación de pruebas, test, cuestionarios y de una entrevista profunda, el psicólogo puede recabar información que le permita explicar determinado fenómeno. Ahora, al hablar de autodiagnóstico, estoy hablando de un diagnóstico que estoy haciendo sobre mí mismo: es decir estoy obteniendo información acerca de mí mismo que me permite evaluarme, que me permite generar un diagnóstico. (...) El autodiagnóstico es funcional cuando yo le doy seguimiento a esta información que estoy obteniendo". (REDPSIM3, 2023)

La recepción del diagnóstico de autismo implica adentrarse en un mundo de conocimientos sobre la Condición. Esta información puede provenir desde un profesional de la salud o mediante la búsqueda propia de respuestas, respuestas a interrogantes del propio sentir. El autodescubrimiento se vincula estrechamente con el autodiagnóstico. La decisión de poseer un autodiagnóstico autista y no uno profesional es de la persona misma. Esta puede deberse a factores sociales, económicos, psicológicos, sugerencias de profesionales, falta de acceso a servicios, entre otros.

2.4.1.1.1 Autodiagnóstico Ligado a Factor Socioeconómico.

“Primero decir que no tengo un diagnóstico oficial como completo (...) fue una psicóloga que dio la primera, como la primera sugerencia (...) pero por motivos económicos nunca, como que nunca continué y simplemente se quedó ahí, como atrás, en el segundo plano (...) yo creo que es importante que los sistemas básicos de prevención se eduquen en autismo para poder identificar y también para poder brindar apoyos a las personas que tienen menos recursos, que son las que tienen menos posibilidades de acceder a un diagnóstico”. (Persona 14)

La entrevistada comenta que, si bien recibió sugerencias sobre la recepción de un diagnóstico médico, parte de una profesional del área de la salud, decidió no concretarlo por razones económicas, lo cual evidencia una brecha socioeconómica, entre personas que poseen mayores recursos y pueden acceder a atención profesional, diagnósticos médicos, orientación, acompañamiento, y quienes por no disponer de capacidad de financiamiento se mantienen en el autodiagnóstico.

Además, ella hace una crítica a los sistemas básicos de atención, reconociendo que son ellos quienes debieran estar preparados para identificar, acompañar y brindar prestaciones de salud a personas autistas desde la atención pública primaria, sobre todo a quienes no pueden obtener de manera particular la atención adecuada, pero que de igual manera tienen el derecho de satisfacer sus necesidades de atención básicas como persona autista.

Autodenominarse autista frente a una sociedad, sin poseer un respaldo médico que lo fundamente, puede provocar que la persona se enfrente a cuestionamientos por parte de otros individuos y/o entidades, que se rigen y validan sólo por aquello que es dicho por un profesional de la salud. La invalidación del diagnóstico autista no sólo afecta al sujeto en cuestión, sino que a la sociedad en general, pues obstaculiza la inclusión y reconocimiento de las diversidades de los seres humanos.

2.4.1.1.2 Comprensión Autodiagnóstica.

Dentro de la comunidad autista, el autodiagnóstico es válido y respetado,

pues hay quienes encuentran en él una respuesta buscada por años, al respecto una de las entrevistadas expresa:

“Si bien no tengo el diagnóstico como tal. Me puedo entender por primera vez. O sea, han pasado 25 años de mi vida. Y esos 25 años me estuve mintiendo a mí misma”. (Persona 4)

En su relato comenta que no fue hasta que llegó a su autodiagnóstico que sintió que dejó de mentirse a sí misma, pues esto vino acompañado de respuestas sobre su persona, lo cual le permitió comprender su actuar durante 25 años, en los que se desenvolvió en la sociedad sin saber su Condición, y por tanto sin recibir las adecuaciones necesarias para su correcto desarrollo como persona.

2.4.1.2 Diagnóstico Profesional.

“El diagnóstico es un procedimiento ordenado, sistemático, para conocer, para establecer de manera clara una circunstancia, a partir de observaciones y datos concretos. El diagnóstico conlleva siempre una evaluación, con valoración de acciones en relación con objetivos. El término incluye en su raíz el vocablo griego ‘gnosis’, que significa conocimiento”. (Etecé, 2021)

Por tal, el diagnóstico profesional es un diagnóstico clínico, procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, entidad nosológica, síndrome, condición, o cualquier estado de salud o enfermedad, identificado y validado por un profesional del área de la salud.

“(…) para poder evaluarme y ya como salir de la duda, acá en el Centro (menciona el nombre del sitio en donde trabaja) me becaron mis mismas colegas que hacen algunos instrumentos y otros tuve que pagarlos. Terapia ocupacional, fonoaudiología y ADI-R fui becada y tuve que pagar psicología y BOSA (Observación Breve de los Síntomas de Autismo) o ADOS-2”. (Persona 10)

La entrevistada comenta que su diagnóstico profesional o también descrito en este documento como diagnóstico médico, le ayudó a resolver dudas. Tuvo

acceso a ello complementando el pago de forma particular y con becas de apoyo brindadas por su institución laboral. Gracias a esa atención recibió sus informes, en los que se detalla el nivel de autismo, información a la cual se tiene acceso únicamente pasando por el proceso de evaluación diagnóstica profesional adecuada. Estos son datos que no entran en la categoría del autodiagnóstico, pues implican la aplicación de instrumentos de evaluación estandarizados, trabajados por profesionales que se hayan especializado en ello. Para la persona 10 la recepción de atención profesional contribuye positivamente en la validez de su sentir como persona autista.

2.4.1.3 Diagnóstico Acompañado de Instrumento.

El diagnóstico acompañado de instrumentos, como la Escala de Observación del Autismo (ADOS-2) y la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada (ADI-R), se refiere al proceso en que se emplean herramientas estructuradas y validadas para acompañar la evaluación y diagnóstico de la Condición del Espectro Autista (CEA).

2.4.1.3.1 Ausencia de Diversificación Según Rango Etario.

La aplicación de instrumentos como el ADOS-2 o el ADI-R suelen acompañar el proceso de recepción diagnóstica de las personas que reciben atención profesional por autismo. Al respecto, una persona entrevistada a quien le aplicaron estos instrumentos comenta:

“Cuando yo me realicé el ADI-R o el ADOS-2, en verdad sentí que eran pruebas como súper, sí las sentí infantilizadas (...) Siento que siempre se ve el autismo como si fuera algo para niños y no para adultos”. (Persona 3)

Aun cuando estos instrumentos están diseñados para ser aplicados en personas de distintas edades, niveles de desarrollo y comunicación verbal, hay quienes identifican en ellos la falta de rigurosidad en cuanto a su aplicación en personas autistas específicamente adultas. En este caso, la entrevistada vincula su experiencia durante la aplicación del instrumento ADOS-2 con la concepción social de un autismo infantilizado.

Cabe mencionar que las pruebas de evaluación se obtienen

mayoritariamente de forma particular, por lo que en base a esta experiencia es posible reconocer que el pago de atención profesional como acompañamiento en la recepción del diagnóstico no garantiza la satisfacción de la persona en cuanto a su experiencia y/o resultados.

2.4.1.4 Diagnóstico en la Adolescencia.

“Se entiende por niño, niña o adolescente (NNA), desde la definición de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (1989), a “todo ser humano menor a los 18 años de edad”. (CONICYT Explora, 2018)

El diagnóstico de Condición del Espectro Autista (CEA) en la adolescencia se refiere a la identificación y evaluación de los rasgos característicos del autismo en personas antes de alcanzar su mayoría de edad.

2.4.1.4.1 Autocomprensión Diagnóstica.

La persona 7 obtuvo su recepción de diagnóstico durante la adolescencia, ella comenta:

“(...) tenía mucha autoexigencia en mí misma porque ya estaba empezando la media. O sea, como que quería ser la mejor y salir con buen NEM, buen ranking, etc. Y, o sea, como esa competitividad interna (...) Y esta psicóloga, que fue por casualidad, era la que estaba cerca de mi casa, no por nada en particular, empiezo a tener varias sesiones con ella. A los tres meses me dice tú eres TEA. Pero de una, o sea, yo no iba por ese diagnóstico. Yo llegué para manejar mi autoexigencia y me dice ¿sabes qué? Yo soy especialista TEA, yo creo que tú no te diste cuenta cuando llegaste a mí porque no viniste por esto, pero estoy en condiciones de decirte que, claro, que este es tu diagnóstico”. (Persona 7)

La obtención de su diagnóstico ocurrió de manera fortuita, pues no fue la motivación principal para recurrir a terapia, sino que lo fueron factores estresores académicos y personales, los cuales incidieron en que la entrevistada reconociera su necesidad de recibir atención psicológica.

Bastaron 3 meses de sesiones con su psicóloga especialista en autismo para que ella pudiera detectar sus rasgos, aun cuando no era el enfoque principal a

trabajar. Aquello permite reflexionar sobre la importancia de que los profesionales de la salud estén especializados o al menos familiarizados con el autismo, para que así puedan reconocer rasgos en sus pacientes, aunque ellos no sean conscientes de sí mismos aún. El trabajo que ejerció la profesional fue sin duda determinante para el futuro de su usuaria, quien a raíz de esta asertiva identificación, detección y atención logró descifrar aspectos de su persona que habían permanecido camuflados durante mucho tiempo.

2.4.1.5 Diagnóstico en Persona Adulta.

"Artículo 1°.- Establécese que es mayor de edad la persona que ha cumplido dieciocho años". (Ley 19.221, 1993)

El diagnóstico de Condición del Espectro Autista (CEA) en la adultez, implica la identificación y evaluación de los rasgos característicos del autismo en personas que han alcanzado la edad adulta.

2.4.1.5.1 Significación de “Diagnóstico Tardío”.

Dentro de la comunidad autista existe la concepción del “diagnóstico tardío”, el cual se refiere a la recepción de diagnóstico en etapa adulta o adultez mayor. Se expresa como “tardío” en razón de que quienes lo han vivenciado sienten que llegó tarde a sus vidas, siendo lo deseado obtenerlo durante la infancia. Un ejemplo de quien indica haberlo recibido es expuesto a continuación:

“Me gustaría haberme hecho el diagnóstico a los 12. No a los 40 (...) He tenido que procesar situaciones como de abuso también. Me he expuesto de una forma en que... Si yo hubiese... Si yo hubiese tenido toda esta información antes... Quizás hubiese estado más protegida”. (Persona 17)

La entrevistada reconoce una estrecha relación entre su autoconocimiento y la imposición de límites, lo cual vino con la llegada de su diagnóstico, implicando que los años previos a ello se vio expuesta a situaciones desfavorables y traumáticas. En definitiva, ella enlaza sus malestares vividos a la desinformación sobre su Condición.

El camino recorrido desde la llegada del diagnóstico implica una serie de modificaciones en la rutina del diario vivir, tanto para la persona como para su

entorno, lo cual puede ser desgastante y confuso de sobrellevar. La necesidad de conocer las adecuaciones que se requieren permite un mayor entendimiento de la Condición, por lo que mientras antes ocurra este despertar, la persona puede llevar una mejor calidad de vida.

Una vez recibido el diagnóstico, se expresa que existe un cambio en la manera de repensar sus años vividos hasta ese momento, por ejemplo, la persona 4 comenta:

“Me puedo entender por primera vez. O sea, han pasado 25 años de mi vida. Y esos 25 años me estuve mintiendo a mí misma”. (Persona 4)

En su relato considera que todos los años vividos hasta antes de saber que era autista fueron una mentira, pues la falta de conocimiento sobre su Condición no permitió que desarrollara una identidad que concordara con su manera de ser, lo que en otras palabras es conocido como “masking”.

El enmascarar los rasgos autistas puede desarrollarse de manera consciente o inconsciente, presentándose en situaciones en las que las personas fingen una forma de ser de acuerdo con lo que se espera que sean, generando sensación de agotamiento y despersonalización.

“(...) mi agotamiento era por fingir tanto en el trabajo también. Ufff fue duro de oír, imagínate tengo más de 50 años y recién me entero que no he sido yo misma”. (Persona 16)

2.4.1.6 Diagnóstico en Persona Mayor.

“Para todos los efectos legales, llámase adulto mayor a toda persona que ha cumplido sesenta años”. (Ley 19.828, 2002)

El diagnóstico de Condición del Espectro Autista (CEA) en una persona mayor, implica la identificación y evaluación de los síntomas característicos del autismo en personas que han cumplido los sesenta años o más.

Si bien sólo una de las personas entrevistadas cumplió con el criterio de haber obtenido su diagnóstico siendo una persona mayor, ella comenta que a lo

largo de toda su vida identificó diferencias entre su forma de ser y la del resto de su entorno, por lo que se inclinó por la búsqueda personal de respuestas que contribuyeran en su autodescubrimiento, desencadenando en la recepción de su diagnóstico médico a los 65 años, a raíz de la obtención de atención psicológica.

2.4.1.6.1 La valoración de la Revelación Tardía.

“Ahora tú me preguntas si en mi colegio hubiese sido, imagínate tú tenía 65 años, si se hubiese sabido en esa época me habrían tomado como sujeto conejillo de indias, habría estado con electroshock, habría estado con todo ese sistema. Entonces yo no puedo decir qué lástima que no supe antes”.

(Persona 6)

A diferencia de las opiniones de quienes recibieron su diagnóstico en la etapa de adolescencia o adultez, la entrevistada le otorga una valoración positiva al haber recibido su diagnóstico de autismo siendo una persona mayor, pues reconoce que los factores contextuales presentes en su vida adolescente no eran los más adecuados. En vista de que las investigaciones y estudios en torno al autismo son de carácter reciente, ella piensa que el haber sido una persona reconocida como autista en su juventud hubiese generado mayores malestares que los que vivió sin saber su diagnóstico.

Es sabido que análisis de cada vivencia debe contemplar las particularidades del entorno del sujeto, así como también los elementos históricos que acompañan su crecimiento y desarrollo humano en el mundo. En este caso, el argumento de recibir un diagnóstico en infancia no se visualiza como beneficioso para la obtención de herramientas y adecuaciones, pues aún no se estudiaban estos elementos como tal en el contexto sociohistórico que ella vivió. Por tanto, la entrevistada cree que habría afectado su autoimagen y vinculación con el mundo autista, debido a los prejuicios, estereotipos y discriminaciones de la época, fundados en la escasez de estudios e investigaciones, que para ese entonces existían únicamente desde un enfoque biomédico.

2.4.1.6.2 Enmascaramiento en Persona Mayor.

El hecho de que durante 60 años la entrevistada haya enfrentado las

adversidades de su vida sin conocer sus necesidades y adecuaciones autistas, implicó el desarrollo de su capacidad de adecuarse al entorno mediante el enmascaramiento de rasgos autistas, para aliviar las dificultades de un vivir sin acomodaciones.

“(...) yo como a los cuatro años ya capté que era muy distinta al resto de la gente, al resto de mi familia por lo menos. Nunca tuve problemas porque soy súper buena para enmascarar, fui súper buena para enmascarar desde muy pequeña”. (Persona 6)

La entrevistada reconoce que desde la primera infancia notó rasgos en su personalidad que la diferenciaban del resto, los cuales según comenta no le causaron problemas, dado que los supo camuflar mediante el enmascaramiento. El ejercicio de desarrollar una personalidad que responda a las expectativas del entorno, lo cual implica un desgaste personal profundo y una pérdida de identidad, trabajo que sería innecesario en una sociedad preparada para recibir las diversidades de las personas, escenario utópico en el relato analizado.

2.4.2 Acceso a Servicios de Atención Profesional e Institucional

Corresponde a la segunda categoría, que tributa al objetivo específico 2: “Identificar la percepción de personas autopercebidas como mujeres autistas adultas en cuanto al acceso de servicios de atención profesional e institucional, pertenecientes a la región de Valparaíso”.

En este apartado se identifican las siguientes subcategorías: atención privada, atención pública, atención con profesionales especializados en autismo, atención con profesionales no especializados en autismo, atención con profesionales especializados en género, atención con profesionales no especializados en género, atención por derivación y atención por iniciativa propia, en conjunto con sus derivantes.

2.4.2.1 Atención Privada.

“En general, la atención privada de salud es provista por establecimientos asistenciales hospitalarios y ambulatorios abiertos al mercado (ya sea con o sin fines de lucro)”. (Gattini, 2018)

El acceso a servicios de atención profesional e institucional privada refiere a la posibilidad de obtener servicios de salud mental, tratamiento médico, terapias especializadas, asistencia psicológica y/o educación, a través de proveedores privados.

2.4.2.1.1 Consideraciones en Cuanto a la Diversidad de Pacientes.

El siguiente fragmento es parte del relato de la persona 16, el cual ilustra factores subjetivos respecto a la adaptación de las necesidades individuales de los pacientes atendidos en el sector privado. Reconoce como factor protector el ambiente con bajos estímulos que existe allí. Expresa su clara preferencia por la atención de profesionales de esta área, argumentando lo siguiente:

“Es una forma segura donde yo voy (...) para mí es un lugar seguro. Prefiero quizás pagar un poquito más pero no estar en una sala de espera que no es amigable para mí persona, con muchos ruidos y gente”. (Persona 16)

Esta decisión es llevada a cabo de manera efectiva para la entrevistada, pues cuenta con el recurso monetario suficiente para inclinarse por esta elección, situación que no viven todas las personas autistas. Por otro lado, al mencionar que en la sala de espera del sector privado se siente menos colapsada, indica que esto no ocurre en el sector público, situación que tiene relación con la cantidad de recursos que fluctúan en cada sistema, pues en un lugar con mayor flujo de recursos hay mayor contrata de personal, por ende, menos aglomeraciones y tiempos de espera para los pacientes.

El hecho de que en una sala de espera privada no se encuentre con tantos ruidos y gente es debido al número de pacientes que se dirigen a atenderse en ese sector, pues es más reducido que en el sector público. La multitud de personas en el sector público puede afectar en la sobrecarga de estímulos sensoriales de una persona autista, situación que deben vivenciar obligadamente quienes deseen obtener atención profesional y no dispongan de la opción privada para aquello.

2.4.2.1.2 Barreras Socioeconómicas para Acceder a la Atención Integral.

El testimonio de la persona 10 relaciona directamente el factor económico con la obtención de atención integral por parte de diversos profesionales:

*“(...) se puede hacer de todo en la salud privada. De todo, pero si tenís’ plata. De todo, psicólogo, terapia ocupacional, fono, neurólogo, psiquiatra”.
(Persona 10)*

Este fragmento destaca que la amplitud de servicios disponibles en el ámbito de la salud privada está asegurada, pero para aquellos que puedan costearlo. Resaltando la idea de que el acceso a atención privada puede incluir una amplia gama de profesionales que se dedican a trabajar con personas autistas, con el fin de mejorar su calidad de vida y desarrollo humano, pero que no se encuentra presente equitativamente en todos los sistemas. Al respecto el siguiente fragmento comenta:

“Casi todo es particular, casi nada atiende por Fonasa, pero hay algunos hospitales que sí”. (Persona 13)

Se reconoce que la mayor concentración de atención profesional está en lo particular, evidenciando que sólo en algunos hospitales sí ocurre, lo cual, al ser equiparado con la demanda de atenciones en ese sector, da como resultado que una gran parte de la población no reciba las atenciones deseadas a causa de la brecha socioeconómica y la falta de regulación interna de los sistemas. La resolución de ello debiera apuntar a la mejora del sistema público y el abordaje de barreras financieras que presenta la población para garantizar una llegada igualitaria a los servicios de salud.

2.4.2.1.3 Calidad en el Abordaje de Atención.

El testimonio de la persona 6 expresa descontento con respecto a la preparación y manejo sobre la temática del autismo, por parte del sector privado, pues comenta:

“Ni siquiera la salud privada tiene suficiente conocimiento del CEA (...) el conocimiento que tienen, lo tienen con respecto al CEA en hombres, masculino, no en femenino. Entonces si el sistema privado no tiene la

información, menos la va a tener el público, hay mucho por hacer, falta demasiado por hacer”. (Persona 6)

Ella identifica la falta de enfoque de género (temática abordada en el apartado 1.6.2.5) como un elemento negativo en la atención brindada por el sistema privado, y aún más, cataloga al sistema público por debajo de este, expresando que manejan incluso menos preparación sobre el autismo en mujeres.

Si bien en los relatos anteriores las entrevistadas comentan que sus experiencias con la atención privada son positivas en cuanto a calidad, pero negativas en cuanto a costos monetarios altos, la persona 6 destaca como falencia la falta de consideraciones de género en el abordaje del autismo que ellos manejan.

2.4.2.2 Atención Pública.

“El Fondo Nacional de Salud (FONASA) es el seguro público de salud. (...) FONASA es un servicio público, funcionalmente descentralizado, de ámbito nacional, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propio. Es el continuador legal del Servicio Médico Nacional de Empleados (SERMENA)”. (Gattini, 2018)

El acceso a servicios de atención profesional e institucional pública se refiere a la posibilidad de obtener servicios de salud mental, atención médica, terapias, asesoramiento psicológico, educación y otros servicios de manera gratuita o a bajo costo, en instituciones y centros de salud financiados por el Estado.

2.4.2.2.1 Precarización en Condiciones de Atención.

Las personas 13 y 14 cuentan su experiencia recibiendo atenciones en el sistema público, las cuales les han permitido reconocer aquellos aspectos en los que este sistema falla al momento de brindar un servicio de calidad, generando que el paciente no se sienta considerado, ni tratado dignamente.

“El sistema público tiene bastantes falencias para todas las personas. Una de las más comunes es que las atenciones son lentas, son pocas, y no logran una profundidad necesaria como para realizar un trabajo terapéutico. También ocurre mucho que no existe continuidad entre profesionales, entonces muchas veces te los cambian y uno no puede hacer nada. Entonces igual complejiza porque ya es difícil encontrar, por ejemplo, un profesional

que no necesariamente sea experto, pero que al menos comprenda un poco el tema”. (Persona 14)

“Yo ahí fui al CESFAM y me atendió la psicóloga, fui, no me atendió porque se les había olvidado que yo iba a ir. La segunda vez fui y habían cambiado porque había tomado licencia, y después me llamó por teléfono un psicólogo que iba a tomar mi caso, pero me advertía que iba a estar como tres semanas. Dije, yo no puedo, no puedo porque me cuesta mucho abrirme, me cuesta mucho encontrar red”. (Persona 13)

Que el sistema de salud pública ofrezca atenciones precarias en cuanto a la duración de las sesiones, su frecuencia, continuidad y especialización del profesional, genera malestar y sensación de insatisfacción por parte de la entrevistada, quien reconoce que, si bien es difícil encontrar un profesional que atienda en este sistema y haya cursado estudios sobre autismo, al menos las personas que brindan este servicio deberían demostrar interés y esfuerzo por comprender la situación de su paciente.

2.4.2.2.2 Negligencia en Administración de Fármacos.

El fragmento adjunto a continuación expresa un claro descontento a raíz de una experiencia negativa con el servicio de salud público.

“Pésimo servicio. Es sumamente difícil. Te voy a contar algo más actual. Lo más actual es que yo me atiendo en el CESFAM de (locación de su vivienda). Y ellos todavía no saben sobre mi diagnóstico de autismo, pero si tienen el diagnóstico que está por el CESFAM, que es la depresión mayor. Y sin yo saber, llegaron y me cambiaron un medicamento”. (Persona 10)

Los cambios en la medicación sin el conocimiento y consentimiento de la afectada transgreden el primer derecho mencionado en la Ley N°20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, Título II, Párrafo 1, artículo 4° sobre tener información oportuna y comprensible de su estado de salud. La narrativa sugiere

que hay aspectos en los servicios de salud públicos que necesitan mejora, como la comunicación entre profesionales y pacientes, la consideración de la opinión del paciente en la toma de decisiones, la revisión completa del historial médico y la implementación de atenciones multidisciplinarias que brinden apoyo significativo en el proceso de tratamiento médico, el cual no debiera consistir en la sola entrega de fármacos.

2.4.2.2.3 Servicios de Atención Psicosocial.

La perspectiva de la persona entrevistada 13 expone en su relato dos situaciones de acceso de atención psicosocial con Trabajadoras Sociales en centros de salud públicos cercanos a su lugar de residencia, en donde reconoce una experiencia negativa en un Centro de Salud Familiar (CESFAM) y una experiencia positiva con una Trabajadora Social perteneciente a un hospital.

2.4.2.2.3.1 Barreras y Prejuicios.

En primera instancia la persona 13 manifiesta la existencia de barreras por parte de profesionales del CESFAM que dificultan su acceso a servicios de salud psicosocial. Estas barreras se vinculan a la baja cobertura de atención y la experimentación de situaciones de discriminación.

“(...) Fui al CESFAM a hablar y llegué llorando acá en verdad, con los números en la mano porque no me atendieron nunca y nunca, y no había solución. Entonces, después tuve que ir con la asistente social en ese mismo CESFAM para hablar por el tema de la credencial de mi hijo que se la sacamos el año pasado. Y también me trató súper mal porque yo quería sacar la credencial de discapacidad si él no solo era una discapacidad, que le estaba haciendo un daño a mi hijo”. (Persona 13)

La experiencia negativa de la persona 13 alude al trato despectivo por parte de la Trabajadora Social, quien juzga su derecho a obtener credencial de discapacidad debido a prejuicios personales sobre la percepción de discapacidad, en donde a través de la frase "haciendo un daño a mi hijo" sugiere una falta de comprensión o conocimiento sobre la diversidad funcional y sus necesidades específicas. Por ende, la comprensión de la diversidad funcional puede ser crucial

para ofrecer un apoyo más informado y respetuoso.

2.4.2.2.3.2 Inclusión.

La persona 13 tuvo una experiencia distinta en un hospital luego de su búsqueda activa por acceder a servicios de atención psicosocial:

“Ya, en el hospital había carteles pegados que habían trabajadoras sociales (...) Extrañamente, a personas que le preguntaba, a funcionarios, nadie sabía si había trabajadoras sociales ni dónde trabajaban y qué hacían. Y empecé a buscar en los pasillos y encontré un cartel que decía trabajadoras sociales. (...) fui el otro día a las 8 de la mañana y fui con los formularios impresos y le dije, vengo por el tema de la credencial, sabía todo, cómo funcionaba. (...) Entonces fue totalmente ... fue de una persona que hablaba de oye, te puedo brindar otro apoyo. Y fue súper rápido”. (Persona 13)

En este caso, el Trabajo Social no es reconocido en cuanto a su función y desempeño dentro del sistema público hospitalario, ni siquiera por los mismos funcionarios del edificio, lo que conllevó a que la entrevistada tuviera que buscar por iniciativa propia la atención. Una vez que halló a la Trabajadora Social del hospital, comenta haber tenido una buena experiencia, la cual le permitió satisfacer sus necesidades y consultas de ese momento. Si bien la Trabajadora Social de la institución manejaba el conocimiento adecuado para proporcionarle la ayuda que buscaba, esto no se encuentra a vista y disposición de cualquier paciente que se dirija al edificio, evidenciando una falencia en la bajada de información que hay entre la administración del hospital y los pacientes.

2.4.2.2.4 Saturación en el Sistema de Atención.

La Persona 9 da su apreciación respecto al servicio público, haciendo énfasis en la atención superficial que entregan:

“Yo no sé qué pasa con el sector público que hace que sea como todo más rápido, que es como una atención súper superficial, muy superficial, porque tienen que cubrir muchas masas. Entonces todo es rápido. No se dedica... no se dan el tiempo”. (Persona 9)

Se evidencia un problema en el sistema en relación la cantidad de personas que se atienden en los servicios de salud, versus los profesionales que atienden y el volumen de población que deben abarcar. Aquello provoca atenciones superficiales e insatisfactorias para los pacientes, quienes acuden en busca de resolver sus dolencias o consultas.

2.4.2.3 Atención con Profesionales Especializados en Autismo.

“Un especialista es aquel que, dentro de su rama profesional, posee conocimientos y desarrolla destrezas en un área o tarea determinada. Un profesional solo puede ser especialista si, además de su título de pregrado, cuenta con un título o certificado de aprobación de estudios de posgrado o especialización”. (EUROINNOVA, 2023)

La atención con profesionales especialistas en autismo se refiere a la prestación de servicios de salud mental y atención médica dirigidos específicamente a personas autistas. Estos profesionales tienen experiencia, formación y conocimientos específicos en el diagnóstico, evaluación, tratamiento y apoyo.

Los fragmentos presentados reflejan experiencias individuales y dificultades asociadas en el acceso a servicios de salud con atenciones profesionales especializadas para personas dentro del espectro autista.

“Puedo optar a servicios de calidad, ya servicios de salud de calidad, pero particulares, más que nada porque en cuanto a lo que es servicio público, sé que actualmente no hay mayores especialistas. (...) Estoy con neuróloga, psiquiatra, psicología y con nutricionista, especialista en selectividad alimentaria (...), bueno he estado con varios psicólogos, a lo largo de mi vida no han sido especialistas, ahora sí estoy con especialistas. (...) Igual me da lata que otras personas no puedan acceder a estos servicios. (...) una situación que pasé con la nutricionista, que claro, por más que tenía especializaciones, cursos, etcétera, no llegaba a entender completamente a una persona autista. Igual tuvimos unos encuentros dentro de la evaluación,

y claro, uno ve que a pesar de que sea muy especialista en algo, al fin y al cabo, lo más importante es la persona”. (Persona 15)

En este fragmento se destaca la experiencia de recibir servicios de salud de calidad, principalmente en el ámbito privado, debido a la percepción de falta de especialistas en el sector público. Sin embargo, también recalca que por más especializaciones que tenga un profesional, al final predomina el trato que este tenga con los pacientes.

2.4.2.3.1 Efectos Emocionales en la Inequidad en el Acceso a Servicios.

“Lo difícil que es poder acceder al diagnóstico médico, a tratamiento con especialista, es sumamente caro y es sumamente difícil. Y eso la verdad es que me ha traído harto ataque emocional, como por decirlo, porque es desesperante para mí (...) para el diagnóstico médico busqué, así como, especialista y ochenta mil pesos y, bueno, gano cuatrocientos mil pesos, o sea, no me alcanzaría. Es un cuarto de mi sueldo”. (Persona 10)

En el fragmento, se expresa la dificultad económica para acceder al diagnóstico médico y tratamiento. La persona describe la carga emocional asociada a esta dificultad, pues la limitación financiera que enfrenta en relación con el costo del servicio especializado es abismante. Esta situación resalta la inequidad en el acceso a la atención médica para individuos con recursos financieros limitados.

2.4.2.4 Atención con Profesionales No Especializados en Autismo.

La atención con profesionales sin especialización en autismo refiere a recibir servicios de salud mental, terapia o apoyo de parte de profesionales que no tienen una formación específica en el trabajo con personas dentro del espectro autista.

2.4.2.4.1 Desactualización sobre Neurodivergencia.

“(...) no todos los CESFAM o COSAM tienen ese servicio profesional (...) a veces tiene, muchas veces está el equipo, pero el equipo no sabe nada de autismo, no está preparado”. (Persona 15)

En el fragmento se comenta que la falencia de los centros asistenciales de salud con respecto a la disposición de personal capacitado para atender a personas autistas. Existen lugares en los que sí hay un grupo designado para aquello, pero que no cuenta con las herramientas ni preparaciones suficientes, y por otro lado los servicios que ni siquiera cuentan con la existencia de un equipo en primer lugar.

“(...) me sentí poco comprendida por otro psicólogo más. Con él iba por el tema de habilidades sociales. Que me sobre exigió mucho en cuanto a demanda social. (...) uno es autista siempre, no vive duelos autistas, uno vive crisis autistas, uno tiene problemas de sueño autistas. Entonces el psicólogo general al final no vendría siendo factible en ninguna situación. Pero uno lo aprende fallando obviamente, yendo igual”. (Persona 15)

El fragmento proporcionado sugiere una experiencia con un psicólogo, con el cual no fue efectiva la terapia, debido a la falta de consideración de un enfoque neurodivergente. La entrevistada comenta que las recomendaciones brindadas por el profesional no fueron efectivas en su vida, pues estas estaban destinadas a personas neurotípicas. Siendo ella una persona autista, todo su quehacer diario se efectúa de manera autista, por lo que reconoce que mediante esta experiencia aprendió que la atención recibida por un profesional se puede ver permeada si este no posee la especialización correspondiente sobre autismo. Además, se destaca la falta de conciencia por parte de la individua sobre su propia condición, lo que probablemente pudo contribuir a la falta de efectividad en la terapia.

Este testimonio enfatiza la importancia de la capacitación y el conocimiento específico en condiciones del neurodesarrollo, como lo es el autismo, por parte de los profesionales de la salud mental. La comprensión y la sensibilidad hacia las necesidades únicas de las personas autistas son fundamentales para brindar un apoyo adecuado y efectivo.

La falta de información sobre la Condición del Espectro Autista tanto por parte de la persona como del profesional puede haber generado una falta de alineación en las estrategias terapéuticas utilizadas, resultando en una experiencia

insatisfactoria y en el posterior abandono del tratamiento.

En este contexto, es crucial abogar por una mayor conciencia, educación y capacitación para profesionales de la salud en relación con el espectro autista.

Asimismo, es esencial fomentar la autoconciencia y el conocimiento de las propias necesidades y condiciones de las personas para facilitar la colaboración efectiva entre especialistas y la recepción del apoyo adecuado.

2.4.2.5 Atención con Profesionales Especializados en Género.

“Por género se entiende el conjunto de aquellos valores y normas que normalizan a las mujeres y a los hombres respecto a los modelos femenino/masculino en un sistema binario”. (Della, 2016)

La atención con profesionales especialistas en género refiere a la prestación de servicios de salud y atención médica dirigidos a abordar específicamente las necesidades de las personas en relación con su identidad de género, orientación sexual, roles de género y aspectos relacionados con la diversidad sexual.

2.4.2.5.1 Atención de Profesionales Dentro del Espectro Autista.

El abordaje en la atención desde el enfoque de género es percibido por la persona 13 como algo que depende de la adecuación de cada profesional, en su experiencia esto se evidenció de la siguiente manera:

"Van yo creo que inventando su propio instrumento (...) cosa del profesional. (...) Lo que pasa es que esta chica es educadora diferencial. Y además es autista. Sí. Entonces yo creo que influyó mucho eso". (Persona 13)

El ajuste mencionado fue dentro de uno de los ítem del instrumento según relata la persona 13, por lo que, si bien se vio incorporado el enfoque de género desde su perspectiva, este fue en una sección de la entrevista, dado que en conjunto el instrumento de evaluación como tal no lo trae adherido en su elaboración. La entrevistada atribuye la consideración de este enfoque a que la profesional que la atendió comprende en primera persona estos aspectos, pues es también una mujer autista.

2.4.2.5.2 Adecuación Individualizada de Instrumentos.

*“(...) la chica me mandó a hacer como autotest. Y entre esos autotest había uno que era como... Y me explicó que era como especial solo para mujeres. Como que se especializaba en tratar de detectar el CEA en mujeres”.
(Persona 10)*

Acá el relato enfatiza la diferenciación del autismo entre hombres y mujeres, indicando que su especialista le envió a hacer un autotest antes del ADOS-2, pues esta herramienta por sí sola no permitía reconocer aspectos involucrados con el género, relevantes para el proceso diagnóstico.

Sobre los testimonios de la personas 11 y 13, se deja en claro que el análisis del test va no sólo en el instrumento, sino también, en las adecuaciones de género que hace la profesional:

“(...) la persona que dirige ahí tiene muy en cuenta que la evaluación que daba como resultado Asperger, estaba hecha para niños principalmente. Y por eso era como medio invisible el diagnóstico de las mujeres (...) existe una adaptación, (...) me preguntaron y tomaron en cuenta que yo soy mujer, cosas, por ejemplo, cómo enfrentaba yo mi ciclo menstrual, o los embarazos, o la percepción del cuerpo, la autoestima, pero como bien orientado a que yo soy mujer”. (Persona 11)

“A mí cuando me evaluaron, el ADOS-2, la niña igual hizo una adecuación en un ítem. (...) No sé de dónde la sacó ni por qué la hizo así. Pero ella dijo que estaba adaptada como al género. Era como un ítem específico. Pero son como... Que van como ellos mismos dentro del especialista”. (Persona 13)

Evidencia que, si bien el instrumento no cuenta con un apartado específico de diferenciación de género, sí hay especialistas que hacen sus adecuaciones enfocadas hacia mujeres, enfatizando el análisis situacional del ciclo vital femenino.

El fragmento extraído de la entrevista a la persona 16, potencia este análisis, agregando además el tema de crianza base que se le entrega a las mujeres en su entorno y la forma en que deben comportarse en sociedad:

“Recuerdo que la chica que me aplicó el ADOS-2 por ejemplo, modificó una parte. Ella me explicó en ese momento que fue para que se adecuara más a mi edad y contexto, yo creo que se refería a que soy mujer también. Con ella hablamos de rasgos que pasan desapercibidos a veces en mujeres, por esto de que nos enseñan a ser de cierta manera”. (Persona 16)

2.4.2.6 Atención con Profesionales No Especializados en Género.

La atención con profesionales sin especialización en género se refiere a recibir servicios de salud mental, terapia u otro tipo de apoyo de parte de profesionales que no tienen una formación específica en temas relacionados con la identidad de género, orientación o diversidad sexuales.

2.4.2.6.1 Interpretación Profesional.

“Creo que el problema en la perspectiva de género está más en los profesionales que en los instrumentos. Obviamente los instrumentos también han sido desarrollados generalmente con una opción más típica de cierto tipo de gente, pero al fin y al cabo el que debe interpretar sería el profesional. Porque cuando uno ve, por ejemplo, los criterios del DSM, son los mismos para todos, pero una cosa se puede interpretar de una forma u otra, muchas veces dependiendo de cómo el profesional vea a la persona, si se presenta como hombre, si se presenta como mujer, la edad, el tipo, muchas otras cosas”. (Persona 14)

El fragmento proporcionado sugiere una reflexión sobre la influencia de la perspectiva de género en la interpretación de los criterios diagnósticos en la salud mental, tomando como ejemplo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5).

Es cierto que el DSM-5 establece criterios diagnósticos estandarizados para diversas condiciones psicológicas, pero la interpretación de estos criterios puede verse influenciada por la percepción y los prejuicios del profesional. Ante esto, es posible enunciar que la perspectiva de género y otros factores socioculturales han de ser considerados en la aplicación de instrumentos y entrega de atención si el profesional así lo ejecuta.

Este testimonio enfatiza la importancia de la sensibilidad y la capacitación de los profesionales en relación con la diversidad de género y otros factores socioculturales, para evitar sesgos en la interpretación de los rasgos autistas y garantizar una evaluación clínica precisa y equitativa.

2.4.2.7 Atención por Derivación.

Derivación, “se entiende como el envío de un paciente desde un centro asistencial a otro, para continuar su estudio y/o tratamiento en el segundo establecimiento”. (SUSESO, 2023)

Una atención por derivación se refiere al proceso mediante el cual un profesional de la salud remite un paciente a otro profesional o sugiere visitar a un especialista, ya sea para recibir atención especializada o complementaria.

2.4.2.7.1 Ética Profesional.

En primera instancia se debe reconocer que las derivaciones son parte de un proceso significativo del trabajo interdisciplinar, que aporta en el abordaje psicosocial ligado a las necesidades específicas de cada persona autista. En ocasiones, la psicología clínica hace una derivación al identificar que los sujetos de intervención no han progresado sobre lo que les aqueja. Por tal razón, aparecen otras alternativas de atención profesional en pos de satisfacer el bienestar de los individuos.

Lo anterior es identificable en el siguiente relato:

“Es que hubo un tiempo en el que iba a terapia como más por cosas anímicas, y como que no avanzábamos, entonces la psicóloga me dijo que quizá había que empezar con medicación, y ella me derivó directo con esa psiquiatra, porque dijo como que era su amiga, y como que era muy buena y como que, o sea, ella me derivó a hacerme el ADOS-2 y el ADI-R”. (Persona 2)

Desde esta percepción, la persona 2 relata su proceso de acceso a atención profesional, en donde inicialmente acude a la atención profesional clínica psicológica, en la que su psicóloga luego de un análisis progresivo del proceso terapéutico decide recomendar una derivación a una psiquiatra de atención integral especializada en autismo, acción que evidencia una actuar consciente por parte de la profesional, quien luego de identificar los rasgos autistas que no estaba preparada para abordar en su paciente, tomó la decisión de proponer una derivación, con el fin de que pudiera recibir ayuda adecuada y efectiva, primando por su bienestar y mejora de salud mental.

2.4.2.7.2 Diagnóstico Tardío en Madres por Derivaciones de sus Hijos.

“Fui al Salud Mental acá, al doctor médico general, que lo tiene que derivar (refiere a su hijo menor) como a las salas estas de... ¿De estimulación? No, de Salud Mental. También que hay un programa que se llama el PASMI. Y el médico me dice, así como, calma, le conté mi historia clínica y me dijo, siempre te has estado culpando a ti, pero yo creo que tú eres autista. Deberías evaluarte”. (Persona 13)

Según la percepción de la Persona 13, se constata una influencia significativa de la implementación de programas gubernamentales orientados hacia la niñez, pues esto facilitó el acceso a la identificación diagnóstica de autismo, no solo para su hijo, sino que también para ella.

La derivación al Programa de Apoyo a la Salud Mental Infantil (PASMI) destinado al tratamiento del niño, emerge como un punto de entrada hacia la madre entrevistada en el reconocimiento de su diagnóstico, como un paso crucial de tratamiento de preocupaciones subyacentes que requieren estrategias de abordaje de especialización profesional multidisciplinar.

“El año pasado diagnosticamos a mi hijo menor. (...) y en la entrevista de la psicóloga, comenzó a hacer preguntas hacia mí, y claro, efectivamente hay

rasgos en mi familia, tanto que son de mi padre, yo, y que se repercutieron en el más pequeño". (Persona 9)

"(...) ella empezó a indagar cosas y me sugirió hacerme una preevaluación por autismo, porque ella notaba que yo podía tener autismo, como mi hijo". (Persona 4)

Mediante los relatos se puede identificar la influencia de innovaciones en programaciones estatales ha mostrado como factor común que, al ser evaluados infantes, se encuentra un posible diagnóstico en sus madres.

2.4.2.8 Atención por Iniciativa Propia.

Iniciativa, "se refiere a la actitud por la cual una persona decide hacer algo con la esperanza de obtener algún resultado específico de ella". (Adrián, 2023)

Una atención por iniciativa propia implica que la persona busca atención médica o de salud por su propia voluntad y decisión, sin haber sido derivada por otro profesional, con el objetivo de abordar sus necesidades de salud, síntomas o inquietudes personales.

2.4.2.8.1 Autodescubrimiento.

"Empecé a investigar, no con respecto al autismo, yo pensaba que era muy sensible (...) empecé a buscar, a analizar, a ver, a estudiar (...) Esto fue como hace diez años, claro, no había, no tenía cómo llegar al autismo en ese minuto entonces y empecé a analizar a los índigos, e hice un test, porque ahí empecé a involucrarme yo (...) la cuestión es que hace como 6 años, yo creo de repente encontré a los autistas ¡wow! (...) y empecé a cachar que yo, pero de todas maneras era una mujer autista, no había por dónde, y al año siguiente una psicóloga me diagnosticó". (Persona 6)

El caso de la Persona 6, ilustra una búsqueda activa e independiente de información y comprensión sobre el autismo, inicialmente pensando que su sensibilidad propia estaba relacionada con la categoría de "niño índigo", como su nieto. Con el tiempo, descubrió el autismo y notó que ella misma podría ser una

mujer autista. Se involucró personalmente, realizó pruebas y finalmente recibió un diagnóstico profesional.

2.4.2.8.2 Influencia de Terceros.

“(…) fue percepción propia. El año pasado como a principios de año sentía que estaba muy muy colapsada y tengo amigas y amigos que recibieron diagnóstico de TDAH y después de autismo”. (Persona 12)

En el testimonio de la persona 12 se evidencia que entre las sensaciones que experimentó y que su círculo cercano recibió diagnósticos de neurodivergencia, ella decidió buscar su propio diagnóstico debido a la similitud de características del espectro con sus necesidades.

2.4.2.8.3 Diagnóstico Previos Erróneos.

“Hubo otros diagnósticos en la infancia. Y de ahí hubieron sugerencias de diagnóstico, pero mi familia no, como que evadió el tema. Ya. Luego de eso, cuando fui mayor, empezó una búsqueda personal (...) lo cual me llevó a estudiar educación diferencial. Me especialicé en deficiencia mental y autismo”. (Persona 17)

La persona 17, inició una búsqueda personal en su etapa adulta, motivada por cuestionamientos y la falta de claridad en los diagnósticos previos obtenidos.

En los tres casos, las individuos han tomado la iniciativa de buscar respuestas y comprensión sobre sus sentires, investigando hasta recibir un diagnóstico que satisficiera sus dudas. Estos relatos ejemplifican cómo la atención por iniciativa propia puede desempeñar un papel crucial en el proceso de comprensión y diagnóstico del autismo.

2.4.3 Redes de Apoyo Institucionales u Organizacionales

Corresponde a la tercera categoría, que tributa al objetivo específico 3: “Comprender la percepción de personas autopercebidas como mujeres autistas adultas en relación con participación en redes de apoyo institucionales u

organizaciones, pertenecientes a la región de Valparaíso”.

En este apartado del análisis se identifican las siguientes subcategorías pertenecientes a las redes de apoyo institucionales u organizacionales: participa activamente en organizaciones y/o instituciones que aborden la temática del autismo, no participa activamente en organizaciones y/o instituciones que aborden la temática del autismo, conoce servicios de la zona que aborden el autismo y no conoce servicios de la zona que aborden el autismo, en conjunto con sus derivantes.

2.4.3.1 Participa Activamente en Organizaciones y/o Instituciones que Aborden la Temática del Autismo.

“La participación activa es aquella en la cual el individuo expresa su firme disposición, voluntad e interés por las cuestiones que le afectan, de su educación. Tiene conciencia de creer, por lo menos, que sabe lo que quiere, hace y busca”. (Pasek de Pinto, E., Ávila de Vanegas, N., & Matos de Rojas, Y., 2015)

Significa que la persona está involucrada de manera comprometida y voluntaria en actividades, proyectos o iniciativas relacionadas con la Condición del Espectro Autista. Algunas acciones implican: participación en reuniones de grupos autoconvocados, colaboración en talleres y conferencias, apoyo en campañas de concientización, apoyo directo a personas CEA y sus familias, entre otras.

2.4.3.1.1 Participación en Fundaciones y Colectivos.

“Sí participé de una agrupación. (...) La verdad es que siento que es súper positivo lo que se hace, pero es importante que... no sé cómo explicarlo, que esto sea de autorrepresentantes y por autorrepresentantes”. (Persona 15)

La persona 15 habla de su participación en voluntariados en dos fundaciones. Expresa su perspectiva sobre la importancia de que estas iniciativas sean lideradas y representadas por personas autistas.

“También participé en (nombre del colectivo), que es un colectivo igual de la Comunidad LGBTQ+, y ahí abrí las puertas para que se hiciera un espacio para las personas autistas dentro de la diversidad sexual”. (Persona 3)

La persona 3, muestra interés por generar espacios de participación activa para comunidades y organizaciones, vinculando dos luchas sociales minoritarias, como lo son las personas neurodivergentes y la comunidad dentro de la diversidad sexual. Lo anterior bajo una perspectiva de reivindicación de derechos, promoviendo y ejecutando líneas de acción, para visibilizar el encuentro entre estas dos luchas, en un mismo espacio.

En definitiva, este fragmento refleja como la participación activa puede manifestarse de diversas maneras, ya sea a través de la colaboración en iniciativas específicas, la conexión con organizaciones reconocidas o la apertura de espacios inclusivos, para personas autistas dentro de otros grupos sociales. Esto último puede fluctuar entre espacios físicos o virtuales, pues las comunidades se han adaptado a la era digital, siendo una herramienta de apoyo en la generación de redes, difusión de información y búsqueda de conocimientos.

2.4.3.1.2 Institución Laboral con Políticas y Prácticas Inclusivas.

La participación activa de mujeres autistas en el ámbito institucional puede promover factores beneficiosos para su bienestar personal y desarrollo profesional, lo cual se reflejaría en la elaboración de propuestas colaborativas sobre la implementación de recursos en el entorno de trabajo, que permitan mejoras en las condiciones laborales, contribuyendo a la comprensión colectiva de las necesidades y adecuaciones de sus funcionarios, tanto para personas neurotípicas como neurodivergentes.

“(...) el centro (menciona el nombre de donde trabaja) y sus profesionales, y como que me puedo romper ese punto de inflexión en mi día cuando es como mucho grito, mucha gente, mucha bulla, mucho todo, muchos olores, me ayudan a adecuar mi trabajo, la verdad”. (Persona 10)

La persona 10 menciona su experiencia en el Centro en donde trabaja y el rol que cumplen sus colegas, como un apoyo importante dentro de su jornada laboral, pues tienen consideración con las adecuaciones que ella requiere diariamente, lo que indica participación beneficiosa por parte de la comunidad

institucional.

Cabe añadir que en su relato hace referencia a cómo es desenvolverse en un entorno laboral inclusivo, contribuyendo en la satisfacción de sus necesidades psicosociales. La implementación de recursos que potencien el bienestar del personal en el espacio de trabajo no sólo mejora las condiciones laborales, sino que también fortalece la relaciones de trabajo entre pares y el bienestar de cada individuo de manera particular.

“Yo creo que debemos tener más espacios para personas autistas, y con respecto a lo que hacemos acá en (nombre del Centro), cuando nos ofrecen el lugar de la Junta CEA, yo creo que debe haber más y ser más potentes, para poder realmente hacer un cambio en nuestra... aunque sea en nuestra población de (comuna de residencia) cachai”, o (otra comuna), donde nos empecemos a mover, porque al final por ahí, por algo tienen que empezar las cosas”. (Persona 10)

Ella reconoce la necesidad de poseer más espacios en donde las personas autistas puedan recurrir y compartir, es decir, generar comunidad. Da el ejemplo de las reuniones autogestionadas por un grupo de personas autistas adultas, que se efectúa en el mismo centro, indicando que esta actividad debería masificarse, para poder conseguir cambios certeros en la población. Se remarca la importancia de la autogestión desde la comunidad autista, pues el abordar el autismo de forma conjunta y en primera persona, como labor de promoción, difusión, educación y concientización, es el inicio de una sociedad más familiarizada con la Condición.

2.4.3.1.3 Tecnologías de la Información y las Comunicaciones como Canal Informativo.

“Llegué a la institución en que me atendí por otras mujeres autistas en instagram, también por Tik Tok, (...) ella me guió un poco, de cómo era lo mejor que yo podía hacer para que no la pasara mal en el proceso (...) Entonces, al conversar con otras mujeres autistas y disidencias, fue más fácil poder tomar una decisión de cómo quería yo el proceso de mi diagnóstico.

No fue por nada más que otras personas autistas que pude tomar esa decisión”. (Persona 3)

La persona 3, menciona que se enteró de la institución en la cual se atendió a través de otras mujeres autistas, quienes mediante las plataformas digitales Instagram y TikTok difundieron contenido sobre autismo. El diálogo con otras mujeres que se encuentran dentro del espectro permitió que reconociera nuevas vías de participación y acceso a instituciones/organizaciones que brindan apoyo psicosocial, desde un enfoque orientado hacia la diversidad funcional y para la comunidad autista.

Cabe destacar que la entrevistada sustenta su decisión de buscar un diagnóstico profesional gracias a la contribución de conocimiento de otras mujeres, con las cuales se sintió representada, acogida y reflejada. Lo anterior refleja la importancia de compartir relatos y experiencias, es decir, visibilizar el autismo, para que quienes se encuentren en una búsqueda personal de respuestas puedan encontrar cobijo en ello.

2.4.3.2 No participa Activamente en Organizaciones y/o Instituciones que Aborden la Temática del Autismo.

Significa que la persona no está involucrada activamente en actividades, proyectos o iniciativas relacionadas con la Condición del Espectro Autista, ya sea por falta de interés, desconocimiento, poca o nula confianza en sus labores, malas experiencias previas en espacios anteriores, entre otros.

2.4.3.2.1 Observación no Participante de Organizaciones y/o Instituciones.

“Pero ahora estoy trabajando en ello. Como agrupaciones y eso. Ahora en Instagram hay un grupo de mujeres autistas acá en la quinta región. Y así que estoy ahora como... Indagando más en el tema. (...) creo que el trabajo que desempeñan por y para la comunidad es bueno, porque al final estamos visibilizando algo que antes se callaba, y ahora siento que ya está siendo normalizado. Entonces, hay que normalizar lo normal. Y siento que es muy bueno el trabajo que hacen, porque al final hacen que una no se sienta tan

sola en este mundo”. (Persona 5)

La persona 5 está en proceso de involucrarse más en la temática del autismo a través de agrupaciones, enfatizando en la participación de un grupo específico de mujeres autistas de la quinta región, destacando el trabajo de visibilización y normalización que realizan sobre la Condición del Espectro Autista. Esta participación refleja una toma de conciencia y la búsqueda activa de servicios y comunidades relacionadas con el autismo.

“Conozco algunas, no muchas, poquitas, pero las sigo más que nada por redes sociales y lo que he podido ver de su trabajo de verdad que es como hasta emocionante. (...) O sea, estamos por todos lados y además que una de ellas mencionaba una vez que primero estaba oprimida por su rol de mujer en sociedad, después, en el rol de mujer adulta neurodivergente, en el rol de madre neurodivergente, esposa neurodivergente, amiga (...) lo que ellas han impulsado y han intentado promover para después ir escalando y llevarlo a una Política Pública, yo creo que es necesario y que alguien tenía que empezar a hacerlo”. (Persona 12)

El fragmento de la persona 12, sugiere un nivel de conciencia y aprecio por las organizaciones, más no una participación directa en ellas, pues al conocerlas mediante redes sociales, se vincula desde el rol de espectadora. Expresa admiración por el trabajo de una usuaria en específico, quien expone sus relatos por esta vía digital, de los cuales la entrevistada destaca la importancia de abordar la opresión que enfrentan las mujeres neurodivergentes desde diversos ámbitos, como lo es el género, la neurodivergencia, en algunos casos la maternidad, los vínculos de amistad, relaciones de pareja, y en resumen en todo aspecto que contemple la vida en sociedad. La lectura de este fragmento evidencia que no en todos los casos las interacciones entre la comunidad autista se dan de manera recíproca, sino que también pueden ser unilaterales, como en este caso entre una creadora de contenido y su espectadora.

2.4.3.2.2 Atención Centralizada en Infancia.

“Sé que en (nombra su comuna de residencia) hay una, pero para niños. A mí me encantaría, pero no creo que haya gente mayor de 40 (...) Pero yo creo que deben haber muchas mujeres de mi edad también que lo son y no tienen idea. El tema es averiguar cómo llegar hasta ellas (...) Yo creo que es absolutamente necesario. Yo lo necesito, necesito estar con gente como yo, sería fantástico”. (Persona 6)

La persona 6 comenta estar al tanto de la existencia de una organización en su zona de residencia, pero señala estar dirigida principalmente a la niñez. Esto evidencia que la preocupación por generar espacios y agrupaciones que involucren el autismo se dirigen usualmente hacia la población infantil y sus cuidadores, quedando las personas adultas y personas mayores del espectro, fuera del público objetivo. Enfatiza además en la necesidad de encontrar pares con quien compartir, reconociendo la importancia de generar espacios y redes con personas inclinadas a adentrarse en el autismo, con quienes comprenderse mutuamente.

A pesar de que las personas entrevistadas demuestran interés por conocer al respecto de organizaciones y/o instituciones, no participan de ellas, ya sea porque no están dirigidas a su rango etario o por la falta de información sobre cómo participar.

2.4.3.3 Conoce Servicios de la Zona que Aborden el Autismo.

Significa que la persona está al tanto de la existencia y la ubicación de servicios dentro de su área local o cercana. Estos ofrecen atención, apoyo, programas o tratamientos, específicamente destinados a personas dentro del Espectro Autista.

Estos servicios podrían estar insertos en centros especializados, programas educativos, grupos de apoyo gubernamentales, organizaciones sin fines de lucro, políticas públicas, entre otros.

2.4.3.3.1 Talleres en Espacios Académicos.

“Por el taller (menciona el nombre) del programa (menciona el nombre) (...) El taller lo lleva a cabo una fonoaudióloga y una practicante de fonoaudiología. Entonces ahí se hacen distintas actividades como que nos ayudan a plan... como graficar lo que nosotros percibimos, lo que nosotros sentimos, al papel. Y también como socializar entre nosotros, hacer lazos de amistad. Y también si queremos exponer de cierto tema que nos interese con un hiperfoco, o sea un gusto que esté bastante presente en nuestras vidas, también podemos hacerlo. Entonces como que es el tiempo para nosotros, para ser nosotros”. (Persona 8)

Aunque la Persona 8 no hace referencia directa a organizaciones específicas, destaca la importancia de que existan actividades en donde se les permita tener un espacio de recreación, expresión y socialización, con el fin de generar vínculos interpersonales. Ejemplifica aquello desde su experiencia personal dentro de un taller, impartido por la Universidad en la que estudia, en el cual encontró un espacio seguro y acogedor, que reconoce y valida los rasgos autistas de sus integrantes, quienes se componen de estudiantes de diversas carreras de la misma institución.

Con la frase de cierre del fragmento “el tiempo para ser nosotros”, la entrevistada hace alusión a que en los momentos en los que no se encuentra en el taller, no está siendo ella misma, pues debe responder a las demandas sociales esperadas, enmascarando sus rasgos autistas. Con ello se evidencia la realidad de la comunidad autista, pues el limitarse a manifestar sus rasgos en el resto de los ambientes donde subsisten, genera la necesidad de crear un espacio seguro, en el cual puedan ejercer su derecho a la libre expresión del retenido, mediante el ejercicio de una fundamentación bioética.

2.4.3.3.2 Burocracia.

“(...) ya, no importa, no voy a tener el diagnóstico médico, pero voy a buscar así como en mi comuna algún centro como de la Muni que me ayude y no puedo acceder a ellos si no tengo la credencial, y no puedo tener la credencial porque no puedo acceder al diagnóstico médico, y es como para mí un

torbellino entre rabia, pena, angustia, ¿cachai? ganas de poder salir de ahí pero no poder, entonces ha sido como un mal trago en ese aspecto, sobre todo lo que es el trámite, el trámite legal como para decir al mundo soy autista certificada”. (Persona 10)

La Persona 10 relata cómo fue su paso por los distintos escenarios transcurridos en la búsqueda de orientación. Devela resignación, dado lo dificultoso de obtener un diagnóstico médico, en razón de las barreras de acceso existentes para la obtención de su credencial de discapacidad, por lo que decide enfocarse en la búsqueda de atención y asesoría desde una corporación autónoma, como lo es la municipalidad, la cual sólo entrega atenciones a personas que se encuentren diagnosticadas clínicamente.

El ciclo de obstáculos que la alejaron de su encuentro con la condición es generado por una concatenación de problemáticas sin resolver, los cuales son de carácter social, político, burocrático, económico, sectorial, entre otros.

Finalmente, la entrevistada reconoce este proceso como uno que le genera sentimientos y emociones negativas, acotando además que la realización del trámite para ser reconocida médicamente como persona autista surge en base a las expectativas de su entorno, pues la obtención de una certificación le otorga beneficios en dispositivos de atención preferente dentro de diversas instituciones, que cumplan con las medidas legislativas actuales y validen el acceso a beneficios de personas autistas.

“(...) si existe en la comuna. (...) Pero yo creo que lo hacen netamente como por cumplir. O sea, el gobierno le entrega un ingreso a un municipio. (...) de hecho, es tan burocrático, que cuando tú vas a atender un usuario, te piden un montón de papeles. La familia tiene que firmar como 5 documentos por atención. Y eso es tan aburrido para la familia, porque claro, después ellos tienen que rendir cuentas “hicimos tantas atenciones, atendimos tantas familias”. Es terrible. (...) Y aparte que igual los profesionales no están muy capacitados para este tipo de población”. (Persona 15)

El fragmento revela percepciones críticas hacia la burocracia en el ámbito de atención a personas, sugiriendo que la implementación de políticas gubernamentales se realiza más por cumplimiento que por un compromiso real con las necesidades y bienestar de la comunidad. Al tratarse del relato de una persona que formó parte del sistema de atenciones, la crítica que realiza refleja directamente el accionar de esta entidad, pues comenta que el proceso se centra en trámites administrativos, refiriéndose a ello con el término “rendir cuentas”, lo que sugiere un enfoque cuantitativo que podría descuidar la calidad de atención.

2.4.3.3.3 Lucro.

“(…) lamentablemente la directora mal usaba a los niños, (…) a los adultos. (…) Vivía de ellos al final, (…) era un lucro así ya descabellado y sumamente agresivo. Lo siento yo como que mal, muy mala experiencia así con esa fundación (…) he ido conociendo por los chicos que llegan acá, con informes mal redactados, sin las cosas que le dicen a las familias (…) Realmente lees lo que les mandaron y no dice nada”. (Persona 10)

La Persona 10 señala experiencias negativas en su participación en una fundación (nombre de la fundación), argumentando que esta ejerce prácticas nocivas centralizadas en infantes, lo cual califica como “descabellado y sumamente agresivo”, pues ella comprende que las personas deben ser tratadas con dignidad y respeto, y no como una fuente de provecho. La indignación llega como respuesta frente a un escenario de injusticia. La hiperempatía como rasgo autista se hace presente en la experiencia de la entrevistada, quien comprende lo fundamental de recibir una atención profesional adecuada, que realmente brinde la información que necesitan las personas autistas, sobre su diagnóstico, entendimiento propio y desplante en la sociedad.

2.4.3.3.4 Oficinas de Inclusión/Discapacidad.

“Existe esta oficina, departamento, no sé, para la autonomía de las personas con discapacidad y que incluye el autismo, porque me costó también, o sea, no estoy muy de acuerdo con que a uno le llamen

discapacitada (...) me recibió la dupla psicosocial, creo que se llama. Y me abordaron, me dijeron ya, vamos a conversar con la psicóloga, el asistente social, y él me dijo, mira, en el consultorio está este asunto donde tú puedes ir y vas a empezar a tener tus terapias, te van a ayudar a gestionar la credencial que puede ser útil, y tal vez si tú dejaste de trabajar en lo tuyo, es que realmente hay una discapacidad para eso". (Persona 11)

El nombre de estas oficinas varía según la Municipalidad a la cual estén adheridas, pero aún en su mayoría estas contienen el término "Discapacidad" y no "Diversidad Funcional o Inclusión", lo cual refleja la incidencia del enfoque biomédico por sobre el enfoque de la neurodiversidad en dicha institución.

La Persona 11 menciona saber sobre la existencia de una oficina, cuya función es trabajar para potenciar la autonomía de personas con diversidad funcional. Aunque expresa ciertas reservas sobre denominar a alguien "discapacitada", reconoce que allí recibió ayuda para acceder a terapias y gestionar su credencial, mediante la toma de conciencia y búsqueda de servicios disponibles en la zona donde reside. Lo anterior también permite identificar la diversidad de opiniones sobre la autopercepción del autismo y su vinculación con el término "discapacidad".

2.4.3.4 No Conoce Servicios de la Zona que Aborden el Autismo.

Significa que la persona no está familiarizada con la existencia o ubicación de servicios que aborden el autismo dentro de su área local o cercana, que ofrezcan atención, apoyo, programas o tratamientos específicamente destinados a personas dentro del Espectro Autista.

2.4.3.4.1 Desinformación.

Desde la perspectiva de la persona 1, se manifiesta desconocimiento sobre servicios de la zona que aborden el autismo, debido a falta de visibilidad y conocimiento público acerca de servicios y/o programas destinados a personas en diversidad funcional.

"Entonces yo fui a la municipalidad de (comuna de residencia) y dije, hola, ¿tienen algún programa en el que enseñan lengua de señas? Preguntaron,

se demoraron como 30 minutos, no, no existe ninguno, no tenemos ninguno (...) Entonces yo dije como, pucha, si no tienen para algo tan necesario como para una persona que no puede escuchar, un programa que enseñe lengua de señas, ¿van a tener algún programa para ayuda o asistencia para personas autistas? Entonces, creo que no hay. Y si hay, están muy escondidos”. (Persona 1)

Desde la perspectiva de la persona 1, el no encontrar redes de implementación de apoyo técnico hacia la comunidad sorda, refleja la falta de recursos destinados a la población en diversidad funcional en general. Esta falencia contribuye a la falta de conciencia e incompreensión sobre el autismo, al ser una condición que no siempre es visible externamente. Este enfoque resalta la importancia de abordar las diversas necesidades de manera equitativa.

“Lo único que yo conozco es la oficina de inclusión. Yo no conozco nada más (...) No, la verdad no, no conozco ninguno. No sabría que opinar sobre eso. Hoy en día se mueven la mayor parte del tiempo con difusión en redes sociales y cosas así. Pero nuevamente dirigidos hacia niños. Y otros que he visto son desde padres. Entonces quizás eso conozco, pero no participo de ninguno así que no sabría cómo ayudan”. (Persona 16)

La persona 16 indica que solo conoce la Oficina de Inclusión y no está al tanto de otros servicios. Además, menciona que la difusión en redes sociales y otros medios parece estar centrada principalmente hacia la niñez autista y sus cuidadores, mostrando una brecha al momento de encontrar información sobre el tema.

Los testimonios de estas personas evidencian desconocimiento o limitado conocimiento sobre servicios relacionados con el autismo en su área local, lo que sugiere desafíos para los municipios y departamentos de la zona, quienes deben trabajar en la accesibilidad, visibilidad y toma de conciencia de estos aspectos, que afectan directamente a la comunidad donde residen.

3. Hallazgos de la Investigación

Mediante el proceso de análisis de contenido obtenido en las entrevistas, fue posible identificar descubrimientos claves sobre cómo vivencian sus experiencias las personas autopercebidas como mujeres autistas adultas, pertenecientes a la región de Valparaíso.

3.1 Hallazgo Principal: Camuflaje Social

3.1.1 *La Influencia del Masking*

A lo largo de las 17 entrevistas semiestructuradas, aplicadas a mujeres autistas adultas, emergió como hallazgo relevante la presencia del “masking” o también denominado enmascaramiento, como factor influyente en la percepción de estas mujeres y la satisfacción de sus necesidades psicosociales.

Aun cuando dentro de las preguntas elaboradas en el instrumento aplicado no estaba presente este concepto, emergió en las respuestas de la mayoría de las entrevistadas, quienes compartieron sus experiencias en relación a la práctica de este concepto, comprendiéndolo como un rasgo autista que nace con la intención de subsanar las dificultades de vivir en una sociedad mayormente preparada para personas neurotípicas.

Por tanto, el ejercicio de camuflar rasgos de la personalidad característicos del autismo se revela como elemento sustancial para la comprensión de las percepciones del grupo objetivo. Comprender el masking como herramienta de adaptación a un entorno no preparado, devela las falencias que la sociedad y los diversos sistemas poseen, poniendo en la persona autista la obligación de generar un cambio y esfuerzo mayor, para lograr un equilibrio adecuado en el diario vivir, pudiendo llevar a una fatiga social y emocional, pues al sentir la presión de “encajar”, mantienen este esfuerzo a expensas de su bienestar mental.

Según sus testimonios, los entornos poco inclusivos se encuentran en diversas dimensiones de sus vidas, como el ámbito laboral, estudiantil, social, en relaciones de amistad, pareja, familia, entre otros.

Dentro de los relatos las mujeres reconocen haber ejercido masking incluso sin ser conscientes de ello en el momento, mostrando que este enmascaramiento dificulta el proceso de obtención de su diagnóstico. Además, implica cargar con dificultades en la autorregulación emocional, pues el comportamiento social

aprehendido obstaculiza la autorreflexión y reconocimiento de las propias emociones, necesidades y límites.

Dentro de las narraciones se evidencian los altos costos que las entrevistadas han tenido que digerir. Algunos de los factores predominantes son la fatiga emocional, la constante tensión en las relaciones sociales, la exposición a situaciones de vulnerabilidad, entre otros.

La interrogante principal de esta investigación apunta a reconocer cómo perciben estas personas el desarrollo y satisfacción de sus necesidades en el ámbito psicosocial, por lo que la disonancia entre sus identidades personales y el cumplimiento de las expectativas sociales mediante el camuflaje de rasgos autistas influye directamente en los resultados analizados.

Este hallazgo propone un escenario de reflexión, pues abre la puerta a repensar sobre qué tan preparados están hoy en día los espacios sociales para permitir que la diversidad de personas que fluctúan en ellos logren una adecuada satisfacción de sus necesidades.

“(...) a veces me cuestiono como, ¿cuándo estoy haciendo masking y cuándo no? Todavía estoy, así como... (menea las manos) Cuando estoy emocionada es cuando me es más fácil determinar si no estoy haciendo masking. Pero cuando tengo que estar con otras personas, me es complejo determinar si estoy o no haciendo masking. Ahora, aparte intento de ser como súper honesta conmigo misma y respetarme (...) Sí, el masking daña, áreas como la autoestima, me dejó súper dañada. El desarrollo de mi personalidad verdadera”. (Persona 17)

3.2 Hallazgo Secundario: Desafíos y Necesidades en la Inclusión Laboral de Personas Dentro del Espectro Autista

Un aspecto observado durante la realización de la investigación cualitativa fue la percepción de las entrevistadas sobre su adherencia en el mundo laboral, especialmente en lo relativo a aspectos de inclusión, lo cual contribuye en el entendimiento de la problemática planteada, es decir, el cómo satisfacen sus

necesidades psicosociales.

Las participantes destacan la complejidad de integrarse en el mundo laboral neurotípico, evidenciando una serie de obstáculos relacionales, emocionales y prácticos, a los que se enfrentan diariamente.

Señalan la falta de comprensión y conciencia en los entornos laborales respecto a las necesidades de las personas autistas, sugiriendo a la vez, abordar esta falta de conocimiento para fomentar un ambiente más inclusivo y cómodo, que no vaya en detrimento de las personas en el espectro.

También aluden a la complejidad emocional que implica ocultar sus rasgos en el entorno laboral, trayendo consigo una necesidad de autodefensa, que surge como razón para mantener en secreto la condición en el trabajo, indicando una percepción de riesgo y discriminación asociada con la revelación de su diagnóstico.

Por lo demás, ven como desafío la falta de apoyo emocional y la incapacidad de comunicar abiertamente sus necesidades individuales, debido a la falta de comprensión por parte de los empleadores y compañeros, que dificulta la creación de un entorno de trabajo inclusivo.

El mostrarse reticentes a compartir episodios emocionales, se debe a la invisibilidad de la diversidad funcional neurodivergente, en comparación con la diversidad funcional física, pues esta última al ser más visible no requiere de indagaciones profundas ni explicaciones en cuanto a las adecuaciones que la persona requiere, es decir, es más fácil para el entorno comprender que una persona que se moviliza en silla de ruedas necesita una rampa para desplazarse de un espacio a otro, a diferencia de una persona autista, que puede presentar la necesidad auditiva de permanecer en lugares con pocos estímulos sonoros.

Las participantes abogan por un mayor reconocimiento y comprensión de las diversidades funcionales invisibles para facilitar la implementación de ajustes razonables y apoyos en el ámbito laboral.

Los testimonios de las entrevistadas revelan la urgente necesidad de crear conciencia, comprensión y apoyo en el ámbito laboral, para mejorar la inclusión de personas dentro del espectro autista. Este hallazgo destaca la importancia de abordar estos desafíos para construir entornos laborales más comprensivos, equitativos y accesibles para todos.

A continuación, se expone un fragmento de una de las entrevistadas, quien comenta su experiencia ejerciendo su labor docente en una institución educativa:

“Y entendí muchas cosas, para mí fue un alivio, porque la otra opción era, en ese momento yo lo llamaba, o estoy loca, o soy inútil, como no puedo hacer clases. Y estaba esta otra opción que se me explicó, yo ya lo sé, que es una condición, la hipersensibilidad auditiva, todo eso”. (Persona 11)

4. Resultados

Los resultados de la presente investigación contemplan tres grandes áreas, las cuales emergen de los objetivos específicos planteados al inicio del trabajo.

El ordenamiento de los datos obtenidos facilita el proceso de identificación y análisis de contenido. Al tratarse de un proceso fundado en lo cualitativo, se dará énfasis a aquello que es, expresivo e identitario.

Para ello, se utilizará un elemento gráfico elaborado por las propias investigadoras, el cual se adjunta a continuación:

Figura 11

Nube de palabras.



Nota: La nube de palabras representa aquellos conceptos mayormente mencionados en la suma de entrevistas aplicadas, quedando en el centro los más relevantes y alrededor los menos enunciados.

La nube de palabras es una herramienta de representación visual que engloba aquellos conceptos que aparecen con mayor frecuencia dentro de la aplicación de las entrevistas, y además expone cuáles de ellos se mencionan en repetidas ocasiones, con el fin de reconocer patrones, conflictos y escenarios representativos de los discursos emitidos.

Si bien la técnica de la nube contiene únicamente texto transcrito extraído de las entrevistas, propone una visual simbólica propia, que refleja en profundidad el sentir de las individuos, dando énfasis a los conceptos preponderantes.

En efecto, durante el proceso investigativo fue posible vincular cada aspecto presente tanto en el Objetivo General, el cual es: “Develar las percepciones de personas que se autoperciben como mujeres adultas autistas, pertenecientes a la región de Valparaíso, durante el segundo semestre de 2023, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales”, como en los Objetivos Específicos: “Indagar sobre el proceso de recepción del diagnóstico en personas autopercibidas como mujeres autistas adultas, pertenecientes a la región de Valparaíso”, “Identificar la percepción de personas autopercibidas como mujeres autistas adultas en cuanto al acceso de servicios de atención profesional e institucional, pertenecientes a la región de Valparaíso” y “Comprender la percepción de personas autopercibidas como mujeres autistas adultas en relación a participación en redes de apoyo institucionales u organizaciones, pertenecientes a la región de Valparaíso”.

Cada una de las tres Categorías elaboradas tributan a los tres Objetivos Específicos, respectivamente.

Dentro de los Objetivos Específicos y Subcategorías subyacentes el equipo de trabajo logró identificar significados preliminares descriptivos en base a la síntesis de los componentes representativos, que grafican una caracterización de elementos, identificados mediante las siguientes tablas:

Tabla 1

Categorías, Subcategorías y Significados referidos al Objetivo 1.

Categoría	Subcategorías	Significados preliminares o códigos
Recepción de Diagnóstico	Autodiagnóstico	• Autodiagnóstico ligado al factor socioeconómico. • Comprensión autodiagnóstica.
	Diagnóstico profesional	
	Diagnóstico acompañado de Instrumento (ADOS y ADIR)	• Ausencia de diversificación según rango etario.
	Diagnóstico adolescencia	• Autocomprensión diagnóstica.
	Diagnóstico etapa adultez	• Significación de “diagnóstico tardío”.
	Diagnóstico persona mayor	• La valoración de la revelación tardía. • Enmascaramiento en persona mayor.

El primer Objetivo Específico plantea el significado intrínseco del diagnóstico para cada entrevistada, y la incidencia en la satisfacción de sus necesidades psicosociales. Las ramas desprendidas de aquello fueron: el autodiagnóstico, el diagnóstico profesional, el diagnóstico acompañado de un instrumento, en cuanto a la origen y obtención de este, y el diagnóstico en la

adolescencia, en la etapa de adultez y en persona mayor, en cuanto al momento de la vida en que llegó.

Tabla 2

Categorías, Subcategorías y Significados referidos al Objetivo 2.

Categoría	Subcategorías	Significados preliminares o códigos
Acceso a servicios de atención profesional e institucional	Atención privada	• Consideraciones en cuanto a la diversidad de pacientes. • Barreras socioeconómicas para acceder a la atención integral. • Calidad en el abordaje de atención.
	Atención pública	• Precarización en condiciones de atención • Negligencia en administración de fármacos. • Servicios de atención psicosocial. • Barreras y prejuicios. • Inclusión. • Saturación en el sistema de atención.
	Atención con profesionales especialistas en autismo	• Efectos emocionales en la inequidad en el acceso a servicios.
	Atención con profesionales sin especialización en autismo	• Desactualización sobre Neurodivergencia.

	Atención con profesionales especialistas en género	• Atención de profesionales dentro del Espectro Autista. • Adecuación individualizada de instrumentos.
	Atención con profesionales sin especialización en género	• Interpretación profesional.
	Atención por derivación	• Ética profesional. • Diagnóstico tardío en madres por derivaciones de sus hijos.
	Atención por iniciativa propia	• Autodescubrimiento. • Influencia de terceros. • Diagnóstico previos erróneos.

El segundo Objetivo Específico, explora la relación de disponibilidad y satisfacción en cuanto a la atención entregada por servicios a personas autistas. Según los apartados formulados para esta sección, esto puede ser desde la atención pública o atención privada, con o sin profesionales especializados en autismo, y con o sin profesionales que consideren el enfoque de género en su proceder, además de que la llegada hasta la obtención de atención profesional puede desencadenarse por una derivación de terceros o por iniciativa propia.

Tabla 3

Categorías, Subcategorías y Significados referidos al Objetivo 3.

Categoría	Subcategorías	Significados preliminares o códigos
Redes de apoyo institucional es u organizacion ales	Participa activamente de organizaciones e instituciones que aborden la temática del autismo	● Participación en fundaciones y colectivos. ● Institución laboral con políticas y prácticas inclusivas. ● Tecnologías de la Información y las Comunicaciones como Canal Informativo.
	No participa de organizaciones e instituciones que aborden la temática del autismo	● Observación no Participante de Organizaciones e Instituciones. ● Atención Centralizada en Infancia.
	Conoce servicios de la zona que aborden el autismo	● Talleres en Espacios Académicos. ● Burocracia. ● Lucro. ● Oficinas de Inclusión/Discapacidad.
	No conoce servicios de la zona que aborden el autismo	● Desinformación.

El tercer Objetivo Específico, enmarca el impacto de la participación en comunidades, vistas como redes de apoyo significativas para las mujeres autistas entrevistadas, en relación con la búsqueda de la satisfacción de sus necesidades psicosociales. Para ello, los relatos fueron catalogados entre quienes conocen servicios de la zona que aborden la temática del autismo y quienes no, para luego reconocer del primer grupo mencionado quienes de ellas participan activamente de

estas organizaciones e instituciones y quienes cumplen un rol de espectadoras no participantes.

A modo de conclusión, los Objetivos Específicos fueron diseñados con el fin de descomponer y abordar las particularidades que contribuyeron a la consecución del Objetivo General. Juntos, formaron un marco integral que permitió visualizar categorizadamente sus vivencias, sin dejar atrás el sentir inherente de sus relatos que, a vista de las investigadoras, potenció una enriquecedora comprensión, más profunda y situada de las percepciones de las sujetas entrevistadas.

5. Conclusiones en Torno a Ámbitos

5.1 Conclusiones Teóricas

En cuanto a los aspectos teóricos que fundamentaron la presente investigación, es posible reconocer que, tal como indicó de Leiva (2022) en un estudio sobre participación de mujeres autistas adultas que recibieron su diagnóstico en la adultez, los resultados obtenidos en las respuestas del instrumento aplicado tuvieron concordancia con dicha premisa, reconociendo la existencia de una estrecha vinculación entre la recepción de un diagnóstico “tardío”, el género y otros factores influyentes. Según Leiva, las variables que influyen en este fenómeno tienen relación directa con lo económico, la escasez de leyes que garanticen el acceso diagnóstico y la cobertura y acompañamiento a lo largo del proceso desde las instituciones, además de la falta de profesionales que se especialicen en autismo y tengan una real comprensión de las implicancias de la Condición.

Aquellas barreras identificadas por Leiva durante el año 2022 fueron evidenciadas, en concordancia con los resultados obtenidos en la presente investigación, siendo las mismas entrevistadas sujetos conscientes de las brechas que como mujeres autistas adultas enfrentan al momento de satisfacer sus necesidades psicosociales, dentro de la región de Valparaíso.

La autora feminista Dominelli (2002), sobre quien se escribió en el capítulo II correspondiente al Marco Teórico de esta investigación, refleja expresamente el sentir del proceso trabajado con la población de mujeres autistas adultas, desde la mirada del Trabajo Social. Ella brindó los cimientos teóricos necesarios para vincular el enfoque de género con la labor social de la profesión, pues postula que un trabajo social feminista requiere interpretar los diversos escenarios en consideración con

sus contextos sociales, culturales, políticos y económicos, para poder llevar a cabo una intervención que brinde soluciones colectivas, frente a problemáticas identificadas en relatos individuales, como lo ocurrido en el proceso de análisis expuesto anteriormente.

5.2 Conclusiones Metodológicas

El diseño metodológico cualitativo fue elegido por su capacidad para ofrecer una exploración sobre experiencias individuales, permitiendo así capturar la riqueza, la complejidad de los relatos de las participantes y a su vez, apreciar que estas experiencias están arraigadas a partir de la cotidianidad en su entorno social, cultural y geográfico específico.

La naturaleza flexible de los métodos cualitativos se adapta de manera apropiada a la esencia exploratoria de la investigación, por lo cual se decide realizar entrevistas semiestructuradas, pertinente elección que facilitó la adaptación de las preguntas según el relato, la realidad y las necesidades de cada participante.

Es así como la investigación cualitativa permite la generación de una teoría fundamentada en los datos, por tanto, las conclusiones emergen directamente de las experiencias de las participantes y no de otras teorías, dándole mayor relevancia a los resultados. Igualmente, promueve la participación activa de las personas estudiadas, algo esencial cuando se busca reivindicar y dar voz a un grupo que a menudo ha sido marginado y estigmatizado.

Debido a lo anterior, se puede concluir que la metodología cualitativa y el método de recolección de información (entrevista semiestructurada), se revela como la elección apropiada para la investigación titulada “Análisis de las percepciones de personas que se autoperciben como mujeres autistas adultas, pertenecientes a la región de Valparaíso, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales”.

Es pertinente señalar que algunas participantes de la investigación realizaron acotaciones con respecto a la adaptación de instrumentos, con ello refiriendo a la importancia de crear escenarios flexibles y amigables con el autismo.

Para efectos de procedimientos metodológicos, se tuvo conciencia de aquello, velando por lograr el rapport adecuado y un ágil entendimiento de las preguntas y objetivos que componen, en este caso, la entrevista.

Aquello estimando de las diversas adecuaciones que algunas personas autistas necesitan, como por ejemplo la adaptación del lenguaje académico a uno más coloquial, las pausas cada cierto tiempo para permitir espacios de regulación sensorial, la posibilidad de presenciar períodos de mutismo situacional, la selección de un espacio oportuno que no presente contaminación acústica, luces adecuadas no encandilantes, olores neutros, entre otros elementos fundamentales dentro de la aplicación metodológica, para el logro de un encuentro afable y libre de pormenores.

5.3 Conclusiones sobre Políticas Públicas

Los resultados de la investigación permitieron identificar barreras presentes en algunos servicios, como el acceso y calidad en la atención profesional brindada desde el sistema público. La falta de especialización sobre autismo y género se refleja en el actuar de los funcionarios, perjudicando la experiencia de atención percibida por las pacientes. Factores estresores como las salas de espera aglomeradas, la falta de información explícita y accesible, además de la saturación y negligencia del sistema, resultan en que la comunidad autista se sienta precarizada y poco comprendida al momento de recurrir a estos servicios por atención u orientación profesional.

Ante estas situaciones, surge la importancia de reconocer aquellas políticas establecidas con la finalidad de promover y resguardar las identidades autistas en todo espacio. La recientemente promulgada Ley N° 21.545 que Establece la Promoción de la Inclusión, la Atención Integral, y la Protección de los Derechos de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito Social, de Salud y Educación, en su artículo 5°, al igual que lo estipula la Ley N° 20.609 en su artículo 3°, aboga por la toma de acciones legales de personas dentro del espectro autista, diversidad funcional y otros, que hayan vivenciado, mediante la acción u omisión, actos de discriminación arbitraria.

Por tanto, la mención de ambos cuerpos legales, se relacionan con la defensa de los derechos de mujeres adultas autistas en situaciones de discriminación arbitrarias, desde sesgos profesionales que invalidan el pleno ejercicio de sus derechos fundamentales.

Las situaciones de discriminación por parte de instituciones o profesionales, son vulneraciones a la integridad física y psíquica. Por ende, el reconocimiento de

dispositivos legales cercanos a zonas de residencia que permitan vías de acceso a denunciar hechos de discriminación, que en muchas ocasiones son invisibilizados por el desconocimiento pleno de los derechos fundamentales, que permiten velar por la justicia social a través de los conductos regulares estatales adecuados.

Por otro lado, a través de los resultados de investigación, se identificaron perspectivas positivas relacionadas con las modificaciones en programas estatales de centros de atención de salud primaria, que han influenciado positivamente en la detección de diagnóstico tardío en madres, por derivaciones de sus hijos, atendidos por Centros de Salud Familiar.

La atención primaria se guía bajo el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, el cual orienta el quehacer del equipo de la red asistencial encargado de promover, prevenir y rehabilitar a usuarios, quienes son contemplados en su integridad como sujetos sociales, más que como patologías o enfermedades inalienables. Lo anterior mediante la integración de aspectos sociales y culturales.

Un programa reconocido por parte de las entrevistadas es el Programa de Apoyo a la Salud Mental Infantil (PASMI), el cual tiene por objeto brindar diagnóstico y tratamiento a familias cuyos niños(as) tengan la edad de 5 a 9 años y que presentan problemas o trastornos en materia de salud mental. La influencia de este enfoque de atención ha brindado oportunidades a aquellas madres que se han adentrado en el CEA a través de las experiencias de sus hijos, para dar inicio a su recepción diagnóstica tardía como mujeres autistas, quienes según la anteriormente mencionada Ley 21.545 tiene una doble necesidad de consideración en el reconocimiento de sus roles e identidades, pues no sólo son personas autistas, sino que además son mujeres y madres.

La Ley 20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana establece que las asociaciones y organizaciones de la sociedad civil pueden participar en la gestión pública, lo cual permite una aproximación de los miembros de comunidades autistas con los entes administrativos del Estado. A través del artículo 1º de dicha ley se establece el derecho a la creación de asociaciones, que expresen libremente intereses sociales identitarios y culturales, los cuales no pueden ir en contra de la dignidad ni el bienestar de las personas, ya que vela por una sociedad democrática.

En definitiva, es de gran importancia que las comunidades de personas en diversidad funcional puedan incidir en los espacios de participación ciudadana, potenciando la visibilización, promoción, difusión, educación y concientización de sus necesidades, desde la autorepresentación y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos.

5.4 Conclusiones Aspectos Éticos

La valoración de mujeres adultas autistas como agentes autónomos, permitió el reconocimiento y respeto a la diversidad, como valores intrínsecos a lo largo de todo el proceso investigativo, para ello la utilización de componentes distintivos de la investigación cualitativa, como método científico, permitió dar con resultados coherentes a las realidades subjetivas estudiadas.

Dentro de los procedimientos fundamentales para respetar la integridad de las participantes, se utilizó la elaboración de un documento de Consentimiento Informado, que tal como su nombre lo indica, fue creado con la finalidad de transparentar la implicancia de la participación en la investigación. Además, fue el medio por el cual se tuvo certeza de que las participantes del proceso tenían total conocimiento y conciencia de los objetivos esperados a lo largo de este trabajo.

El trato confidencial y la protección de la privacidad de las participantes, como trato arraigado de principio a fin en la relación entre entrevistadoras y entrevistadas, se plasmó a través del reemplazo de sus nombres por la etiqueta “Persona N°” siendo este N° reemplazado por un listado del 1 al 17.

Dentro del trabajo realizado con los relatos emitidos por las mujeres autistas, se trabajó desde un intento por evitar el sesgo y la estigmatización, pues esta investigación tiene como intencionalidad el presentar el autismo frente a la percepción pública desde una concepción actualizada, inclusiva, con enfoque de género y alejada de la infantilización de la Condición.

Otro elemento ético develado a lo largo de este trabajo fue la autodeterminación reflejada en la participación activa de mujeres autistas adultas, quienes demostraron interés propio por relatar sus vivencias y vincularse de manera directa con el autismo, pues reconocen que su rol no sólo es colaborativo, sino que también de agentes de cambio, poniendo en práctica lo que se denomina en la

comunidad como “autismo en primera persona”.

La transparencia en el proceso de investigación como consideración ética se ve reflejada en la preocupación por parte de las entrevistadoras, al momento de explicar cada pregunta de la entrevista de manera menos académica, buscando un mejor entendimiento por parte de las individuos, para que así estas pudieran dar respuestas íntegras y asertivas en cuanto a sus experiencias de vida.

Como investigadoras existió un compromiso ético a lo largo de todo el proceso, desde la difusión y convocatoria, pasando por la aplicación del instrumento y luego en su posterior transcripción y análisis. El procurar no incidir con subjetividades el resultado investigativo, permitió obtener resultados prolijos, representativos de un trabajo solemne y planificado.

En conclusión, el implantar consideraciones éticas desde un inicio en este proceso ha permitido obtener resultados limpios y fidedignos, los cuales declaran un genuino compromiso con la integridad y el respeto con el que debe tratarse toda investigación científica.

5.5 Conclusiones del Quehacer y/o Desafíos del Trabajo Social

La intencionalidad de esta investigación se sustenta en conocer las percepciones de las entrevistadas, desde su relato directo, en cuanto a la satisfacción de sus necesidades psicosociales y consolidación de espacios comunes, pues se valoriza el comprender de manera profunda, la relación intrínseca que ellas poseen con aquellos obstáculos, fortalezas e inquietudes que pueden mermar su persona.

La disciplina del Trabajo Social busca desde sus cimientos, promover y ejecutar prácticas inclusivas, en cada uno de los niveles de atención, lo cual tiene directa relación con el trabajo con personas autistas, quienes requieren, al ser personas en diversidad funcional, de prestaciones profesionales para mejorar su calidad de vida.

Con este estudio se busca contribuir en la creación de una sociedad más inclusiva, mediante la visibilización de problemáticas y consideraciones, de un grupo de la población categorizado como minoría. Lo anterior nace desde el reconocimiento de las diversidades, condiciones y espectros, como elementos

nutritivos para la sensibilidad cultural de la población.

En relación con la diversidad funcional, podemos desprender aristas a tratar desde la profesión, como lo es promover la inclusión efectiva en todos los ámbitos sociales, garantizando accesibilidad física y comunicativa, a través de la superación de barreras arquitectónicas, fomentando el uso de tecnologías accesibles, sensibilizando y socioeducando a la población.

También, desde el quehacer profesional es importante garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con diversidad funcional, incluyendo el derecho a la participación activa en la toma de decisiones que involucran su desarrollo psicosocial y de vida, abogando por políticas públicas y leyes que reconozcan y resguarden sus derechos, apoyando que sean dirigidas e implementadas en primera persona.

El Trabajo Social ha de garantizar que la disponibilidad de recursos destinados y entregados desde el sistema público se efectúe de manera óptima, pues es mediador entre las comunidades y el Estado.

A su vez, se ocupa de desestimar estigmas y prejuicios que puedan limitar la percepción social de la autonomía de las personas con diversidad funcional, promoviendo la igualdad de oportunidades y desarrollo.

Por último, contribuir a la investigación sobre las necesidades específicas de las personas con diversidad funcional, tal como se ha desarrollado en este estudio, para así impulsar políticas públicas que cubran asertivamente y con conocimiento causal, histórico y situacional las necesidades de las personas en diversidad funcional.

En relación con la Condición del Espectro Autista, esta Ciencia Social colabora en diseñar e implementar programas de sensibilización, incluyendo la capacitación a profesionales, sobre las características del autismo, lo cual concede la posibilidad de abordar resistencias o prejuicios arraigados en la atención estandarizada.

Desde su rol de promotor, participa en la creación de ambientes inclusivos que consideren las necesidades de las personas en el espectro autista, realizando acomodaciones razonables en entornos educativos, laborales y comunitarios. Por lo demás, el participar activamente en redes interdisciplinarias y colaborativas que

trabajen en pro de la inclusión de personas en el espectro autista, guiaría el camino de superación de la fragmentación de servicios y recursos.

En conjunto con la concientización y sensibilización antes mencionada, el brindar apoyo emocional y social a individuos que experimentan estigma y discriminación, proporcionando herramientas para la autodefensa y el afrontamiento, es menester, pues garantiza avanzar hacia el bienestar de los afectados, empoderando su autonomía, incentivando a que ellos mismos sean motor de cambio en la percepción social.

Para finalizar, el Trabajo Social enfrenta el desafío de innovar en relación con las mejores prácticas, enfoques terapéuticos y recursos disponibles, para ofrecer un apoyo efectivo a personas autistas. La formación continua, en niveles de caso, grupo y comunidades, colaboración interdisciplinaria, incluyendo tecnologías, programas de intervención y servicios de apoyo, junto con la promoción activa de abogar por recursos y oportunidades de desarrollo a nivel estatal, mejorará la calidad del apoyo centrada en el bienestar de la comunidad autista.

5.6 Conclusión General

Se ha de mencionar que tanto nuestro Objetivo General como los Objetivos Específicos, columna vertebral de esta investigación, fueron logrados en la medida que se avanzó en el desarrollo del estudio, con los relatos de las propias entrevistadas.

La Diversidad Funcional es producto de una relación estrecha entre las características propias de una persona y las adecuaciones del entorno. Lo cual no implica que una persona deje de tener una discapacidad si el entorno se encuentra adecuado a ella y sus necesidades, pero las barreras que puede tener una persona, tanto su autoconcepto, autoestima y bienestar sí se relacionan directamente con el entorno.

Sin embargo, la realidad presenta desafíos y situaciones discriminatorias que van desde la falta de diagnósticos tempranos hasta el acceso a la educación, el empleo y los servicios de salud. Estas inequidades subrayan la necesidad de una atención continua y compromiso renovado con los principios éticos de igualdad y no discriminación, en consenso con las políticas públicas del país. Cabe añadir que ante el Sistema de Salud actual chileno, cuya visión sobre la Diversidad Funcional

sigue viéndose como una condición estigmatizada debido a imagen cultural que se concibe sobre bases biologicistas e integrativistas, no priorizan la atención en áreas de salud mental al ser una temática que a simple vista no se puede percibir.

Por consecuencia, es deber del Trabajo Social reconocer aquellas situaciones que van en detrimento de las mujeres dentro del espectro autista y atenderlas, utilizando líneas de trabajo que velen por los principios de la dignidad humana. Lo anterior a través de marcos e instrumentos de orientación teórica, basados en la promoción y búsqueda de un equilibrio pertinente a los Derechos Humanos.

La conclusión general de esta investigación apunta a la urgencia de crear entornos más inclusivos, que permitan a estas mujeres vivir de manera auténtica, sin comprometer su bienestar emocional y social. Además, se acentúa la necesidad de implementar políticas y prácticas que fomenten un cambio cultural, apuntando hacia un entorno que valore y celebre la singularidad de cada individuo, independientemente de su neurodivergencia.

Creemos firmemente que nuestra investigación, puede servir como inspiración y antecedente a futuros análisis respecto al tema, en relación con los hallazgos obtenidos, siendo necesario invitarles desde lo más profundo de nuestros análisis, a promover y generar conocimiento sobre la materia en cuestión.

6. Referencias Bibliográficas

- Adrián, R. (2023). Definición de Iniciativa. Recuperado de: <https://conceptodefinicion.de/iniciativa/>. Consultado el 22 de noviembre de 2023.
- Alcázar Campos, A. (2012). La intervención social en centros de acogida para mujeres víctimas de violencia de género en Andalucía. Análisis desde una perspectiva de género. Ponencia. III Congreso para el estudio de la violencia contra las mujeres. Granada.
- Alonso-Fernández, F. (2011). La alexitimia y su trascendencia clínica y social. *Salud mental*. Recuperado en 29 de mayo de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252011000600002&lng=es&tlng=es.
- Alvarado, L. C., & Berríos, R. E. (2015). Sinestesia y sus conexiones cognitivas y emocionales. *Revista de Psicología*, 24(2), 39-64. Recuperado de <https://revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/article/view/37034>
- Amaral, D. G., & Dawson, G. (2008). Autism spectrum disorders. *Neuron*, 58(2), 203-206.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Autiblog (2022). En *Y tú, ¿de quién eres?*. Recuperado de <https://autiblog.substack.com>
- Autismo Madrid (2013). La nueva definición del Autismo en el DMS-5. Recuperado de <https://autismomadrid.es/agenda/la-nueva-definicion-del-autismo-en-el-dsm-v/>
- Asociación de Padres y Amigos de los Autistas (2020). Memoria. <https://www.aspaut.cl/memoria>
- Bella, M. (s.f.). ¿Qué es la sinestesia?. Recuperado de <https://docs.google.com/document/d/1lrghRLnQwfD6H-2lxYseXEJO4aLTWN0O/edit>
- Benítez, E., Landa, A. y Ruíz, M. (s.f.). *Neuronas Espejo y Autismo. Procesos Motores*.
- Berasaluze, A. (2009). *El devenir del Trabajo Social en clave de género*.

- Berthoz, S., & Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20(3), 291-298.
- Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. Oxford, England: International Universities Press.
- Bustos, C., Huerta, D., Pizarro, V. y Zapata, M. (30 de Marzo de 2022). *Acta y Estatutos de la Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto*. Asamblea de Constitución del Derecho Privado, sin fin de lucro, denominada Corporación Feminista por la Dignidad y el Respeto, Viña del Mar, Chile. <https://drive.google.com/file/d/1iV8VqCpnhIOEbiPKWZuS24G-zbHGCIHk/view>
- Cáceres, P. (2003). Análisis Cualitativo De Contenido: Una Alternativa Metodológica Alcanzable. *Psicoperspectivas*, II (1), 53-81. ISSN: 0717-7798. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=171018074008>
- Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Martín-Cilleros, M. V., Santos-Borbujo, J., Ortega-Montes, M., Ruiz-García, M., ... & Fuentes-Biggi, J. (2014). Trastornos del espectro autista: revisión desde una perspectiva neurobiológica. *Revista de Neurología*, 58(S01), S91-S98. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2014014>
- Castillero, O. (s. f.). *Procesos cognitivos: ¿qué son exactamente y por qué importan en Psicología?*. Recuperado de <http://ceril.net/index.php/articulos?id=423>
- Chile Crece Más (2023). Apoyo a la Salud Mental Infantil PASMI. Subsecretaría de la Niñez. Recuperado de <https://www.crececontigo.gob.cl/beneficios/apoyo-para-una-salud-mental-integral-etapaninos-y-ninas-de-4-anos-o-mas/>
- Clemente, S. (6 de octubre de 2022). ¿Conoces las principales funciones de las emociones? La Mente es Maravillosa. Recuperado de <https://lamenteesmaravillosa.com/conoces-las-principales-funciones-de-las-emociones/>
- Concha, C. (2019). Historia del Trabajo Social. Apuntes 1 [Diapositiva de PowerPoint]. Recuperado de https://drive.google.com/file/d/1gcpws_UxJ71NIBRL1POddMKCqzeAZsko/view?usp=drive_link

Concha, C. (2019). Historia del Trabajo Social. Apuntes 2 [Diapositiva de PowerPoint]. Recuperado de https://drive.google.com/file/d/1I7wrbVDVWxRx5uNKE9c9PzYa0jm6jdd6/view?usp=drive_link

Concha, C. (2019). Historia del Trabajo Social. Apuntes 1 [Diapositiva de PowerPoint]. Recuperado de https://drive.google.com/file/d/1D22PkFN-r5uVvu8nobfaJpXHUB2LY9bb/view?usp=drive_link

ConecTEA. (2021). El diagnóstico de Autismo: ¿Estás actualizad@ sobre sus cambios? Recuperado de <https://www.fundacionconectea.org/2021/06/29/el-diagnostico-de-autismo-estas-actualizad-sobre-sus-cambios/>

ConecTEA. (2021). Autismo y funciones ejecutivas: ejemplos y aplicaciones. Recuperado de: <https://www.fundacionconectea.org/2021/02/24/autismo-y-funciones-ejecutivas-ejemplos-y-aplicaciones/>

Confederación Autismo España. (22 de junio de 2018). *Algunas personas con TEA perciben de forma especial los estímulos sensoriales del entorno.* <https://autismo.org.es/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales/>

CONICYT Explora (2018). Protocolo de Actuación con Niños, Niñas y Adolescentes. Programa Explora CONICYT. Recuperado de: https://www.conicyt.cl/explora/files/2018/08/protocolo-de-menores_002-op.pdf

Creswell, J. (2005). Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative Research (2a. ed.). Upper Saddle River: Pearson Education Inc.

Decreto 47 de 1992. Fija Nuevo Texto de la Ordenanza General de la Ley General de Urbanismo y Construcciones. 16 de abril de 1992.

Decreto con Fuerza de Ley I. (D.F.L.N°1 de 2023). Art. 545. 16 de mayo del 2000 (Chile).

Della, A. (2016). Género, Identidad y Performatividad en Judith Butler.

Díaz, L., Vega, P., (2021). Análisis de los significados respecto de la violencia de género que poseen las mujeres en situación de discapacidad usuarias de la Oficina de Diversidad Funcional de la Municipalidad de Valparaíso. [Proyecto

de título para Optar al título profesional de Trabajador social – Trabajadora Social y Grado Académico Licenciatura en Trabajo Social]. Repositorio Institucional de la Universidad de Valparaíso, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Trabajo Social.

Díaz, B., Zapata, L., & Córdova, A. (2012). Sinestesia: una revisión. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 7(2), 123-128. Recuperado de <http://www.revchilneuropsicol.cl/index.php/rchnp/article/view/50>

Dominelli, L. (2002). *Feminist social work theory and practice*. New York: Palgrave Macmillan.

Dunn, W. (1999). *Manual del Perfil Sensorial*. (Edición en español). Traducida por Fernández Trujillo, M., Flórez Flórez, N., & Villate Castro, C. (2004). Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina, Departamento de la Ocupación Humana.

Eito, A. y Gómez, J. (2013). El concepto de comunidad y el Trabajo Social. https://espaciostransnacionales.xoc.uam.mx/wp-content/uploads/2023/01/ET_01_EitoGomez.pdf

Escavador (2023). Gretchen Stipp. Recuperado 8 de diciembre de 2023, de <https://www.escavador.com/sobre/10861297/gretchen-stipp>

Etecé (2021). Diagnóstico - concepto, características y acepciones. Concepto. <https://concepto.de/diagnostico/>

Euroinnova Business School (2023). *Que es un especialista*. <https://www.euroinnova.cl/blog/que-es-un-especialista>

Excélsior (2013). Excélsior en la Ciencia: ¿Tenemos sexto sentido, o hasta 32 sentidos? Recuperado de <https://www.excelsior.com.mx/nacional/2013/09/12/918295>

Fajardo, L. (2009). A propósito de la comunicación verbal.

Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2012). *Statement of Ethical Principles*. Recuperado de <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>.

Fernández, T. y López, A. (2006). *Trabajo Social con grupos*. Madrid: Alianza

- Fernández-Montaña, P. y Esteban-Ramiro, B. (2016). El papel del Trabajo Social Feminista ante la desigualdad de género: Una oportunidad para la redefinición.
- Fidias, G. (2012). *El proyecto de investigación*. <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2019/02/El-proyecto-de-investigaci%C3%B3n-F.G.-Arias-2012-pdf-1.pdf>
- Gamba, S. (2008). *Feminismo: historia y corrientes*.
- García de la Torre, M. (2002). Trastornos de la comunicación en el autismo. <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/6911>
- García-Retamero, R., & López-Ríos, F. (2012). Factores biológicos y genéticos del autismo: una revisión de la literatura. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 20(3), 595-616. DOI: 10.7334/psicothema2012.77
- Gatica-Saavedra, M. et al. (2020) Plan de Salud mental. *Rev Med Chile* 2020; 148: 500-505
- Gattini, C. (2018). El Sistema de Salud en Chile. Observatorio Chileno de Observación Pública (OCHISAP). Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Universidad de Chile. https://www.ochisap.cl/wp-content/uploads/2022/04/Sistema_Salud_Chile_Gattini_2018.pdf
- Geurts, H., Corbett, B., Solomon, M. (2009). *The paradox of cognitive flexibility in autism*.
- Godoy, M., Mesa, M. S. (2003) Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile, Ministerio de Educación, Programa de Educación Especial.
- Grandin, T. (2019) El cerebro autista. El poder de una mente distinta.
- Guirado, R., & Negrín, M. A. (2013). Bases biológicas del autismo. *Revista de Neurología*, 56(S01), S67-S72. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2013050>
- Hans Asperger, el nazi exterminador de niños oculto detrás del célebre pediatra. (2021) Clarín. Recuperado de https://www.clarin.com/cultura/asperger-nazi-exterminador-ninos-oculto-detras-celebre-pediatra_0_lcxanCWfw.html
- Happé F, Booth R, Charlton R, Hughes C. Executive function deficits in autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: examining

- profiles across domains and ages. *Brain Cogn.* 2006 Jun;61(1):25-39. doi: 10.1016/j.bandc.2006.03.004. Epub 2006 May 6. PMID: 16682102.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL.
- Hernández-Sampieri R., y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la Investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*.
- Herrera, M. y Castón, P. (2003). *Las políticas sociales en las sociedades complejas*.
- Hooks, B. (2000). *El feminismo es para todo el mundo*.
- International Federation of Social Workers. (s.f.). Definición Global del Trabajo Social <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>.
- International Federation of Social Workers. (2008). Declaración Global de los Principios Éticos del Trabajo Social. Recuperado de <https://www.ifsw.org/declaracion-global-de-los-principios-eticos-del-trabajo-social/>
- ISFW (s.f.). Definición Global del Trabajo Social. Recuperado de <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Kapp, S., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affectiv.
- Labbé, T., Ciampi, E., Venegas, J., Uribe, R. y Cárcamo, C. (2019). *Cognición Social: Conceptos y Bases Neurales*. Revista chilena de neuro-psiquiatría.
- Lardizabal, M. (2015). *El autismo y la tradición biologicista de investigación*. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-015/229>
- Lai, M., et al. (2019). Comorbidity of psychiatric disorders and the profile of high-risk suicide in young people with autism spectrum disorder (ASD). *Autism Research*, 12(1), 145-154.
- Lartseva, A., Dijkstra, T., Buitelaar, J., & Oosterling, I. (2015). Emotional language processing in autism spectrum disorders: A systematic review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 991.

Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-922720190004003657>

Ley 18.695 de 2006. Fija el Texto Refundido, Coordinado y Sistematizado de la Ley 18.695, Orgánica Constitucional de Municipalidades. 26 de julio de 2006.

Ley 19.221 de 1993. Establece la Mayoría de Edad a los 18 Años y Modifica Cuerpos Legales que Indica. 18 de mayo de 1993.

Ley 19.284 de 1994. Establece Normas para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad. 14 de enero de 1994.

Ley 19.828 de 2002. Crea el Servicio Nacional del Adulto Mayor. 3 de septiembre de 2002.

Ley 20.422 de 2010. Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. 10 de febrero de 2010.

Ley 20.500 de 2011. Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública. 20 de enero de 2011.

Ley 20.584 de 2012. Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud. 27 de marzo de 2012.

Ley 20.609 de 2012. Establece Medidas Contra la Discriminación. 28 de junio de 2012.

Ley 20.820 de 2015. Crea el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género y Modifica Normas Legales que Indica. 20 de marzo de 2015.

Ley 21.015 de 2017. Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral. 15 de junio de 2017.

Ley 21.091 de 2018. Sobre Educación Superior. 26 de abril de 2018.

Ley 21.440 de 2022. Crea un régimen de donaciones con beneficios tributarios en apoyo a las entidades sin fines de lucro. 01 de abril de 2022.

Ley 21.450 de 2022. Aprueba Ley Sobre Integración Social en la Planificación Urbana, Gestión de Suelo y Plan de Emergencia Habitacional. 12 de mayo de 2022.

Ley 20.500 de 2011. Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública. 04 de febrero del 2011.

Ley 21.545 de 2023. Establece la Promoción de la Inclusión, la Atención Integral y la Protección de los Derechos de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Ámbito Social, de Salud y Educación. 10 de marzo del 2023.

Leiva, M. (2022). Trabajos de investigación: Mujeres autistas chilenas diagnosticadas en edad adulta: Consecuencias y dificultades durante el proceso. Recuperado de <https://schilesaludmental.cl/web/wp-content/uploads/2023/04/04.-Mujeres-autistas.pdf>

López, K. (2022). La ecolalia como habilidad en el desarrollo del lenguaje en personas autistas. Revista Académica Sociedad Del Conocimiento Cunzac. Recuperado de <https://www.revistasociedadcunzac.com/index.php/revista/article/view/39/54>

Mariano Chóliz (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional www.uv.es/=cholz

Mayring, P. (2000) Qualitative content analysis. Forum qualitative social research, 1(2) Recuperado de: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-e/2-00inhalt-e.htm>

Ministerio de Salud. (2022). Establecimientos de Salud. Recuperado de <https://saludresponde.minsal.cl/establecimientos-de-salud/>

Ministerio de Salud. (2005). Modelo de Atención Integral en Salud. Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/03/1.pdf>

Ministerio de Salud (2013) Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, Dirigidos a Equipos de Salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Atención Primaria. Recuperado de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>

Ministerio de Salud (2021). Orientaciones para la Planificación y Programación en Red. Recuperado de <https://www.minsal.cl/orientaciones-para-la-planificacion-y-programacion-en-red/>

Ministerio de Vivienda y Urbanismo. (2022). Plan de Emergencia Habitacional. Recuperado de <https://www.minvu.gob.cl/wp-content/uploads/2022/07/Plan%20de%20Emergencia%20Habitacional.pdf>

Monster, J. (2006). *Feminismo: un movimiento crítico*.

- Montagut, M., Romero, R., Fernández, I. y Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, pp.42-54.
- Montero, J. (2006). Feminismo: un movimiento crítico. *Psychosocial Intervention*, 15(2), 167-180. Recuperado el 4 de julio de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592006000200004&lng=es&tlng=es.
- Mujeres en Red (2008). *Feminismo: historia y corrientes*. El periódico Feminista. Recuperado 10 de julio de 2023, de <http://www.mujiereenred.net/spip.php?article1397>
- Munuera M., (2012). Trabajo Social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad. *Trabajo Social* N.º 14, enero-diciembre 2012, ISSN (impreso): 0123-4986, ISSN (en línea): 2256-5493. Bogotá. páginas 93-104
- Muyor, J. (2011). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social*, 49, 9-33.
- National Institute of Mental Health (NIMH). Autism Spectrum Disorder. Sitio web: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd/index.shtml>. Autism Speaks. Sitio web: <https://www.autismspeaks.org/>
- Navas, E. (2015). Neurodiversidad y autismo: una visión alternativa y respetuosa. *Revista de Estudios sobre Autismo*.
- NICHHD Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. (2019). Terapia Nutricional para el Autismo. Recuperado de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/nutricional>
- Nieto, C., Huertas, J., Ardura, A., Valdez, D. (2006). Autismo, función ejecutiva y estereotipias motoras. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Nieto, C., Huertas, J., Ardura, A., Valdez, D. (2006). *Evaluación de competencias comunicativas para la comprensión de emociones, afectos e intenciones en personas con diferentes cuadros clínicos. Ansiedad y Estrés*.

- ONU: Asamblea General, Declaración Universal de Derechos Humanos, 10 Diciembre 1948, disponible en esta dirección: <https://www.refworld.org.es/docid/47a080e32.html>
- Ortega-Hernández, M. M. (2018). El paradigma de la neurodiversidad y su impacto en el abordaje del autismo. *Revista de Investigación en Discapacidad Intelectual*, 4(2), 135-143.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca.
- Palacios, A., Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.
- Pascual, T. (2019) *Alteraciones en la conectividad funcional en el autismo: un estudio mediante magnetoencefalografía*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- Pascual-Alonso, A., Ramos-Quiroga, J. A., & Palau-Baduell, M. (2018). Genética del autismo: estado actual y perspectivas futuras. *Revista de Neurología*, 66(S01), S3-S8. DOI: 10.33588/rn.66S01.2018007
- Pasek de Pinto, E., Ávila de Vanegas, N., & Matos de Rojas, Y. (2015). Concepciones sobre participación social que poseen los actores educativos y sus implicaciones. *Paradigma*, 36(2), 99-121. Recuperado en 29 de noviembre de 2023, de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1011-22512015000200006&lng=es&tlng=es.
- Pastor, E. (2004). La participación ciudadana en el ámbito local, eje transversal del Trabajo Social comunitario. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social.
- Pedreira, J. L., y González, J. (2017). Trastornos generalizados del desarrollo. Evaluación diagnóstica e intervención para pediatras de Atención Primaria con criterios de evidencia científica. *Pediatría Atención Primaria*, 19(74), e93-e102. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v19n74/1139-7632-pap-19-74-00e93.pdf>
- Piaget, J. (1932). El criterio moral en el niño. Barcelona: Martínez Roca, 1984.

- Pizarro M., Marina, Saffery Q., Katherine, & Gajardo O., Pilar. (2022). Trastorno del procesamiento sensorial. Una mirada conjunta desde la terapia ocupacional y la otorrinolaringología. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 82(1), 114-126. <https://dx.doi.org/10.4067/s0718-48162022000100114>
- Real Academia Española. (s.f.). Comunicación. En Diccionario de la lengua española. Recuperado el 28 de abril de 2023, de <https://dle.rae.es/comunicaci%C3%B3n?m=form>
- REDPSIM3. (2023). ¿Qué es el autodiagnóstico? | Psict. Fernando Tinoco [Vídeo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=xb0Z_6Fv5gE
- Reyes, D. (2019). Cartografía del Trabajo Social Clínico en Chile: una historia en construcción y un comentario profesional. *REVISTA PERSPECTIVAS* N° 34, 2019, ISSN 0719-661X, pp. 161-199. Recuperado de <http://ediciones.ucsh.cl/index.php/Perspectivas/article/view/2191/1950>
- Reyna, C. (2011). Desarrollo Emocional y Trastornos del Espectro Autista. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.
- Rinaldi L, Simner J, Koursarou S, Ward J. Autistic traits, emotion regulation, and sensory sensitivities in children and adults with Misophonia. *J Autism Dev Disord*. 2023 Mar;53(3):1162-1174. doi: 10.1007/s10803-022-05623-x. Epub 2022 Jun 21. PMID: 35729298; PMCID: PMC9986206.
- Ríos, P. (2019). Aportaciones de las teorías relacionales y feministas al Trabajo Social.
- Robertis, C. (2018). Los Derechos Humanos, principios orientadores de la práctica del Trabajo Social.
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. Recuperado de www.moebio.uchile.cl/49/sayago.html
- Sánchez, S. (2020). Paradigma de la Neurodiversidad: Una nueva forma de comprender el Trastorno del Espectro Autista. *Revista de estudiante de Terapia Ocupacional*. vol.7, N° .1, 2020. p.p 19-35.
- SENADIS. (2015). II Estudio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3959>

- SENADIS. (2010). ¿Quiénes Somos? Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/pag/2/1144/introduccion>
- SENADIS (2010). Manual Sobre la Ley 20.422. Establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Recuperado de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/655#:~:text=La%20ley%20establece%20que%20la,la%20sociedad%20en%20su%20conjunto.>
- SENADIS. (2020). Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, SENADIS y SernamEG firman convenio para la promoción de los derechos de las mujeres con discapacidad. Recuperado de https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8398/ministerio-de-la-mujer-y-la-equidad-de-genero-senadis-y-sernameg-firman-convenio-para-la-promocion-de-los-derechos-de-las-mujeres-con-discapacidad
- Suazo, B. (2021). “Lo político desde lo común en organizaciones del campo discapacidad: El caso del Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019 Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, mención psicología comunitaria, Universidad de Chile.
- Superintendencia de Educación (2023). ¿Qué es el Programa de Integración Escolar (PIE)? Recuperado de <https://www.supereduc.cl/contenidos-de-interes/que-es-el-programa-de-integracion-escolar-pie/>
- SUSESO (2023). *TÍTULO III. Derivación e interconsultas*. Compendio Seguridad Laboral. Recuperado de: <https://www.suseso.cl/613/w3-propertyvalue-137027.html#:~:text=Es%20la%20evaluaci%C3%B3n%20del%20paciente,formular%20o%20adecuar%20el%20tratamiento>
- Taylor, S., Bogdan, R. (2002), Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona. Ed. Paidós Básica. Recuperado de: http://online.aliat.edu.mx/adistancia/Cualitativa/lecturas/texto4_s7.pdf
- Wang, X., Li, X., Guo, C., Hu, Y., Xia, L., Geng, F., Sun, F., Chen, C., Wang, J., Wen, X., Luo, X., & Liu, H. (2021). Prevalence and Correlates of Alexithymia and Its Relationship With Life Events in Chinese Adolescents With Depression During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in psychiatry*, 12, 774952. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.774952>

WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (s. f.).

WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.

<https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Wing, L. (1998). EL AUTISMO EN NIÑOS Y ADULTOS: UNA GUIA PARA LA FAMILIA.

Zisk, A y Dalton, E. (2019). Comunicación aumentativa y alternativa para adultos autistas hablantes: descripción general y recomendaciones.

7. Apéndice

7.1 Anexos

7.1.1 *Formato de Consentimiento Informado para Personas Entrevistadas*

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PERSONA PERCIBIDA COMO MUJER AUTISTA ADULTA

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en la sistematización de relatos de personas percibidas como mujeres autistas, que se desarrolla bajo la responsabilidad de Isidora Saniter Soto, Renata Díaz Mella y Tamara Díaz Fernández, estudiantes de la Escuela de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Valparaíso.

Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la actividad, así como en qué consistiría su participación:

1. La actividad mencionada se realizará durante el segundo semestre de 2023 en la comuna de Valparaíso.
2. El objetivo de la investigación corresponde a “Explorar y comprender la significación de las percepciones de personas que se autoperciben como mujeres adultas autistas, pertenecientes a la región de Valparaíso, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales durante el segundo semestre de 2023.”
3. Se le invita a colaborar en una entrevista que tendrá una duración aproximada de 90 minutos. La entrevista se basará en una conversación relacionada con su experiencia personal y colectiva en relación a la satisfacción de necesidades psicosociales, acceso a servicios de atención especializada en espacios o servicios que proporcionen, acompañamiento especializado a través del ciclo vital de carácter psicosocial y barreras significativas de acceso de validación diagnóstica.
4. La entrevista será grabada por la persona entrevistadora y transcrita con fines de análisis de información.

- 5. Su identidad y la información que Ud. aporte será analizada en condiciones de confidencialidad. En el análisis de los datos su nombre no será revelado ya que en su lugar se utilizará un código de letras y números.
- 6. La presente actividad ha sido diseñada para no presentar riesgos o molestias para Ud. en su calidad de persona participante.
- 7. Toda la información que se entregue en la entrevista será confidencial y se resguardará el anonimato de las personas participantes.
- 8. Las personas que participen en esta entrevista no recibirán pagos, dineros, donaciones ni cualquier otro tipo de estipendio por su colaboración.

En su calidad de persona participante de la investigación, Ud. puede realizar consultas o manifestar sus dudas en cualquier momento o acceder a los resultados de la investigación, contactando a las estudiantes responsables Isidora Saniter Soto, Tamara Díaz Fernández, Renata Díaz Mella, estudiantes de la Universidad de Valparaíso, a los correos: isidora.saniter@alumnos.uv.cl, renata.diaz@alumnos.uv.cl y tamara.diazf@alumnos.uv.cl.

Asimismo, puede retirarse del estudio en cualquier momento si lo considera necesario, comunicándoselo a las estudiantes responsables, sin ocasionar ningún perjuicio o detrimento en su persona. Los resultados de esta investigación serán material académico e interno de la universidad de Valparaíso en conjunto a Colectiva Feminista por la Dignidad y el Respeto. En caso de aceptar participar, recibirá un ejemplar de este documento.

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,.....,RUT
....., declaro que el equipo de estudiantes de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Av. Colón N° 2128 de la ciudad de Valparaíso, me ha informado en forma completa en qué consiste la Investigación de Proyecto de Título que llevarán a cabo en la comuna de Valparaíso durante el segundo semestre de 2023; y cuáles son los procedimientos en los que participaré como persona entrevistada.

De acuerdo con lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de intervención es **“Explorar y comprender la significación de las percepciones de personas que se auto perciben como mujeres adultas autistas, pertenecientes a la región de Valparaíso, en relación con la satisfacción de sus necesidades psicosociales durante el segundo semestre de 2023”**.
2. Mi participación será por medio de una entrevista que tendrá una duración aproximada de 90 minutos.
3. La entrevista se basará en una conversación relacionada con mi experiencia personal y colectiva en relación a la satisfacción de necesidades psicosociales, acceso a servicios de atención especializada en espacios o servicios que proporcionen, acompañamiento especializado a través del ciclo vital de carácter psicosocial y barreras significativas de acceso de validación diagnóstica.
4. Mi identidad y la información que aporte será analizada en condiciones de confidencialidad. En el análisis de los datos mi nombre no será revelado y en su lugar se utilizará un código que utilizará letras y números que impedirán mi identificación y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio.
5. La presente actividad ha sido diseñada para no presentar riesgos o molestia alguna a mi calidad de participante.
6. Los resultados de esta investigación serán material académico interno de la universidad de Valparaíso en conjunto a Colectiva Feminista por la Dignidad y el Respeto.
7. No recibiré remuneración alguna por la participación en este estudio y tampoco tendré que asumir gasto alguno.
8. Podré retirar mi participación en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.
9. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla a las estudiantes responsables, en cualquier momento de la intervención, a quienes podré

contactar en los correos electrónicos isidora.saniter@alumnos.uv.cl, renata.diaz@alumnos.uv.cl, y tamara.diazf@alumnos.uv.cl.

De acuerdo con lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta actividad. Recibo una copia completa de este documento.

Datos entrevistadora	Datos entrevistada
Nombre:	Nombre:
RUT:	RUT:
Firma:	Firma:
Fecha:	Fecha:

7.2 Análisis de Fragmentos

https://docs.google.com/document/d/1odatfr534OidsVNXHf8RZqIRU08ZOJOEodLIfp4_bMw/edit?usp=sharing

7.3 Consentimientos Informados

https://drive.google.com/drive/folders/1vfCNpwzIaX_jmf7HLboYzI1M-2vfiJl8?usp=sharing

7.4 Transcripción de Entrevistas

https://drive.google.com/drive/folders/1L19eyYRmltMjBUw0wet-lsUk-9zMO-ra?usp=drive_link