UNIVERSIDAD ACADEMIA HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Configuración de las interacciones sociales y autopercepción de mujeres jóvenes adultas, tras conocer el diagnóstico tardío de Condición del Espectro Autista (CEA), pertenecientes a la Región Metropolitana.

UNIVERSIDAD ACADEMIA DEL HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Autoras: Bárbara Ahumada Ramírez, Anne Milla Díaz

Profesora Guía: Catalina Chamorro Ríos

Artículo para optar al grado de

Licenciatura en Psicología

Santiago de Chile, 2024

RESUMEN

El diagnóstico tardío de la Condición del Espectro Autista en mujeres jóvenes adultas tiene implicancias en las interacciones sociales y en la autopercepción, influyendo en factores sociales, culturales y económicos. Esta problemática surge debido a sesgos de género en las evaluaciones diagnósticas, que históricamente han excluido a las mujeres. A través de una investigación cualitativa exploratoria, se reveló que el diagnóstico tardío afecta negativamente las interacciones sociales, generando distanciamiento y estigmatización. Los profesionales de la salud, a menudo desactualizados en estudios sobre autismo en mujeres, son en parte responsables de esta situación.

diagnostico tardío, autismo, mujeres, interaccionismo simbólico, sesgo de género

En la década de los cuarenta se realizaron las principales investigaciones sobre autismo por Leo Kanner y Hans Asperger, quienes se enfocaron en describir y caracterizar el autismo en niños varones. Observan características como la falta de empatía, ingenuidad, dificultad para entablar amistades, déficit en la comunicación no verbal e interés rígido por temas específicos (Hervás, 2018).

A pesar de que han existido varias definiciones, recién en el año 1987 es integrado en el manual de Diagnóstico DSM III-R, en el cual se define como Trastorno Autista; posterior a ello, su conceptualización se fortalece en el DSM-V como "Trastornos del espectro autista" que reemplaza al término "Trastornos generalizados del desarrollo". (Herrera-Del Águila, 2021). Actualmente existe una nueva concepción del Espectro Autista desarrollado por personas que conviven con el diagnostico. Esto se debe a que se considera que el término "Trastorno" resulta estigmatizante para ciertas personas en el espectro, siendo un impedimento más para la integración en la sociedad. Por esta razón, se sugiere reemplazarlo por el concepto de "Condición", ya que "tiene connotación de diferencia dentro de la normalidad, de forma que refleja mucho mejor la realidad y no es nada estigmatizante" (García, 2020, párrafo. 4). Por lo tanto, durante el desarrollo de la presente investigación se utilizará el término Condición del Espectro Autista (CEA) para referirse al autismo.

Según la OMS (2017), se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene autismo. Ésta define a la CEA como un grupo de afecciones diversas, caracterizado por dificultades en la interacción social y comunicación, patrones atípicos de actividad y comportamiento, como atención detallada a cosas específicas y reacciones peculiares a sensaciones. (OMS, 2023)

Los manuales de diagnósticos en psicología que identifican al autismo son el DSM-V y CIE-11 y en su versión más recientes el DSM-V identifica cuatro subtipos de autismo: el trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, para incluirlos en una sola categoría general de autismo. Esto convierte el anterior sistema de clasificación único en un espectro que permite una mejor diversidad en la caracterización del CEA, facilitando el diagnóstico en casos específicos. La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE-11), por su parte, describe los criterios para el diagnóstico, relacionados con "dificultades persistentes

con la comunicación y la interacción social" y "patrones restringidos y repetitivos de comportamientos, actividades o intereses" (DSM-V, 2013).

Ahora bien, la operacionalización de estos criterios se puede identificar en distintos instrumentos que se utilizan para diagnosticar esta condición. Entre las herramientas más utilizadas para el diagnóstico de autismo se encuentran el M-CHAT, se aplica desde los 16 a 30 meses de edad, diseñado para detectar posibles signos tempranos de la CEA o retraso en el desarrollo (Velarde et al., 2021.). Se describe como una lista de 23 ítems para el autismo en niñeces, dirigida hacia madres y padres o tutores legales. El objetivo principal es lograr la mayor detección de números casos CEA a través de preguntas relacionadas al comportamiento habitual del/la niño/a, cuestión que produce una alta tasa de falsos positivos.

Una segunda evaluación, es la Entrevista de Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R) la cual recoge información del comportamiento de los niños a partir de los padres o cuidadores. Esta consta de 93 ítems que exploran tres áreas: lenguaje/comunicación, interacciones sociales recíprocas y conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados (Velarde et al., 2021). Recopila información detallada sobre el desarrollo del lenguaje, habilidades sociales y de comunicación, así como también, comportamientos estereotipados y repetitivos.

En Chile, existen pautas de cotejo de señales de alerta de TEA que se utiliza luego de identificar señales de alarma con la aplicación de otras escalas de desarrollo psicomotor como el Test de Desarrollo Psicomotor (TEPSI) que evalúa el desarrollo psíquico infantil en tres áreas: coordinación, lenguaje y motricidad, mediante la observación de la conducta del niño frente a situaciones propuestas por el examinador. Y la Escala de Desarrollo Psicomotor (EEDP) que evalúa el desarrollo motor, coordinación, desarrollo social y lenguaje, realizado en los controles de niño sano. (Velarde-Incháustegui, et al., 2021).

Por último, otra herramienta ampliamente utilizada a nivel global es el Programa de Observación Diagnóstica del Autismo (ADOS), que consiste en ser una entrevista semiestructurada focalizada en "la comunicación, la interacción social y el juego o el uso imaginativo de materiales para personas con sospecha de tener un trastorno del espectro autista" (Borax & Buron, 2017, pag.10). Es un test que evalúa el comportamiento y las habilidades cotidianas presentes solamente en personas adultas con sospecha de autismo. El ADOS-2 incorpora el uso de situaciones sociales planificadas que se denominan 'presiones' que

proporcionan contextos en los que se pueden observar conductas sociales, de comunicación u otro tipo de conductas concretas. (Lord et al., 2015).

El antecedente descrito inicialmente respecto al desarrollo de los primeros años de investigación sobre la condición nos hace preguntarnos por el autismo en mujeres, ya que no se encuentran estudios relacionados al género femenino. En esta línea, los estudios de data más reciente prestan una mayor atención a las diferencias de género en el autismo, ya que se ha reconocido las distintas manifestaciones de CEA desde la infancia.

Hervás (2022) describe la manifestación del autismo en niñas relacionadas con ser motivadas y con deseo social, mejores habilidades en la reciprocidad social, una coordinación entre la comunicación verbal y no verbal más integrada con un contacto ocular más apropiado, intereses restringidos con una cualidad más social y un menor número de conductas repetitivas de cualidad no funcional. Las niñas con autismo suelen ser interpretadas por los adultos como tímidas en vez de considerar que presentan déficits en sus habilidades sociales y comunicativas.

La asociación de estos rasgos a la CEA se hace más evidente a medida que van creciendo. Las niñas-mujeres comparadas con los varones autistas tienen más preservada la memoria autobiográfica, la empatía y la teoría de mente. Esto implica que en la gran mayoría de casos el diagnostico sea tardío, puesto que las niñas tienden a desarrollar mayores habilidades aceptadas socialmente, lo que no provoca mayores sospechas en padres, madres o cuidadores, etc.

En Chile, y tal como menciona la Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), del MINSAL (2011)[1] no existe un registro del diagnóstico del espectro autista, por lo tanto, tampoco existe registro de mujeres jóvenes adultas con esta condición. Sin embargo, si utilizamos la prevalencia de la OMS (0,625%) y la cruzamos con los datos de población de niños, niñas y adolescentes de entre 0-17 años registradas por la Defensoría de la Niñez que en su informe anual del año 2022 estima que la población perteneciente a este rango etario es de 4.472.600 personas, es posible señalar que la

[1] Fuente de elaboración propia

cantidad aproximada de personas con diagnóstico de CEA en Chile sería de 27.953 niños, niñas y adolescentes[2].

A nivel de política pública nacional, el día 2 de marzo del año 2023 se promulgó la Ley 21.545 (Ley TEA), la cual establece la promoción de la inclusión, atención integral y protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. A grandes rasgos, algunos temas fundamentales se relacionan con: (a) el desarrollo progresivo de una red de servicios, las cuales otorgan atención específica a personas autistas de todo ciclo vital; (b) el desarrollo de un financiamiento que promueva el acceso de acciones que integren atributos como la integralidad, la interdisciplinariedad y la oportunidad. Así, mediante esta ley, el Estado se compromete a determinar una prevalencia específica de autismo en Chile, incorporando encuestas y/o estudios poblacionales pertinentes en términos metodológicos. (Gobierno de Chile, 2023).

Gracias a esta nueva ley por fin existirá un registro nacional de niños, niñas, adolescentes y adultos con autismo, lo que permitirá un mayor acceso a un diagnóstico rápido y que exista un mayor acompañamiento por parte de las redes de servicios, los cuales son: salud, educación e inclusión laboral.

Por otra parte, un diagnóstico clínico es realizado desde un cuadro clínico destinado a definir qué enfermedad tiene el paciente. Dentro de este cuadro clínico destacan tres elementos claves: Los síntomas que presenta el paciente, la enfermedad y finalmente el contexto en que se encuentra la persona ya sea social, académico, laboral, psicológico, etc. Desde esta perspectiva, además de los instrumentos, hay otros elementos que permiten un buen proceso de diagnóstico, tales como: la generación de hipótesis diagnostica, el refinamiento de la hipótesis y finalmente la verificación del diagnóstico. (Capurro & Rada, 2007). Con relación al diagnóstico de autismo, es crucial que el especialista posea sólidas habilidades y buenas prácticas. En ciertas ocasiones, pueden surgir errores que podrían resultar en diagnósticos erróneos. De ahí que, es fundamental la “especialización y experiencia, tanto con relación al conocimiento de autismo, como para trabajar en equipo con diferentes profesionales”. (Díez-Cuervo et al., 2005, p. 300)

[2] Cálculo de elaboración propia, se multiplica el porcentaje 0.00625%x4.472.600, dando como resultado una estimación aproximada de la población CEA en Chile.

No obstante, en el caso de la CEA si bien los instrumentos y herramientas actualizados que se utilizan para determinar si una persona es autista no excluye de forma literal al género femenino, aún se sigue presentando un diagnóstico erróneo para ellas, debido a diferentes causas. Investigaciones recientes muestran poca sensibilidad a las manifestaciones clínicas en niñas y mujeres, ya que aplican los mismos criterios de diagnóstico para evaluar a hombres y mujeres (Hernández et al., 2021). Autores como Álvarez-Álvarez, et al., (2020), señalan que los instrumentos ADOS-2 y ADI-R identifican con mayor certeza la expresión de rasgos autistas en hombres que en mujeres. Esto se atribuye que el desarrollo de los mencionados instrumentos de evaluación son partir de investigaciones predominantemente masculinas, lo que plantea dudas sobre la precisión estadística y la validez de dichos instrumentos en mujeres autistas (Rynkiewicz, Janas-Kozik & Slopién, 2019).

La autora Amaia Hervás (2022) ha contribuido significativamente a la comprensión del diagnóstico CEA en mujeres, destacando la presencia de comorbilidades asociadas al género. Hervás señala que, en varones el CEA se asocia con mayor frecuencia a trastornos del aprendizaje, hiperactividad, inatención y conductas impulsivas, lo que facilita la identificación debido a la atención y preocupación generadas en padres o profesores. En contraste, en el género femenino las manifestaciones de autismo son más evidentes en la adolescencia, a causa de su motivación social, conductas sutilmente repetitivas y estereotipadas o la presencia de problemas atencionales, esto puede ser malinterpretado por los profesionales y ser diagnosticadas con discapacidad intelectual si es que no se realiza una adecuada atención neuropsicológica.

Además, se observan trastornos alimentarios, a veces vinculados con la regulación emocional y/o sensorial, así mismo la rigidez cognitiva puede asociarse a la restricción de ciertos alimentos, influida por características como textura, sabor o sensación al comer.

La autora observa que el Test ADOS-2 presenta una menor sensibilidad en mujeres. Esto se debe a que, durante la aplicación de las tareas del test, las mujeres pueden lograr contener la manifestación conductual, lo que hace que los signos visibles del autismo sean menos evidentes durante los 45-60 minutos que dura la evaluación (Hervás, 2022). Aquello provoca que el evaluador, si es que no está especializado en autismo específicamente en mujeres, pueda interpretar erróneamente las dificultades comunicativas y sociales de las mujeres CEA como timidez, déficit cognitivo, ansiedad. El evaluador con ánimo de que se relaje podría provocar un mayor ocultamiento y acomodación de su conducta.

Continuando la misma línea de Hervás (2020) se destaca la importancia de una mejora en la formación en los procesos de detección, evaluación y diagnóstico en los profesionales, en el ámbito educativo y sobre todo la población en general, a modo de romper ciertos clichés existentes sobre el autismo de todas las edades en el género femenino. No obstante, es importante el desarrollo de instrumentos de evaluación que se adapten a la población femenina con mayores habilidades cognitivas, verbales y sociales, además del reconocimiento por parte de los profesionales sobre el mecanismo de camuflaje y la supresión de síntomas durante las evaluaciones. Hervás propone que los profesionales de la salud mental reconozcan el autismo en mujeres adultas de alto funcionamiento.

Las investigaciones sobre personas de espectro autista han presentado poca atención al caso de las mujeres autistas, centrándose principalmente en comprender la integración de esta condición en el ámbito educativo. Por ejemplo, un estudio realizado a madres de jóvenes autistas en Concepción revela la escasa preparación y disposición del profesorado para el trabajo con estudiantes CEA en la educación regular. En contraste, según los relatos, los demás estudiantes (sin CEA), suelen mostrar actitudes positivas, empáticas y afectuosas hacia jóvenes autistas (Toledo & Basualto, 2020).

Los autores (2020) concluyen que existe un gran temor por parte de las madres al dejar a sus hijos solos en la escuela, “temor que se fundamenta en que alguien podría dañar a sus hijos y ellos no sabrían defenderse” (p. 172).

Otra investigación realizada en la Universidad de Chile destaca las dificultades que enfrentan los estudiantes de CEA al ingresar a la educación superior. Aspectos como la adaptación al contexto universitario y las relaciones sociales que toman papel crucial. Quienes logran establecer vínculos cercanos con compañeros/as describen la experiencia universitaria positiva, mientras que quienes no han podido desarrollar estos vínculos, experimentan una vivencia negativa, siendo éste el mayor de los casos. Los/las participantes expresan sentir una presión social para participar en instancias que muchas veces no son de su agrado, como fiestas, llevándolos a ‘camuflar’ o enmascarar sus emociones y sensaciones para poder participar (Duarte, 2023).

En conclusión, el análisis expuesto revela una carencia significativa en la literatura respecto a la configuración específica de las interacciones sociales en mujeres de Condición del Espectro Autista (CEA). La mayoría de las investigaciones presentadas se centran en relatos de

padres y cuidadores de niños y jóvenes autistas, dejando un vacío en la comprensión de las experiencias y percepciones de mujeres autistas.

Bajo este contexto, la presente investigación propone abordar este vacío de conocimiento con la pregunta de investigación: ¿Cómo se configuran las interacciones sociales y la autopercepción a partir de un diagnóstico tardío en mujeres de Condición del Espectro Autista? El objetivo general es Caracterizar cómo se configuran las interacciones sociales de mujeres jóvenes adultas autistas de la Región metropolitana a partir del diagnóstico tardío. Para lograr esto, se han establecido objetivos específicos que buscan: 1.-Caracterizar la trayectoria que ha tenido el diagnóstico tardío en mujeres jóvenes adultas autistas de la Región Metropolitana. 2.-Describir los cambios asociados a la autopercepción en mujeres jóvenes adultas tras conocer el diagnóstico tardío de autismo y 3.-Analizar los procesos de configuración de las interacciones sociales, tras el diagnóstico tardío de autismo en mujeres jóvenes adultas de la Región Metropolitana.

La relevancia de esta investigación reside en su objetivo central de arrojar luz sobre el impacto del diagnóstico tardío de autismo en la vida de mujeres jóvenes adultas en la Región Metropolitana. Al abordar aspectos cruciales como la trayectoria diagnóstica, cambios en la autopercepción y configuración de sus interacciones sociales, la investigación aspira a proporcionar información valiosa para mejorar el apoyo y el acompañamiento específico para este grupo. Al resaltar las destacadas dimensiones claves, se busca colmar un vacío en la literatura existente, contribuyendo al conocimiento sobre las experiencias de mujeres de Condición del Espectro Autista (CEA). Los resultados de este estudio no solo pueden informar prácticas clínicas y educativas, sino también impulsar el desarrollo de estrategias de apoyo más eficaces, promoviendo así una mayor inclusión y bienestar en el entorno social y comunitario de aquellas.

MARCO TEÓRICO

INTERACCIONISMO SIMBÓLICO Y SU RELACIÓN CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA EN MUJERES

Una de las dimensiones que se analizarán en el presente proyecto investigativo tiene que ver con las interacciones sociales de mujeres CEA con un diagnóstico tardío. Este concepto de interacción social se comprende como uno de los aspectos fundamentales en la vida cotidiana de

las personas, ya que surge únicamente en las situaciones sociales, es decir, en los contextos en los que dos o más individuos están físicamente en mutua presencia (Mercado & Zaragoza, 2011).

Así, en mujeres dentro del espectro y como se ha comprendido con la literatura expuesta, se pueden presentar ocasionalmente dificultades al estar en situaciones sociales que exijan comprender aspectos como: comunicación, interacción social, autopercepción para funcionar según la norma social establecida a través de diferentes contextos y situaciones. Es por ello, que se vuelve importante analizar la interacción social en relación con la adaptación de su entorno, ya que la adaptación e interacción podría influir de manera diferente a causa de sus manifestaciones sintomáticas.

La conceptualización se analizará a través la corriente del Interaccionismo Simbólico, este "concibe la sociedad como un marco de interacción simbólica entre individuos, y al ser humano como constructor activo de significados organizados en torno a los procesos compartidos de interacción" (Pons-Díez, 2010, p.23). Es así como la idea de interacción social toma una forma específica, en donde lo social se entiende desde un lenguaje simbólico, con la posibilidad de construir significados y significancias que otorgan un sentido a las acciones.

George Herbert Mead forma parte del primer grupo fundador de la perspectiva a principios del siglo XX. Para el autor, la interacción social está mediada por símbolos con significados que se presentan en la interacción, serán entonces aquellos símbolos que permiten al individuo recibir información sobre sí mismo y al mismo tiempo, anticipar reacciones futuras de su conducta ante el resto (Pons-Díez, 2010). Esta corriente consta de varios autores para su desarrollo, sin embargo, en la comprensión del problema a investigar, es que se relacionará con los postulados de Erving Goffman, quien forma parte de la tercera generación del Interaccionismo Simbólico.

GOFFMAN, INTERACCIÓN SOCIAL Y LA CONDICÓN DEL ESPECTRO AUTISTA EN MUJERES CON UN DIAGNÓSTICO TARDÍO

La propuesta de Goffman, explicada desde Mercado & Zaragoza (2011) se enfoca en el estudio detallado de las interacciones sociales, las cuales son consideradas a partir de él, como parte fundamental en la sociología. El enfoque teórico se centra en los encuentros cara a cara entre individuos y en cómo estas interacciones son influenciadas por las estructuras sociales más amplias. En esencia, Goffman ofrece un lente de microanálisis para comprender el comportamiento humano en contextos sociales concretos.

Uno de los principales postulados de su propuesta, habla sobre “la vida es como una representación teatral y consiste en actuaciones ‘performances’, donde hay actores y público (…) los actores emplean máscaras, entendidas por Goffman como tipificaciones estereotipadas de los roles sociales” (Mercado & Zaragoza, 2011, p.161). Goffman (1959) elabora la metáfora del teatro para analizar el comportamiento de las personas ante otros en situaciones cotidianas, a través de las que los actores procuran que la actuación sea lo más convincente posible.

En sus conceptualizaciones da un paso más allá al decir que no solo construimos esta realidad, sino que la manipulamos, es decir, cada uno trata de influir en cómo los demás nos ven y en la manera en que perciben la situación en la que nos encontramos. De esta forma, el autor revela que la interacción social se asemeja a situaciones teatrales en las que uno intenta influir en la percepción del resto y en el desarrollo de las situaciones sociales.

La psiquiatra británica e investigadora del autismo Lorna Wing en 1981 planteó la hipótesis de que las mujeres CEA a menudo llegan a pasar desapercibidas, ya que logran camuflar sus conductas con mayor éxito que los hombres. “El ‘Camuflaje’ es un mecanismo adaptativo que se manifiesta en un contexto de presión social cuyo objetivo es ayudar a la persona TEA a relacionarse exitosamente con los demás” (Hull et al., 2017 citado en Della Torre, 2021, p. 10). Esta necesidad inconsciente de camuflaje es producto de las demandas sociales que se le atribuye al género femenino, como sería: la interacción con otras personas, llevándolas a la necesidad de cumplir con los patrones y conductas de comportamientos esperables en la sociedad. Esto se relaciona con la noción dramatúrgica de Goffman, ya que las mujeres autistas de manera consciente o no, sienten la necesidad de actuar, representando un papel social específico para encajar en una sociedad neurotípica ocultando las características autistas. Aunque el camuflaje logra ser una herramienta para encajar en la sociedad y en grupos sociales no autistas, esto conlleva a experimentar cuadros de estrés, ansiedad, depresión, baja autoestima y agotamiento mental (Della Torre, 2021).

Se puede apreciar una conexión relevante entre ambas teorías presentadas, la de Goffman y la de ‘El Camuflaje’ en mujeres autistas, más aún, con la presencia de un diagnóstico tardío en ellas. El hecho de que muchas de ellas pasen desapercibidas o malinterpretadas por los profesionales de salud, respecto a su Condición del Espectro Autista, se ven posiblemente en una posición de estar obligadas a desempeñar roles sociales específicos además de ocultar sus rasgos autistas durante un largo período antes de obtener un diagnóstico que explique de forma efectiva

sus experiencias. El diagnóstico tardío viene a ser una dimensión adicional a la dinámica expuesta, ya que después de años camuflando, deben enfrentarse también, a los desafíos de comprender y aceptar su identidad autista.

LA CONSTRUCCIÓN DEL 'SELF' EN GOFFMAN Y MUJERES CEA CON UN DIAGNÓSTICO TARDÍO

Un segundo concepto relevante dentro de los postulados de Goffman es el 'self' o 'yo', siendo fundamental para la comprensión de la construcción identitaria y sentido de sí mismos, mediante la interacción social. En los estudios que realiza Pons-Díez sobre self (2010), desde el Interaccionismo Simbólico, se pueden distinguir diferentes partes en el proceso de percepción.

Se inicia con la base de un self físico, que es el cuerpo en conjunto de sus múltiples propiedades; y el self social viene a significar en cómo una persona se ve a sí misma en relación con la sociedad, colectivos y roles sociales desempeñados. Una segunda distinción es el <<yo>> que corresponde a esas partes del sí mismo impredecibles y espontáneas, mientras que el <<mí>> incluye los roles sociales esperados a desempeñar, siendo la parte que el resto conoce y en la que se basan para aprender su propio conocimiento de la realidad. El mí está determinado por las relaciones sociales, al interactuar con otros. (Pons-Díez, 2010).

Se debe reconocer que el significado de identidad y el sentido del ser, no es estático, sino que evoluciona a medida de la interacción con otras personas y situaciones. En conclusión, para el Interaccionismo Simbólico, el 'self' incluye cierto determinismo social, ya que está basado en la interpretación de los símbolos sociales, como el lenguaje y el comportamiento que se usa para la comunicación.

Para Goffman, el 'self' se entiende a partir de la metáfora dramatúrgica social, en ''cómo el actor consigue representar un personaje que sea creíble para la audiencia" (D'Angelo, 2016, p.391). Así es como, según el autor, el self se irá definiendo por el contexto interaccional y por la forma en que la persona enmarca o comprende el contexto y sus reglas.

Al aplicar las ideas presentadas en el contexto de mujeres CEA con diagnóstico tardío, podría verse una configuración del 'self' compleja, por el hecho de haber desarrollado estrategias de máscara y camuflaje social para encajar en situaciones sociales convencionales, logrando distraer la atención de sus diferencias CEA con un yo socialmente más competente de lo que realmente sienten (Hull, 2017). Tal vez su resultado demuestre una tensión entre su 'self' auténtico y la imagen que presentan ante el resto, siendo emocionalmente agotador. Explorar esta

dinámica, permite comprender mejor las experiencias únicas de aquellas en la construcción de su 'self' (autopercepción) en el contexto de la interacción social.

En resumen, el marco teórico presentado logra explorar las posibles complejidades en torno a la construcción del 'self' en mujeres CEA, particularmente en quienes reciben un diagnóstico tardío. A través de la corriente del Interaccionismo Simbólico y la metáfora dramatúrgica social, propuesta por Goffman se ha analizado cómo el camuflaje social influye en esta construcción y cómo el sesgo de género en las evaluaciones puede llevar a diagnósticos erróneos o a uno no oportuno. También, se ha evidenciado en cómo las dinámicas podrían afectar en la configuración de las interacciones sociales después de conocer el diagnóstico.

MARCO METODOLÓGICO

Este proyecto de investigación tiene como finalidad comprender y describir las experiencias asociadas a las representaciones subjetivas de mujeres jóvenes adultas de Condición del Espectro Autista (CEA), con relación al diagnóstico tardío y su impacto en las interacciones sociales, centrándose en la manifestación de estas implicancias en su yo interno. Por lo tanto, su enfoque metodológico es fenomenológico, cuyo fenómeno se relaciona con el diagnóstico tardío y su influencia en las interacciones sociales y la autopercepción. Se enfatiza en la importancia de brindar a las mujeres autistas una oportunidad de poder exponer sus vivencias en la esfera social después de haber recibido el diagnóstico.

La fenomenología se fundamenta en los estudios filosóficos de Husserl (1859-1938) durante los primeros años del siglo XX. Propone una nueva lógica de pensamiento que intenta superar la fragmentación y las incertidumbres que existían anteriormente vinculadas a la pura objetividad de las ciencias exactas; la fenomenología trata a los fenómenos en su esencia misma. Treviño (2007) menciona que su teoría hace un intento por describir la relación del fenómeno vinculada entre sujeto y mundo. En este caso toma en cuenta aspectos subjetivos y personales de mujeres autistas en la manera de como su diagnóstico tardío influye en su identidad, percepción de sí mismas y sus relaciones con los demás. De este modo, al utilizar el enfoque metodológico fenomenológico en el proyecto proporcionará la posibilidad de conocer las vivencias de las propias mujeres autistas, ofreciendo valiosos aportes para explorar y comprender la subjetividad las experiencias vividas, permitiendo obtener una perspectiva más amplia y detallada sobre el tema en específico.

La investigación es de tipo cualitativo con un carácter exploratorio-interpretativo. Al ser de tipo exploratorio, su principal propósito es investigar sobre un fenómeno en particular que no ha sido investigado previamente y del que se tiene interés en explorar sus características.

Al ser de carácter interpretativo se busca describir, analizar e inferir acerca de los significados de los fenómenos que ocurren en el mundo social, mediante la recolección directa de información por parte de las participantes en las entrevistas, se pretende que según como ellas mismas perciben su propia realidad, en este caso, los efectos de un diagnóstico tardío de CEA en las interacciones sociales y autopercepción, las investigadoras intentemos comprender como es que las participantes construyen, visualizan y viven su propia realidad socialmente.

Se contará con la participación de cuatro mujeres autistas que tengan un diagnóstico tardío de autismo. Como criterio de inclusión se aceptará a mujeres que ya tengan un diagnóstico de autismo confirmado y así mismo, como criterio de exclusión mujeres que estén en proceso de recibir un diagnóstico o que solamente tengan sospechas, no serán parte de la investigación.

Para analizar los datos recolectados se utilizará la técnica de Análisis de contenido, la cual consiste en reunir datos hasta su saturación y que permite la investigación mediante la clasificación de categorías de los contenidos manifestados en las entrevistas (Strauss, Corbin & Zimmerman, 2002).Permite comprender los contextos y saberes latentes, como simbolismos, significancias y representaciones, que, en este caso, corresponde a la configuración de las interacciones sociales de mujeres con diagnostico tardío de condición del espectro autista, es por esto, que se adecúa al ser un proceso analítico de información explícita e implícita.

Las entrevistas serán grabadas mediante audio con la autorización de las participantes, lo que facilitará su posterior transcripción. Por ello, se contará con una guía de preguntas previamente elaboradas y separadas según categorías que orientarán el transcurso de la entrevista. Para reunir la información se realizarán entrevistas individuales semiestructuradas, que ofrecen cierta flexibilidad permitiendo que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista de manera relativamente abierta, mucho más que en una entrevista estandarizada, además de que el investigador sin presionar puede guiar la conversación a los temas que le interesan.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para finalizar, es importante considerar la privacidad y confidencialidad de las participantes en el presente proyecto de investigación, es por ello, que al inicio de la entrevista

recibirán un consentimiento informado firmado por ellas, que muestra los objetivos de la investigación, la duración y el propósito.

RESULTADOS

TRAYECTORÍA DE UN DIAGNÓSTICO TARDÍO

Las entrevistadas, mencionan algunas características autistas en la manera de relacionarse y/o comportarse frente el resto de las personas, esto causó ruido en las familias, sin embargo, sus madres/padres no hicieron nada ante ello. Un ejemplo de esto es lo que relata la entrevistada 2, quien señala que en su niñez presentó señales, pero su entorno próximo no hizo nada. "*a ver cuándo chica yo creo que presenté muchas señales, pero mis papás no eran muy atentos o preocupados en general y no no no pasó po* ". Por otro lado, la entrevistada 3 menciona que era la misma familia quien tenía dudas respecto a su condición, pero les causaba miedo que el sistema la discriminara debido al estigma existente, por lo tanto, decidieron que se debía socializar como una persona sin condición alguna.

Estos casos ilustran cómo los estigmas y el temor a la discriminación afectan las decisiones familiares relacionadas con la búsqueda de diagnóstico y la manera en que se maneja la CEA en sociedad. Desde el inicio de una estructura familiar normativa, lo esperado es que los comportamientos de los integrantes se acerquen a lo esperado socialmente, ya que supone ser la "base" de las interacciones sociales instauradas en la sociedad, por lo que, en ocasiones, se desentiende cómo podría funcionar una estructura en la que existen personas que escapan de dicha base.

Es por ello, que surge en ellas la motivación por encontrar finalmente una validación frente a lo que creen que podría llegar a ser, un diagnóstico de autismo. La relevancia en las participantes por dar respuesta a los comportamientos inquietantes, que inicialmente no tenían explicación, emerge en etapas posteriores a la adolescencia destacándose la iniciativa propia durante la adultez.

Se observa una línea temporal que ilustra el diagnóstico tardío en mujeres CEA, evidenciando demoras en la identificación del diagnóstico a causa de errores y estigma en los resultados generales de autismo. Los profesionales de la salud mental, al inicio del proceso psicoterapéutico, presuponen que los comportamientos observados de una persona autista no

concuerdan con los descritos en manuales como el DSM-V y esto condujo a diagnósticos erróneos de diferentes condiciones y/o psicopatologías en las participantes, como fobia social, trastorno límite de la personalidad o trastorno evitativo de la personalidad. Estos diagnósticos generan conflictos en su mundo interno, ya que las mujeres entrevistadas tienen seguridad en su identificación con el espectro autista y sienten que encajan más en ese perfil que en los diagnósticos recibidos.

Aquellas se enfrentan a obstáculos significativos basados en percepciones estigmatizadas y estereotipos lo que se convierte en una barrera para estas mujeres, ya que no "aparentan" ser autistas según las expectativas limitadas de las/os profesionales. Además de ser cuestionadas por su apariencia, también enfrentan críticas al poder formar vínculos amorosos, como relatan las entrevistadas 1 y 3.

(...) De que yo tenía pololo entonces por eso como que…créeme que si tuvieras autismo no tendrías pololo, entonces…igual eso fue harto antes y como que me quitó un poco las ganas de seguir buscando y también conocí a otras mujeres autistas que fue como muy complicado para ellas conseguir el diagnóstico entonces como que me daba lata tener como que abogar por mí misma. (E1)

Fui con una psicóloga súper ultra experta en autismo…eeh…que bueno era una vieja decrépita en verdad y claro ella me aplicó el Rorschach y un montón de cosas, y me dijo "es que tú no puedes ser autista porque hablas, porque miras a los ojos, porque te maquillas, cómo vas a tener tatuajes si eres autista, no aparte las mujeres no son…" (E3)

Pese a enfrentar estigmas y comentarios negativos que cuestionaban su apariencia y capacidad de vínculos estrechos, estas mujeres no permitieron que tales percepciones influyeran significativamente en su determinación de buscar un diagnóstico relacionado a CEA.

Impulsadas por una motivación intrínseca y una creciente seguridad interna, las entrevistadas buscaron validar sus experiencias, especialmente después de enfrentar diagnósticos erróneos y discriminación previa. La búsqueda de una segunda opinión fue crucial, respaldada en algunos casos por el apoyo de los padres, aunque una participante (E2) enfrentó la faltade creencia y apoyo por parte de sus padres, quienes invalidaron su diagnóstico basándose en su inteligencia. A pesar de las opiniones parentales, persistió en su proceso de manera

independiente. En contraste, otra participante (E4) menciona que su decisión de buscar el diagnóstico fue personal, sin influencia familiar.

A pesar de enfrentar esta variedad de reacciones, las cuatro mujeres continuaron con la búsqueda de un diagnóstico de autismo, el cual persistió hasta ser confirmado, tal como se ejemplifica a continuación.

Porque ya lo sabía, lo sabía hace mucho tiempo, solo necesitaba que alguien profesional me lo dijera para que me dejaran de invalidar, pero yo siempre lo supe, (...) cuando ya tenía la seguridad, incluso sin tener el diagnóstico yo decía como esto lo hago probablemente porque soy autista, entonces claro, me di cuenta "¿De verdad quiero partir de cero? (Entrevistada 3)

Finalmente, la trayectoria de un diagnóstico tardío ha sido un proceso extenso en el que se debieron enfrentar a diversas barreras para concluir en un diagnóstico que por fin las valide, ya que el principal obstáculo puede relacionarse con la familia o su círculo de amistades cercanas, aunque para algunas ha sido un proceso en el que han tenido que continuar a solas. Otro obstáculo significativo ha sido el rechazo por parte de los profesionales de la salud mental, que como se ha explicado a lo largo del relato, ha sido característico el estigma y el prejuicio, dando cuenta que los estudios de la Condición del Espectro Autista siguen siendo desactualizados, relevando a las mujeres fuera del espectro.

EFECTO DEL DIAGNÓSTICO EN LA AUTOPERCEPCIÓN

Se demuestra que el diagnóstico tardío tiene efectos en la autopercepción de las entrevistadas, ya que las complejidades tanto emocionales como cognitivas que experimentan tras conocerlo afectan directamente en la manera que se ven a sí mismas. Es un proceso en el que se desencadenan diversas sensaciones, entre ellas felicidad tras confirmarse. Asimismo, puede ser definido como un viaje introspectivo y reflexivo hacia una comprensión más profunda y autoaceptación.

No obstante, existen también sensaciones de incertidumbre relacionada a la espera de resultados sobre el diagnóstico. Esta sensación se manifiesta como una inquietud sobre la posibilidad de que el diagnóstico de autismo no se confirme tras realizar las evaluaciones diagnósticas. Lo que se manifiesta sobre el temor y nerviosismo, refleja la importancia sobre el

diagnóstico como una validación de sus experiencias, al mismo tiempo, una necesidad por confirmar su identidad autista. La incertidumbre, por lo tanto, se convierte en un componente crucial a la espera de resultados y proceso de aceptación.

(...) me ponía nerviosa, porque como a mí me habían negado tanto el diagnóstico, me preocupara que... de hecho tenía mucho miedo de que me dijeran que no, porque igual duele sentirse tan invalidado, por ejemplo, cuando me decían que no, yo en vez de sentir que realmente era un no, me sentía, en verdad super invalidada. (Entrevistada 3)

La espera prolongada de un proceso de diagnóstico oportuno intensifica estas sensaciones, ya que la conciencia en la adultez sobre el autismo contrasta con la idea de cómo hubiera sido su vida si el diagnóstico se hubiese realizado en la infancia, se podrían haber evitado las dificultades presentadas en la escolaridad y adolescencia, tales como el bullying. La entrevistada 1 menciona *"yo me imagino que si me hubieran diagnosticado antes…eeh…no sé lo hubiera pasado mejor en el colegio yo creo, este hubiera estado como más segura de mí misma y eso se hubiera reflejado en cómo interactuaba".* La entrevistada 4 también hace hincapié en que tener que mirar su infancia o adolescencia afecta muchísimo en la percepción de sí misma

"sentir que hay demasiadas cosas que te habrías ahorrado, como… que ganas tengo de haberme entendido y eso que aún me falta mucho para entenderme a mí misma, pero que ganas de haberme entendido de esta forma a los diez, a los quince cachái".

El autoconocimiento surge como una faceta significativa ya que comienzan a tener la capacidad de reconocer algunas de sus emociones, toman conciencia de sus habilidades y aprenden estrategias de afrontamiento ante situaciones que pueden llegar a ser complejas, tales como: desregulamiento sensorial/emocional. Es un proceso que va acompañado de mucha autocompasión, aunque es abrumador, sin embargo, potencialmente sanador. Que sea abrumador va ligado con desvelar partes de sí mismas que se ocultaban bajo el fenómeno del "masking o enmascaramiento".

El masking, es decir, el hecho de camuflar la personalidad o comportamiento para adaptarse a lo que la sociedad espera, está integrado de una forma tan intensa en ellas que la

percepción que tenían de sí mismas va cambiando, dando paso a comprender qué características son propias de ellas. Al haber estado tanto tiempo arraigado en las participantes durante la adolescencia, provocó que ahora de adultas y con todo el conocimiento que tienen sobre autismo, pudieran dar cuenta de que existe la posibilidad de haber enmascarado gran parte de sus actitudes/comportamientos frente a escenarios sociales, creando así una autopercepción que no es la real, por lo que posterior al diagnóstico, específicamente en terapia, es que se puede dar a cabo un proceso de búsqueda sobre su "identidad pura". Las consecuencias que deja el masking se revela como un componente crítico en la autopercepción, donde las participantes manifiestan la pérdida de identidad y sensación de ser un personaje en lugar de ser alguien auténtico.

La percepción de uno cambia y entonces en el fondo tuve que aprender a darme cuenta de que partes de mí eran mías y no lo eran tanto, por ejemplo el ser demasiado social era parte de mí y en verdad era solo masking no siempre me gusta hablar con gente mucho rato, aparte persona que me encontraba me ponía a conversar y terminaba demasiado agotada, entonces claro, la autopercepción que tuve fue… ese cambio que tuve fue como… tener que entender… qué era, varias partes de mí eran mías y cuáles no (Entrevistada 3).

"*mucho tiempo estuve haciendo como un personaje y nunca me di como espacio pa' pa' ser yo cachai*". (Entrevistada 2)

Lo expresado no es un caso aislado y refleja experiencias comunes entre las participantes de esta investigación, que han practicado el masking como una estrategia de adaptación. La disociación entre la identidad auténtica y el personaje creado como resultado del masking crea un desafío significativo en la formación de autopercepción precisa.

El impacto del diagnóstico para ellas se siente como un alivio, asociado directamente con un cambio en la percepción de sí mismas y que al mismo tiempo, es liberarse de la presión que antiguamente existía con encajar en las normas socialmente aceptadas, ya que existían concepciones que giraban en torno al estar "fallada" o "rota" a causa de la desconexión con las expectativas sociales. Al comprender la identidad autista, las participantes dejan de actuar diferente y de fingir, esto impacta directamente en su autopercepción.

CONFIGURACIÓN EN LAS INTERACCIONES SOCIALES Y DEL ENTORNO

Después de recibir el diagnóstico de autismo, las entrevistadas experimentan un proceso de adaptación en sus interacciones sociales. Destacan que sus relaciones cercanas, como las amistades, se vuelven más distantes y notan un cambio en la forma en que su entorno las percibe y trata. Este distanciamiento en las relaciones se debe a que comienzan a reconocer sus propios límites; por ejemplo, cuando se sienten abrumadas por estímulos externos y prefieren retirarse.

En consecuencia, explican que ya no se esfuerzan tanto por relacionarse con los demás ni por actuar de la forma esperada como solían hacerlo, por otro lado, señalan que sus interacciones sociales con personas neurodivergentes, resultan más gratificantes y menos agotadoras, ya que, en estos casos, al compartir un diagnóstico similar o una forma de relacionarse común, se establece una conexión en la que no hay juicio, sino una comprensión mutua, se puede sentir mayor libertad al poder actuar de la manera más genuina posible.

Entre las entrevistadas se menciona la poca comprensión de algunas personas ante situaciones que pueden ser estresantes para ellas, como estar en lugares con demasiados estímulos sensoriales, donde han recibido comentarios como que son “exageradas”. El trato de las personas también cambia, se destaca sobre todo en el relato de la entrevistada 4, quien comenta que la secretaria de su universidad la trataba por su nombre, le hablaba correctamente y con el mismo tono de voz que al resto, pero que después de que supo que la entrevistada tenía autismo comenzó a hablar más lento y a tratarla de una manera más infantil, esto obviamente causó mucha tristeza en ella, ya que claramente notó las diferencias en el trato.

En cambio, en ambientes neurodivergentes se experimenta un espacio más cómodo y comprensivo al compartir un diagnóstico similar o relacionado. La comprensión mutua de las diversas formas en la que este otro grupo se manifiesta permite un entorno más inclusivo y respetuoso respecto a las necesidades individuales. La comunidad de neurodivergencias brinda un refugio donde las personas autistas pueden interactuar de manera auténtica, sin presiones de enmascarar su identidad auténtica, lo que aporta el sentido de pertenencia y apoyo mutuo.

(...) Quizás como contarles que me llama la atención como que a veces es mucho más fácil relacionarse con gente autista que con gente alista o neurotípica…eeh…no sé, eso me llama mucho la atención, me cuesta mucho en general relacionarme con gente que no es autista y son la mayoría, así que es difícil. (Entrevistada 3)

De este modo es que las participantes al estar rodeadas en círculos sociales neurotípicos la mayor parte del tiempo, deciden tomar distancia a causa de que ya no están dispuestas a hacer un doble esfuerzo por encajar ni mucho menos ajustarse a las expectativas sociales. Así comenta la Entrevistada 4, quien hace referencia a la manera de relacionarse, anteriormente era una persona extrovertida, pero que en la actualidad ha debido poner límites, atendiendo a sus propias necesidades, de tal modo que ahora es distante y tímida. El distanciamiento es atribuido a la falta de disposición existente en estos círculos para comprender y aceptar la neurodiversidad, generando sensaciones de extrañeza, y al mismo tiempo, limitando las oportunidades de mayores conexiones significativas.

Yo creo que en cierto sentido como que me ha dificultado un poco como que…tener amistades porque ya no estoy dispuesta como a hacer doble, triple esfuerzo para pasar por neurotípica y entonces…eeh…la gente me nota como rara y no está tan dispuesta a relacionarse conmigo, entonces no he logrado como hacer nuevas relaciones luego del diagnóstico porque ya no estoy dispuesta a tener que esforzarme tanto en la etapa en la que la gente me conoce. (Entrevistada 1)

En ocasiones, la revelación del diagnóstico a entornos académicos o sociales ha sido igual de problemática que lo descrito anteriormente, con respuestas negativas y comentarios que cuestionan la validez de su identificación como autistas. Esto ha generado una sensación de aislamiento al no sentirse comprendidas por su entorno cercano, llevándolas a ocultar su diagnóstico y evitar compartirlo. La entrevistada 1 menciona haber cometido un error en comentar su diagnóstico a quienes no eran capaces de comprenderlo, es así como desde ahora dice tener más cuidado con quien lo comenta, "*yo sé que no soy un fenómeno, que no voy a contagiar nada y que sigo siendo la misma sé que hay gente que tiene demasiados prejuicios"*.

Asimismo, la entrevistada 4 comenta que cuando recibió su diagnóstico fue alentador empezar a entenderse y que se lo comentaba a todo el mundo, pero también se enfrentó a reacciones y actitudes desagradables que le llevaron a no compartirlo como antes. Su cautela al comentar el diagnóstico surge desde la conciencia de enfrentar prejuicios y estigmatización, a pesar de tener la certeza de que su autenticidad no supone una amenaza para los demás.

Por lo tanto, la sociedad poco comprensiva frente a las neurodivergencias ha obligado a estas mujeres a emplear el "masking" como estrategia para adaptarse a situaciones sociales estresantes. Esta práctica, aunque siempre ha estado presente en sus vidas, se ha convertido en una herramienta consciente para afrontar interacciones sociales, permitiéndoles lidiar con el estrés y las expectativas externas, aunque a costa de una autenticidad forzada. Se puede decir que el masking es una herramienta positiva en estos casos, pero no necesariamente lo es para ellas, es una especie de "herramienta de doble filo", si bien complejiza la concepción de una identidad auténtica, las ayuda en situaciones en donde no saben cómo interactuar con los modos sociales neurotípicos.

Las entrevistadas mencionan haber enfrentado días de bastante sobreestímelo, que desencadenaron varias crisis seguidas y, aun así, tenían el deber de continuar con su cotidianeidad como si nada hubiese pasado, por lo que debían "someterse" al masking. *"(...) Pero okey, o sea hay que funcionar, hay que entrar a clases, entonces que hago yo… hago la performance cachái, y entro a la clase y aquí no ha pasado nada y tomo apuntes"* (Entrevistada 4). Por otro lado, la participante 3 señala ser consciente del masking utilizándolo en situaciones que son necesarias, y cuando lo deja de hacer, vuelve a esa identidad auténtica, la que se caracteriza por no esforzarse en sonreír todo el tiempo, a su vez, emplea métodos de liberación del estrés a modo de convivir sanamente con él, *"lo voy a hacer en esta ocasión, lo voy a hacer durante tantos minutos y una vez que salga de aquí me voy a mi casa y (...) pongo una película, me hago skincare y así (...) libero todo el estrés que me dio eso".*

La Condición del Espectro Autista en las participantes desencadena un proceso de adaptación en las interacciones sociales, esta configuración se manifiesta mediante el distanciamiento en relaciones cercanas y una disminución en los esfuerzos por cumplir con las expectativas sociales convencionales. Aunque encuentran relaciones gratificantes en entornos neurodivergentes, la falta de comprensión por quienes no padecen ninguna condición resulta en tratos infantilizantes y comentarios despectivos.

La revelación del diagnóstico enfrenta respuestas negativas, llevando a algunas a ocultarlo para evitar estigmatización. La sociedad poco comprensiva motiva el uso del "masking" en las entrevistadas como estrategia de afrontamiento ante situaciones adversas, generando un equilibrio

complejo entre autenticidad y adaptación. La configuración post-diagnóstico de las interacciones sociales refleja un desafío constante entre la búsqueda de autenticidad y la adaptación a un entorno que a menudo carece de comprensión hacia la neurodiversidad.

CONCLUSIONES

El transcurso de esta investigación ha indagado a fondo la trayectoria de un diagnóstico tardío en mujeres de Condición del Espectro Autista (CEA), abordando la pregunta de investigación "¿Cómo se configuran las interacciones sociales y la autopercepción a partir de un diagnóstico tardío en mujeres de Condición del Espectro Autista?" con el objetivo de caracterizar cómo se configuran las interacciones sociales de mujeres jóvenes adultas autistas de la Región metropolitana a partir del diagnóstico tardío.

La respuesta a esta pregunta revela un cambio significativo en la configuración de las interacciones sociales tras el diagnóstico de autismo. Antes del diagnóstico las relaciones sociales de las participantes se desenvolvían forzosamente, evidenciando el uso frecuente de estrategias como el "masking" para encajar en los grupos y sentirse aceptadas. Posterior al diagnóstico, se observan efectos en la autopercepción, lo que provoca a su vez un distanciamiento en su entorno cercano (familias, amistades), puesto que el foco ahora está en conocerse a sí mismas y no forzarse a interactuar con personas que han demostrado actitudes negativas.

Uno de los principales hallazgos señala la influencia significativa del estigma y el temor a la discriminación tanto en las decisiones familiares vinculadas a la detección temprana, lo que contribuye a demoras en el diagnóstico y a la perpetuación de diagnósticos erróneos. Aunque el estigma no se incluyó en el marco teórico, las experiencias de las participantes evidencian cómo son estigmatizadas en consecuencia de la CEA.

Al abordar este fenómeno desde las conceptualizaciones de Goffman (2006), quien describe el estigma como una deteriorización de la identidad en términos de anatomía o características psíquicas, se comprende cómo esta estigmatización las desacredita, complicando la atención de sus necesidades en su entorno social. Este análisis desde la perspectiva de Goffman enriquece nuestra comprensión de cómo el estigma permea las interacciones sociales y contribuye a la estigmatización de mujeres autistas.

La utilización del “masking” como estrategia de afrontamiento surge como un tema complejo y contradictorio para las participantes. Aunque recurren al enmascaramiento para sobrellevar situaciones sociales, este comportamiento también conlleva a la pérdida de autenticidad y una lucha constante entre adaptarse a las normas sociales y mantener una identidad auténtica. Es esencial destacar la dualidad del enmascaramiento como una herramienta de supervivencia, y al mismo tiempo, como una carga emocional y psicológica. El “masking” al estar tan arraigado en ellas, impacta de manera directa en su autopercepción, generando una imagen distorsionada y la sensación de personificar un personaje en lugar de ser auténticas.

Desde la teoría de Goffman (1956) es que las mujeres entrevistadas, pueden considerarse como actrices sociales que desempeñan roles específicos en función al contexto interaccional. Bajo este contexto, el “masking” se asemeja a la creación de personajes creíbles para la audiencia, en donde su comportamiento, lenguaje y expresiones se ajustan para encajar con las expectativas sociales. La noción de “self” entonces se entiende como una representación dramatúrgica social y se define en función del contexto interaccional y la interpretación de las reglas de este, se alinea con la experiencia de las participantes. La conexión de Goffman y la práctica del “masking” ofrece una perspectiva para entender cómo aquellas negocian su identidad en un mundo social que a menudo carece de compresión hacia la neurodiversidad. De este modo, es que sería bueno dejar la pregunta: ¿Cuál es el papel de la sociedad en la perpetuación del "masking" y cómo podría evolucionar la percepción social para apoyar una autenticidad sin juicio para las personas con CEA?

La falta de apoyo familiar, evidenciada por la soledad en la que algunas han emprendido el proceso de diagnóstico, y el rechazo por parte de los profesionales de la salud mental, caracterizado por estigmas y prejuicios arraigados, destacan como los principales desafíos. Los relatos revelan un sistema de salud mental que aún necesita actualizarse en cuanto a la comprensión y detección de la CEA en mujeres, subrayando la urgencia de superar los estereotipos de género. En este contexto, es crucial reconocer la diversidad de experiencias, destacar el papel del empoderamiento personal y promover la conciencia social como elementos esenciales para transformar la narrativa en torno a las mujeres autistas. Además, se insta a la sociedad por abogar por un cambio significativo, apoyando la necesidad de un entorno inclusivo y comprensivo que permita a estas mujeres no solo buscar validación, sino también contribuir plenamente a la construcción de una comunidad más informada y comprensiva. Esta conclusión

subraya la importancia de la investigación futura y sugiere vías para mejorar el sistema de salud mental, encaminadas hacia una atención más precisa y libre de sesgos de género.

Sería enriquecedor expandir la investigación de la CEA para abarcar aspectos relacionados con ambos géneros. Resultaría relevante contrastar cómo se manejan y moldean las interacciones sociales una vez que se ha recibido el diagnóstico, evaluando posibles efectos en la auto percepción de uno mismo. Además, resultaría de interés explorar si las interacciones sociales en personas diagnosticadas en la infancia evolucionan de manera similar, experimentan cambios o se mantienen consistentes a lo largo del tiempo. Comprender estos aspectos puede proporcionar una perspectiva más completa sobre el impacto del autismo en la vida social, tanto a nivel individual como a lo largo de diferentes etapas del desarrollo.

Este estudio ha revelado cambios significativos en la percepción que las mujeres tienen sobre sí mismas al recibir el diagnóstico de CEA. Se evidencia un quiebre entre el antes y el después del diagnóstico, generando una reflexión profunda sobre su comportamiento social y una búsqueda por comprender lo que les resulta más compatible, considerando sus propios límites. Estos efectos no solo impactan la relación consigo mismas, sino que también inciden en sus interacciones sociales. Las mujeres diagnosticadas señalan una percepción de distancia que se crea entre ellas y las personas a su alrededor una vez que conocen su diagnóstico. Inclusive, algunas participantes mencionan una preferencia por distanciarse de relaciones interpersonales que no les resultan beneficiosas o que les generan malestar. Estos hallazgos subrayan la complejidad de cómo el diagnóstico de CEA puede influir en la percepción personal y en las dinámicas sociales de las mujeres afectadas.

En resumen, este estudio proporciona una visión integral de las complejidades de las interacciones sociales y la autopercepción en mujeres con un diagnóstico tardío de la Condición del Espectro Autista. Al abordar los temas de interaccionismo simbólico, estigma, masking y la representación del self, desde las perspectivas de Goffman, se abre la puerta a nuevas preguntas y exploraciones en el campo de las neurodivergencias, así como también, a la construcción de identidad en contextos sociales.

Referencias Bibliográficas

1. Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5ª ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596
2. Capurro, D, Rada, G. (2007). El proceso diagnóstico. *Revista médica de Chile*, *135*(4), 534-538. https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007000400018
3. Mercado Maldonado, A., & Zaragoza Contreras, L. (2011). La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman. *Espacios Públicos*, *14*(31), 158–175. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621192009
4. Della Torre, M. (2021). Efectos del Camuflaje en la Salud Mental de las Personas con el Trastorno Del Espectro Autista. [Trabajo para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología]. Universidad de Lima.
5. Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J. A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M. A., Ferrari-Arroyo, M. J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J. R., Hervás-Zúñiga, A., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Hernández, J. M., Martos-Pérez, J., Palacios, S., Posada-De la Paz, M., & Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. (2005). Best practice guidelines for the diagnosis of autistic spectrum disorders. Revista de neurología, 41(5), 299–310.
6. Duarte Becerra, T. (2023). Significados de la experiencia universitaria de personas con TEA asociados a su inclusión, bienestar emocional y salud mental. Disponible en https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/192543
7. Durán C., Luz E. (2021). El enfoque interpretativo. Una nueva manera de ver la contabilidad. Actualidad Contable FACES. Venezuela (p. 95-112)
8. García, A. (2020) ¿Trastorno o condición autista? https://www.autismovivo.org/post/trastorno-o-condici%C3%B3n-autista
9. Goffman, Erwing. (2006) Estigma, La identidad deteriorada. Amorrortu, Buenos Aires
10. Hervás, A. (2022). GÉNERO FEMENINO Y AUTISMO: INFRA DETECCIÓN Y MIS DIAGNÓSTICOS. MEDICINA - Suplemento I, 37–42.
11. Hervás A, Rueda I. Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, Volumen (66), 31-38, doi: 10.33588/rn.66S01.2018031
12. Hervás, A, Balmaña, N, Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). Revista Pediatría Integral, Volumen (2), (p. 92-108)
13. Herrera-Del Aguila DD. Trastorno del Espectro Autista. La Historia. Diagnóstico (Lima). 2021;60(3), p. 131-133.
14. Hull, L., & Mandy, W. (2020). Social camouflaging in adults with ASD. En Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders (pp. 1–5). Springer New York.
15. *Defensoría de la niñez*. (s. f.). Informe Annual-2022 https://www.defensorianinez.cl/informe-anual-2022/
16. Ley Núm. 21.545. 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. Publicado el 10 de marzo de 2023. Recuperado el 22 de mayo de 2023, de https://www.diariooficial.interior.gob.cl/publicaciones/2023/03/10/43498/01/2284193.pd

17. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte I): Módulos 1-4 (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones.
18. Lord, C., Luyster, R. J., Gotham, K. y Guthrie, W. (2015). ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte II): Módulo T (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones.
19. Mercado Maldonado, A., & Zaragoza Contreras, L. (2011). La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman. Espacios Públicos, 14(31), 158–175. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621192009
20. Organización Mundial de la Salud. (2016). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud conexos (10ª ed.). https://icd.who.int/browse10/2016/en
21. Organización Mundial de la Salud. (2019). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11ª ed.). https://icd.who.int/
22. Pons-Díez, X. (2010). La aportación a la psicología social del interaccionismo simbólico = The contribution to social psychology of symbolic interactionis: una revisión histórica = a historical review /. *Edupsykhé. Revista de Psicología y Educación*, *9*(1). https://doi.org/10.57087/edupsykhe.v9i1.3828
23. Ministerio de Salud (2011). Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnostico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Recuperado de https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf
24. Reviriego, R., et al. (2022). Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA.
25. Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopień, A. (2019). Girls and women with autism. Psychiatria Polska, 53(4), 737–752. https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098
26. Strauss AL, Corbin J, Zimmerman E. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín (Colombia): Universidad de Antioquía. 2002
    a. Toledo, C. & Basulto, Ó. (2020). Representaciones Sociales de la Experiencia Educativa de Jóvenes con Trastorno del Espectro Autista en Chile. Revista latinoamericana de

educación inclusiva, 14 (1), 161-176. https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782020000100161

27. Treviño Montemayor, R. (2007). Actualidad de la fenomenología en psicología. Diversitas, 3(2). https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2007.0002.06
    a. Víctor L. Ruggieri, C. L. A. (2016, febrero). Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. Revista Neurol, S21-S26.
28. Yáñez C, Maira P, Elgueta C, Brito M, Crockett, M., Troncoso L, López C, & Troncoso M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. Andes pediátrica, 92(4), 519-525. https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503