



**ESTADO DE SITUACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA EN ADULTOS EN URUGUAY: ANÁLISIS DESDE SU PROPIA PERSPECTIVA.**

Trabajo Final de Grado.
Artículo Científico de Producción Empírica.

Estudiante: Alejandra Thomas Brancato

CI: 5.260.069-0

Docente tutor: Prof. Adj. Dr. Daniel Camparo Avila.

Docente revisora: Prof. Dra. Sandra Romano Fuzul

Abril, 2024

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es considerado un trastorno del neurodesarrollo temprano que se caracteriza por una alteración en la comunicación y en la interacción social, y a su vez en conductas e intereses restrictivos y repetitivos. En la actualidad el interés por el TEA ha incrementado de manera considerable, centrándose en el diagnóstico y atención temprana, durante la última década menos del 1% de todas las investigaciones sobre autismo han sido sobre adultos. El presente trabajo busca conocer el estado de situación en nuestro país respecto al diagnóstico de autismo en adultos, entendiéndolo desde la perspectiva de estas personas. El método elegido es el análisis cualitativo de entrevistas individuales, semiestructuradas a personas de entre 18 y 65 años que hayan recibido diagnóstico de TEA durante la etapa adulta, así como también personas de la misma franja etaria con sospecha de TEA que hayan tenido al menos una consulta con profesionales de la salud mental a lo largo de su vida. Los resultados de las entrevistas dan cuenta del padecimiento que experimentan las personas con TEA. En cuanto a la experiencia de los participantes en el sistema de salud, más de la mitad de las personas que consultaron con profesionales acerca de la sospecha de ser autistas afirman que fueron desestimadas. Todos los entrevistados que llegaron a un diagnóstico, tuvieron que recurrir a profesionales de forma privada, lo que implica que llegar al diagnóstico en este ciclo vital es un privilegio reservado para aquellos con los recursos económicos para costearlo. Sería importante continuar conociendo y profundizando qué sucede y qué necesitan los sujetos con TEA más allá de la infancia. Se espera que este recorrido permita abordar proyectos adecuados para estas personas, además de una inclusión que resulta necesaria en nuestro sistema de salud.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista (TEA), Diagnóstico, Adulthood.

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es considerado un trastorno del neurodesarrollo temprano que se caracteriza por una alteración en la comunicación y en la

interacción social, y a su vez en conductas e intereses restrictivos y repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2014). Se estima que uno de cada treinta y seis niños de 8 años de edad (2.8 %) es autista (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2023).

En la actualidad el interés por el TEA ha incrementado de manera considerable, centrándose en el diagnóstico y atención temprana, tal es así que durante la última década menos del 1% de todas las investigaciones sobre autismo han sido sobre adultos (Ruggieri, 2023, p. 44). Es por ello que sería importante reconocer la relevancia de investigaciones que tengan el foco en la adultez, identificando los desafíos y necesidades propias de este momento evolutivo.

Respecto a las principales inquietudes para los adultos con TEA, Wing (1996/1998) señala que son la vivienda, lo laboral y formar una familia (p. 202). Además tal como plantea Ruggieri (2023), en esta etapa evolutiva las personas suelen tener una mayor consciencia sobre sus dificultades a nivel social y emocional. En cuanto a lo laboral, solamente el 58% de la población autista trabaja luego de culminar la educación secundaria (pp. 44-45). Asimismo, en Uruguay, en 2023 se lanzó el primer Programa de Inclusión laboral para personas autistas, el cual fue impulsado por la asociación civil Encuentro TEA (Telenoche, 2023).

En nuestro país aún no contamos con un registro oficial del número de personas autistas. Sin embargo Garrido (2021) estima que en Uruguay el 1,3% de los menores de 5 años son autistas. Es importante destacar que en el último censo nacional realizado en 2023, se incluyó por primera vez a las personas autistas, aunque esta información aún no ha sido publicada. A su vez, el ministerio de salud pública, desarrolló en 2021 una guía para el tratamiento de personas con TEA en los servicios de salud, la cual contiene recomendaciones básicas.

En una encuesta piloto realizada a psiquiatras uruguayos acerca de la complejidad del diagnóstico de TEA en adultos, el 25% de los psiquiatras dijo asistir a algún paciente con diagnóstico de TEA, de esos pacientes el 81% fueron diagnosticados en la infancia, el 10% en la edad adulta y 9% en la adolescencia (Redes, et al., 2018).

Respecto a la importancia del diagnóstico en etapas del desarrollo posteriores a la infancia, Atherton et al. (2021) señalan el planteo de Arnett, el cual declara que recibir un diagnóstico de autismo aún en la vida adulta, desempeña un papel fundamental en la posterior formación de la identidad, permitiendo a los individuos adaptar sus experiencias hasta lograr un sentido unificado de sí mismos y utilizar el conocimiento personal para explorar el futuro (p. 3640).

A su vez podemos pensar al diagnóstico en relación al concepto de *nominalismo dinámico* del filósofo Ian Hacking (2002), quien plantea que tanto las personas como sus actos emergen de la invención de categorías que los etiquetan (p.113). Al respecto Martínez (2010) plantea que esta idea nos permite pensar que la inscripción de una clasificación en las personas, genera consecuencias en su conducta con el fin de adaptarse a esas características propias de esa nueva etiqueta (p.132). A su vez, la categoría y lo categorizado se ajustan recíprocamente (Martínez, 2010, p.134). Podemos entender entonces, que resulta fundamental para el desarrollo de estas personas la posibilidad de acceso a procesos diagnósticos de TEA durante la edad adulta, siendo por lo tanto un problema de la salud pública.

El presente trabajo busca conocer el estado de situación en nuestro país respecto al diagnóstico de autismo en adultos, entendiéndolo desde la perspectiva de estas personas. Permitirse aprender y atender lo que los mismos individuos puedan relatar sobre su situación o dolencia es parte de la ética psicoanalítica y además resulta de una riqueza invaluable (Gutiérrez Peláez, 2014, p.3).

En esta misma línea como señala Maleval (2012) el psicoanálisis propone por vía de iniciativas singulares una comprensión del funcionamiento afectivo y las consecuencias que este tiene sobre el cognitivo, tomando de la diversidad de comportamientos, lo constante en el autismo, apoyándose en la propia subjetividad del individuo. En definitiva, hace del sufrimiento subjetivo y la singularidad del caso a caso su punto de partida (Piro, 2021, pp. 4-5).

Metodología

El presente trabajo se enmarca dentro de la investigación “Trastornos del Espectro Autista durante la vida adulta en Uruguay”, cuyo responsable es el Prof. Adj. Dr. Daniel Camparo Avila del Instituto de Psicología de la Salud de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República (UDELAR).

El mismo cuenta con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la UDELAR, asegurando total confidencialidad con respecto a la identidad de los participantes, datos sensibles, así como la no difusión de los mismos fuera del equipo de trabajo.

El método elegido es el análisis cualitativo de entrevistas individuales y semiestructuradas a personas de entre 18 y 65 años que hayan recibido diagnóstico de TEA durante la etapa adulta, así como también personas de la misma franja etaria con sospecha de TEA que hayan tenido al menos una consulta con profesionales de la salud mental a lo largo de su vida.

El proceso de recolección de material comenzó con la difusión de una convocatoria digital a través de redes sociales (whatsapp, facebook, instagram y twitter) así como también a través de la página web de la Facultad de Psicología UDELAR, y a través de una pieza noticiosa durante el micro boletín Vida Universitaria, de UNI Radio, espacio perteneciente a la Facultad de Información y Comunicación UDELAR.

Se le explicó a cada interesado en qué consiste la investigación, los requisitos necesarios para participar y se despejaron dudas. Una vez que aceptaron participar se les envió un documento con información y un consentimiento informado el cual debían firmar.

Las entrevistas fueron realizadas a cada participante de forma individual, tanto de manera presencial en el Centro de Investigación Clínica en la Facultad de Psicología, como de manera virtual a través de la plataforma zoom. Cada participante contaba con la libertad de elegir que formato le resultaba más cómodo. Las entrevistas fueron grabadas mediante registro de audio. Todos los audios así como documentos relevantes fueron subidos a la plataforma Databrary.

Se agendaron treinta y una entrevistas, de las cuales, seis no pudieron concretarse

ya que los participantes no se presentaron ni se volvieron a comunicar, llegando un total de veinticinco entrevistas realizadas. A su vez, tres entrevistas fueron excluidas (E3, E17, E22) por no cumplir con los requerimientos antes mencionados y por no presentar sospechas fundamentadas de tener TEA, llegando a un total de veintidós entrevistas analizadas.

Tabla 1.

Participantes

Entrevista	Edad	Género	Diagnóstico/Sospecha
1	21	Transgénero	Sospecha
2	56	Femenino	Diagnóstico informal
4	22	Femenino	Diagnóstico
5	18	Femenino	Diagnóstico
6	25	Femenino	Sospecha
7	26	Femenino	Sospecha
8	33	Femenino	Sospecha
9	39	Femenino	Diagnóstico
10	47	Femenino	Diagnóstico
11	19	Masculino	Sospecha
12	20	Masculino	Sospecha
13	40	Femenino	Diagnóstico
14	49	Femenino	Sospecha
15	49	Femenino	Diagnóstico
16	43	Femenino	Sospecha
18	19	Femenino	Diagnóstico
19	44	Femenino	Sospecha
20	50	Femenino	Diagnóstico informal
21	21	Femenino	Sospecha
23	32	Femenino	Sospecha
24	42	Femenino	Sospecha
25	27	Femenino	Diagnóstico

Los participantes se clasificaron en tres categorías: quienes tienen diagnóstico, quienes tienen sospecha de autismo, y a quienes, luego del diagnóstico de autismo de un hijo, un profesional de la salud mental les señaló signos de alarma asociados al TEA pero no cuentan con diagnóstico. En base a estas tres categorías se definieron las preguntas de las entrevistas (ver anexo).

Procedimiento

Se realizó la transcripción de cada entrevista, utilizando una codificación para la identificación de las mismas. Las transcripciones fueron sometidas a un análisis de contenido (Hernández Sampieri et al., 2014) estableciendo un “cierto ‘paralelo’ con la confiabilidad, validez y objetividad cuantitativa” (p. 453). Además se generaron cuatro categorías de análisis para organizar y trabajar la información. Estas categorías son:
 Categoría 1: Pre-Diagnóstico/Pre-Sospecha: Primera Aproximación y Acceso a Información, Dificultades: Sociales, Autopercepción, Trabajo y Estudio, Sensibilidades Sensoriales, Rigidez, Adaptación al Medio. Categoría 2: Proceso Diagnóstico: Consultas con Profesionales y Diagnóstico, Diagnósticos Diferenciales y Comorbilidades, Medicación. Categoría 3: Post-Diagnóstico. Categoría 4: Cambios a Nivel Social.

Resultados

Categoría 1: Pre-diagnóstico/Pre-sospecha

Primera Aproximación y Acceso a Información:

La mayoría de los entrevistados afirman que accedieron a información sobre TEA a través de artículos en internet, youtube y redes sociales, [E1,E4,E5,E6,E7,E8,E9,E10,E13,E15,E18 ,E20,E23.S,E24,E25]. Dos de ellos recurrieron a tests online. [E8,E24]. Tres accedieron a información más específica sobre autismo a través de cursos, [E2,E10,E15]. Trece de los veintidós entrevistados tienen un familiar directo autista, [E6,E2,E16,E8,E10,E11,E12,E14,E16,E18 ,E20,E21,E24]. A su vez un entrevistado tiene un familiar neurodivergente, [E19].

Algunos participantes no se sentían identificados con el conocimiento previo que

tenían sobre lo que es ser autista, [E1,E2,E4,E6,E7,E21]. En esta misma línea, E4 cuenta que “los autistas que yo conocía, se babeaban, se hacían pis...yo no me identificaba”.

Durante la infancia, desde espacios educativos se les advirtió a los padres de tres participantes que había situaciones que debían ser evaluadas por profesionales. En todos los casos, los padres restaron importancia a estas sugerencias. [E5,E16,E11].

Dificultades

Sociales:

Varios participantes hacen hincapié en lo difícil que les resulta entender las reglas sociales, al respecto E1 explica, “yo me doy cuenta que hay algo diferente, hay como un diálogo que tiene el otro...yo siento que hay unas reglas diferentes que yo no las conozco, tengo que estar todo el tiempo intentando entender cómo son las reglas de juego y ¿cómo juego al juego sin saber las reglas?”. De igual modo E15 describe, “todos nacieron con un guión de cine y yo no lo tengo”, por su parte, E4 expresa que “el 80% de las cosas que una sociedad da por normalizada yo no las entiendo”.

Doce de los entrevistados manifestaron no comprender el doble sentido, la ironía y los chistes, por eso es que necesitan de una comunicación más directa. [E5,E6,E8,E11,E12, E14,E16,E18,E19, E21,E23,E24]. A su vez E15 reflexiona acerca de la importancia de entender y compartir los constructos sociales entendidos como básicos, “me doy cuenta que eso mueve a la sociedad, vos puedes tener un trabajo, alcanzar un puesto, porque caigas bien, dependemos mucho de la mirada del otro, eso...hace que me quiera quedar encerrada en mi casa...yo siento que nunca pero nunca, voy a poder encajar dentro del concepto que se manejan los seres humanos, se habla mucho de ser original, de respeto, de diversidad, pero en la práctica no, es puro prejuicio”.

Las situaciones sociales son generadores de angustia y ansiedad para todos los entrevistados a tal punto que algunos cuentan que practican las conversaciones, otros las evitan y la gran mayoría se cuestiona si lo que dijo habrá ofendido a alguien.

Además el hecho de socializar les genera agotamiento, luego necesitan aislarse y descansar en silencio y soledad. Varios coinciden en que pueden sostener la socialización

un tiempo pero luego es como si se les “terminara la batería” y sienten una necesidad imperiosa de volver a sus hogares tardando varios días en recuperarse, [E1,E2,E5,E6,E8,E10,E11,E25]. Sobre esto, E23 narra que al llegar a su casa necesita liberarse, gritar, pero no puede hacerlo porque está su familia, y lo único que llega a expresar es sentirse muy mal y que necesita estar tranquila. Describe a la saturación como “un cansancio que no podés con tu vida”.

Por otra parte, E15 explica que socializar es “algo que tengo que hacer obligada, como si me dijeran esto, o la muerte”. Así mismo, E23 relata que le cuesta mucho procesar las conversaciones, presta muchísima atención para no equivocarse en sus respuestas y cuenta que cuando le hacen una pregunta, intenta contestar lo más concreto posible, pero si la conversación se extiende, sus respuestas pueden ser incoherentes.

Algunos participantes mencionan tener una dificultad para poner límites, encuentran muy difícil negarse a un pedido y eluden confrontar. También evitan situaciones sociales para no quedar comprometidos, [E4,E5,E6,E7,E8,E9,E10,E11,E14,E16,E19]. En referencia a esto E6 cuenta que muchas veces termina accediendo a actividades que no quiere hacer por no saber como decir que no.

Hay quienes comentan sobre la necesidad de compartir momentos con otras personas, [E1,E6,E7,E11,E23], este último comenta que “no es que no me gustan las personas...simplemente me cuesta mucho la comunicación”.

El sentimiento de vulnerabilidad aparece en algunas entrevistas [E6,E10,E19]. Sobre esto, E10 explica que siempre se sintió muy vulnerable, entonces optaba por mantener distancia para no tener que poner un límite que sabía que no iba a poder poner. A su vez, E19 explica que la vulnerabilidad se da por no terminar de entender las intenciones del otro, por no poder interpretarlas. Cuenta que ha estado en situaciones peligrosas sin siquiera darse cuenta.

Seis participantes refieren haber sufrido violencia en algún momento de su vida. [E6,E10,E11,E12,E16,E19]. Dos de ellos, lo relacionan con la dificultad para poner límites, [E6,E10]. Además E6 agrega que le cuesta distinguir lo que está bien de lo que no, y en

relación con esto, E19 explica que no es consciente de lo que vive hasta que otro se lo dice, y consideran que eso es lo podría llevarlos a estar expuestos y sostener este tipo de situaciones.

Algunos señalan no haber sido nunca parte de algún grupo de amigos, pero si tener alguno, [E11,E14,E19,E21,E24,E25]. Otros afirman no haber tenido nunca un amigo. [E2,E6,E10].

A su vez hay quienes hacen amigos, pero no pueden sostener el vínculo [E4,E7,E8 ,E13,E16,E18]. En el caso de E23, se ha preguntado, “¿y porque yo no puedo tener amigas?” y reflexiona que eso la llevó a sentirse profundamente angustiada, al punto de tener ataques de pánico. A su vez, E9 manifiesta que durante su carrera se vinculaba con personas con problemas de adicciones, y a pesar de no haberse sentido cómoda, sentía que “se me escuchaba un poco más...a su manera te demostraban su cariño, se acordaban de tu cumpleaños, cosas que antes no habían existido”. Por otro lado, algunos relatan que haberse resignado a establecer vínculos [E18,E21]. En menor proporción hay quienes afirman haber encontrado un grupo de amigos conformado por personas autistas [E1,E5].

Algunos entrevistados sienten que los demás se aprovechan de ellos, ya que consideran que dan más de lo que reciben e identifican que muchos de los vínculos que tuvieron se debían a un interés académico debido a su buen rendimiento, [E2,E9,E20].

Hay quienes relatan que tanto ellos, como otros, notan que sus emociones son muy intensas [E1,E25,E12]. Por ejemplo, E25 manifiesta, “me dijeron toda la vida exagerada, con las emociones sobre todo, de enojarme por pavadas”. Mientras que E12 relata que “estoy bien...y de la nada, me empiezo a enojar, a diario...me pasa cuando estoy rodeado de gente”.

Autopercepción:

Veinte de los veintidós participantes a la hora de describirse eligen adjetivos negativos tales como: “raro”, “diferente”, “anormal”, “sapo de otro pozo”, “extraño”, “bicho de otro planeta”, [E1,E2,E4,E6,E7,E8,E9,E10,E11,E13,E14,E15,E16,E18,E19,E20,E21,E23,E24,E25]. Al respecto E7 explica: “hay veces que yo me siento un robot desconfigurado, si el robot está

bien, actúo más normal pero ya cuando estoy un poco más saturada es como que estoy desconfigurada”. A su vez E6 y E9 expresan sentirse rotas o falladas.

Varios comentan tener problemas de autoestima [E6,E14,E16,E18,E19,E23,E25]. Sobre esto, E10 comenta que siempre se pregunta: “¿Quién me va a querer? ¿Quién va a aceptar todas estas rarezas que yo tengo?”.

Ciertos participantes coinciden en sentirse juzgados aun sabiendo que no es así. Sienten que los miran, que no los quieren, que los odian, que piensan que son feos, [E1,E2,E5,E7,E11,E14,E21,E24]. Y a su vez tres participantes refirieron sentir que están todo el tiempo en alerta y tensos, [E10,E18,E19]. Al respecto E10 describe, “estuve toda la vida en alerta, no ...estoy todo el tiempo cuidándome, como apretada, y no lo puedo cambiar”.

Once participantes comentan haber pasado por momentos de profundo dolor y desconcierto por no entender qué les pasa, [E1,E4,E6,E9,E10,E12,E13,E16,E18,E23,E25]. En referencia a esto E9 y E12 describen como un vacío y a su vez E12 agrega que es una sensación constante y lo diferencia de la tristeza, identifica que no es un sentimiento, “Es como un vacío, es como que está ahí, no sabes que es pero está ahí...no sé como llenarlo, no sé como trabajarlo solamente está y tengo que vivir con eso y dar lo mejor de mí”.

Aparece también la frustración al compararse con otras personas, E12 puntualiza, “yo veía que la gente era feliz y yo no”, mientras que E9 explica, “siempre me angustiaba muchísimo ver que todo el mundo podía y yo no”, al mismo tiempo E13 cuenta que se preguntaba, “¿porque la vida me costaba tanto?. Al respecto E10 describe, “me pasaba rogando, que pudiera soportar ese día, porque no aguantaba más...no le encontraba sentido a nada. ¿Qué sentido tiene esta vida? donde todo el tiempo tenes que soportar, quería dejar de existir...ojalá desapareciera, ojalá esto fuera un sueño...si yo no disfruto de absolutamente nada” y agrega que siempre pasó mal en todos lados, en su casa, en la escuela, en el liceo, en el trabajo. A su vez, E1 narra que sentía que no quería existir más. Dos de los entrevistados contaron que tuvieron intentos de autoeliminación producto de la frustración y dolor que les producía no sentirse comprendidos, [E4,E6]

Trabajo y Estudio:

Una problemática muy repetida fue la dificultad para sostener la concentración, y lo atribuyen a la sobreestimulación sensorial, la obligación de socializar en los espacios, y no poder comprender consignas. Y eso tiene consecuencias directas a la hora de sostener estudios o trabajos, [E1,E5,E9,E6,E7, E8,E10,E11,E12,E16,E19,E25].

A nivel laboral, se reiteran las pérdidas de trabajo, la dificultad para enfrentar las entrevistas de selección, comprender tareas que les asignan, tolerar los estímulos sensoriales propios de oficinas de trabajo y la interacción social que se necesita para trabajar con otras personas, [E1,E2,E4,E6,E8,E9,E10,E12,E13,E14,E15,E18,E20,E23]. Al respecto, E4 reflexiona que es difícil “encontrar una persona...que acepte que capaz un día, tenés un trabajador que pasa dos horas abajo de una mesa...que acepte el hecho de que un día pueda estar tan estresado que no pueda ni hablar”. A su vez, E15 agrega que “en muchos trabajos, lo más importante de una entrevista es lo social y no tus conocimientos y habilidades, eso hace que yo me sienta siempre con ganas de querer ser aceptada...y eso para mi es muy agotador...el no poder cumplir con los estándares de los demás”.

Sensibilidades Sensoriales:

Veintiún de los veintidós participantes refieren tener alguna sensibilidad sensorial. La mayoría no soporta los ruidos fuertes o repetitivos [E1,E2,E4,E5,E6,E7,E9,E11,E14,E15,E18,E23, E25]. Por ejemplo, E7 asegura que escucha el sonido de la electricidad, y hace referencia a que si ese sonido imperceptible para la mayoría de las personas le molesta, es indescriptible lo que le generan sonidos cotidianos a los que la mayoría están acostumbrados.

Hay quienes tienen sensibilidad con ciertas luces [E1,E4,E5,E14,E15,E19,E23]. Otros refieren no tolerar los tumultos de gente, [E1,E2,E4,E6,E10,E21,E24], las texturas, [E1,E4,E7,E13, E20], las comidas [E4,E6,E18], olores que el común de las personas no percibe. [E8,E11,E13, E16].

En algunas entrevistas se mencionan los *meltdown*, [E4,E10,E15,E18,E19,E25]. Sobre esto E4 comenta, “es cuando me sobre estímulo mucho y empiezo a llorar, como que se me

sale el pecho del cuerpo”. Luego de estas situaciones deja de ser productiva por el resto del día, “Toda mi energía se drenó en ese momento”. En cuanto a la frecuencia, comenta que le pasa aproximadamente una vez al mes y ha llegado a pasar dos meses sin tenerlo. Hay etapas en el año, particularmente en verano donde puede llegar a pasarle tres o cuatro veces por semana.

A su vez, [E15,E19,E25] cuentan que llegaron a autolesionarse, golpeándose la cabeza en la pared y arrancándose el cabello. Además E15 identifica que las situaciones que la llevan a autolesionarse tienen que ver con sonidos, “tenía una jefa que ponía el timbre del celular, y yo simplemente no podía, entonces me iba al baño, porque no podía explotar delante de la gente y me daba golpes en la cabeza y me calmaba”.

Por otra parte hay quienes mencionaron los *shutdowns*, [E1,E25]. En referencia a esto E25 describe, “te quedas completamente cansado...tu cuerpo te obliga a quedarte quieto y no podes ni bañarte, es bastante feo y contra todo lo que dice la sociedad que tenés que hacer...no es que dormís y ya te recuperas, dura unos días...me duele todo el cuerpo y es como que me explota la cabeza”. Cuenta además que es muy difícil anticiparse a estos episodios.

También hay participantes que señalan los *burnouts*, [E13,E14,E25]. Este último cuenta que previo a su diagnóstico el burnout fue confundido con depresión.

Hay quienes mencionan haber tenido o tener ataques de pánico [E1,E7,E8,E11].

Rigidez:

Algunos participantes refieren ser muy rígidos en sus pensamientos, rutinas, en el orden o disposición de sus muebles y objetos. [E2,E4,E6,E7,E18,E19]. Cinco participantes aluden tener un problema importante con la limpieza minuciosa de los espacios y objetos, [E1,E2,E6,E8,E16].

Seis entrevistados manifiestan sentirse muy mal frente a situaciones que no pueden anticipar, [E1,E2,E4,E8,E10,E23]. En concreto E1 comenta que cuando le anticipan un abrazo no hay problema, “pero si alguien me abraza de atrás, es como que me quemara en la piel”.

En esta misma línea, E8 llegó a sospechar que fue abusada en su infancia, ya que no podía encontrarle una explicación.

Adaptación al Medio

Los entrevistados comparten los recursos que utilizan para adaptarse al medio y pasar desapercibidos, el más utilizado es el *masking*, [E1,E4,E5,E6,E8,E9,E10,E12,E15,E20,E21,E23,E25]. En este sentido E4 cuenta, “se actuar como neurotípica siendo autista”. Además E5 reflexiona que tener que estar todo el tiempo fingiendo es muy agotador.

En esta misma línea E10 describe, “yo copiaba a la que era más aceptada... imitaba con mucha prudencia y era detallista en todo” y recuerda que en la adolescencia el perfil de chica que había aprendido en su infancia dejó de ser el socialmente aceptado, “tenía que parecerme más a lo que era la adolescencia...nunca entendí de que se trataba, entendía que tenía que hacer para pasar desapercibida, aprendí a gesticular”. Así mismo, E12 cuenta que recurrió a videos de lenguaje corporal para aprender cómo tiene que pararse, mirar, moverse y estrategias para caerle bien a las personas. Además, E21 agrega que se pregunta “¿entonces quién soy? soy un papel en blanco, dependo de quien tenga al lado”.

Algunos manifiestan que se fuerzan a simular que disfrutan de las situaciones sociales, [E1,E4,E6,E8,E9]. En particular E9 cuenta que se esforzaba para caerle bien a sus compañeros pero que eso llevaba a que la inviten a reuniones, y llegaba un punto que se le terminaba “la batería social”, se sentía realmente muy mal, y “después no me invitaban nunca más porque era una persona que no hablaba, que se que se notaba que la estaba pasando mal”.

Otro recurso que se repitió mucho fue el esconderse en espacios donde nadie los vea y no escuchen a otros, [E1,E4,E10,E14,E15,E23]. Al respecto E10 cuenta, “necesitaba encapsularme en algún lado, que no me llamaran, que no me vieran, que no me molestaran, que pudiera estar en silencio”.

Categoría 2: Proceso Diagnóstico

Consultas con Profesionales y Diagnóstico:

Durante la infancia dos participantes fueron atendidos por psiquiatra, [E4,E12], cinco por psicólogos, [E1,E4,E11,E12,E15]. En la adolescencia cinco entrevistados consultaron con psiquiatra, [E4,E8,E15,E18,E25]. Mientras que un total de diez con psicólogo,[E4,E6,E7,E10,E13,E18,E20,E21,E23, E25]. En la adultez trece participantes consultaron con psiquiatra, [E1,E4,E6,E7,E8,E9,E10,E13,E14,E15,E16,E24,E25]. El mismo número de participantes recibe o recibió tratamiento psicológico en este momento evolutivo, [E1,E4,E5,E6,E7,E8,E9, E10,E13,E14, E15,E16,E25]. Dos participantes reciben o recibieron tratamiento con neurólogo, [E13,E19].

Catorce de los participantes consultaron con profesionales por sospecha de autismo luego de haber investigado por sus propios medios, [E1,E5,E6,E7,E8,E9,E10,E13,E14,E15,E18,E19, E24,E25]. Mientras que tres de los entrevistados relatan que fueron profesionales de la salud mental quienes llegaron a la sospecha, [E2,E4,E20].

Ocho de los catorce entrevistados que les plantearon a profesionales la sospecha de ser autistas coinciden en que sus sospechas fueron desestimadas, [E1,E6,E8,E10,E13,E14,E24, E25]. Algunas de las respuestas de profesionales fueron que si no hubo diagnóstico durante la infancia, no es autismo, que es imposible ser autista si se culminó una carrera universitaria, si tienen hijos, se casaron, o no ven sus funciones ejecutivas comprometidas durante la consulta. Que si no tienen diagnósticos previos de trastorno límite de la personalidad o bipolaridad, no es posible. Que el diagnóstico en la adultez es irrelevante.

Las personas entrevistadas que llegaron a recibir diagnóstico de TEA son siete, todas tuvieron que recurrir a procesos diagnósticos privados, ya que ni salud pública ni las sociedades cubren los mismos.

Cinco de ellas fueron diagnosticadas por la misma profesional, licenciada en psicología y especialista en autismo femenino, [E5,E9,E10,E15,E18]. El proceso diagnóstico consistió en varias entrevistas, donde además de realizar ciertas preguntas, se aplican tests, y se entrevistan a familiares para indagar sobre aspectos de la infancia de la persona.

Tres entrevistados optaron por solicitar consulta en la organización argentina Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condición del Espectro Autista

(PANAACEA) [E8,E13,E15], los primeros dos fueron diagnosticados, el último al momento de la entrevista se encontraba por comenzar su proceso diagnóstico.

En el caso de E4, llegó al diagnóstico por medio de una clínica especializada en niños, llegó derivada luego de un intento de autoeliminación (IAE). El psiquiatra de guardia, al ver en su historia clínica los múltiples diagnósticos y tratamientos, le realizó un test de empatía el cual dió bajo. El proceso consistió en entrevistas, y distintos tests, algunos enfocados en conocer sus sensibilidades sensoriales, midiendo sus pulsaciones frente a diversos estímulos.

Por otra parte, E25 recibió su diagnóstico por parte de una psicóloga con formación en TEA de alto funcionamiento.

La mayoría de los participantes exponen que es muy difícil llegar al diagnóstico en nuestro país porque no hay profesionales formados en TEA en adultos, [E1,E2,E4,E6,E7,E8,E9,E10,E13,E14,E15,E18,E19,E21,E23,E24,E25] y también por el factor monetario, debido a los procesos diagnósticos privados que tiene un alto valor económico, [E1,E6,E7,E11,E12,E14,E21,E24].

Diagnósticos Diferenciales y Comorbilidades:

El diagnóstico diferencial más repetido fue el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), siendo cinco los participantes diagnosticados con el mismo, [E1,E4,E6,E7,E16]. Le siguen, la fobia social con tres participantes, [E1,E7,E25], y trastorno de déficit atencional con hiperactividad (TDAH), [E4,E15,E19]. Dos participantes recibieron diagnóstico de bipolaridad [E4,E18]. Un solo participante de trastorno límite de la personalidad y como persona altamente sensible (PAS), [E1], y otro recibió diagnóstico de trastorno del estado de ánimo [E16].

La comorbilidad más reiterada fue la depresión, diagnosticada en trece de los participantes, [E1,E4,E6,E8,E10,E13,E14,E15,E16,E18,E21,E25,E25]. Le sigue la ansiedad, en doce de los entrevistados, [E1,E4,E5,E6,E7,E8,E10,E14,E15,E18,E24,E25]. Cinco participantes declaran tener o haber tenido algún trastorno de alimentación, [E4,E6,E9,E18,E25]. Dos participantes

tienen o tuvieron problemas intestinales importantes, [E8,E9], y un participante fue diagnosticado con depresión infantil, [E4].

Medicación:

Once de veintidós participantes toman o tomaron medicación psiquiátrica, la medicación más consumida son los antidepresivos, consumidos por diez participantes [E1,E4,E7,E6,E10, E13,E14,E15,E18,E25]. Los ansiolíticos consumidos por nueve participantes están en segundo lugar, [E1,E4,E6,E7,E10,E14,E15,E18,E25]. Dos participantes consumen psicoestimulantes, [E4,E11]. Dos participantes consumen estabilizadores del estado de ánimo, [E4,E6]. Dos entrevistados consumen medicación antipsicótica, [E6,E15].

Categoría 3: Post-Diagnóstico

En cuanto a los cambios que generó la sospecha o el diagnóstico, los más repetidos son que al acceder a información sobre autismo comenzaron a aceptarse, dejaron de juzgarse y de obligarse a participar de actividades que les demandan mucho esfuerzo, [E1,E9,E10,E13,E15,E16,E18,E20,E18,E19,E20,E21,E25]. Por un lado quienes tienen diagnóstico sostienen que les permitió darle un sentido al porque de lo que les sucede, entender cómo son y eso los ayudó a completar su identidad, y quienes aún no lo tienen coinciden dando estas mismas razones como motivación para llegar al diagnóstico.

[E1,E6,E7,E9,E10,E13,E15,E16,E18,E20,E21,E25]. Además ambos grupos de entrevistados afirman que el diagnóstico les genera tranquilidad y alivio, [E1,E5,E9,E11,E13,E15,E20,E21,E23,E24,E25].

Hay participantes que entienden al diagnóstico como recurso para acceder a profesionales que conozcan sobre TEA en adultos y puedan guiarlos de una forma que se adapte a sus necesidades, [E1,E4,E6,E13,E25]. Al respecto, E4 comparte que luego del diagnóstico su vida cambió completamente gracias al “tratamiento y medicación ajustado a mis problemas, a las cosas que más me afectan en la vida diaria”.

Dos entrevistados afirman que recibir el diagnóstico les ayudó a poder expresarse sobre lo que sienten, [E5,E9]. Sobre esto, E9 comenta, “puedo expresar mejor... fue como un

lenguaje que se fue colocando en lo que me pasaba. No es ansiedad, sino es sobrecarga sensorial”.

Por su parte, E10 afirma que “el diagnóstico salva vidas, porque si yo hubiese seguido como estaba, yo no hubiese podido soportar”.

Categoría 4: Cambios a Nivel Social

En cuanto a los cambios que creen necesarios a nivel social, el más recurrente fue que haya una difusión mucho más significativa y actualizada de información sobre autismo, permitiendo que se deconstruyan los viejos conceptos sobre el tema, [E1,E4,E5,E9,E15,E18,E21,E23,E24,E25].

Otro cambio mencionado es que los profesionales de la salud, principalmente los de la salud mental, tengan una formación más actualizada sobre el autismo, en especial, sobre el diagnóstico y tratamiento en adultos, [E1,E2,E4,E6,E9,E13,E15,E21].

Varios entrevistados coinciden en que es necesaria una verdadera inclusión de las personas autistas en la sociedad, [E5,E6,E8,E9,E13,E14,E15,E23,E25]. Hay quienes repararon específicamente en el área laboral, expresando que hay muchas dificultades para acceder y mantener trabajos, y que deberían existir más apoyos, [E4,E6,E13,E14,E15,E24]. En cuanto a esto E13 reflexiona, “al autista hay ciertas cosas que lo limitan, que no es una rampa, es la misma sociedad”. Algunos concuerdan que para lograr una verdadera inclusión es necesario que las personas estén más abiertas a escuchar y a aceptar las diferencias, [E1,E2,E23,E25].

Discusión

Los resultados de las entrevistas dan cuenta del padecimiento que experimentan las personas con TEA. Ruggieri (2020), señala que comprender los desafíos a nivel social, el esfuerzo que implica el masking, la decepción por no sentirse parte y la dificultad para establecer vínculos sin lugar a dudas da una noción de este sufrimiento (p.14).

Más de la mitad de los entrevistados dicen tener un familiar con TEA, al respecto Álvarez y Camacho Arroyo (2010) señalan que el autismo “tiene una recurrencia familiar significativamente mayor de lo esperado en el resto de la población” (p.23).

No se encontró en la literatura información sobre como y donde las personas se informan. Otro aspecto que no se pudo contrastar con la literatura fue acerca de advertencias a las cuales los padres de estos sujetos hayan restado importancia.

Una de las características del autismo y en la que los participantes hacen especial hincapié, es la dificultad en la interacción social, y en esta línea describen tener problemas en la comprensión de normas sociales y del lenguaje figurativo, como la ironía, los chistes y las metáforas (Alessandroni et al., 2017, p. 105; Ruggieri, 2023, p.43). A su vez mencionan la dificultad para comprender qué comportamientos resultan adecuados en un contexto pero no en otro (APA, 2014, p. 54).

Todos los participantes coinciden en que la interacción social les produce ansiedad y angustia, al respecto, Calzetta y Cerdá (2011) refieren que el tener que interactuar con personas que no llegan a comprender, cuyas conductas son para ellos imprevisibles e incontrolables generan un sufrimiento extremo en estas personas. A su vez plantean que el estado traumático conduce a la psique a la repetición y obstaculiza la posibilidad de llevar a cabo acciones creativas, las cuales se basan en la combinación original de los componentes de la experiencia. Lo particular en el autismo es que el trauma es la existencia misma (p. 22).

En esta misma línea, los participantes manifiestan estar continuamente esforzándose por comprender lo que para los demás es intuitivo, y tal como señala Amor Salamanca (2010) es sumamente agotador, por ende la socialización no es algo de lo que disfruten y por eso muchas veces prefieren no relacionarse (p. 97).

Estas dificultades para relacionarse están vinculadas con la imposibilidad de crear y mantener lazos de amistad que plantean algunos de los entrevistados, al respecto Wing (1996/1998) señala que muchas de estas personas tienen noción de estas dificultades y les genera frustración y tristeza. La autora agrega que a menudo, suelen tener dificultades para

entender el sentido y la esencia de la amistad (p. 199). También sucede como plantean una menor cantidad de participantes, que encuentran personas con personalidades e intereses afines y eso las lleva a lograr establecer una amistad (Wing, 1996/1998, p. 200).

Algunos autores coinciden con los participantes en que sienten la necesidad de relacionarse con otras personas, el problema es que no encuentran la forma indicada de concretarlo, y eso en algunos individuos provoca que opten por resignarse y aislarse como mecanismo de defensa (Amor Salamanca, 2010, p. 96; Volkmar, 2000, p. 666; Wing, 1996/1998, p. 199). La decepción que esto genera en algunas personas son uno de los motivos usuales de depresión (Wing, 1996/1998, p. 206). Por otro lado, así como señalan los entrevistados, el aislamiento es un recurso utilizado para relajarse y dejar de estar en alerta (Fiz Repeto, 2020, p. 17).

Todos los participantes a excepción de dos, eligen adjetivos negativos para describirse, en relación a esto, Fiz Repeto (2020) sostiene que las personas con TEA frecuentemente “se sienten como extraños, que no encajan ni en ese sitio ni en ese momento, se sienten ‘bichos raros’, agobiados por no entender nada” (p. 17).

Algunos de los entrevistados expresan sentirse vulnerables y haber sido víctimas de violencia. Al respecto, Lendínez Extremera (2018) sostiene que estas personas suelen sufrir hostigamiento o abuso (p.167). Aunque vale destacar que la literatura aborda esta temática en referencia al ámbito educativo.

Hay quienes en las entrevistas manifiestan haber tenido ideas de muerte, y dos entrevistados tuvieron intentos de autoeliminación, al respecto Ruggieri (2020) afirma que las personas con autismo, específicamente los adultos, tienen una tendencia mayor que la población general de tener pensamientos de muerte, planificarlo, intentarlo o morir por suicidio (p.14).

En la adultez el estudio y el ámbito laboral pasan a tener un lugar de suma importancia, veinte de los entrevistados afirman haber tenido o tener problemas en estas áreas. Los problemas más frecuentes para quienes estudian son, la falta de amistades, el sentimiento de aislamiento, la falta de motivación en determinadas actividades o personas,

las dificultades en el relacionamiento, para organizar tareas, para manejar los cambios de horarios y jornadas, para manejar el estrés y ansiedad (Merino Martínez, 2023, p. 281-282). En cuanto a lo laboral, los entrevistados coinciden con lo expuesto por Wing (1996/1998) quien afirma que la falta de flexibilidad propia del autismo hace que aquellos trabajos con instrucciones complicadas y cuyos métodos cambian continuamente puedan resultar inadecuados. Si a eso le sumamos las complicaciones por las sensibilidades sensoriales que pueden presentar se hace aún más difícil (p. 204). Asimismo, Saldaña Sage et al. (sf) hace mención de lo planteado por Grandin quien plantea que las particularidades de los individuos con TEA podrían tener un gran valor en el ámbito laboral y agrega que la “meticulosidad, atención por los detalles, honestidad, fiabilidad, resistencia a la rutina, perfeccionismo, perseverancia, constancia, responsabilidad, memoria de repetición, competencia en tareas mecánicas y repetitivas con alto rendimiento laboral, cálculo y retención de datos, memoria a largo plazo, nivel de concentración y rendimiento” (p. 21).

Las personas autistas pueden presentar *hipersensibilidad sensorial*, que implica un alto umbral sensorial que genera desequilibrio o malestar, lo cual puede llevar a evitación de los estímulos (Pozo Paredes y García Ramos, 2023, p. 226). Todos los entrevistados a excepción de uno, afirman presentar alguna *hipersensibilidad sensorial*. A su vez coinciden con la información publicada acerca de qué estímulos tolerables para el común de las personas pueden resultar totalmente desagradables para ellos, llegando a producirse un sufrimiento incapacitante para realizar tareas cotidianas (Aguilar y Rauli, 2020, p.14).

A su vez, tal como plantean algunos participantes, la sobrecarga de información sensorial o emocional puede conducir a la pérdida temporal del control emocional, cuando la persona es incapaz de afrontar estos estímulos, puede producirse un *meltdown* con falta de control emocional y conductas externalizantes autolesivas como golpearse la cabeza, rascarse o morderse (Aguilar y Rauli, 2020, p.14) o un *shutdown*, que se caracteriza por ser un estado involuntario de falta de respuesta (Loos y Loos Miller, 2004, p. 1).

El *burnout* autista fue mencionado por tres participantes, Ruggieri (2023) comenta que por lo general es poco abordado ya que es una experiencia mal comprendida por parte

de los profesionales o familiares, y lo define como un “estado generalizado y duradero de agotamiento, pérdida de función, y reducción de la tolerancia al estímulo, resultado del estrés crónico de la vida” (p.45). La experiencia de uno de los participantes cuando refiere que su burnout fue confundido con depresión, tiene relación con lo expuesto por el autor, quien señala específicamente que es importante no confundir estas dos, aunque el burnout puede concluir en depresión (p. 46).

Hay participantes que comentan ser muy rígidos, no solo en pensamientos, sino que también en el orden y en la limpieza. Al respecto, Carbone y Piazzè (2017) señalan que la obsesión por mantener un orden les otorga tranquilidad, cada vez que se cambia algo del entorno, “se pone en evidencia la falta de lo que Freud llamaba la ‘barrera de protección contra los estímulos’, y el mundo se vuelve aterradorante” (p. 34). Esto a su vez se relaciona con lo planteado por Meltzer (1975) acerca de las fantasías de *control omnipotente* de los objetos (Basualdo et al., 2017, p. 71).

La mayoría de los entrevistados hacen uso del *masking*, varios autores lo definen como una estrategia conductual de compensación que utilizan las personas autistas en situaciones sociales para enmascarar síntomas, consiste en imitar el comportamiento neurotípico, pero es tanto el esfuerzo que implica esta continua observación e imitación que tal como plantean los entrevistados, son generadoras de estrés y ansiedad, y de acuerdo con varios autores, los individuos que utilizan este recurso tienen una tendencia mayor a pensamientos y actos suicidas (Atherton et al., 2021, p. 3639; Belcher et al., 2021, p. 3414; Ruggieri, 2020).

En cuanto a las consultas con profesionales de la salud mental sobre la sospecha de ser autistas, en un relevamiento de información de la organización argentina PANACEA, se encontró que entre junio y julio del 2022, el 62% de los adultos consultaban a raíz de una búsqueda personal, el 21% por derivación de un profesional, el 9% luego del diagnóstico de un hijo y un 8% por recomendación de personas cercanas (Grivel, comunicación personal, 2023). Esta información coincide con los resultados de las entrevistas en relación a que la mayoría de los participantes consultó con profesionales motivados por una búsqueda

personal y en menor proporción se encuentran los que fueron profesionales de la salud quienes se los advirtieron.

Asimismo, sobre la experiencia de los participantes en el sistema de salud, más de la mitad de las personas que consultaron con profesiones acerca de la sospecha de ser autistas afirman que sus sospechas fueron desestimadas. A su vez todas las personas que recibieron diagnóstico, tuvieron que recurrir a profesionales de forma privada, lo cual implica una dificultad para varios de los entrevistados ya que no pueden afrontar los costos. Tal como plantea Ruggieri (2020) es claro que las barreras para el acceso a apoyos a nivel de la salud, la falta de entendimiento y conocimiento, dejan en evidencia un urgente cambio entre los profesionales de la salud (p. 15).

Al respecto, en la encuesta a psiquiatras uruguayos mencionada anteriormente, el 52% de estos profesionales creen que la falta de formación en el tema puede estar incidiendo en los escasos casos asistidos. A su vez, el 54,2% afirma no trabajar multidisciplinariamente con estos pacientes (Redes, et al., 2018)

En relación con las técnicas diagnósticas, si bien los entrevistados no especifican las técnicas utilizadas, es importante señalar que la literatura científica indica que la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo – Revisada (ADI-R), y la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS) son los instrumentos diagnósticos más utilizados y de mayor confiabilidad (Hernández González et al., 2021, p.104; Velarde Incháustegui, et al., 2021, p. 179). A su vez, también pueden ser utilizados cuestionarios de apoyo tales como: Evaluador de Asperger en adultos (AAA), lista de verificación de Craft,s (mujeres), escala GQ-ASC (mujeres), cociente del espectro autista (Aq), cociente de empatía (Eq), entrevista diagnóstica (ASDI) (Grivel, comunicación personal, 2023).

Las comorbilidades y diagnósticos diferenciales del TEA fueron abordados por varios participantes. Por un lado, Fiz Repeto (2010) define al diagnóstico diferencial como distintos trastornos que al tener determinado grado de solapamiento y alterar de forma similar el desarrollo del individuo producen errores en el diagnóstico (p. 30). A su vez, De la Iglesia Gutiérrez y Olivar Parra (2012) definen a la comorbilidad como el “solapamiento o

co-ocurrencia de síntomas pertenecientes a distintos trastornos en una misma persona” (p. 823). En la literatura consultada se evidencia que no existe aún un consenso claro para los criterios de clasificación de diagnóstico diferencial y comorbilidad. Por lo tanto, para referirnos a estas categorías resulta necesario, tal como señalan De la Iglesia Gutiérrez y Olivar Parra (2012), conocer la experiencia subjetiva de cada persona para ser precisos en la clasificación (p. 830).

Dieciséis de los veintidós participantes afirman tener alguna comorbilidad, dato que tiene relación con la literatura publicada que expone que el 70% de las personas autistas tienen alguna comorbilidad (APA, 2014, p.58). A su vez, varios autores coinciden con los resultados de las entrevistas en que las comorbilidades que se repiten con más frecuencia son la ansiedad y la depresión (APA, 2014, p 58; De la Iglesia Gutiérrez y Olivar Parra, 2012, p. 824; Maradiaga González y Calvo Escalona, 2021, p. 16; Ruggieri, 2020). Al respecto, Ruggieri (2020), afirma que tanto la depresión como los trastornos de ansiedad suelen presentar síntomas distintos a los de personas con desarrollo típico, lo que dificulta el diagnóstico, y agrega citando a Montazeri que en el autismo, la depresión puede manifestarse con inquietud e insomnio más que con sentimientos de tristeza (p. 13).

A la depresión y ansiedad le siguen, según la literatura académica, las siguientes comorbilidades: el trastorno obsesivo compulsivo, los trastornos del sueño y el trastorno por déficit de atención (Binelli et al., 2013). Pero en las entrevistas, les siguen los trastornos de alimentación y problemas intestinales importantes.

En cuanto a los diagnósticos diferenciales, los participantes mencionan: TOC, fobia social, TDAH, bipolaridad, trastorno límite de la personalidad, trastorno del estado de ánimo y PAS. De la Iglesia Gutiérrez y Olivar Parra (2012) coinciden solamente con el TDAH, con el TOC y las fobias. Y agregan el trastorno de Gilles de la Tourette, la manía, depresión, ansiedad, la esquizofrenia, agresiones, la catatonía, los trastornos de la alimentación, el mutismo selectivo y los trastornos de sueño. El único diagnóstico diferencial que no aparece en la literatura es el de PAS, ya que no se encuentra dentro de los manuales diagnósticos y no se trata de una entidad nosográfica reconocida.

Respecto a los fármacos utilizados en personas autistas, Ruggieri (2023) advierte que están orientados a mejorar ciertas conductas nocivas para el individuo pero en ningún caso se utilizan como cura o mejora de síntomas centrales del TEA. El autor destaca que la medicación más utilizada en personas con autismo son los antidepresivos-inhibidores de la recaptación de serotonina, coincidiendo con los resultados de las entrevistas. A su vez plantea que otras medicaciones utilizadas son: antipsicóticos atípicos; antipsicótico típico; estabilizadores del estado de ánimo; estimulantes- metilfenidato. Información que también coincide con los datos proporcionados por los participantes. Por otro lado, nueve entrevistados consumen ansiolíticos, grupo psicofármaco no mencionado en la literatura consultada. Es importante señalar que, solo la risperidona y el aripiprazol fueron avalados con dosis e indicaciones precisas, los demás fármacos son utilizados para tratar síntomas similares a pacientes sin autismo, y todavía las investigaciones sobre sus usos no son suficientes (Ruggieri, 2023, p. 465-466).

En cuanto a la importancia del diagnóstico en la vida adulta lo que manifiestan los entrevistados acerca de lo mucho que los ayudó no solo a sentirse comprendidos sino a dejar de juzgarse, a aceptarse y a completar su identidad, coincide con la literatura consultada. En esta misma línea Aguilar y Rauli (2020) coinciden con las personas consultadas afirmando que al explicar el diagnóstico, la persona autista se siente aliviada por no tener que forzarse a situaciones incómodas (p.11). A su vez, lo podemos relacionar con lo planteado por Martínez (2010) quien señala que el *nominalismo dinámico* de Hacking evidencia que la persona al reconocerse en esa nueva categoría, puede por un lado transformar su presente y su futuro, pero también reinterpretar su pasado, y a la vez permite nuevas formas de verse a sí mismos (pp.132-133).

En cuanto a los cambios a nivel social deseados por los entrevistados, hay una necesidad general acerca de deconstruir viejos conceptos sobre el TEA, una actualización y foco por parte de profesionales en el abordaje en adultos y en la construcción de una auténtica inclusión, en relación a esto Maleval (2011) señala que “el discurso segregativo de

la ciencia promueve normas respecto de las cuales los que se desvían son estigmatizados, más que ser considerados diferentes” (p. 15).

Limitaciones y recomendaciones para futuras investigaciones

En el presente trabajo se consideran las siguientes limitaciones, si bien se analizaron veinticinco entrevistas, la mayoría de ellas pertenecen a un grupo de mujeres diagnosticadas por la misma profesional, lo cual puede llegar a sesgar los resultados. A su vez, sólo dos varones formaron parte de las entrevistas lo que también puede arrojar resultados atravesados por características propias del género femenino en el autismo. Otra limitación tiene que ver con que en las entrevistas presenciales se contaba con un tiempo específico que en algunos casos resultó corto. En cuanto a las entrevistas virtuales, algunas fueron interrumpidas por familiares o problemas de conexión.

Como recomendaciones para futuras investigaciones sería interesante profundizar sobre las problemáticas planteadas por los entrevistados. También sería bueno contrastar los resultados con la experiencia de profesionales de la salud mental. Así como también conocer qué herramientas diagnósticas están siendo utilizadas en nuestro país para esta población en particular. Se deberían analizar también, más casos en varones para conocer diferencias que pueden o no, ser significativas.

Además sería importante continuar este tipo de línea de investigación, donde se incluyen las perspectivas de las personas con TEA.

Conclusión

Este estudio buscó conocer el estado de situación del diagnóstico de TEA en adultos en nuestro país, desde la perspectiva de las personas con TEA, es por eso que se realizaron entrevistas a personas con sospecha o diagnóstico de TEA en la edad adulta.

A pesar de que no se encontró prácticamente información en la bibliografía sobre lo que sucede con este tipo de diagnóstico en nuestro país, muchos de los resultados tuvieron

relación con estudios e investigaciones internacionales, principalmente en lo que tiene que ver con la autopercepción, las emociones y el sufrimiento de estas personas.

En esta misma línea, este trabajo visibiliza el sufrimiento de las personas previo a llegar a una conclusión diagnóstica, o en muchos casos a estar convencidos de la sospecha de TEA, podemos ver que en muchos casos este sufrimiento previo es debido a la falta de entendimiento e información tanto de ellos mismos como por parte de los demás. Esto no significa que el diagnóstico sea una solución por mi misma, sino que posibilita el reconocimiento de su dificultades y de su propia identidad, permitiendo la aceptación de cuestiones que antes, se intentaban esconder o disimular generando un profundo agotamiento y sufrimiento. Además el mismo diagnóstico conduce a estas personas a relacionarse no solo con otras personas con TEA, lo cual resulta enriquecedor, sino acceder a profesionales que puedan abordar esta problemática de manera adecuada, tal como afirmó Asperger, las palabras pueden ser el salvavidas del paciente y si algo se puede poner en palabras, se puede, al menos en parte, entender o al menos objetivar y ver (Volkmar, 2011, p. 342).

Por otra parte, luego de conocer los resultados considero que como profesionales de la salud mental y teniendo en cuenta que esta problemática no está incluida en los planes de estudio de las universidades, debemos tener en cuenta que el TEA es un diagnóstico que acompañará a las personas durante toda su vida, y que, estrategias de adaptación, falta de información sobre el tema cuando estos individuos eran pequeños, así como diagnósticos equivocados, podrían haber pasando por alto esta problemática.

Además resulta importante señalar que todos los entrevistados que llegaron a un diagnóstico, tuvieron que recurrir a profesionales de forma privada, lo que implica que llegar al diagnóstico en este ciclo vital es un privilegio reservado para aquellos con los recursos económicos para costearlo.

Todos los seres humanos atravesamos cambios a lo largo de nuestro ciclo vital, por lo que sería importante continuar conociendo y profundizando qué sucede y qué necesitan los sujetos con TEA más allá de la infancia. Se espera que este recorrido permita abordar

proyectos adecuados para estas personas, además de una inclusión que resulta necesaria en nuestro sistema de salud.

Referencias

- Aguilar, C. y Rauli, P. (2020). Desafios da inclusão: a invisibilidade das pessoas com Transtorno do Espectro Autista no ensino superior. *Revista Educação Especial*, 33(e43), 1-26. <https://doi.org/10.5902/1984686X44082>
- Alessandroni, N., Vietri, M. y Krasutzky, I. (2017). La atribución de estados mentales y el Autismo: modelos teóricos y controversias psicopatológicas contemporáneas. En M. Piro (Ed.), *El autismo: Perspectivas teórico-clínicas y desafíos contemporáneos* (pp. 103-150). Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP). <https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/view/836/828/2758-1>
- Álvarez, J. I. y Camacho Arroyo, I. (2010). Bases genéticas del autismo. *Acta Pediátrica De México*, 31(1), 22-28. <https://doi.org/10.18233/APM31No1pp22-28>
- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a. ed.). Médica Panamericana.
- Amor Salamanca, A. (2010). Programa de tratamiento psicoterapéutico en un grupo de pacientes adultos con un trastorno del espectro autista de alto funcionamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38(2), 94-100. <https://actaspsiquiatria.es/index.php/actas/article/view/562/825>
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A. y Cross, L. (2022). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach to Understanding How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(12), 3639–3654. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x>
- Basualdo, A., Sosa, M. y Gascón, M. (2017). Aportes teórico-clínicos del psicoanálisis posfreudiano a la conceptualización del Autismo: Bettelheim, Tustin y Meltzer. En M.

Piro (Ed.), *El autismo: Perspectivas teórico-clínicas y desafíos contemporáneos* (pp. 52-78). Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).

<https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/view/836/828/2758-1>

Belcher, H., Morein Zamir, S., Mandy, W. y Ford, R. (2022). Camouflaging Intent, First Impressions, and Age of ASC Diagnosis in Autistic Men and Women. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3413–3426.

<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05221-3>

Binelli, C., Caupena, G. y Pedreño, C. (2013). Uniendo las piezas del puzzle: a propósito de un caso de trastorno del espectro autista adulto. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(119), 617-625.

<https://doi.org/10.4321/S0211-57352013000300012>

Calzetta, J. y Cerdá, M. R. (2011). Los trastornos severos del desarrollo y el proceso de constitución psíquica. *Anuario de Investigaciones*, 18, 17-24.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-16862011000100001&script=sci_abstract

Carbone, N. y Piazzese, G. (2017). Estructura y función del lenguaje en el autismo de Kanner. En M. Piro (Ed.), *El autismo: Perspectivas teórico-clínicas y desafíos contemporáneos* (pp. 25-38). Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP). <https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/view/836/828/2758-1>

Centers for Disease Control and Prevention (24 de marzo de 2023). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020*.

<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

De la Iglesia Gutiérrez, M., y Olivar Parra, J. (2012). Revisión de estudios e investigaciones relacionadas con la comorbilidad diagnóstica de los Trastornos del Espectro del

Autismo de Alto Funcionamiento (TEA-AF) y los trastornos de ansiedad. *Anales de Psicología*, 28(3), 823-833. <https://doi.org/10.6018/analesps.28.3.124881>

Fiz Repeto, L. (2010). *El síndrome de ASPERGER en adultos* [Archivo PDF].

<http://asperger.org.ar/media/libros/El-Sindrome-de-Asperger-en-Adultos.pdf>

Garrido, G. (2021, 2 de abril). *¿Por qué hablar de autismo?* [presentación de diapositivas].

<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/noticias/Presentacion%20Jornada%20TEA%20Dra%20Gabriela%20Garrido.pdf>

Gutiérrez Peláez, M. (2014). El psicoanálisis de orientación Lacaniana en el tratamiento del autismo. *Affectio Societatis*, 11(21), 1–8. <https://doi.org/10.17533/udea.affs.20278>

Hacking, I. (2002). *Historical ontology*. Harvard University Press.

Hernández González, O., Spencer, R. y Lagos, J. (2021). Instrumentos para detectar el Trastorno del Espectro Autista: revisión sistemática de la literatura. *Integración Académica en Psicología*, 9(25), 95-107.

https://www.researchgate.net/publication/348362827_Instrumentos_para_detectar_el_Trastorno_del_Espectro_Autista_revision_sistematica_de_la_literatura

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Interamericana Editores.

Lendínez Extremera, M. (2018). Acoso y maltrato en el autismo. *Revista Internacional De Apoyo a La inclusión, Logopedia, Sociedad Y Multiculturalidad*, 3(1), 166-

182. <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4261>

Levitt, H., Bamberg, M., Creswell, J., Frost, D., Josselson, R. y Suárez Orozco, C. (2018).

Journal article reporting standards for qualitative primary, qualitative meta-analytic, and mixed methods research in psychology: The APA Publications and

Communications Board task force report. *American Psychologist*, 73(1), 26–46.

<https://doi.org/10.1037/amp0000151>

Loos, H. y Loos Miller, I. (2004). *Shutdown States and Stress Instability in Autism* [Archivo PDF].

<https://static1.squarespace.com/static/57be215529687fabb6706e29/t/633c37c68453fd57c7c37ba1/1664890822881/SI-SDinAutism.pdf>

Maleval, J. (2011). *El autista y su voz*. RBALibros, S.A

Maleval, J. (2012). *¡Escuchen a los autistas!* [Archivo PDF].

<https://catedraedipica.files.wordpress.com/2020/11/jean-claude-maleval-escuchen-a-los-autistas.pdf>

Martínez, M. (2010). Ontología histórica y nominalismo dinámico: La propuesta de Ian Hacking para las ciencias humanas. *Cinta moebio Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, (39), 130-141. <http://www.moebio.uchile.cl/39/martinez.html>

Maradiaga González, A. y Calvo Escalona, R. (2021). Calidad de Vida de los jóvenes con Trastorno del Espectro Autista en la transición a la edad adulta. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 38(3), 14–23.

<https://doi-org.proxy.timbo.org.uy/10.31766/revpsij.v38n3a3>

Merino Martínez, M. (2023). Apoyos para la educación superior ¿como puede llegar a realizar estudios superiores un alumno con autismo?. En V. Ruggieri (Cuesta Gómez, J. L.), *Autismo. Cómo intervenir desde la infancia a la vida adulta*. (pp. 269-295). Paidós.

Ministerio de Salud Pública (MSP). (14 de diciembre de 2021). *Recomendaciones para el trato y una atención adecuada - Trastorno del Espectro Autista (TEA)*.

<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/recomendaciones-para-trato-atencion-adecuada-trastorno-del-espectro>

- Piro, M. (2021). Introducción al dossier “Psicoanálisis y autismo”. *Revista De Psicología*, 20(1), 2–7. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe112>
- Pozo Paredes, M. y García Ramos, D. (2023). Perfil Sensorial en Autistas . *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(2), 221-239. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i2.5289
- Primer programa de inserción laboral para personas con TEA. (6 de octubre de 2023). *Telenoche*. <https://www.telenoche.com.uy/empresariales/primer-programa-insercion-laboral-personas-tea-n5356218>
- Redes, L., Navarro, V., Porto, V. y De Mattos, S. (octubre de 2018). *Atención de adultos con TEA: Encuesta realizada a psiquiatras de adultos y médicos en formación en psiquiatría* [Presentación en el Congreso Internacional de Trastornos de Espectro Autista, Montevideo].
- Ruggieri, V. (2020). Autismo, Depresión y Riesgo de Suicidio. *Medicina Buenos Aires*, 80(2), 12-16. <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol80-20/s2/12.pdf>
- Ruggieri, V. (Cuesta Gomez, J.). (2023). *Autismo. Cómo intervenir desde la infancia a la vida adulta*. Paidós.
- Saldaña Sage, D., Álvarez Pérez, R., Moreno Pastora, M., López Jiménez, A., Lobatón Rodríguez, S. y Rojano Martíns, M. (s.f.). *Vida Adulta y TEA: Calidad de Vida y Empleo en Andalucía* [Archivo PDF]. <http://asperger.org.ar/media/libros/Vida-Adulta-y-TEA-Calidad-de-Vida-y-Empleo-Andalucia.pdf>
- Velarde Inchaustegui, M., Ignacio Espíritu, M. y Cardenas Soza, A. (2021). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud.

Revista de Neuropsiquiatría, 84(3), 175-182.

<http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v84i3.4034>.

Volkmar, F. (2011). Asperger's Disorder: Implications for Psychoanalysis. *Psychoanalytic Inquiry*, 31(3), 334-344. <https://doi.org/10.1080/07351690.2010.513664>

Volkmar, F. (2000). Understanding Autism: Implications for Psychoanalysis. *Psychoanalytic Inquiry*, 20(5), 660-674. <https://doi.org/10.1080/07351692009348915>

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. (P. Paterna Molina, Trad.). (Trabajo original publicado en 1996). Paidós.

Anexo

Diagnóstico:

- 1-¿Cuál es su edad actual?
- 2-¿A qué edad recibió su diagnóstico?
- 3-Durante la infancia o la adolescencia ¿consultó o recibió tratamiento en salud mental?
- 4-¿Podría contarnos cómo fue el proceso hasta llegar al diagnóstico?
- 5-¿Qué le sucedía anímicamente antes de llegar al diagnóstico?
- 6-¿Cómo se sintió cuando le comunicaron el diagnóstico?
- 7-¿Qué significó para usted el diagnóstico de TEA en su vida?
- 8-¿Cuál fue la reacción de las personas cercanas a usted cuando les comentó de su proceso diagnóstico? ¿y del diagnóstico?
- 9-¿Tuvo o tiene otros diagnósticos?
- 10-¿Ha tomado o toma medicación?
- 11-¿Recibe abordaje profesional de algún tipo? ¿cual?
- 12-Actualmente ¿cuenta con algún espacio terapéutico?
- 13-¿vive solo o acompañado? ¿Qué desafíos le implica?
- 14-¿Participa o participó de grupos conformados por más adultos con TEA?
- 15-¿Cómo describiría que fue su pasaje de infancia a la adultez?
- 16-¿Estudia/trabaja? ¿Qué dificultades se le presentan?
- 17-¿Cómo se siente a la hora de socializar?
- 18-A la hora de socializar, ¿cómo se siente respecto al pensamiento de los otros?
- 19-¿Cómo se siente con respecto a las relaciones de pareja?
- 20-¿Cree que hay alguna dificultad en la que le gustaría trabajar?
- 21- ¿Cómo es tener TEA en la sociedad actual?
- 22-¿Le gustaría que cambie algo a nivel social?
- 23-¿Hay algo más que le gustaría compartir?

Sospecha:

- 1-¿Cuál es su edad actual?
- 2-¿Hace cuánto sospecha que podría tener TEA?
- 3-¿Cómo llegó a esa sospecha?
- 4- ¿Por qué cree que podría tener TEA?
- 5-¿Consultó con profesionales al respecto? Si consultó, ¿qué respuesta obtuvo? Si no consultó, ¿por qué?
- 6-¿Cuál es la motivación respecto al diagnóstico?
- 7- ¿Le comentó a personas cercanas acerca de ésta sospecha? ¿Cuál fue su reacción?
- 8-Durante la infancia, adolescencia ¿alguna vez consultó con algún profesional de la salud mental?
- 9-¿Podría contarnos cómo se siente anímicamente con respecto a esta sospecha?
- 10-¿Ha tomado o toma medicación?
- 11-¿Recibe abordaje profesional de algún tipo? ¿cual?
- 12-Actualmente ¿cuenta con algún espacio terapéutico?
- 12-¿vive solo o acompañado? ¿Qué desafíos le implica?
- 13-¿Cómo describiría que fue su pasaje de infancia a la adultez?
- 14-¿Estudia/trabaja? ¿Qué dificultades se le presentan?
- 15-¿Cómo se siente a la hora de socializar?
- 16-A la hora de socializar, ¿cómo se siente respecto al pensamiento de los otros?
- 17-¿Cómo se siente con respecto a las relaciones de pareja?
- 18-¿Se contactó con adultos con TEA?
- 19-¿Cree que hay alguna dificultad en la que le gustaría trabajar?
- 20- ¿Cómo es sospechar que tiene TEA en la sociedad actual?
- 21-¿Le gustaría que cambie algo a nivel social o en los espacios que comparte con otras personas?
- 22-¿Hay algo más que le gustaría compartir?

Diagnóstico Informal:

- 1-¿Cuál es su edad actual?
- 2-¿A qué edad le dijeron que podría tener TEA?
- 3-¿Cómo fue?
- 4-¿Alguna vez sospechó que algo pasaba?
- 4-¿Cómo se sintió cuando le comunicaron el posible diagnóstico?
- 5-¿A raíz de éste comentario, consultó para obtener el diagnóstico? Si consultó, ¿qué respuesta obtuvo? Si no consultó, ¿por qué?
- 6-¿Cuál es la motivación respecto al diagnóstico?
- 7-¿Le comentó a personas cercanas acerca de ésta sospecha? ¿Cuál fue su reacción?
- 8-Durante la infancia o la adolescencia ¿consultó o recibió tratamiento en salud mental?
- 9-¿Tuvo o tiene otros diagnósticos?
- 10-¿Ha tomado o toma medicación?
- 11-¿Recibe abordaje profesional de algún tipo? ¿cual?
- 12-Actualmente ¿cuenta con algún espacio terapéutico?
- 13-¿Vive solo o acompañado? ¿Qué desafíos le implica?
- 14-¿Cómo describiría que fue su pasaje de infancia a la adultez?
- 15-¿Estudia/trabaja? ¿Qué dificultades se le presentan/presentaron?
- 16-¿Cómo se siente a la hora de socializar?
- 17-¿Cómo se siente respecto al pensamiento de los otros?
- 18-¿Cómo se siente con respecto a las relaciones de pareja?
- 19-¿Cree que hay alguna dificultad en la que le gustaría trabajar?
- 20-¿Se ha contactado con otros adultos con TEA?
- 21-¿Cómo es sospechar que tiene TEA en la sociedad actual?
- 22-¿Le gustaría que cambie algo a nivel social?
- 23-¿Hay algo más que le gustaría compartir?