

Experiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica

Camila Alejandra Echeverría Vásquez¹ y María Cecilia Rodríguez Torres²

1. Trabajadora Social, Magister en Intervención Familiar, Trabajado en Área de Inclusión en Educación Superior. cecheverria2018@udec.cl

2. Trabajadora Social, Magister en Adolescencia mención Psicoeducación. Docente Trabajo Social, Universidad de Concepción. mrodriguez@udec.cl

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:

TEA; trastorno del espectro autista; adultez temprana; adultos TEA

RESUMEN

Este estudio analiza las experiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana, incluyendo las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica. Se examinan los significados del diagnóstico, los procesos de asimilación e integración, así como la percepción sobre el acceso y la calidad de los servicios de apoyo en los sistemas de salud público y privado. También se evalúa la importancia de las relaciones significativas en sus vidas. Se trata de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico y de tipo exploratorio, basado en 14 entrevistas semiestructuradas realizadas a voluntarios diagnosticados con TEA en la adultez temprana, en un nivel leve o de alto funcionamiento. Los resultados se categorizaron en 10 temas: significado del diagnóstico, importancia del diagnóstico, asimilación de las sospechas diagnósticas, asimilación de los resultados diagnósticos, integración del diagnóstico, experiencias de acceso a profesionales de salud, percepción de los entrevistados sobre la atención recibida en el sistema de salud público y privado, percepción de los entrevistados acerca de la efectividad de los servicios de apoyo a los que han accedido, familia o persona significativa y otros hallazgos adicionales. Finalmente, el estudio concluye ofreciendo aportes a la disciplina del trabajo social, al sugerir la implementación y diseño de nuevas estrategias que brinden apoyos efectivos y adecuados, garantizando que las intervenciones se alineen con las necesidades expresadas de cada individuo, y promoviendo un entorno más inclusivo y solidario.

ABSTRACT

Keywords:

ASD; Autism Spectrum Disorder; early adulthood; adults with ASD

This study analyzes the life experiences of individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) in early adulthood, including the pre-diagnostic, diagnostic, and post-diagnostic stages. It examines the meanings of the diagnosis, the processes of assimilation and integration, as well as perceptions of access to and quality of support services within public and private healthcare systems. The importance of significant relationships in their lives is also evaluated. This is a qualitative study with a phenomenological and exploratory approach, based on 14 semi-structured interviews conducted with volunteers diagnosed with ASD in early adulthood, at a mild or high-functioning level. The results were categorized into 10 key themes: meaning of the diagnosis, importance of the diagnosis, assimilation of diagnostic suspicions, assimilation of diagnostic results, integration of the diagnosis, experiences accessing health professionals, participants' perceptions of the care received in public and private healthcare systems, participants' perceptions of the effectiveness of the support services they have accessed, family or significant others, additional findings. Finally, the study concludes by offering contributions to the field of social work, suggesting the implementation and design of new strategies that provide effective and appropriate support, ensuring that interventions align with the expressed needs of each individual, and promoting a more inclusive and supportive environment.

Introducción

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) “constituyen un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro” (OMS, 2023). Estas afecciones generan una serie de alteraciones y dificultades que afectan el funcionamiento

de las personas, manifestándose principalmente en dos áreas fundamentales: la comunicación e interacción social, y la flexibilidad en comportamientos, intereses y actividades de la vida cotidiana. (Pontificia Universidad Católica de Chile et al., 2020). Además, la Confederación Autismo España (2018) señala una tercera área relacionada con la respuesta a estímulos

sensoriales, donde las personas con TEA pueden experimentar hipersensibilidad o hiposensibilidad ante ciertos estímulos del entorno. (Confederación Autismo España, 2018)

Es importante destacar que, aunque estas son algunas de las características comúnmente presentes en las personas con TEA, ello no implica que todas las personas que tienen esta condición la experimenten de la misma manera o en el mismo grado. El término “espectro” implica que, si bien comparten ciertas dificultades, estas pueden variar en intensidad. Además, estas dificultades coexisten con fortalezas y rasgos únicos de cada individuo. (Pontificia Universidad Católica de Chile et al., 2020)

En los últimos años, ha habido un notable aumento en la prevalencia del TEA a nivel mundial. Estudios recientes indican que la tasa de diagnóstico de esta condición ha crecido considerablemente. Según la literatura internacional, la prevalencia de TEA ha pasado de aproximadamente 4 en 10.000 (Rutter, 1978) a cerca de 100 en 10.000 (i.e. Baron-Cohen et al., 2009; Kogan et al., 2009) en poco más de tres décadas. (López, 2020). Este incremento se atribuye principalmente a dos factores fundamentales: la expansión y mejora de los criterios diagnósticos, así como a un mayor conocimiento público sobre el tema. Esta mayor concienciación ha generado un aumento considerable en los diagnósticos, especialmente en la población adolescente y adulta, proceso conocido como diagnóstico tardío. (López, 2020)

Sin embargo, a pesar de este incremento en los diagnósticos orientados a este segmento de la población, en Latinoamérica la mayoría de las investigaciones existentes se centran predominantemente en la población infantil y adolescente. Las investigaciones enfocadas en la población adulta son sumamente escasas, y aquellas que existen suelen centrarse en cómo las familias procesan el hecho de tener un hijo con TEA.

Esta situación es similar en Chile, donde la atención y los estudios sobre el TEA se han enfocado principalmente en niños y adolescentes. Adicionalmente, es importante destacar que, a nivel nacional, no existe un registro oficial que cuantifique la población con autismo. Esta falta de registros ha llevado a que no se otorgue la debida importancia al tema en las investigaciones, generando vacíos de conocimiento que dificultan una comprensión adecuada de este segmento de la población.

Ante esta situación, el presente estudio busca visibilizar las experiencias de las personas diagnosticadas con TEA en la adultez temprana, así como esclarecer los desafíos que enfrentan al recibir su diagnóstico y los significados que este tiene para cada uno de ellos en esta etapa de sus vidas. También se pretende explorar sus vivencias en relación con los sistemas de salud en nuestro país y resaltar la importancia de las redes de apoyo a lo largo de este proceso.

Objetivo General

- Conocer las experiencias de vida de las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica.

Metodología

El enfoque del estudio es cualitativo y tiene como objetivo “comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos

desde la perspectiva de los participantes”. (Hernández Sampieri et al., 2010). En este contexto, el fenómeno en cuestión es la experiencia de recibir un diagnóstico de TEA en la adultez temprana, abordado desde la perspectiva de quienes han atravesado este proceso.

El alcance del estudio es exploratorio, ya que “se realizan cuando el objetivo consiste en examinar un tema poco estudiado ... o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas.” (Hernández Sampieri et al., 2010). La mayoría de las investigaciones sobre el TEA, tanto a nivel latinoamericano como nacional, se enfocan en la infancia y adolescencia, y suelen abordar el tema desde la perspectiva de terceros. Este estudio, en contraste, centra su atención en la población adulta diagnosticada, explorando directamente sus experiencias en primera persona, en lugar de basarse en la visión de terceros.

El paradigma utilizado en este estudio es fenomenológico, con una muestra no probabilística compuesta por participantes voluntarios. La muestra incluye a todas las personas diagnosticadas con TEA de nivel 1 en la etapa de adultez temprana que residen en la Provincia de Concepción y la Comuna de Los Ángeles. Es importante destacar que, al hablar de adultez temprana, nos referimos a individuos que han recibido su diagnóstico entre los 17 y 40 años; es decir, personas que han completado la adolescencia, pero que aún no han alcanzado la madurez plena o la adultez intermedia. (Montagud Rubio, 2020)

Las técnicas de recolección de datos empleadas fueron entrevistas semiestructuradas de carácter individual, las cuales fueron grabadas y transcritas utilizando Microsoft Word. Esto facilitó el análisis de los datos cualitativos realizado posteriormente en el software Atlas.Ti.

En el marco de esta investigación, se llevaron a cabo todas las consideraciones éticas pertinentes, incluyendo el consentimiento informado, la garantía de la confidencialidad a lo largo de todo el proceso de investigación y la gestión de los riesgos para los participantes. Este último aspecto incluye la identificación de los posibles riesgos emocionales que podría ocasionar revivir experiencias y situaciones del pasado.

Marco Teórico - Conceptual

a) Teoría del afrontamiento del estrés - (Ruiz Mitjana, 2019)

Desarrollada por Lazarus y Folkman (1986), esta teoría explora los procesos cognitivos que se activan en el cerebro cuando las personas enfrentan situaciones estresantes. En otras palabras, se refiere a la capacidad del cerebro para procesar la información del entorno, que a menudo puede resultar estresante y provocar alteraciones en el equilibrio emocional de la persona.

Para determinar si una situación es estresante, el cerebro realiza tres evaluaciones. La primera, conocida como *evaluación primaria*, se encarga de significar y categorizar la situación para determinar si representa una amenaza, un desafío o un beneficio. Si se percibe como potencialmente estresante, se procede a una evaluación secundaria; de lo contrario, la evaluación finaliza en este punto.

Cuando el cerebro identifica la situación como un factor desencadenante de estrés, se enfoca en buscar los recursos disponibles para manejarla, desarrollando estrategias para afrontarla. Estas estrategias se dividen en dos tipos: orientadas al problema y orientadas a la emoción. La estrategia orientada al problema se aplica cuando la persona siente que

puede controlar la situación, mientras que la estrategia orientada a la emoción se emplea cuando se percibe que la situación está fuera de su control, buscando resignificar la experiencia. Este proceso de evaluación de los recursos se conoce como *evaluación secundaria*.

Finalmente, el proceso concluye con la *evaluación terciaria*, que retroalimenta el proceso y permite identificar posibles aspectos a mejorar.

b) *Modelo del Duelo* - (Kübler-Ross & Kessler, 2005)

Propuesto por la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross, este modelo identifica cinco etapas que generalmente atraviesa una persona al enfrentar una pérdida, ya sea literal o simbólica. Las etapas son las siguientes:

1. *Negación*: Esta etapa ocurre cuando la nueva realidad resulta ser demasiado abrumadora para la mente. La negación actúa como un mecanismo de protección, permitiendo a la persona manejar solo la información que es capaz de asimilar en ese momento.
2. *Ira*: Esta etapa refleja la respuesta emocional de la persona, que puede dirigirse hacia sí misma, hacia quienes provocaron el cambio, hacia seres queridos, hacia terceros indeterminados o incluso hacia entidades superiores. (Cuadrado Salido, 2010)
3. *Negociación*: Esta etapa puede presentarse antes y después de una pérdida, sin importar su naturaleza. Previo al cambio, la negociación se enfoca en evitar lo que se teme, mientras que, tras el evento, cuando el cambio es inevitable, se orienta hacia el futuro e incluye intentos de posponer el enfrentamiento de esta nueva realidad. (Cuadrado Salido, 2010)
4. *Depresión*: Se define como la imposibilidad de enfrentar adecuadamente una situación adversa, fundamentada en los miedos básicos del ser humano. Esto produce un estado de desesperación que, si no se controla, puede convertirse en el punto de partida hacia la depresión. (Miaja Ávila & Moral de la Rubia, 2013)
5. *Adaptación/Aceptación*: Esta etapa no implica que a la persona le deba agradar la realidad que enfrenta. Más bien, implica reconocerla como una constante con la que debe aprender a coexistir. Esto requiere reajustarse y reorganizar su vida en torno a la nueva situación. (Kübler-Ross & Kessler, 2005)

Resultados

En esta sección se presentan los resultados del estudio, fundamentados en la información recopilada de los entrevistados. La muestra está compuesta por 14 personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de nivel 1, residentes en San Pedro de la Paz, Talcahuano, Concepción, Chiguayante y Los Ángeles. Los participantes, tanto hombres como mujeres, son de nacionalidad chilena y sus edades al momento del diagnóstico oscilan entre 17 y 32 años.

A continuación, se presentan de manera clara y estructurada los resultados obtenidos. Estos resultados se organizarán de acuerdo con los objetivos específicos establecidos, dando lugar a categorías y subcategorías que facilitan una compren-

sión más profunda de las experiencias de los entrevistados.

Objetivo Específico 1: Comprender el significado que representa para cada individuo haber recibido un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la etapa de adultez temprana.

a) **Significado del Diagnóstico**

- *Comprensión Retrospectiva*: Se refiere al proceso que ocurre tras la recepción del diagnóstico, mediante el cual las personas comienzan a entender mejor ciertos comportamientos, decisiones y actitudes adoptadas en el pasado. Esto incluye experiencias de la infancia que, a la luz del diagnóstico, adquieren sentido. Esta nueva perspectiva resignifica sus vivencias y les permite encontrar una mayor claridad en su historia personal.

"[...]fue como, tiene sentido...fue como ahora todo calza[...]Toda mi infancia pasó a tener sentido[...]" (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

- *Alivio*: Describe la emoción que experimentaron las personas al encontrar finalmente respuestas a sus interrogantes. Sintieron un gran alivio al darse cuenta de que no había nada negativo en ellos ni en sus comportamientos; el diagnóstico fue visto como liberador, comparable a quitarse un peso de encima.

"[...]es como quitarse una piedra encima, es como quitarse un peso de encima. Un peso de no entender las cosas, de decir ¿por qué pasan estas cosas? [...]el quitarse ese peso de encima y sentir un alivio gigante, es algo que agradezco todos los días ahora que tengo mi diagnóstico[...]" (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Resignación*: Este sentimiento se caracteriza por la desesperanza y el desánimo que experimenta la persona tras conocer su diagnóstico. Aunque logra aceptar en parte su situación, a menudo siente que las dificultades y desafíos asociados con la interacción social son abrumadores y complejos de enfrentar.

"[...]De primera sentí que no había esperanza, ahora todavía siento que no hay esperanza, pero ya lo acepté[...]porque no voy a ser normal nunca en la vida y que me va a costar socializar para siempre[...]" (Entrevista N°5: Hombre, diagnosticado a los 21 años, comuna de Concepción)

b) **Importancia del Diagnóstico**

- *Aceptación*: Para algunas personas, el diagnóstico las condujo hacia un proceso de aceptación no solo de su condición, sino también de sus comportamientos, pensamientos y forma de ser. A medida que avanzan en este camino, comienzan a expresarse de manera más auténtica y plena.

"[...]pude por fin ser yo y de no estarme preocupando de que tengo que controlar mi estereotipia, de que tengo que yo adaptarme a los demás. No, ¿por qué yo tengo que cambiar por otros? [...]en donde

esté yo me presento como una persona autista y estas son mis dificultades y estas son las cosas que me ayudan y así funcionan, y es como que "ahh soy feliz"[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- **Clarificación:** Este proceso se refiere a cómo el entrevistado, gracias al diagnóstico, logra identificar y nombrar lo que estaba experimentando. Esto le permite organizar y explorar sus ideas de manera más efectiva.

"[...]pude bajar a palabras algunas cosas que estaban medias volátiles en mis pensamientos y eso me ha permitido trabajarlas mejor. A lo que voy es que me ayudo a ponerle palabras[...]Es como que siempre estuvieron, pero ahora los veo porque tengo un concepto para ello[...]" (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

- **Reducción del Enmascaramiento:** Se refiere a los esfuerzos constantes para disminuir la práctica del camuflaje, que implica adoptar comportamientos socialmente aceptables aprendidos de los demás.

"[...]Entonces no es como que "ahh, tengo que estar socializando todo el rato para tratar de agradar", no... ahora digo "sabí que, en realidad si me siento cansada o estoy un poco agotada o sabí que, no quiero estar aquí", trato en la medida que puedo de poder expresarlo, aunque a veces igual fallo en eso[...]" (Entrevista N°14: Mujer, diagnosticada a los 32 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- **Comunicación Efectiva:** La obtención del diagnóstico ha fortalecido la comunicación, tanto interna como con los demás. Esto les ha permitido expresar sus pensamientos y sentimientos de manera más clara y asertiva, facilitando la interacción con quienes los rodean.

"[...]puedo explicar mejor como me gustaría que me dijeran las cosas, puedo ponerme más en el lugar de otras personas, puedo hablar de mi con mayor claridad, cosas así[...]" (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

Objetivo Específico 2: Analizar el proceso de asimilación e integración que experimenta una persona al enfrentar las sospechas de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y al recibir el diagnóstico oficial.

a) Asimilación de las Sospechas Diagnósticas

Esta categoría analiza cómo los entrevistados asimilan las sospechas diagnósticas que pueden haber sido comunicadas por un especialista, por una tercera persona ajena al ámbito de la salud mental, o incluso cuando las sospechas emergen de los propios individuos.

- **Curiosidad Reflexiva:** Refleja la inquietud y curiosidad que surge tras recibir una sospecha diagnóstica, impulsando a la persona a explorar el tema y sus implicaciones. A través de un proceso reflexivo y de autoevaluación, busca determinar cómo esta nueva información se relaciona con sus propias experiencias.

"[...]Todo empezó cuando estaba yendo al psiquiatra como por varios temas, cosas del colegio y todo. Y como que a los 14 o 15 años más o menos, él empezó como que le llamó un poco la atención y fue como, me lo mencionó, así como que "deberían llevarlo a un neurólogo o un especialista" para que me dijeran qué onda al final[...]. De primera fue como "¿por qué me dice eso?", pero después fue como "ya sé por qué me dice eso"[...]. Pa mi fue como "oye, en realidad podría ser" voy a ver, voy a investigar qué onda, pa ver si me parece o no con lo que vivo[...]" (Entrevista N°1: Hombre, diagnosticado a los 17 años, comuna de Concepción)

- **Temor Social:** Se refiere a la preocupación que experimentan algunas personas por el juicio, la crítica o el rechazo que podrían enfrentar por parte de la comunidad.

"[...]era como "qué va a pensar la gente". Al menos en mi comunidad ser neurodivergente es como un tipo de discapacidad o a una persona que no puede depender por sí misma y eso igual me resultó un poquito shockeante ya que... cómo va a cambiar mi entorno si le llego a decir o qué van a pensar las personas de mí[...]" (Entrevista N°2: Mujer, diagnosticada a los 18 años, comuna de Concepción)

- **Totalmente Inesperado:** Se refiere a la reacción de asombro y desconcierto que provoca la nueva información en la persona, ya que se trata de algo inesperado comunicado por un tercero.

"[...]en la universidad estaba en una clase y justo había una profesora de reemplazo[...]. Jella empezó a notar cosas en mí, hasta que un día se acercó y me preguntó qué tenía, qué diagnóstico[...]. Cuando me pregunto, yo fue como "¿y por qué me está diciendo eso", si yo no hago esas cosas. Yo no me había dado cuenta que me movía o que para otras personas no era normal escuchar el sonido de un ventilador[...]. No lo esperaba... ella no quiso ser tan específica, me dijo así como "evalúate, puede haber algo, porque yo noto algunos indicios" y yo como en mi cabeza pensaba "¿indicios de qué?, ¿Por qué me dice esto? ¿Qué le pasa? ...porque no es concreta y me dice que ve o que piensa"[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- **Sospechas Previas:** Se refiere a las experiencias de aquellas personas que, antes de consultar a un profesional de la salud, ya sospechaban que podrían formar parte de la neurodivergencia o presentar autismo.

"[...]yo trabajo con estudiantes que presentan doble excepcionalidad, que además de altas capacidades presentan otra condición como autismo o TDH y el trabajar con esos adolescentes y con esos niños, me di cuenta que yo era muy parecida a ellos en comportamientos que yo tuve en mi adolescencia[...]. Otra cosa que me llevó a consultar es que mi hermana que es una adolescente ahora tiene 16, ella tuvo su diagnóstico de autismo y también fue muy

difícil para ella tener su diagnóstico de autismo[...] pero la verdad es que no comencé a tener tantas sospechas hasta que empecé a tener esas dificultades en mi trabajo[...]” (Entrevista N°8: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de Talcahuano)

b) Asimilación de los Resultados Diagnósticos

- **Negación:** Se caracteriza por una profunda sensación de incredulidad, donde la persona tiene dificultades para aceptar su nueva realidad. Esto puede deberse a los estigmas asociados con la condición o a la magnitud abrumadora de la situación.

“[...]me los enviaron por correo y decía, así como que tengo el puntaje suficiente para estar dentro de la clasificación TEA o algo así[...]al principio no lo quería creer porque yo tenía como un estigma hacia los TEA, pensaba que era como una condena[...]no entendía como yo podía ser TEA[...]” (Entrevista N°3: Mujer, diagnosticada a los 19 años, comuna de Los Ángeles)

- **Duelo:** La persona experimenta una variedad de emociones, que van desde la tristeza por no haber recibido su diagnóstico antes y el enojo hacia familiares por no haberlo notado, hasta momentos de alegría al conocer su diagnóstico.

“[...]Si yo hubiese sabido que tenía autismo no hubiese sufrido esto, si mis papás me hubieran llevado a un profesional no me hubiese tocado pasar esto. Yo fui víctima de bullying en el colegio, tuve depresión a causa de eso por mis características. Entonces, en primera instancia estaba muy enojada con mi familia y como que sentía toda la pena aquí en el corazón, porque no me correspondía sufrir porque nunca fui rara, sino que solamente tenía esta condición y si se hubiesen adaptado las cosas, quizás yo hubiese sido mucho más feliz y mi vida hubiese sido más fácil. Entonces, estuve mucho tiempo con eso y ahora ya lo solté y soy muy feliz de saber que tengo autismo[...]” (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- **Comprensión y Aceptación de los resultados:** Se refiere al proceso mediante el cual, tras recibir una explicación detallada sobre el TEA y sus implicaciones, la persona comprende la información proporcionada por el profesional y la conecta con su propia experiencia, lo que le permite aceptar su nueva realidad.

“[...]mi psiquiatra actual...especializado en TEA de adultos y le mandé el informe ADOS-2 y lo mismo como el histograma[...]y fue paso por paso explicándome lo que ella vio, entonces fue como “ah ¿y eso no era normal?” así como ¿no era lo típico?[...] entonces fue como “okey...sí, todo lo que me dice tiene sentido[...]” (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

- **Irritabilidad:** Se refiere a la respuesta de la persona al recibir los resultados diagnósticos, que, junto con la falta de comprensión sobre el trastorno, genera malestar, tensión y agitación, afectando negativamente su estado de ánimo.

“[...]Cuando me llego el correo diciendo que mañana era la videollamada, en el correo ya decía, estaba el informe y no, desde ese momento fue como “uff uff, no”[...]cuando me estaban diagnosticando, tenía como tensión, me sentí muy tenso, desde que tuve como la primera videollamada hasta que me llegaron los resultados, mi cuerpo estaba en llamas, mi cuerpo por ser autista siempre refleja lo que hay en mi cabeza. Entonces, me sentía incomodo, transpiraba, cosas así[...]me puse irritable, incluso peleé con unos amigos. Como que no quería que me hablara nadie[...]” (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

- **Indiferencia:** Se refiere al desinterés y la apatía que una persona puede mostrar tras recibir su diagnóstico, especialmente si ha sido diagnosticada anteriormente en múltiples ocasiones, lo que hace que este último sea visto como algo irrelevante.

“[...]Después de que me hice los exámenes me dijo: “mira, estos son los resultados de los exámenes, yo creo que tú estás dentro del espectro autista”[...]Al momento pensé “otro diagnóstico más nomas”, o sea no le tomé importancia que tenía, dije “oh, otro psiquiatra, otro diagnóstico” o sea, ya he pasado por varios profesionales me han dado como un diagnóstico diferente o me han dicho que no es nada[...]” (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

c) Integración del Diagnóstico

- **Proceso de Adaptación Continuo:** Es el proceso en el que la persona comienza a integrar y adaptarse a su nueva realidad. Este proceso no es inmediato; se desarrolla gradualmente y está impulsado por el autoconocimiento.

“[...]de a poco me fui como sacando estos estigmas diría yo, y hasta ahora, todavía sigo trabajando, no es como que soy una persona así... todavía sigo trabajando en un equilibrio diría yo porque tanto como yo necesito que la gente me respete yo también tengo que respetar esto, ese fue el punto que he llegado[...]” (Entrevista N°9: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de San Pedro de la Paz)

Objetivo Específico 3: Analizar las experiencias de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana en relación con el acceso, la calidad y la efectividad de los servicios de apoyo tanto durante el proceso de diagnóstico como en el periodo posterior a este.

a) Experiencias de Acceso a Profesionales de Salud

- **Dificultad de Acceso:** Corresponde a los obstáculos que enfrentan algunas personas para acceder a profesionales de salud mental, debido a la escasez de especialistas y la limitada disponibilidad de atención.

“[...]A mí me costó caleta encontrar hora para neurólogo, no había hora para neurólogo en ningún lado[...]” (Entrevista N°5: Hombre, diagnosticado a los 21 años, comuna de Concepción)

- *Acceso Moderado*: Se refiere a las personas que encontraron relativamente fácil acceder a profesionales de salud mental, gracias a redes de apoyo que les orientaron en la búsqueda. Algunos contaban con conocimientos previos en el ámbito, lo que les permitió identificar claramente el tipo de especialista al que debían acudir.

"[...]no me costó tanto encontrar a un profesional, pero yo lo atribuyo más a suerte porque mi familia conocía prácticamente muchas personas que estaban involucradas en el tema del TEA, entonces puede tener buenas recomendaciones para qué profesionales ir[...]" (Entrevista N°4: Hombre, diagnosticado a los 20 años, comuna de Concepción)

- *Elevado Costo Económico*: Los altos costos para acceder a profesionales de salud mental en el sistema privado son un obstáculo significativo, lo que dificulta que las personas reciban atención continua y el apoyo necesario.

"[...]con respecto a lo económico, es complejo porque de por sí la salud mental en Chile ya es cara, pero encontrar a los profesionales que uno necesita es más caro aún, porque el tener perspectiva de género, sólo ese nombre ya te sube un poquito el valor y más encima uno tiene que tener sesiones en periodo de tiempo muy corto, entonces semanalmente no se puede estar desembolsando tanta plata, entonces \$60.000 pesos cada semana es mucho o \$40.000 pesos, que es lo que logramos en un acuerdo, es harto y yo tampoco tengo un trabajo. Entonces, estoy gastando como la plata que está destinada para el hogar en ese sentido para poder atenderme, y tampoco he encontrado otra opción más económica que me garantice que me voy a sentir bien[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Angeles)

b) Percepción de los Entrevistados sobre la atención recibida en los Sistemas de Salud Público y Privado

- *Largos Tiempos de Espera*: Se refiere a personas que accedieron a los Servicios de Salud Pública a través de su CESFAM, pero enfrentaron dos grandes problemas: primero, los largos tiempos de espera para consultas de salud mental, donde a menudo son los mismos profesionales del CESFAM quienes les sugieren acudir al sector privado; segundo, cuando reciben apoyo psicológico en el ámbito público, la frecuencia de las sesiones no se ajusta a sus necesidades de la persona, lo que motiva a muchos a optar por el sector privado, donde la disponibilidad de especialistas es mayor.

"[...]Si y no resultó... como que básicamente me dijeron... la lista de espera es muy larga, te recomendamos verlo por privado, porque aquí quizás cuántos años podí estar antes de que te llamen... básicamente me recomendaron ir a un privado[...]" (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

- *Falta de Actualización Profesional*: Se refiere a la falta de conocimiento y formación entre los especialistas en salud men-

tal sobre el TEA, tanto en el sector público como en el privado. Esto incluye creencias erróneas y estigmas asociados a las personas con esta condición.

"[...]De partida, yo ingresé a la consulta sola, entonces eso para él no era una persona autista, un autista no puede andar solo, un autista no habla, me dijo, "no habla al nivel que tú hablas", "a ti se te nota que tienes un nivel mayor de educación" [...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Angeles)

- *Negligencia Profesional*: Se refiere a la falta de compromiso de algunos profesionales de la salud mental al interrumpir la atención sin previo aviso ni justificación. Esta situación no solo detiene los avances alcanzados, sino que también afecta la continuidad de la medicación prescrita, situación que ocurre tanto en el sector público como en el privado.

"[...]pasó este problema que mi psiquiatra que era de Conce se fue a Santiago y como que me atendía sólo por videollamada y después me enteré de que estaba embarazada, entonces dejó de trabajar y ahí perdí el contacto con ella porque después supe que no estaba trabajando en la clínica esta, y no sabía cómo contactarme más con ella... fue como "chuta ¿y ahora qué hago?" [...] fue muy raro, así como que me dijo "no sí voy a seguir trabajando por aquí" y de repente nunca más la vi y fue como, "chuta ¿y ahora qué hago?" porque igual tengo mis recetas médicas y ¿qué voy a hacer si tengo que estar tomando este remedio? [...]" (Entrevista N°9: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Profesionales Capacitados*: A pesar de las dificultades mencionadas en las experiencias de los entrevistados, algunos lograron encontrar especialistas altamente capacitados en autismo tras una búsqueda constante. Estas personas describen su experiencia como gratificante, sintiéndose validadas, escuchadas y libres de juicio.

"[...]Felipe, que es mi psiquiatra actual, psiquiatra con especialidad en harta como neurodivergencia, pero igual especializado en TEA de adultos[...] tuve la suerte de llegar con un psicólogo que tenía perspectiva de género para empezar, dónde primero reconocía que las mujeres somos mucho menos diagnosticadas, como que se pasan muchos síntomas por alto... luego me tocó esta psicóloga que lo mismo, también tenía perspectiva de género, que en ningún minuto se puso a juzgar y solamente se enfocó como en lo que eran síntomas como tal, lo mismo con mi psiquiatra, evaluó todo con una perspectiva de género[...]" (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

c) Percepción de los Entrevistados acerca de la efectividad de los Servicios de Apoyo a los que han accedido

- *Apoyo Efectivo*: Se refiere a cuando el apoyo brindado por los profesionales se adapta a las necesidades expresadas por

las personas. Esto implica un trabajo conjunto que integra las inquietudes de los individuos con las propuestas del profesional, permitiendo así que las personas experimenten cambios y mejoras significativas en sus vidas.

"[...]la otra psicóloga, ahí sí, parece que ella sí tenía como más estudio o más formación en autismo en adultos, pero en mujeres. Entonces, ahí sentí específicamente que alguien me pudo entender y se pudo poner en mis zapatos y no estuvo esa crítica constante, ni ese "no, es que yo quiero que hagamos esto", sino que vamos poniendo yo de mi parte y ella también me va guiando, pero no que ella sea la protagonista de la sesión, sino que se entiendan mis necesidades. Y ahí hemos seguido trabajando súper bien[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- *Apoyo Insuficiente:* En el sistema público, los entrevistados señalan que la escasez de profesionales en salud mental y la alta demanda de atención dificultan significativamente la continuidad de las sesiones, fundamentales para su progreso. Por otro lado, en el sistema privado, la falta de recursos representa una de las principales barreras para acceder a estos apoyos de manera constante.

"[...]no sé si podría decir que tengo todo el apoyo que me gustaría[...]con el psicólogo el ideal son 2 veces a la semana o cada 15 días, pero últimamente, 2 meses sin él, una vez al mes, cada 2 meses, cuesta mucho. Entonces eso me afecta, porque de repente pasan cosas que no sé por qué son y él como que sabe muy bien por qué ocurren las cosas en el cuerpo y eso a mí, las cosas concretas me ayudan mucho[...].Lo mismo de la programación, a mí me gustaría poder tener la cantidad de horas asignadas en el momento que ellos me dicen por ejemplo, me dicen "tienes que venir cada 2 meses" y para pedir la hora me dicen "no, es que hay para el próximo mes" y ya ahí se me alarga[...]" (Entrevista N°6: Mujer, diagnosticada a los 21 años, comuna de Los Ángeles)

- *Apoyo Ineficaz:* Se refiere a la ineficacia de los servicios, donde, a pesar de tener acceso a profesionales especializados, no se establece un trabajo colaborativo. En ocasiones, se ignoran las necesidades y solicitudes de la persona, lo que impide que se logren avances significativos.

"[...]con la primera psicóloga...ella quería orientar la terapia hacia otros ámbitos no considerando mis características. Entonces ella quería trabajar en una terapia breve y cambiarme al tiro, una cosa así[...].Entonces, íbamos en la sesión y ella era como cuestionar todo el rato, y yo como que, "si no es que yo no quiera, es que me cuesta". Entonces, quitaba todo lo que a mí me pasaba y teníamos que seguir con lo que ella planteaba. Entonces, fui a un par de sesiones que eran súper caras y resulta que iba a puro perder el tiempo, porque al final lo que hacía era terminar la sesión y yo me iba enojada porque la tipa no me escuchaba, pero yo tampoco sabía cómo cortar este vínculo con la terapeuta, necesitaba plan-

teárselo pero no sabía cómo hacerlo para no hacerla sentir mal[...]y eso que sale que tiene diplomado en autismo[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

Objetivo Específico 4: Determinar el rol que desempeña la familia y/o personas significativas durante las fases pre-diagnósticas y postdiagnósticas del Trastorno del Espectro Autista (TEA), así como su influencia y relevancia a lo largo de todo el proceso.

a) Familia o Persona Significativa

- *Mamá:* Refleja la importancia que los entrevistados otorgaron a la figura materna durante este proceso, resaltando su apoyo en la regulación emocional, así como en aspectos económicos y afectivos.

"[...]Mi mamá, como apoyo emocional, financiero igual. Cuando empecé a hacer esto yo no estaba trabajando así que ella me pago todo[...]" (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

- *Hermanos:* Se destaca el constante apoyo en la regulación emocional, en lo financiero, comprensión y asistencia en la búsqueda de profesionales.

"[...]mi hermana, la primera persona que me apoyó tanto emocionalmente como financieramente en todo esto. Me ayudó harto al tema de encontrar estos psiquiatras[...]es casi como mi mamá. Es mi hermana mayor entonces, el rol de mi hermana mayor le queda corto, casi como un padre diría yo ... siempre me ha apoyado, siempre me ha echado pa arriba cuando yo me siento mal, siempre he sido comprensiva conmigo, ni un problema al respecto, 10 de 10 de hermana[...]" (Entrevista N°9: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Profesionales:* Se refiere a los profesionales de la salud mental, así como a aquellos de otras disciplinas, como docentes y educadores. Su apoyo ha sido fundamental tanto durante el proceso de diagnóstico como en las etapas posteriores.

"[...]es un rol de apoyo, es un sustento que me da para poder seguir adelante. El rol que ellos tienen es un pilar fundamental para la que yo estoy haciendo en este momento. El poder haberme reincorporado al mundo laboral fue gracias al trabajo que venimos haciendo[...]" (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Personas Cercanas:* Este término engloba a individuos significativos en la vida de los entrevistados, como exparejas, amigos y compañeros, les han proporcionado apoyo, comprensión y tranquilidad a lo largo de su proceso.

"[...]una ex. Ella me entiende y cosas así, con ella puedo conversar y me hace sentir que las cosas van a estar bien y de hecho a ella también le diagnosti-

caron autismo después que a mí y yo creo que por eso nos ayudamos. Es como que los 2 lidiamos con los mismos juntos[...]” (Entrevista N°5: Hombre, diagnosticado a los 21 años, comuna de Concepción)

- *Pareja*: Resalta la importancia que los entrevistados atribuyen a sus parejas durante este proceso, enfatizando su apoyo en la contención, comprensión, aceptación y compañía.

[...]mi pololo ha estado muy presente en todo... desde la sospecha hasta el diagnóstico[...]él respeta mucho mis espacios, él sabe cómo estar con mis crisis, saben que medicamentos me tiene que dar cuando estoy en crisis, no me exige nada, me lee como super bien cuando estamos en aspectos sociales[...]es una persona que esta super consciente de mi diagnóstico y esta súper informado también y como muy cuidadoso conmigo de que yo hable, esté bien[...]” (Entrevista N°12: Hombre, diagnosticado a los 30 años, comuna de Concepción)

Otros Hallazgos

a) Percepción de los Entrevistados respecto de los Apoyos especializados en Adultos Autistas

- *Apoyos Enfocados en la Población Infantil y Adolescente*: Según las experiencias de los entrevistados, la gran mayoría de los apoyos disponibles se centran en la población infantil y adolescente. Esto dificulta que los adultos con TEA encuentren especialistas capacitados que puedan proporcionar el apoyo adecuado, convirtiendo esta búsqueda en un proceso arduo.

[...]el tema del conocimiento, de encontrar buenos profesionales que están enfocados en el tema del autismo en adultos o en adultez temprana o en juventud... sí, hay profesionales para niños, pero también es muy difícil acceder a ellos. Si para niños es difícil acceder donde hay profesionales que se están capacitando constantemente en esta área, para adultos es aún mucho más complicado, porque no existen, son muy pocos los profesionales que atienden en esa área en particular[...]” (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

Aportes del Estudio al Trabajo Social

El primer aporte consiste en visibilizar la realidad que enfrentan cientos, incluso miles, de personas que están o han estado en este proceso. De este modo, el diagnóstico de TEA en la adultez deja de ser un tema desconocido y poco investigado, adquiriendo así una mayor claridad. Este aspecto es de suma importancia, ya que, como trabajadores sociales, no podemos intervenir ni orientar adecuadamente a una persona si desconocemos su realidad, sus experiencias y las dificultades que enfrenta.

Por ello, esta investigación aborda puntos fundamentales, poniendo énfasis en las experiencias, los significados y los procesos inherentes al diagnóstico, considerando tanto los factores internos como externos. Se aborda el acceso, la calidad y la efectividad de los sistemas de salud, y se concluye con el análisis de las redes de apoyo que estas personas consideran esenciales a lo largo de este proceso.

El conocimiento y la comprensión de esta realidad permiten a los trabajadores sociales adoptar una perspectiva más empática, diseñar estrategias y programas que ofrezcan apoyos efectivos y adecuados, garantizando que las intervenciones se alineen con las necesidades manifestadas de cada individuo. Al fomentar un trabajo colaborativo, se pueden lograr avances significativos en la vida de las personas y contribuir a mejorar su calidad de vida, promoviendo así un entorno más inclusivo y solidario.

Por otro lado, la investigación ofrece una visión crítica sobre el conocimiento del TEA, así como sobre el acceso, la calidad y la efectividad de los servicios de apoyo disponibles para las personas con esta condición. Este apartado no solo involucra a médicos y personal del área de la salud mental, sino que también representa un llamado a los profesionales del ámbito social para que se capaciten en este tema. La formación en TEA y en neurodiversidad es fundamental para educar a la población en general, no solo sobre esta condición, sino también sobre la importancia de la inclusión y el respeto hacia las diferencias en el funcionamiento neurocognitivo. Promover una mayor comprensión de la neurodiversidad es esencial para crear un entorno más inclusivo y solidario.

Conclusión

Recibir un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana puede ser un proceso complejo y desafiante. Quienes lo experimentan atraviesan diversas etapas emocionales, que van desde la negación y el duelo hasta la tristeza y, en algunos casos, la resignación. Con el tiempo, muchos logran una adaptación y aceptación gradual de su condición.

En este proceso, la implicación activa de la familia y las redes de apoyo juegan un papel crucial. Su presencia y apoyo son fundamentales para fomentar la resiliencia, proporcionar contención emocional y apoyo financiero, aliviando, en parte, la carga que puede representar el diagnóstico. Estos elementos son claves para potenciar la motivación y la autoestima del individuo, aspectos determinantes para su adaptación, progreso e integración social.

Un aspecto relevante a considerar es la carga social que puede generar la recepción del diagnóstico en algunas personas, asociada con el temor al juicio, la crítica y el rechazo, a cómo serán percibidas en contextos sociales. Esta preocupación a ser juzgados proviene, en gran medida, del desconocimiento y la estigmatización que existen en la sociedad, perpetuando mitos y prejuicios sobre la neurodivergencia.

Por lo tanto, es crucial promover la educación y sensibilización en torno a la neurodiversidad. Esto no solo contribuye a reducir el estigma, sino que también fomenta un entorno más inclusivo y empático para quienes presentan esta condición.

Finalmente, es importante señalar que, a pesar de la existencia de una normativa legal, como la “Ley TEA”, que garantiza y promueve la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con autismo en los ámbitos social, de salud y educación, aún hay áreas que requieren atención. Si bien algunos aspectos de la ley se cumplen, otros siguen sin implementarse de manera efectiva.

En el ámbito de la salud mental, aunque es posible acceder a estos servicios, los tiempos de espera para recibir atención son a menudo extremadamente largos, llegando a varios meses antes de poder ver a un profesional. Esto a menudo obliga a las personas a recurrir al sector privado, donde los costos

de los servicios son bastante elevados, especialmente considerando la frecuencia de los apoyos que se requieren para lograr avances.

También es relevante la capacitación de los profesionales en los sistemas de salud. Muchos de ellos carecen de un conocimiento adecuado o de información actualizada sobre el TEA. Por ello, la capacitación es esencial para mejorar la atención y apoyar de manera efectiva a estas personas. Esta necesidad de formación no se limita al ámbito de la salud, sino que también es crucial en el sector educativo y en la sociedad en general.

Referencias

- Confederación Autismo España. (2018). *Algunas personas con TEA perciben de forma especial los estímulos sensoriales del entorno*. Retrieved 04-11-2023 from <https://autismo.org.es/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales/#:~:text=Las%20personas%20con%20TEA%20pueden%20ser%20extremadamente%20sensibles%20a%20algunos,algunos%20aspectos%20sensoriales%20del%20entorno.>
- Cuadrado Salido, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital humano. revista para la integración y desarrollo de los recursos humanos.*, 23 Núm. 241 54-58.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & del Pilar Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. <https://www.icmujeres.gob.mx/wp-content/uploads/2020/05/Sampieri.Met.Inv.pdf>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *Sobre el duelo y el dolor*.
- López, M. B. (2020). Tamizaje de Trastornos del Espectro Autista en adultos: una versión en español del AQ-10. *Neuropsicología Latinoamericana*, 12(2). <https://doi.org/10.5579/rnl.2020.0515>
- Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 10, Núm. 1, 109-130. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Montagud Rubio, N. (2020). Autismo en adultos: características y problemas frecuentes. *Portal Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/clinica/autismo-adultos>
- OMS. (2023). *Autismo*. Retrieved 08-02-2023 from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pontificia Universidad Católica de Chile, CEDETi UC, & Servicio de Neuropsicología. (2020). *NEURO MUNDOS. Guía ilustrada sobre los Trastornos del Neurodesarrollo*. https://4009b9100d85a68df699-48e654c9bd0994f9f11eec055a47ed70.ssl.cf1.rackcdn.com/neuromundos/neuromundos_full.pdf
- Ruiz Mitjana, L. (2019). La teoría del estrés de Richard S. Lazarus. Portal Psicología y Mente. *Portal Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/psicologia/teoria-estrés-lazarus>

Para citar este artículo:

Echeverría, C. y Rodríguez, M. (2024). RExperiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 37-45.