

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

Actitudes, percepciones y vivencias en torno a la afectividad y la sexualidad desde la perspectiva de personas autistas

Amparo del Pilar Ortiz Quezada

Tutora: María Elena Sandoval Castillo

Quito, 2022



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Amparo del Pilar Ortiz Quezada, autora del trabajo titulado: “Actitudes, percepciones y vivencias en torno a la afectividad y la sexualidad desde la perspectiva de personas autistas”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del desarrollo infantil de la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

06 de mayo de 2022

Firma: _____

Resumen

Este trabajo de investigación es de enfoque cualitativo que recogió experiencias, vivencias y sentires de personas que están dentro del espectro autista, de una muestra de adultos autistas de edades comprendidas entre los 18 y 37 años de edad, cuya muestra se obtuvo por bola de nieve. Con el objetivo de explorar, conocer y describir las percepciones, actitudes y vivencias de adultos jóvenes dentro del espectro autista en torno a las relaciones de afectividad y sexualidad desde la voz de los protagonistas; posicionados en el paradigma de la neurodiversidad. La investigación se desarrolló en el periodo abril a diciembre del 2020. Se concluyó que las personas autistas que formaron parte del presente estudio presentan formas particulares de percepción y procesamiento de la información, que les ha ocasionado dificultades en la comunicación e interacción social. La mayoría de ellos expresaron que tienen sensibilidades emocionales, sensoriales y cognitivas, que constituyen una barrera al querer establecer relaciones afectivas; sin embargo, ellos desean establecer relaciones afectivas sanas de amistad y de pareja con la que puedan compartir, crecer y amar. Anhelan encontrar la persona con quien conectarse emocionalmente, expresando que lo que necesitan es empatía, comprensión y aceptación, ya que, a diferencia de lo creíamos, ellos si pueden descifrar información corporal no verbal. Adicionalmente, manifiestan que las barreras que han encontrado no solo están en su condición, sino también en el entorno en donde se desenvuelven.

Debido a que el presente estudio se lo realizó con cinco estudios de caso, no es un estudio que se pueda generalizar a toda una población ya que se trata de casos en condiciones particulares

Palabras clave: percepciones, actitudes, afectividad, vivencias, relaciones de pareja, sexualidad, sobrepensar, hipersensibilidad

Dedico el presente trabajo a mi familia, en especial a mi esposo y mis hijos, por su apoyo, comprensión y amor incondicional.

De manera particular a mi hijo Martín, quien ha sido mi motivación y mi motor para estudiar e investigar el amplio espectro del autismo.

Agradecimientos

Mi agradecimiento primero a Dios, por darme la perseverancia y fortaleza en cada proyecto de mi vida.

A la PhD María Elena Sandoval, quien ha sido la guía importante en la tutoría, y a todos los docentes del programa de maestría quienes han sabido compartir sus conocimientos de manera ecuánime en mi formación, especialmente a la PhD Catalina López. Coordinadora de la maestría por ser la promotora de esta etapa de formación, y por guiarnos con sus conocimientos.

A las personas autistas que formaron parte de este estudio de manera voluntaria y a sus padres que han permitido que se plasme este trabajo.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas	13
Abreviaturas.....	15
Introducción.....	17
Capítulo primero: Marco teórico	21
1. Conceptualización del autismo	21
2. Afectividad y sexualidad humanas	25
Capítulo segundo: Relaciones de pareja y sexualidad en personas autistas	29
1. Sexualidad desde la perspectiva de sus cuidadores	31
2. Expresión sexual de los autistas, desde la perspectiva externa.....	32
3. Afectividad y sexualidad desde la perspectiva de las personas autistas	34
Capítulo tercero: Método.....	39
1. Tipo de diseño y enfoque.....	39
2. Muestreo/Participantes	39
3. Procedimiento	40
4. Aspectos éticos	41
Capítulo cuarto: Resultados.....	47
Discusión, conclusiones y recomendaciones.....	77
Obras citadas.....	88
Anexos.....	94
Anexo 1: Esquema de consentimiento informado	94
Anexo 2: Guion de entrevista	98

Figuras y tablas

Figura 1. Frecuencia de palabras	48
Figura 2. Percepciones respecto de sí mismos y de los demás.....	52
Figura 3. Experiencias y vivencias entornos a las relaciones afectivas de amistad y de pareja.....	61
Figura 4. Relaciones con la familia	66
Figura 5. Vivencias en espacios educativos	71
Figura 6. Categoría de anhelos y expectativas del futuro.....	74
Tabla 1. Datos sociodemográficos de participantes del estudio.....	42
Tabla 2. Datos sociodemográficos.....	43
Tabla 3. Categorías y subcategorías	47
Tabla 4. Palabras más repetidas en orden de frecuencia	48
Tabla 5. Percepciones respecto de sí mismo y de los demás.....	51
Tabla 6. Experiencias y vivencias entornos a las relaciones afectivas de amistad y de pareja	60
Tabla 7. Relaciones con la familia	66
Tabla 8. Vivencias en espacios educativos.....	70
Tabla 9. Anhelos y expectativas del futuro	73

Abreviaturas

APA	Asociación Americana de Psiquiatría
APADA	Asociación de Padres para el Apoyo y la Defensa de Personas con Autismo
APPAL	Asociación de Padres de Personas Autistas de la ciudad de Loja
CARER	Calificación afectiva continua y tarea de respuesta empática
CIE	Clasificación internacional de enfermedades
DECE	Departamentos de consejería estudiantil
DSM-5	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales
EEG	Electroencefalograma
MSP	Ministerio de Salud Pública
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
ToM	Teoría de la mente

Introducción

Este trabajo describe las experiencias, vivencias y sentires de las personas dentro del espectro autista, exponiendo las mayores dificultades que han encontrado al querer establecer relaciones afectivas de amistad y de pareja, debido a las formas particulares de percibir y procesar la información, sumado a las barreras en su entorno. Este estudio es relevante para la academia ya que nos permite fortalecer los conocimientos adquiridos en el proceso educativo de la maestría y posicionarnos en un paradigma desde donde vamos a abordar y acompañar a las personas autistas; desde la ciencia viene a llenar un vacío de información en el amplio campo del espectro autista, en el que se ha descrito desde la observación más no desde su sentir, proporcionándonos información de cómo está percibiendo, procesando y decodificando la información; además, permite crear nuevas líneas de investigación. Tiene relevancia social, ya que involucra a un grupo vulnerable de personas con una condición, que posee un procesamiento de información divergente que se encuentra marginado en sus derechos y desprovisto de lo esencial para su autonomía y suficiencia; además es importante desde el ámbito profesional para desarrollar empatía y sensibilidad con las personas neurodiversas.

El autismo considerado una condición de vida desde el paradigma de la neurodiversidad, término que en el ámbito del espectro autista nace a fines de los noventa con la socióloga Singer Judy, al rechazar que se considere como discapacitadas a las personas con autismo. El criterio se basaba en que sus cerebros simplemente funcionaban diferentes al de otras personas (Singer y French 1999) afirmando que no se trata de una enfermedad o trastorno que debe ser tratado.

El llamado “movimiento de la neurodiversidad” toma fuerza con los llamados autistas de alto funcionamiento, quienes se convierten en protagonistas para visibilizarse en la sociedad como seres humanos con procesamiento cognitivo de información divergente que busca ser comprendida e insertada en todos los espacios (Walker 2014). Para Nick Walker (2014), una persona autista perteneciente al movimiento de la neurodiversidad, la normalidad no es más que un constructo social, el cual se encuentra arraigado a desigualdades planteadas por la sociedad, en vez de basarse en fundamentos científicos objetivos, afirmando que todas las mentes, cuerpos y vidas con cualquier condición en minoría se enmarcan dentro de lo patológico o anormal.

Contrariamente a esta visión, el paradigma biomédico que ve a las personas autistas como enfermas o con un trastorno que debe ser rehabilitado o tratado para devolverlo a la “normalidad”. Como lo enmarca el DSM-5 “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales”, elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA 2014) donde se lo define como: “Trastorno del espectro autista, caracterizado por: deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social; Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, los mismos que se caracterizan por un retraso global del neurodesarrollo (APA 2014, 28-9).

En nuestro país la realidad para las personas con la condición de autismo, ha sido abordado desde el modelo biomédico, por lo que fue creada en el año 2017 la Guía de Práctica clínica “Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento” (MPS 2017). De este modo, se posiciona en una visión médica fraccionada incapacitante del autismo que lo aborda desde la enfermedad o trastorno que genera una discapacidad, que debe ser tratada o rehabilitada, donde se mencionan abordajes terapéuticos farmacológicos y múltiples terapias conductuales, muy populares entre profesionales y padres, cuyo objetivo es llevar a las personas autistas a ser no autistas.

Desde esta visión biomédica con la que tradicionalmente se ha percibido el autismo; el desarrollo y bienestar sexual, así como el sano desempeño en las relaciones afectivas de la persona autista se ven gravemente afectados. La afectividad que es un sentimiento necesario en el día a día para mantener relaciones sanas, así como una vida sexual adecuada, se relaciona con el bienestar y la calidad de vida de los individuos.

El correcto desempeño afectivo y sexual no excluye a las personas con autismo quienes, así como todas las personas tienen derecho a tener una vida plena, que traiga consigo una buena calidad de vida, este último término tiene un sentido multidimensional, que se trata de una perspectiva subjetivista. percepción de su bienestar, implicando la satisfacción mental que está intrínsecamente relacionada con el correcto desarrollo psicológico y social.

Si bien existen algunos estudios sobre el desarrollo sexual en personas autistas que se tratarán en el acápite de marco teórico, estas investigaciones se centran en conceptos clínicos del autismo como una perspectiva patológica, existiendo deficiencias metodológicas que limitan a tratar al autismo como un trastorno que genera antipatía en el desenvolvimiento social.

Con los antecedentes expuestos, en el desarrollo del presente trabajo se plantea conocer y entender cómo están percibiendo y procesando los/las autistas, información de sí mismos y de su entorno, en lo que concierne a las relaciones afectivas con su familia, amigos y las relaciones de pareja que también implica la sexualidad. Además de las actitudes que presentan.

Planteando que vamos a hablar de percepciones, actitudes, vivencias, sentires y experiencias, entendiendo que, percepción se refiere a como está ingresando la información a través del cuerpo y los sentidos, la discriminación de estas y su relación con la información almacenada producto de las vivencias y experiencias que han tenido las personas autistas; se va a hablar de actitudes, como la manifestación o respuesta a lo percibido frente a un estímulo o un hecho, más no como una conducta; de vivencias, como lo vivido en su propia persona que va ligado a los sentires ya que esta vivencia crea un sentimiento en sí mismo que va repercutir en el desarrollo de sus relaciones; y se plantea como experiencias al cono ciento humano adquirido de los hechos acontecidos en sí mismos o los acontecimientos observados en otros.

En el desarrollo de esta investigación se formularon como objetivos específicos, el poder describir las percepciones de jóvenes dentro del espectro autista, en torno a las relaciones de afectividad y sexualidad, además de identificar cómo se dan los procesos de afectividad y sexualidad, de acuerdo a sus propias vivencias y comportamientos y finalmente analizar las actitudes y decodificación de información de jóvenes autistas en sus diferentes entornos.

Se utilizó un esquema que inició en el capítulo primero con la conceptualización del autismo, la percepción, afectividad, sexualidad humana, luego de definir estos conceptos se dio paso al capítulo segundo, en donde se abordó una revisión de la literatura de la temática, se analizó además estudios realizados en temas de afectividad, relaciones de pareja y sexualidad en personas autistas, sexualidad desde la perspectiva de sus cuidadores, la expresión sexual de los autistas, desde la perspectiva externa de la sociedad, afectividad y sexualidad desde la perspectiva de las personas autistas. Posteriormente, se dio paso al capítulo tercero definiendo dentro de este el método de investigación, el tipo de diseño y enfoque, muestreo y participantes, el procedimiento, aspectos éticos, se realizó la descripción de participantes del estudio, análisis de datos. Finalmente se presentan los resultados obtenidos, la discusión y conclusiones.

Este estudio permitió dar voz a los protagonistas “personas autistas”, que desean ser escuchados/as y comprendidos/as, con el objetivo de romper mitos en cuanto al

autismo; las personas autistas si tienen empatía, los autistas son seres humanos con una forma de ser y existir, los/as autistas no desean ser vistos como angelitos, ya que tiene defectos y virtudes; dificultades y habilidades, los autistas no desean ser tratados como inútiles o discapacitados, sólo necesitan empatía, paciencia y aceptación. El trabajo nos dio a conocer cómo están percibiendo y procesando información, sus estilos y procesos sensorio-perceptivos; dejándonos algunas interrogantes en cuanto a dificultades sensorio-perceptivas, y sus hipersensibilidades. Adicionalmente nos ha puesto en la mira a los padres y profesionales al evidenciar errores que cometemos, como familia, como guías y como sociedad.

Es importante mencionar que este estudio fue realizado con cinco participantes que se encuentran dentro del espectro autista, con condiciones particulares de sí mismos y de sus contextos, por tanto, los resultados y conclusiones del presente trabajo no se pueden generalizar a toda la población.

Adicionalmente nos abre las puertas para seguir investigando desde sus perspectivas, en los diferentes ámbitos que se desenvuelven, para desarrollar habilidades para acompañarlos, apoyarlos y aceptarlos, generando una gran tarea desde la familia, la academia y la sociedad.

Capítulo primero

Marco teórico

En este apartado se hará una breve descripción del autismo desde los diversos paradigmas; la visión que ha prevalecido a lo largo del tiempo y las tendencias actuales. Además, se define las palabras clave dentro del estudio.

1. Conceptualización del autismo

Se habla del autismo desde diferentes visiones o paradigmas que han ido cambiando a lo largo de la historia, siendo actualmente el paradigma dominante el enfoque biomédico. Las primeras definiciones de autismo en la literatura anglosajona aparecen en la década de 40 como resultado de la acumulación de hallazgos de investigaciones biológicas, psicológicas y clínicas. Así, Kanner (1943, 2017) afirma que “desde 1938 ha llamado la atención una serie de niños cuya condición difiere de forma tan marcada y única de cualquier otra conocida hasta la fecha” (Esta particularidad hizo que este autor iniciara una serie de investigaciones que han variado a lo largo del tiempo). Paralelamente, en Viena, casos similares son documentados en alemán por Hans Asperger (1944); otros investigadores hacen otros aportes como Bruno Bettelheim (1967) al tratar de comprender el autismo, el cual lo abordó desde el psicoanálisis, cuyo objetivo era comprender la ausencia que existía en los niños autistas. Su teoría era que había una ausencia de la psique, que se había descompuesto en todas las áreas del desarrollo de manera temprana, creando la teoría denominada madre refrigeradora. Las teorías planteadas por Beethelheim mantiene que en el caso de la madre genera un rechazo hacia la simple existencia de su hijo. Sumado a esto la presencia de padres fríos, ausentes o débiles (Artigas y Paula 2012, 573-4).

Con el objetivo de estandarizar y unificar criterios diagnósticos de las enfermedades mentales, se construyen los manuales diagnósticos. La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) y la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, el Manual de diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, con sus siglas en inglés (DSM) con sus cinco ediciones. Desde las primeras ediciones hasta el actual DSM-5 se concibe al autismo como una patología y se lo describe como un trastorno o una enfermedad discapacitante, que lleva a los individuos

a una deficiencia del desarrollo de habilidades del neurodesarrollo difíciles de diagnosticar. El DSM-V (2013) lo define como deficiencias en la comunicación e interacción social, patrones restringidos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades, los cuales están presentes desde las primeras etapas del desarrollo (APA 2013, 28-35).

Aunque Kanner, Asperger, Bettelheim, entre otros autores, hablaban del autismo como patología o enfermedad, Asperger y Kanner coincidieron en su enfoque humanista para tratar a este grupo de personas. Por lo que se afirmó con convicción, que los docentes obtendrían mejores resultados y trabajarían mejor, si lo hicieran con comprensión. Asperger ya sustentaba desde la educación, el hecho de trabajar mejor y obtener mejores resultados, cuando se guían por sus intereses especiales (Artigas y Paula 2012, 570-1).

Desde el paradigma biomédico, muchos estudios se encuentran en la búsqueda de la causa del autismo. Algunos reportes hablan de la aparición del autismo por alteraciones anatómicas (Moranda 2001); otros, por trastorno neurobiológico o por afectación a nivel neuronal. Allí se menciona que la influencia de diversos factores genéticos y también de elementos ambientales condicionan una alteración estructural y funcional del cerebro y cerebelo pudiendo ser o no reversibles con tratamiento farmacológico (García 2012, 64).

Otros reportes aseguran que es causado por disfuncionalidad de las neuronas espejo, concluyendo que “la supresión esperada de las ondas mu, evidenciado al electroencefalograma (EEG), cuando los sujetos control movían sus manos y miraban videos de una mano moviéndose, pero el EEG de los sujetos con autismo mostró supresión de mu sólo cuando movían sus propias manos” (Ramachandran y Oberman 2006, 66). Por otro lado, hay estudios que señalan al componente ambiental como presunto responsable del autismo, ya sea por exposición a plaguicidas en el medio ambiente durante el embarazo o primer año de vida, metales pesados y por otros contaminantes del medio ambiente (Martínez et al. 2021).

A pesar de todos los estudios enfocados en la búsqueda de las causas del autismo, ninguno de estos ha llegado a información concluyente. No obstante, todos estos estudios en sus conclusiones insisten en que hay que seguir investigando, y lo que la mayoría indica, es que al descubrir la causa se puede tratar con fármacos para disminuir o eliminar los síntomas del autismo. Ante estas teorías, siguen posicionados en la idea, que el autismo es una patología que debe ser tratada, prevenida, y/o curada.

Por su parte Wing y Gould (1979, 92) utilizaron el término espectro autista, planteando lo que se conoce como la triada de Wing, que caracteriza al autismo por:

“Deficiencias en la interacción social; deficiencias en la comunicación verbal y no verbal; deficiencias en la imaginación social y capacidad simbólica; a los que posteriormente añadió, los patrones repetitivos de actividad e intereses”.

De la mirada que se le da al autismo, va a determinar cómo lo describimos y lo planteamos. La diversidad de opiniones respecto de cuál sea la jerarquía funcional de los síntomas del autismo determina que, con frecuencia, las teorías del autismo resulten contrapuestas entre sí y deban ser evaluadas a la luz de teorías más generales del funcionamiento y el desarrollo cognitivo y neurobiológico (Relinchón 1995, 33).

“Numerosas investigaciones han indagado las causas del autismo, aunque sus resultados no han sido estandarizados por contradecir las conclusiones de otros estudios; así como afirma Uta Frith, aún seguimos frente a un enigma” (Frith 2004 citado en López y Larrea 2017, 204).

En nuestro país, la complejidad del autismo hace que el diagnóstico y abordaje siga siendo un nudo crítico en los sistemas de salud, que no cuentan con los recursos para atender adecuadamente a este grupo de personas y sus familias. Esto, debido a que se ha basado en el modelo biomédico que ha tratado de llevar a los autistas hacia la “normalidad”, ocasionando en ellos y sus familias frustración y ansiedad, sumado a la dificultad de acceder a un diagnóstico oportuno y adecuado. En un estudio realizado en Ecuador, López y Larrea (2017, 205-26) determinaron que el 26% de los niños del grupo de estudio recibieron entre 1 y 5 diagnósticos previos diferentes, el 13,75 % fueron mal diagnosticados gastando más de 1000 dólares en la búsqueda de ese diagnóstico tan esperado

En oposición al paradigma biomédico, el paradigma de la neurodiversidad surgió en la década de 1990, defendiendo la diversidad de las mentes humanas y las variaciones en el funcionamiento neurocognitivo. A través de la lente de este paradigma, se denota que el término “normalidad” es una clara construcción social arraigada en normas culturales y desigualdades de poder social (Walker 2014).

Asimismo, Singer y French (1999), consideran que el autismo es una diversificación genómica normal o una variación en la fusión de la sustancia blanca del cerebro. La preferencia por un término como espectro autista, que refleja una amplia variedad de personas que empiezan a identificarse juntas bajo el estándar de lo que identifican cada vez más como “neurológicamente diferentes” o neurodiversos. El auge de la neurodiversidad lleva un paso más allá la fragmentación posmoderna, en la que se disuelven las creencias más sólidas o que dábamos por absolutas en que casi todos de la

misma manera podemos: ver, sentir, tocar, oír, oler y clasificar la información, más o menos de la misma manera.

El movimiento de la neurodiversidad se vincula tradicionalmente con un alejamiento del psicoanálisis; y, por el contrario, se alinea hacia una comprensión neurobiológica y genética del autismo. Tal fue el cambio con la aparición de discursos pro-cura y anti-cura, expresados por grupos defensores de la neurodiversidad frente a grupos de padres y profesionales que favorecían la búsqueda y uso de terapias conductuales y psicofarmacológicas para sus hijos autistas (Silverman 2008a citado en Ortega 2009, 428). Ello toma fuerza con la creación de grupos o redes de apoyo a través de redes sociales y plataformas virtuales como Neurodivergente, Neurodiverletras, Neuroqueer, Neurodivergencia Latina, entre otras.

“El Movimiento de la Neurodiversidad es un movimiento de justicia social que busca derechos civiles, igualdad, respeto y plena inclusión social para los neurodivergentes” (Aprenderaquerme 2016, 12). Basados en que, si bien pueden tener algunas dificultades, también poseen muchas habilidades que deben ser potencializadas y optimizadas.

Algunas de las dificultades se deben a cómo están percibiendo algunos autistas, que es importante indagar desde edades tempranas, según Olga Bogdashina:

Todo aquello que sabemos y conocemos acerca del mundo y de nosotros mismos proviene de nuestros sentidos. Por consiguiente, todo nuestro conocimiento es producto de todo aquello que hemos visto, oído, olido, etc. El proceso mediante el cual un organismo recoge, interpreta y comprende la información del mundo exterior mediante los sentidos se denomina percepción. (Bogdashina 2003, 32)

Para Olga Bogdashina (2003), el mundo que construimos en nuestra mente es producto de lo que se percibe, es decir, lo que sepamos y entendamos sobre él dependerá de cómo lo percibamos. Para los autistas la percepción puede ser diferente a la percepción del estándar mayoritario denominado “normalidad”. Es por ello que debemos saber cómo están percibiendo la información tanto del exterior del mundo como del interior de su cuerpo. Para que este proceso se lleve a cabo, tiene que pasar por varias etapas; comenzando con la sensación dada por un estímulo, lo que se interpreta como entendido como menciona Bogdashian (2003, 33), “una vez que la información entrante ha pasado por áreas específicas del cerebro,

las percepciones sensoriales se acoplan junto con asociaciones cognitivas y se dirigen relacionándolos con los diferentes tipos de cosas en la memoria (conceptos)”.

Desde el punto de vista de la estructura y el proceso, la percepción y elaboración de estímulos e informaciones es idéntica para todos, mientras que la modalidad y rapidez varían de un individuo a otro (García 2021, párr 2). Como lo menciona Santo Tomás de Aquino (1986, citado en Nardone 2021, 26) afirmando que, “no hay nada en el intelecto que no haya pasado antes por los sentidos”.

2. Afectividad y sexualidad humanas

Para el autor Ricardo Yepes (1996, 6) “la afectividad es una zona intermedia, entre el sentimiento y la razón, o entre las funciones sensitivas y cognitivas”, destacando que éste no es un acto meramente emocional, sino que va ligado o de la mano con lo cognitivo. Así podemos decir que la afectividad es un espacio intermedio donde confluyen lo sensible y lo intelectual, entonces cabrían los términos de afectividad inteligente o inteligencia emocional (Goleman 1996). Una inteligencia que se ve afectada por nuestros sentimientos y a su vez una afectividad coloreada por la racionalidad (Quintanilla 2011 párr. 2).

Se considera al desarrollo emocional o afectuoso como un procedimiento, el cual inicia desde los primeros vínculos establecidos en la niñez. En el caso de los niños recién nacidos su mecanismo de comunicación es el llanto, con el cual al manifestarlo aguarda a que se satisfagan su exigencia. Frente a esta demanda, vendrá una persona adulta intentando complacer la misma, aunque es una respuesta a los menesteres fisiológicos del recién nacido, también se convierten en sus primeros lazos y prácticas afectivas. Es precisamente la calidad de estos primeros encuentros lo que determinará la forma en que el bebé interpretará las relaciones humanas y, posteriormente, influirá en la forma en que el niño desarrollará su afectividad y expresará sus emociones y sentimientos (Vázquez 2014, loc. 7).

Por tanto, la familia es el principal sistema o tejido social en el que el niño desarrolla su afectividad, a partir del vínculo con sus principales cuidadores. Asperger (2009) menciona que la influencia sobre el niño, en la familia, se logra sobre todo gracias al afecto, por el juego armónico de sentimientos entre padres e hijos, precisamente lo que más resienten los padres es la actitud fría y lejana de sus hijos, causándoles pena y tristeza.

Teniendo en cuenta la importancia de la afectividad a la par del desarrollo de todos, es importante consolidar las relaciones de apego familiar, ya que esta será la base fundamental para desarrollar relaciones afectivas sanas y sólidas a lo largo de la vida. Según John Bowlby et al. (1988) define el apego como una conexión psicológica de larga

duración que se desarrolla naturalmente en los seres humanos y tiene las características de mantener la proximidad, refugio seguro, base segura y ansiedad de separación.

Por otro lado, se propone la teoría de la integridad emocional de Solomon (2006) que nos habla de la espiritualidad afectiva, quien refiere que, al sostener que las emociones son corporales, debemos entender que están articuladas en la trama de la vida de las personas, y que no se pueden entender ni como estados mentales incorporados ni como estados fisiológicos de un organismo vivo, sino sobre todo, como las *formas valorativas características* que posicionan a un sujeto en el mundo y sus relaciones con este, de modo que de una vez le dan su posición perspectiva y lo proyectan al mundo que se abre ante él como posibilidad de acción. De acuerdo con esto, las emociones son estrategias para desarrollar la vida y enfrentar el mundo. En este sentido, es que las emociones son estrategias, no estados mentales ni estados corporales.

En este sentido, la afectividad y la sexualidad humana tienen una profunda conexión. La sexualidad es un tema que ha sido objeto de una transformación histórica, donde se ha tenido que dejar atrás diversos prejuicios y sentimientos de culpa y pecado, para entender la sexualidad como parte integral de la persona, que se transforma y se vive en todas sus etapas de nuestra existencia. Cabe señalar que en la vida de las personas sus primeros años son influyentes en la alineación de su carácter y personalidad, dado que los infantes entran en conflicto con sus motivaciones biológicas inherentes a las limitaciones sexuales y sociales. El desarrollo del niño es un proceso continuo, donde además de la maduración física, emocional, motivacional e intelectual, se evidencia el desarrollo sexual (Acuña 2018, 327-30).

Según la definición de la OMS, la salud sexual no es la mera ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad, y requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad, las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación y violencia (OPS 2018).

Para Freud, la sexualidad tiene un papel fundamental en el desarrollo y crecimiento del niño, argumentando que la búsqueda del placer es la razón principal de la vida. El autor enfatiza que la sexualidad no debe ser entendida como sinónimo de genitalidad adulta, ya que la sexualidad se refiere a las tendencias instintivas orientadas hacia la descarga de tensiones y la búsqueda del placer. Freud menciona que el niño busca lo placentero y evita lo doloroso. Este proceso de búsqueda-evitación ocurre de varias maneras, a lo largo de nuestra existencia. En la base de este proceso se encuentra la libido, verdadera energía sexual que nos hace avanzar en la dirección del placer (Sigmund 1908).

Es importante mencionar que la sexualidad no es algo malo, sino por el contrario es sana y brinda vivencias aleccionadoras. Es fundamental incluir la educación sexual en el proceso educativo y de crianza, tanto en la escuela como en el hogar, y que sean los propios padres quienes compartan sus creencias con sus hijos (De Clerck 2012).

La sexualidad, además de ser un goce erótico, está dada por un fenómeno reproductivo, este se enriquece con vínculos interpersonales, intimidad compartida, afecto y ternura, potenciador del florecimiento de una personalidad sana y autorrealizada, influyendo de manera positiva y generoso en la calidad de vida y felicidad de las personas de ambos sexos, la familia y la sociedad (García y Castellanos 2006, 1).

En este estudio se tienen en cuenta las cuatro dimensiones de expresión de la sexualidad, tal y como explican García y Castellanos: el individuo, la pareja, la familia y la sociedad. El individuo es único e irreplicable carácter personalizado de la sexualidad como expresión de identidad, nos permite explicar las diversas formas de vivirla y sentirla. La pareja es nuestra proyección para interactuar socialmente, en un encuentro con el otro donde se establecen lazos afectivos y eróticos en comunicación física y espiritual. La familia constituye el primer agente de interacción social de la personalidad y como parte de ella, es también el espacio donde se fomentan los modelos de conducta e identidad de género. Y, la dimensión de sociedad, que es el espacio más amplio donde el individuo actúa, interactúa y se comunica a lo largo de su vida en su participación en la vida comunitaria desde el punto de vista intelectual, político, científico, artístico o recreativo (García y Castellanos 2006).

El comportamiento sexual socialmente inapropiado, así como la tentativa por establecer lazos sexuales comúnmente son el origen de la tensión con su entorno. Esto puede generar que se realice un tratamiento no correcto por parte del especialista médico incluso disminuyendo o anulando las opciones de actuar en el entorno, dando por finalizado el problema en caso de poder mejorar la calidad de vida del sujeto con la disminución de sus problemas sexuales. De esta forma, nos damos cuenta de cómo la sexualidad influye en las emociones y el comportamiento humanos, y se vuelve obvio que este tema merece más atención (Haracopus 1992).

Capítulo segundo

Relaciones de pareja y sexualidad en personas autistas

Para Nick Walker (2015, 11-2) existen similitudes subyacentes neurológicas entre las personas que tienen autismo, pero al mismo tiempo hay una gran diversidad dentro del grupo de personas con esta condición, por lo que es importante denotar que algunas personas autistas pueden llegar a tener talentos cognitivos que se consideran excepcionales. El problema que se genera, es que la sociedad se encuentra formateada en necesidades sensoriales, que requieren características cognitivas similares entre cada uno de sus miembros. De esta forma, se considera socialmente que las personas con autismo siempre tienen un nivel de discapacidad, que puede ser muy sutil o muy notable.

Es importante considerar que un niño autista llega a tener experiencias sensoriales muy intensas que hace que su vida sea caótica, una condición que no pasa con un niño considerado como normal. Esto hace que la persona autista sufra una constante experiencia de tratar de tener una integración social, generando energía para concentrarse en este cometido (Bogdashina 2003).

Existen varias teorías que sugieren las causas del autismo, estas incluyen déficits en la Teoría de la Mente (ToM. por sus siglas en inglés) de los individuos. Esta teoría afirma que las personas autistas son incapaces de comprender o reconocer los pensamientos, sentimientos, intenciones de otros o que otras personas tienen mentes (Baron-Cohen et al. 1985). Sugiere que los hombres tienen una mayor capacidad de sistematización, que es entender los sistemas en términos de reglas; la capacidad de empatizar significa mostrar respuestas emocionales apropiadas y usar la teoría de la mente, que se argumenta que es superior en las mujeres. El autismo se asocia con la sistematización más que con la empatía (Knickmeyer y Baron-Cohen 2006).

Sin embargo, la teoría de la Teoría de la Mente ha sido cuestionada por un estudio reciente de Santiesteban et al. (2020) en el que se utilizó la tarea de evaluación afectiva continua y respuestas empáticas (CARER) para probar las afirmaciones de empatía reducida en adultos autistas. CARER mide la identificación de emociones (capacidad para identificar el estado afectivo de otra persona), la empatía afectiva (grado del estado afectivo de otra persona, estado en el empatizador) y el afecto compartido (grado en el

que el estado del empatizador coincide con el estado que atribuye a otro). Concluyendo en dicho estudio que:

Después de controlar la alexitimia, los individuos autistas mostraron un intercambio de afecto intacto, identificación de emociones y afectividad (empatía). Los resultados sugirieron un procesamiento socioemocional retrospectivo reducido, probablemente debido a una falla en inferir estados mentales neurotípicos. Por lo tanto, el autismo puede estar asociado con dificultades para inferir el estado afectivo de otra persona de manera retrospectiva, pero no con compartir ese estado. Por tanto, cuando se utilizan las medidas adecuadas, los autistas no muestran falta de empatía. (Santiesteban et al.2021, 391); traducción propia.

El término alexitimia, que literalmente significa 'sin palabras para las emociones', se utiliza para describir un conjunto de rasgos cognitivos que incluyen la incapacidad para identificar y describir los propios sentimientos y el pensamiento orientado hacia el exterior (Sifneos 1973).

Los cambios recientes en la cultura sexual y las actitudes hacia la sexualidad de las personas con autismo han comenzado a cuestionar los conceptos erróneos originales sobre la sexualidad y generar nuevas investigaciones de interés en el funcionamiento sexual de este grupo (George y Stokes 2018). La literatura ha revelado que las personas autistas de todas las edades muestran interés en la sexualidad y las relaciones, pero la falta de habilidades sociales y de comunicación que tienen las personas autistas hace que sea difícil experimentar esto (Ousley y Mesibov 1991).

La investigación de Mehzabin y Stokes (2011) examina el bienestar sexual y la calidad de vida entre adultos con autismo de alto funcionamiento (HFA). Los datos se recopilaron de los propios adultos HFA, no de los informes de los padres, y concluyeron en este estudio que, en comparación con las personas con un desarrollo típico, las personas con autismo de alto funcionamiento tenían menos comportamientos sociales, tenían menos educación y menos experiencias sexuales, tenían preocupaciones más pronunciadas sobre el futuro, y mostró niveles similares de conciencia de privacidad y comportamiento público sexualizado. Estos hallazgos sugieren la necesidad de programas de educación sexual especializados para poblaciones autistas; además, desde el aspecto social, el comportamiento fue significativamente menor para los individuos autistas y las preocupaciones futuras fueron mayores.

1. Sexualidad desde la perspectiva de sus cuidadores

Las investigaciones en este campo se han basado en los informes de los padres o cuidadores de autistas, en los que refieren que eran más propensos a omitir hablar sobre algunos temas debido a la percepción de que su hijo no estaba interesado o listo. De hecho, los padres cubrieron más temas con jóvenes con autismo que habían expresado el deseo para una relación (Graham et al. 2020, 11).

Algunos estudios sugieren un interés en el comportamiento sexual entre las personas con autismo como el de Van Bourgondien et al. (1997), en el que utilizaron respuestas de cuidadores para obtener información de las conductas sexuales de 89 autistas. Stokes y Kaur (2005) investigaron la conducta de 73 adultos autistas de alto funcionamiento utilizando la información desde la perspectiva de los padres; Ruble y Dalrymple (1993), llevaron a cabo una encuesta a 100 padres para evaluar la conciencia socio sexual, el conocimiento sexual y los comportamientos sexuales de sus hijos autistas de 9 años en adelante. Sin embargo, cada uno de estos estudios tiene un defecto fundamental, cada uno asume que los encuestados no podrán proporcionar información adecuada sobre su propio comportamiento, conocimiento y experiencia; lo que se evaluó en la percepción de los padres respecto a las conductas que presentan.

Existen estudios que contribuyen a la literatura al proporcionar evidencia inicial de un vínculo entre la victimización sexual y la falta de conocimiento sexual en una muestra de autistas. Tener bajos niveles de conocimiento sexual pone a las personas en riesgo más allá de lo que se puede explicar por tener un autismo solo. El vínculo entre conocimiento y victimización tiene importantes implicaciones clínicas y las altas tasas de victimización encontradas en el estudio actual son motivo de preocupación (Brown-Lavoie et al 2014). Investigaciones comparativas han sugerido que tanto el proceso como el contenido de la comunicación sexual familiar podrían discrepar en familias que crían jóvenes con autismo en comparación con familias que crían jóvenes de población general (Holmes y Himle 2014).

Además, muchos padres de personas autistas informan que carecen de confianza para hablar sobre la sexualidad y los temas relacionados con la sexualidad con sus hijos por temor a que hablar sobre sexo aumente el interés o los comportamientos sexuales de los adolescentes (Konstantareas y Lunsky 1997).

2. Expresión sexual de los autistas, desde la perspectiva externa

La mirada de las personas en los diferentes contextos donde se encuentran, hace que emitan criterios diversos, como docentes y pares en el sistema educativo; terapeutas y profesionales de la salud; conocidos y familiares, entre otros. Quienes juzgan la conducta sexual en personas autistas están invadidos por prejuicios de lo que es una “sexualidad normal”, además del recelo y discriminación que despierta la observación de la misma en cualquier forma de discapacidad. Se sabe que existen dificultades de lectura social en la mayoría de las personas autistas, lo que puede conducir a comportamientos inmodestos como desvestirse o masturbarse en público, blasfemias o tocar inapropiadamente a compañeros u otras personas, dadas por la no comprensión o conocimiento de las reglas elementales del cortejo y la mala lectura de los gestos de rechazo, lo que puede derivar en conductas como el acoso o el franco desencuentro (Tallis 2010).

Como podemos entender, las dificultad en la interacción social, los déficits de comunicación y las dificultades para ver la perspectiva de los demás y comprender intuitivamente las señales sociales no verbales, constituyen barreras ocultas para el desarrollo de relaciones románticas y sexuales (Stokes y Kaur 2005). Los problemas relacionados con la sexualidad pueden surgir especialmente al comienzo de la pubertad, de esta forma el desarrollo de la persona autista se mantiene trabajando en cumplir con las demandas sociales de un código de similitud con los otros niños.

En un estudio de caso, Carrington, Templeton y Papinczak (2003) investigaron las percepciones de amistades en personas con síndrome de Asperger, basándose en una serie de casos individuales. Ese estudio encontró que los adolescentes carecían de discernimiento sobre el juicio de lo que constituye una amistad, y tenían dificultad para describir verbalmente los problemas de la amistad. Se pensó que esto podría deberse a que las personas con autismo tienen problemas para interpretar las sutilezas sociales, lo que limita el uso de la reciprocidad relacional; sin embargo, puede ser información subjetiva debido a que la información proviene de la mirada externa.

Por el contrario, en otro estudio realizado por Morales (2009) se concluyó que las personas autistas presentaban un desarrollo de la sexualidad igual a los neurotípicos, experimentando cambios corporales y atracción por otras personas. Sin embargo, el presentar una falta de orientación, puede llevar a que las personas autistas no sepan expresar sus sentimientos o los expresen de manera inadecuada, pudiendo en algunos casos desarrollar migrañas o epilepsia. Además, el desconocimiento sobre los cambios

corporales puede provocar la automutilación, la masturbación excesiva o la evitación del orgasmo porque se entiende que está mal llegar a él.

3. Afectividad y sexualidad desde la perspectiva de las personas autistas

Para tener en cuenta la sexualidad desde la perspectiva de las personas autistas, cabe mencionar que existen dos visiones. La primera gira en torno a dos aspectos, uno, a que los significados del autismo se deben a un déficit neurológico o conjunto de déficits sociales y emocionales establecidos (APA 2014); y otra se basa en la conceptualización del autismo como un espectro de diferencia neurológica o formas alternativas y significativas de experimentar estímulos sensoriales, de amar y relacionarse con otras personas (Singer 1999; Walker 2015), la misma que se define como “especificidad autista”. La segunda visión de la sexualidad en autistas es abordada con una mirada opuesta, a través del análisis de un foro sueco de discusión en línea en el que las personas autistas discuten sobre la sexualidad, recopilando información desde 2018 hasta 2020. Aquí, se argumenta que la sexualidad entre las personas autistas no es específica de la experiencia autista, sino que forma parte de un espectro más amplio de la sexualidad humana. Este significado sostiene que la sexualidad de las personas con autismo no difiere significativamente de las personas sin autismo. En cambio, cualquier diferencia se considera una cuestión de experiencias de sexualidad de diferentes individuos en lugar de experiencias de sexualidad de diferentes individuos autistas. (Bertilsdotter y Jackson 2021, 5-7). Los resultados del foro dependen de las narrativas disponibles, ya sea apoyándolas o resistiéndose a ellas, tanto los autistas que posicionan su sexualidad como diferente, como a aquellos que la consideran igual que la sexualidad no autista; dejando un dilema ideológico ya que se encuentra tan arraigado el conocimiento colectivo visto el autismo como un déficit (Bertilsdotter y Jackson 2021, 7).

Ousley y Mesibov (1991) iniciaron con el primer estudio en jóvenes autistas reconociendo que, las personas autistas tienen un menor conocimiento sobre temas sexuales ya que presentan menor probabilidad de ser educados e informados por sus padres, maestros o compañeros, buscando información en internet y otros medios no sociales. Investigaciones posteriores realizadas a personas autistas confirman que, los adolescentes y adultos autistas de alto funcionamiento presentan niveles de interés y experiencia sexual similar a los adultos neurotípicos.

Por ejemplo, en un estudio comparativo entre neurotípicos y autistas, Stokes y Kaur (2005) informaron que a medida que aumenta la edad, los adolescentes típicos mejoraban su percepción en la privacidad y el conocimiento de la educación sexual, en contraste con los adolescentes autistas de alto funcionamiento, que mostraron poca mejora. En un estudio posterior, Stokes et al. (2007) informaron que los participantes con

autismo de alto funcionamiento persistieron en la búsqueda de un interés romántico mucho más tiempo que los participantes no autistas cuando no hubo respuesta o incluso una respuesta negativa de la persona que les interesaba.

Otro estudio, de Hurlbutt y Chalmers (2002), realizado desde las percepciones de experiencias de vida de tres adultos autistas en diferentes temas, concluyó que es muy poco lo que percibimos de ellos en cuanto a conocimientos; que la mayoría considerados normales estamos llenos de sentimientos mezquinos que lastiman a otros, lo refieren como que carecemos de empatía. Mencionan que ningún método de apoyo para personas en el espectro es único ni mágico. Y, que deben ser trabajados conjuntamente, coincidiendo en que están a favor de las historias sociales como herramientas de apoyo. En cuanto a las relaciones interpersonales, manifiestan que les cuesta establecer relaciones con otros, aunque lo intentan. Además, mencionan que requieren apoyo para desarrollar estas habilidades y plantean la posibilidad de tener un mentor en los diferentes espacios principalmente en lo laboral (Hurlbutt y Chalmers, 2002).

La diferenciación de hombres autistas y mujeres autistas en su sexualidad es evidente en algunos estudios. En un estudio realizado sobre el análisis de funciones de conectividad de personas con autismo, se llegaron a interpretar cuatro variables de la cognición de los adultos analizados dentro de un mismo rango de edad y de un típico desarrollo. Se encontró en esta investigación que estas percepciones analizadas en su rostro afectan de igual forma en el sexo masculino como femenino de las personas que tienen autismo. En la prueba que midió la atención al detalle o las habilidades que requerían pensamiento estratégico, las mujeres con autismo lograron puntajes similares a las mujeres sin autismo, pero los hombres con autismo mostraron peores resultados que los hombres sin autismo (Meng-Chuan et al. 2015).

Por otro lado, las narrativas de autistas suecos expresan en su material que, los hombres con autismo fueron descritos repetidamente como aquellos cuyos debuts sexuales tendían a ser más tardíos que las mujeres con autismo, porque como hombres, se esperaba que tomaran la iniciativa sexual, ya que la teoría es que las mujeres autistas generalmente tenían un debut sexual más temprano que las neurotípicas. Al mismo tiempo, las relaciones se describieron como más difíciles para las mujeres que para los hombres con autismo porque se espera que las mujeres traigan afecto y lazos emocionales a la relación, lo que puede ser problemático para un aspergiano (Bertilsson 2014).

El movimiento de autodefensa autista sueco toma como base artículos de las narrativas de autistas, publicados en la revista sueca *Empowerment*, entre los años 2002

a 2009. Esta revista estaba conectada a un discurso contrahegemónico de diferencia neurológica del autismo el cual enfatiza la percepción sensorial alternativa y la forma de pensar de acuerdo con un modelo social de discapacidad. Este discurso enfatizó que no era el autismo en sí lo que afectaba las sexualidades autistas, sino que se trataba de dificultades externas (barreras) para encontrar a sus parejas. Es decir, se referían a una sociedad neuronormativa referida como una sociedad dominada por neurotípicos, donde las perspectivas y experiencias de los neurotípicos se dan por afirmadas y se consideran normales (Bertilsdotter 2014). En este estudio destacan que, la mayoría de los participantes en el foro representan el sexo y las atracciones sexuales basadas en el amor como algo normal, mejor, interesante y quizás también más satisfactorio. Los participantes hablan de que la sexualidad basada en el amor, también lo asocian con el bienestar como algo que te hace sentir bien, o algo que practicas cuando te sientes bien. De acuerdo con el ideal de la sexualidad basada en el amor, algunos colaboradores incluso experimentan la sexualidad como condicionada a estar enamorado; y sentirse seguro en una relación, al compartir sexo con una pareja amada, se confirma la relación, y la conexión amorosa fortalecida (Bertilsdotter y Jackson 2021, 10-11).

Otros estudios se centraron en mujeres autistas con mayor riesgo de abuso sexual porque es posible que no puedan leer la situación o las señales de un hombre o expresar las suyas propias. De igual manera, las experiencias de intimidación también pueden conducir a la abstinencia sexual o al retraso en el inicio sexual entre las mujeres con autismo. Algunas mujeres con autismo fueron descritas como esperando para participar en la actividad sexual, porque tenían miedo de los hombres debido a la experiencia de haber sido intimidadas por ellos (Ousley y Mesibov 1991).

Un punto de convergencia de criterios que sorprendió es la forma en que se discuten las sensibilidades sensoriales en foros de personas autistas, lo cual era observado para fines investigativos, con el debido consentimiento de los participantes, sin poner en riesgo la identidad de ellos. Las discusiones vertidas en este espacio constituyen una medida de apoyo y acompañamiento, apoyándose en los puntos expuestos, antes que entrar en discusiones de ideas opuestas (Bertilsdotter y Jackson 2021).

Es importante destacar cómo están pensando y percibiendo los autistas, a lo que ellos expresan:

Es fácil pensar en diferentes expresiones sexuales como problemas, pero ¿quién dijo que todo lo que es diferente tiene que ser un problema? El personal médico y los padres a menudo tratan de hacernos cambiar el comportamiento autista. ¿Es nuestro comportamiento realmente un problema? Y si es así, ¿de quién es el problema? Todas las

expresiones sexuales deben aceptarse siempre que no perjudiquen a la persona ni a los demás. Deben apoyarnos y ayudarnos con nuestras discapacidades, no normalizarnos. (Bertilsson 2014, 7-8; traducción propia)

De este percibir y sentir de los autistas descrito en el estudio antes mencionado, es al que nos sumamos, ya que desde esta perspectiva el comportamiento autista no es el problema, el problema se encuentra en las barreras físicas del entorno y las barreras mentales de las personas que consideran que hay que llevarlos a la “normalidad”, y es justo reclamar a la aceptación de lo neológicamente diferente.

La investigación realizada por Pearlman-Avnion et al. (2017) aborda el efecto que tiene estar en una relación íntima sobre la calidad de vida y el bienestar de los adultos autistas de alto funcionamiento, ya que recoge las narrativas de 31 participantes, 14 involucrados en relaciones de pareja y 17 no involucrados en relaciones de pareja, determinando que hubo un mayor sentido de pertenencia social / inclusión comunitaria entre los autistas de alto funcionamiento que se encontraban en relaciones de pareja, que los que no se encontraban en una relación. Además, se evidenció que hay un efecto positivo entre el bienestar sexual y la capacidad productiva en este grupo. En el mismo estudio, Pearlman-Avnion et al. (2017) encontraron una correlación entre alta capacidad productiva y bajas preocupaciones sexuales entre autista de alto funcionamiento en una relación. Pero, no en los que no se encontraban en una relación de pareja. Contrariamente a lo esperado, se encontró una correlación positiva entre el bienestar sexual y la satisfacción entre adultos autistas de alto funcionamiento que no se encontraban en una relación de pareja. Mientras que, no se encontró tal correlación entre los que se encontraban en relación de pareja. Por el contrario, en cuanto al sentido de pertenencia social / inclusión comunitaria entre autistas de alto funcionamiento que se encuentran en una relación, fue positivo; al igual que el rendimiento y capacidad productiva en este grupo.

Capítulo tercero

Método

1. Tipo de diseño y enfoque

Considerando que el objetivo del presente estudio es explorar y describir las percepciones, actitudes y vivencias de adultos jóvenes dentro del espectro autista en torno a la afectividad y sexualidad, por lo que se recurre a un diseño no experimental ya que las unidades de estudio son observadas en su ambiente natural.

El estudio de caso es el método de investigación dentro de un enfoque cualitativo, que permitió un acercamiento a la realidad subjetiva de los participantes de la presente investigación. En este sentido, es el enfoque que mejor se adapta a las características de la investigación, cuya principal fuente de información se apoya en aquello de lo que pueden hablar los y las participantes respecto de sí mismos, de su entorno familiar, educativo, social y de pareja. El diseño es exploratorio descriptivo de corte transversal, utilizando un análisis de contenido inductivo.

Muestreo/Participantes

En un diseño metodológico cualitativo el tamaño de la muestra puede oscilar desde un individuo o una situación hasta un número más amplio de individuos o situaciones, la unidad de estudio de la presente investigación son adultos jóvenes que se encuentran dentro del espectro autista, para lo cual se desarrolló los criterios de inclusión y exclusión para el presente estudio

Criterios de inclusión: Personas que se encuentren dentro del espectro autista, para ello deben contar con el diagnóstico emitido por profesionales que tengan la competencia para hacerlo de manera pública o privada, tener 18 años o más, que tengan lenguaje verbal y que, de manera voluntaria deseen participar en el presente estudio.

Criterios de exclusión: autistas que no autoricen o no deseen formar parte del estudio, que no tengan como medio de comunicación el lenguaje y aquellos que, por motivos ajenos a su voluntad o de manera voluntaria se retracten y no puedan brindar la entrevista.

2. Procedimiento

Para el presente estudio se utilizó la técnica de reclutamiento por bola de nieve, para lo cual se realizó la invitación a la participación del estudio, a través de asociaciones de padres de personas autistas. En primer lugar, se hizo el contacto vía telefónica con las representantes de la Asociación de Padres para el Apoyo y la Defensa de Personas con Autismo (APADA) y, de la Asociación de Padres de Personas Autistas de la ciudad de Loja (APPAL), para compartir los objetivos del presente estudio y la importancia de que sus hijos formen parte del presente estudio. con el primer acercamiento se incluyó al investigador en el grupo de padres de adultos autistas autistas en WhatsApp. Posteriormente, se solicitó a los padres de ser necesario, actúen como mediadores con sus hijos adultos para que formaran parte de la muestra de estudio. A continuación, se contactó a los adultos autistas que accedieron por vía telefónica y se les envió el consentimiento informado para que conozcan del tema de estudio y de manera voluntaria acepten ser parte de la muestra (Anexo 1). Se utilizó la técnica de bola de nieve para conseguir más participantes.

Cabe mencionar que el proceso de acercamiento a las familias que cuentan con un hijo dentro del espectro autista y con las personas autistas, no inició con la presente investigación, ya que habido una relación construida desde varios años atrás, por los múltiples procesos de acompañamiento a las familias, creando credibilidad y confianza, por lo que existió la predisposición para el desarrollo del presente estudio.

Al tratarse de una investigación de tipo cualitativo se empleó como técnica para la recolección de datos la entrevista semiestructurada, cuyo guion fue elaborado con base en los objetivos planteados, así como en investigaciones previas con similares características desde la perspectiva afectiva y sexual de adultos autistas (Anexo 2). Para posteriormente validar esta herramienta técnica, se aplicó un primer borrador de la entrevista semiestructurada a dos adultos autistas que no se encontraban dentro de la muestra de estudio. Estas dos personas autistas correspondían a un hombre y una mujer que, a pesar de tener la condición del autismo, no accedieron a formar parte de la muestra de estudio, por motivos personales y de desempeño laboral. El perfil corresponde a dos profesionales de la salud, con estudios universitarios y de posgrado respectivamente. Los participantes que no cumplieron con los criterios de inclusión, para formar parte de la muestra, aportaron con observaciones y con elementos nuevos que consideraban eran importantes, como las de contenido afectivo y emocional y el hecho de suprimir preguntas cerradas.

Utilizando la técnica bola de nieve se obtuvo una muestra de 11 participantes, de los cuales se retractaron 6, por motivos que no explicaron, por lo que la entrevista se aplicó a 5 participantes. Las entrevistas se realizaron en forma presencial a 4 de ellos y, en forma virtual a 1 participante, mediante la plataforma zoom.

3. Aspectos éticos

Todas las personas que participaron en el estudio conocieron mediante información clara los objetivos establecidos en la presente investigación, dieron nuevamente lectura al consentimiento informado, ya que este también fue enviado con anticipación, posteriormente procedieron a firmar la autorización previa a la entrevista. En un caso la entrevista se realizó con la presencia de un acompañante, que corresponde que fue la profesional de apoyo pedagógico. Se realizó con cada participante una entrevista semiestructurada. A cuatro participantes se les realizó la entrevista de manera presencial y solamente con uno se utilizó la plataforma Zoom.

Todas las entrevistas fueron debidamente grabadas, previo consentimiento de los participantes.

Descripción de participantes del estudio

La muestra estuvo conformada por 5 personas autistas que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos, en cuanto al diagnóstico el cual fue realizado por profesionales competentes tanto del ámbito público como privado. Los participantes recibieron el diagnóstico en diferentes edades, ya sea como síndrome de Asperger o como diagnóstico de autismo. Uno de los participantes tiene como comorbilidad un diagnóstico de trastorno bipolar, el mismo que al momento es abordado con tratamiento farmacológico. La muestra la conformaron tres hombres y dos mujeres, adultos en edades comprendidas entre los 18 y 37 años.

A continuación, mostramos la información más relevante en relación a los datos sociodemográficos de los participantes. Es importante mencionar que, para preservar la confidencialidad de la información de los participantes, se ha procedido a dar un nombre alternativo a cada uno, como se refleja en la Tabla 1.

Tabla 1
Datos sociodemográficos de participantes del estudio

Entrevistados	Edad	Género	Edad en que recibieron el diagnóstico	Diagnóstico	Lugar de residencia	Nivel de educación
Participante 1 (Lucia)	21	F	3 años	Autismo	Loja	Cursa primer año de estudios universitarios
Participante 2 (Mateo)	18	M	5 años	Autismo	Loja	Cursa último año de bachillerato
Participante 3 (David)	23	M	20 años	Autismo	Loja	Cursa tercer año de estudios universitarios
Participante 4 (Laura)	34	F	28 años	Asperger	Loja	Universitaria completa
Participante 5 (Juan)	37	M	33 años	Asperger	Quito	Estudios de cuarto nivel completos

Fuente y elaboración propias

En resumen, en la tabla 1 podemos evidenciar los datos sociodemográficos de la muestra de estudio, en lo corresponde a edad, género, edad al diagnóstico, diagnóstico, lugar de residencia observando que la edad de los participantes varía entre los 18 y 37 años. En cuanto a género, predomina el masculino, siendo 3 hombres y 2 mujeres; con relación al diagnóstico se lo realizó en tres participantes en edades tempranas antes de los cinco años y en 2 de ellos en edades adultas, siendo el caso de que el diagnóstico de Autismo se lo realizó en edad temprana y de Asperger en edades más adultas: la mayor

parte residen en la ciudad de Loja; con un nivel de educación de acuerdo a las edades en que se encuentran.

En la tabla 2 se presentan datos sociodemográficos en donde se muestra que conviven todos en vínculo familiar. Según su apreciación el soporte económico de la familia es de ambos padres en su mayoría. Dentro de las actividades que disfrutan realizar en orden de frecuencia se encuentran: pintar, hacer actividad física, pertenecer a un grupo religioso y tocar un instrumento musical.

Una de los participantes, Laura, mujer de 34 años se encuentra casada con 3 hijos, su hija mayor se encuentra dentro del espectro autista; en tanto Juan, de 37 años ha tenido relaciones de pareja anteriormente, pero actualmente no se encuentra en una relación. El resto de participantes tampoco se encuentran en una relación de pareja ni ha tenido experiencias de relaciones de pareja. Todas las personas autistas del estudio se encuentran estudiando o trabajando y desempeñan un rol dentro de la familia con obligaciones. Laura de 34 años, es organizadora de eventos sociales, actividad que la desempeñan conjuntamente con su esposo, siendo el sustento económico para la familia, aunque ella estudio psicología. Juan culminó sus estudios de posgrado en artes digitales, desempeñándose en este campo de forma particular.

Tabla 2
Datos sociodemográficos

Entrevistado	Convivencia	Soporte económico	Actividades de disfrute	Autonomía	Ocupación actual	Pareja actual
Participante 1	Madre y hermana (1)	Padres (s)	Pintar	No	Estudiante	No
Participante 2	Padres y hermanas (29)	Padres	Violín	Si	Estudiante	No
Participante 3	Padres y hermanas (1)	Padre	Ejercicio	Si	Estudiante	No
Participante 4	Esposo y 3 hijos	Ambos	Grupo religioso	Si	Org. Eventos	Si
Participante 5	Padres, hermana, hermano y sobrino (2)	Padres	Ejercicio	Si	Ejerce su Prof. Mktg. y artes digitales	No

Fuente y elaboración propias

Análisis de datos

El análisis de datos cualitativos es un proceso mediante el cual se extraen significados y conclusiones de datos no estructurados y heterogéneos que no se expresan de forma numérica o cuantificable (Mayer y Quelle 1991). En el presente estudio, la información fue obtenida a través de entrevistas semiestructuradas; adicionalmente la observación que se registró en un diario de campo; datos de la observación, como lo mencionado fuera de la entrevista, el hablar de un tema en particular que le preocupa o lo aflige en la actualidad, el tono de voz, la intensidad con que abordan los diferentes temas, y lo que llama particularmente la atención. Para el análisis de datos se utilizó la herramienta tecnológica Atlas Ti, versión 9

Las dimensiones o categorías que se plantean en el análisis de datos fueron trabajada de esta manera:

En primer lugar, se preparó y organizó la información, para lo cual se realizó la revisión exhaustiva de la entrevista grabada, una a una de forma independiente para posteriormente transcribirla literalmente, haciendo una reproducción exacta de la entrevista (verbatim).

En segundo lugar, se hizo una exploración de datos a partir del documento generado con la gran cantidad de información, se identificó áreas temáticas, ideas y sentidos, contrarrestando con las palabras claves que van apareciendo con mayor frecuencia, para este procesamiento se hizo uso del software para datos cualitativos, Atlas Ti, versión 9.

En tercer lugar, se desarrolló un sistema de codificación de datos, para realizar la codificación de datos, se partió de las áreas temáticas que surgieron en las entrevistas, las cuales tienen relación con los objetivos de la investigación, ya que estos sirvieron de base para la elaboración del esquema de la entrevista. Se tomó las citas textuales, que me hablan de temas específicos, conceptos, vivencias experiencias y más; y, a partir de la identificación de las citas se inició un sistema de codificación abierta, que consistió en asignar un código, en el cual encaja la descripción de la cita. Estos códigos fueron llevados a una tabla de Excel para organizarlos en categorías, agrupando los códigos que me hablan más o menos de lo mismo, que en un inicio se visualizaron 9 categorías, las cuales se reorganizaron con la información adicional de las notas de campo, estableciendo 5 categorías o dimensiones, por lo que podemos decir que estas categorías se desprendieron a posteriori, ya que surgieron de la información obtenida en las entrevistas. Estas son:

1. Percepciones respecto de sí mismo

2. Experiencias y vivencias en las relaciones afectivas de amistad y de pareja
3. Relaciones con la familia
4. Vivencias en espacios educativos
5. Anhelos y expectativas del futuro

Capítulo cuarto

Resultados

A partir de la información organizada, analizada y procesada en Atlas ti, versión 9, surgieron inicialmente 273 unidades de significado asociado a lo que los autistas perciben, experimentan, y sienten. Así como, de la manera en que procesan la información manifestándose en actitudes y expectativas. Estos códigos iniciales se reagruparon en 18 subcategorías y estas a su vez en 5 categorías. La tabla 3 reporta la organización de categorías, subcategorías y número de códigos agrupados en cada subcategoría.

Tabla 3
Categorías y subcategorías

Categorías	Subcategorías o códigos	N.º
1. Percepciones respecto de sí mismo	Autoconcepto	13
	Identificación y conciencia de la condición autista	23
	Estilos de procesamiento de información	32
	Sensibilidades	10
	Mecanismos de autorregulación	6
	Habilidades e intereses	8
	Percepciones de las emociones de los demás	6
2. Experiencias y vivencias en las relaciones afectivas de amistad y de pareja	Ideas y experiencias en torno al enamoramiento	15
	Relaciones de amistad	34
	Relaciones de pareja	15
	Conocimientos y vivencias en torno a la sexualidad	10
3. Relaciones con la familia	Vivencias de soporte y vínculos afectivos positivos con la familia	10
	Vivencias negativas y dificultades en las relaciones familiares	16
4. Vivencias en espacios educativos	Experiencias en el entorno educativo	25
	Bull ying en el entorno educativo	16
5. Anhelos y expectativas del futuro	Anhelos y expectativas de una relación de pareja	16
	Expectativas en el entorno familiar	2
	Expectativas profesionales laborales y de realización personal	8
Citas libres		2

Fuente y elaboración propias

En la figura 1 podemos observar las palabras de mayor tamaño, que son las que más veces han sido mencionadas a lo largo de las entrevistas, y el tamaño de estas va disminuyendo de acuerdo a cómo disminuye su frecuencia. Las palabras que se repitieron a lo largo de las entrevistas con mayor frecuencia fueron: bueno, saber, poder, creer, persona, querer, pensar, sentir, entre otras.

Gustar	33	Autismo	11
Buscar	32	Dañar	11
Tratar	28	Enojar	11
Llegar	27	Amistad	10
Contar	26	enamorar	10
Relación	23	Igual	10
Amigo	22	Amor	9
Gente	22	Volver	9
Papá	21	Alejar	8
Sentar	21	Dejar	8
Conocer	20	Difícil	8
Casar	19	molestar	8
Hablar	19	Rabiar	8
Mejor	19	Tímido	8
Sobrar	19	compañera	7
Vida	19	compartir	7
Ayudar	16	conversación	7
Condición	16	entender	7

Fuente y elaboración propias

A continuación, se detallará la información recolectada, la misma que fue organizada en categorías y subcategorías.

Categoría 1

Percepciones respecto de sí mismo y de los demás

La categoría de percepciones de sí mismos, hace referencia a lo que los y las participantes dicen de cómo reciben toda la información a través de sus sentidos y de su cuerpo, como lo menciona Ayres (1989) en su libro sobre la teoría de la integración sensorial, en el que describe las percepciones refiriéndose a incontables trozos de información que entran a nuestro cerebro todo el tiempo, no solo por nuestros sentidos, sino por cada punto de nuestro cuerpo. En algunos autistas -según explican ellos- continuamente perciben a través de sus sentidos y de su cuerpo, de una manera más o menos intensa que la mayoría de la población. Esto provoca que muchos presenten conductas inexplicables para la vista externa, pero que tiene mucho sentido para ellos y ellas, Y, en muchos casos, se instalan como mecanismo de defensa, estilos propios de percepción, que les ayudan a sobrellevar o sobrevivir a toda esta información que no tiene filtro. Algunos de ellos refieren que su hipersensibilidad no viene solo del exterior, sino que también se encuentra dentro de ellos y que es muy difícil de controlarla; por tanto, lo que vemos como signos o síntomas del autismo son manifestaciones de lo que están percibiendo, procesando y sintiendo dentro de su cabeza y su cuerpo.

Adicionalmente, nuestro comportamiento frente a estas conductas, crea en ellos y ellas conceptos que pueden ser de apoyo y empatía o, por el contrario, crea sentimientos de autoestima baja, sentimiento de inutilidad y fracaso.

Esta categoría agrupa lo relacionado con el autoconcepto, la identificación y conciencia de ser autista, así como los estilos de procesamiento de la información, las sensibilidades, los mecanismos de autorregulación, habilidades e intereses, y la percepción de las emociones de otros (Tabla 5).

Tabla 5
Percepciones respecto de sí mismo y de los demás

Categorías	Subcategorías o códigos	N°
1.Percepciones respecto de sí mismo	Autoconcepto	13
	Identificación y conciencia de la condición autista	23
	Estilos de procesamiento de información	32
	Sensibilidades	10
	Mecanismos de autorregulación	6
	Habilidades e intereses	8
	Percepciones de las emociones de los demás	6

Fuente y elaboración propias

Con la información recolectada de las entrevistas, se genera una nube de palabras en orden de frecuencia en el programa Atlas ti. 9, evidenciándose las palabras que más veces se repiten de mayor tamaño y las que menos se repiten en menor tamaño. Así, podemos identificar que las palabras que más se repiten en esta categoría son: ser, persona, poder, pensar, saber, creer, ser, ver, sentir, gente; los mismos que están relacionados con la percepción y el sentir a través de sus sentidos y, es lo que hablan la mayoría de los participantes. Las palabras que menos se repiten, tienen relación con términos personales que se mencionan en cada caso, como una preocupación persistente o sentir intensamente: pánico, enojo, apartarse, papá, hijos, crisis, sonreír. Según como lo podemos evidenciar en la figura 2. Cabe aclarar que la palabra parir, no es una palabra evocada por ellos, ya que aparece como producto de la agrupación verbal del programa Atlas Ti. Que se refiere a, abordar, crear, idear, concebir.

atribuyendo sus problemas actuales de crisis de ansiedad y depresión, a que pasó desapercibida sin un diagnóstico, y abordaje adecuado lo que la lleva a estar actualmente medicada para el control de sus crisis:

No sé si es el hecho de yo no haber recibido una intervención temprana que, en mí, desarrolló una tendencia más a la depresión, tengo mis crisis [...] consisten en que no tengo ánimo, solo quiero estar en la cama, me siento triste. (Laura, 34 años)

Están muy conscientes de ser diferentes y de que son bastante sensibles, como lo manifiestan la mayoría de ellos/as. Les afecta el hecho de saber que tienen dificultades en la expresión o manifestación de sus emociones, como lo manifiesta uno de los participantes, al expresar que esto le causa una lucha constante consigo mismo.

Soy una persona bastante sensible entonces siempre estoy luchando con eso, para que no me hagan daño, entonces no es que soy muy cariñoso, ni muy emotivo, o sea afectuoso, el afecto no es mucho, soy bien frío. (Juan, 37 años)

Identificación y conciencia de la condición autista

Bajo esta subcategoría los/las autistas nos hablan de identidad y el sentirse identificadas con otros autistas, expresan una franca aceptación por ser diferentes, no desearían ser de otra manera, y el hecho de tener un diagnóstico, para algunos es aliviador, creando un sentido de pertenencia.

Sentí que encajaba en algún lugar, que sabía y tenía la confirmación de que era diferente, pero que eso no era malo, sino simplemente una manera distinta de ser y que no estaba mal, que hay muchas personas que somos así. (Laura, 34 años)

Añade que ella percibe a las demás personas autistas como personas que son transparentes, pero que el medio o entorno hace que repriman o se pongan mascarás con el objetivo de encajar y ser aceptadas. Ella nos dice:

Los veo, como personas maravillosas porque es una condición en donde la persona, a mi manera de decirlo es un poco más pura, sin embargo, en el medio en el que las personas con autismo vivimos, nos va haciendo esconder muchas cosas o como disfrazarnos para ser aceptadas o para ser incluidas pienso yo. (Laura, 34 años)

Por otro lado, manifiestan que desean ser tratados como personas, con virtudes y defectos; con habilidades y dificultades y evitar referirnos a ellos con expresiones de minimización. Así mismo, desean que se rompan estereotipos en torno al autismo:

Porque dicen que un autista, bueno dirán que es el ser más inofensivo, aunque también llegamos a tener nuestros propios lados malos. (Lucía, 21 años)

También se plantean interrogantes sobre su existencia y su forma de ser, debido a su condición autista. Sin embargo, ellos mismos se responden a estas interrogantes mencionando que el ser diferente ha tenido ventajas en sus vidas.

Tal vez si había momentos que me gustaría ser diferente, pero también se me pasó pensar cómo sería yo sin, sin el autismo, tal vez sería más superficial o extrovertido, no sé; hasta incluso, mis papas serían diferentes también. (Mateo, 18 años)

Todos los participantes manifiestan que a pesar de sentirse y saberse diferentes, se aceptan y se sienten bien al percibirse únicos. En este sentido, uno de ellos considera que todos somos diferentes. “Yo me siento bien como soy, todos somos diferentes y por eso yo me siento bien como soy porque soy único, por eso no me gustaría ser diferente, igual a los demás” (David, 23 años).

Consideran que no desearían ser de otra manera ya que atribuyen a su condición de autistas ser mejores personas. Sin embargo, el hecho de tener este diagnóstico siente que los invalida en la toma de decisiones y de que su criterio sea tomado en cuenta, ya que los están mirando como enfermos que están mal. Así lo menciona una de las participantes.

Ahora cuando hablo, no se es un poco complejo porque luego de que uno recibe el diagnóstico tu palabra se queda en tela de juicio, porque estás mal, porque tienes un diagnóstico, porque tienes una condición [...] me quedo con ser autista, me quedo, amo cómo soy, me acepto como soy, no cambiaría, me ha hecho una mejor persona, yo sé, aunque las otras personas no lo valoren no importa. (Laura, 34 años)

Estilos de procesamiento de información

Las personas autistas parecen desarrollar habilidades para controlar el conocimiento que tienen, para protegerse de los estímulos sensoriales como forma de supervivencia. Además, la forma en que perciben el mundo dependerá de la información que almacenen y utilicen, lo que llamamos estilos perceptivos y cognitivos, respectivamente. (Bogdashina 2003).

En razón de estos estilos de percepción y procesamiento, nos expresan qué es lo que viven, sienten y la lucha interna que tienen constantemente. La mayoría de las personas entrevistadas hablan de un sobre-pensar y un sobredimensionar, que les puede ocasionar en algunos casos insomnio, ansiedad y ataques de pánico. El pensar demasiado hace que le demos vuelta a este pensamiento una y otra vez, traducándose en pensamientos rumiantes, para los que se buscan tantas alternativas posibles que hace que el tomar una decisión puede resultar abrumador.

Sobre pienso bastante, el insomnio me mata, yo estoy en la cama y mi cabeza está que piensa y piensa cosas y eso claro me está haciendo daño a mí; la mente creo que si sobre-dimensiona las cosas, puede que sea así o no sea así, yo como que al final solo interpreto las actitudes y ya, y saco mis conclusiones y nada más. (Juan, 37 años)

Un estudio británico realizado por Bernardi (2017) demostró que pensar demasiado las cosas puede crear un mal hábito mental, haciendo que nos quedemos atascados en nuestros pensamientos sin nuevas ideas o soluciones, aunque a veces es útil, puede tener el efecto contrario, bloqueando nuestro cerebro. Muchas veces preocuparse por el problema es mucho peor que el problema mismo, de tal manera que lo sobreestimamos, como lo menciona uno de los participantes. “Pienso mucho a futuro y odio cumplir años, porque digo chuta mi vida ya a los 45 tengo que vivir con una enfermedad y tengo que vivir hasta tal edad, siempre pienso en esas cosas desde hace algún tiempo ya, eso no me ha dejado en paz porque pienso y pienso” (Juan, 37 años).

Los adultos autistas tienen muchas más probabilidades de desarrollar depresión que los individuos de la población general, algunos estudios han indicado que ciertas diferencias en los estilos de pensamiento asociados con el autismo pueden influir en esta asociación, ya que la rumia, el acto de pensar en lo mismo una y otra vez sin un resultado funcional, es un factor de riesgo significativo para la depresión tanto en adultos autistas como no autistas (Williams et al 2021). Como lo hablan desde su sentir:

A veces me cuestiono, digo ¿que estoy haciendo mal?, de ahí lo que me mata en la mente es que cada cosa que hago, el tiempo pasa volando como que fue un sueño mi vida [...] El paso del tiempo es algo que me tiene a mi traumatado, como que me tiene loco y a la vez me pone triste. (Juan, 37 años)

Sensibilidades (emocionales y sensoriales)

Las personas autistas manifiestan ampliamente o se identifican como hipersensibles en algunos sentidos y, además refieren que son muy sensibles emocionalmente, ya que se ven afectadas por lo que ocurre en su entorno, lo que hace que muchas veces pueden sentirse sobrecargados y abrumados por la información, refiriendo que es una lucha constante que incluso los lleva a pensar en auto agredirse para calmar esas sensaciones que perciben de manera intensa, como lo refiere Juan:

Se puede decir, que yo creo que tengo bastante sensibilidad de la parte emocional, por eso es que cualquier cosita me afecta, escucho y satanizo, pienso es con doble intención, me quiere hacer daño, entonces trato de no hacer daño y no gritarle a la gente, pero por dentro lucho y entonces me comienzo a frustrar [...] tengo muchas iras, pero no exploto

de hacer daño a alguien, sino de gritarlo de pronto de quererme pegar yo mismo, no sé hasta ese punto por las emociones que están dentro de mí. (Juan, 37 años)

Este sentir lo expresan muchas veces a lo largo de las entrevistas, haciendo énfasis en cuanto les cuesta lidiar con sus propias emociones y pensamientos, posiblemente en respuesta a una sobrecarga sensorial. “La sobrecarga de información puede conducir a la hipersensibilidad sensorial y emocional, por tanto, una situación de estrés crónico no se debe tanto a que no comprendiera el mundo, sino que no puede soportarlo” (Bogdashina 2003, 13).

Es claro que para muchos autistas las hipersensibilidades son barreras que les dificultan la interacción, la comunicación y el pleno desarrollo, llevándolos a estar solos, no porque quieran alejarse, sino que es la forma en que sobreviven ya que temen que su cerebro pueda estallar, manifestando cómo lo están viviendo. Así manifiestan:

Cuando hay mucha gente, me irrito, pienso soy hipersensible, tengo mucha sensibilidad, exploto muy rápido, estoy a flor de piel, digo, ¿por qué? ¿justamente tiene que pasar mucha gente por aquí?; me irrito y me molesto. (Juan, 37 años)

Otra participante menciona sentirse de igual manera al sentirse sobrecargada por la bulla que le molestaba al querer escuchar algo, pero también se evidencia una hipersensibilidad emocional al sentir que no era importante para sus compañeras. “Les di la ley del hielo, estallé, ya no pude más, les grité, me sentí aliviada pero después me arrepentí; porque una vez hicieron tanta bulla que no oí ni siquiera la canción que el inspector me puso en el micrófono por el día del autismo” (Lucia, 21 años).

Mientras que para unos es un verdadero sufrimiento y lucha constante, para otros pueden ser una ventaja estas hipersensibilidades, ya que les permite desarrollar habilidades que otros no poseen, como lo enfatiza Laura: “siempre me he dado cuenta que tengo un procesamiento muy veloz, muy rápido y también en lo perceptivo, no tengo hipo sino más bien una hipersensibilidad, porque capto los sonidos demasiado, eh, las voces de hecho, lo que están conversando a lado más o menos sé de lo que están hablando” (Laura, 34 años). Refiriendo que también le ha ocasionado problemas, al prestar atención a los sonidos lejanos y no poder concentrarse en lo que están diciendo los demás, por lo que se distrae fácilmente.

Otro participante refiere que percibe de manera intensa las energías de los demás, pero esto lo agota y prefiere mantenerse en su zona de confort como la llama. Es decir, prefiere mantenerse un poco alejado y a solas.

A veces [...] la gente agotaba con cosas de energía, interacciones y esas cosas, creo que ahí viene la parte de la rutina, hacer las mismas cosas y permanecer en mi zona de confort. (Mateo, 18 años)

Mecanismos de autorregulación

Los mecanismos de auto regulación son procesos adquiridos durante el desarrollo del ser humano. En las personas autistas los procesos de autorregulación pueden demandar mayor esfuerzo, en comparación con las personas no autistas, por las formas particulares en que perciben y procesan la información. En esta subcategoría, hablan de las múltiples maneras que encontraron para regularse en momentos que se encuentran sobrecargados de estímulos tanto internos como externos, y estos varían en relación de sus contextos. La mayoría habla de que su principal soporte en momentos de crisis son sus madres. Según mi criterio, probablemente ellas les transmiten la calma que ellos necesitan en ese momento, o al hecho de sentirse acompañados.

“Yo logro controlarme hablando con mi madre, diciéndole que estoy sudando que me siento ansioso, no puedo dormir, y ya me tranquiliza ella; creo ella es la más cercana, la que me entiende” (Juan, 37 años).

Otra forma de auto regulación que manifiestan los entrevistados tiene que ver con el ejercicio. Mencionan que tienen más control de sus emociones y de sus pensamientos cuando realizan un deporte de su agrado. Además, les permite dormir mejor y mantener la calma en los momentos más demandantes. Las actividades que más realizan son caminar y múltiples actividades físicas en el gimnasio.

Yo me metí al gimnasio y me ayuda full, hartísimo, siempre he vivido con este pánico, pero ahora lo controlo más; antes como que me estaba ganando un poco la mente, sentía que estaba enfermo, sentía que me iba a caer, sentía que me iba a morir ese rato, ahora ya me controlo. (Juan, 37 años)

Un participante encontró que el tocar un instrumento musical, no solo es un mecanismo de autorregulación, sino que se convirtió en una puerta para entablar una vida social, que le cuesta mucho. Pero, es a través de esta actividad que se relaciona con más personas.

Me gusta la orquesta por parte del conservatorio, por lo de la música, puedo llegar a tener más conexión con la gente, ya que toco violín [...] y me siento bien [...] también me ayuda a pasar los retos sociales, como tener que convivir con muchos tipos de gente que no tendría nada en común conmigo. (Mateo, 18 años)

Habilidades e intereses

Es importante mencionar que las personas autistas al igual quienes no son autistas, tienen dificultades en ciertas áreas o procesos. Sin embargo, cuentan con habilidades que se desarrollan en función de sus intereses. De ahí, la importancia de determinar desde edades tempranas estas habilidades e intereses, con el objetivo de potencializar su máximo desempeño y funcionalidad. En el presente estudio se encontró que muchas de las habilidades e intereses de ellos son además los mecanismos que encontraron para autorregulación. Entre las actividades que más disfrutan están, el ejercicio físico, el tocar un instrumento musical, cuidar de los animales, dibujar, pintar, escuchar música y trabajar con niños.

Mi actividad favorita es pintar y los animales, aunque no he podido desarrollarlo [...] también he tenido como un don especial en esto de, de llevarme bien con los niños. (Lucia, 21 años)

Además, se evidencia que a través de estas actividades pueden mejorar sus habilidades sociales con sus compañeros y entorno. “Me gusta hacer ejercicio físico” “hablar con mis compañeros de arquitectura y sobre historia [...] dibujar” (David, 23 años).

Percepción de las emociones los demás

En esta subcategoría se ha agrupado todo lo que se refiere a descifrar el estado emocional de los demás, como un radar que es útil para interactuar socialmente, ya que es nuestro cuerpo el que habla a través de gestos y posturas corporales que van más allá de las palabras. Esta capacidad que poseemos los seres humanos no es inherente a las personas autistas, ya que ellos/ellas nos manifiestan que pueden interpretar el estado emocional de otros, así como identificar cuándo nos engañan y están actuando, ya que no coincide lo que dicen en palabras con su forma de actuar, como lo manifiesta Juan:

Me imagino que la gente se asusta y por eso también se aleja porque no le gusta a nadie estar al lado de una persona que no sonrío, con cara de enojado, entonces eso era lo que me pasaba todo el tiempo [...] cuando veo que quieren agradar al resto y yo me doy cuenta que quieren como que hacer daño a una tercera persona, no son auténticos y quieren aparentar ser alguien que no son, así entonces son actitudes que yo me doy cuenta enseguida [...] por sus actitudes, por su forma de ser y su forma de actuar, cuando ya veo que es media indiferente, cuando me comienza a ignorar, como si fuera una persona más para alguien, es cuando ya no tiene sentido desgastarse. (Juan, 37 años)

Incluso hablan francamente de experiencias en las que descifran el estado emocional de las personas por sus gestos en la cara, como lo expresan “Como que ellos se habían frustrado o molestado un poquito por lo que yo dije o como que estaban con caras de miedo [...] estaban enojados” (Lucía, 21 años).

Categoría 2

Experiencias y vivencias en las relaciones afectivas de amistad y de pareja

Dentro de esta subcategoría se han agrupado las experiencias y vivencias tanto positivas como negativas de los y las participantes entrevistados/as. Tomando en cuenta que la comunicación y, por tanto, las relaciones sociales son el ámbito donde mayores dificultades tienen y donde encuentran las mayores barreras, este tema es el dominante en sus conversaciones y preocupaciones. En especial para quienes ya están en una vida adulta, mientras que los temas de los más jóvenes giran en torno a las relaciones de amistad y enamoramiento, sin llegar a concretar una relación de pareja.

Tabla 6

Experiencias y vivencias entornos a las relaciones afectivas de amistad y de pareja

Categorías	Subcategorías o códigos	N.º
2.Experiencias y vivencias en las relaciones afectivas de amistad y de pareja	Ideas y experiencias en torno al enamoramiento	15
	Relaciones de amistad	34
	Relaciones de pareja	15
	Conocimientos y vivencias en torno a la sexualidad	10

Fuente y elaboración propias

Los participantes han hablado de las ideas que tienen, en cuanto a conceptos y dudas, así como las experiencias que han tenido en torno al enamoramiento. Además, dan cuenta de relaciones de amistad, lo difícil que es mantener un amigo y de los escasos amigos que tienen; también narran sus experiencias en torno a las relaciones de pareja, conforme se evidencia en la tabla 6.

Se ha realizado una nube de palabras en relación a lo que nos dicen las personas entrevistadas. Se evidencia que las palabras que más se repitieron son: amigos, amistad, ser, relaciones, confianza, sexualidad, sentido y comunicación. Entre las palabras que aparecieron en menor frecuencia están: interés, intimidad, problemas, parejas, daño, compañeros, compartir. El hecho de que estas palabras aparezcan con menos frecuencia no significa que no sean importantes, más bien hablan de temas específico de los participantes en forma aislada y no es un tema común para toda la muestra, como observamos en la Figura 3.



Figura 3. Experiencias y vivencias entornos a las relaciones afectivas de amistad y de pareja
Fuente y elaboración propias

Ideas y experiencias en torno al enamoramiento

Las ideas y experiencias en cuanto al enamoramiento, no representan un tema que corresponda a un grupo en particular, ya que todos los participantes hablan de las ilusiones y emociones que surgen cuando sienten atracción o cuando producen sentimientos en otros. Se evidenció claramente que, los participantes más jóvenes -que son tres- han vivido relaciones de enamoramiento platónicas, con mayores barreras por las dificultades de comunicación e interacción social, sin apartar el hecho de que les interesa estar en una relación y muchas veces producto de este interés surgen las preocupaciones y pensamientos rumiantes que les afecta en su funcionalidad. Todos los participantes manifiestan que se han enamorado, pero en su mayoría nunca expresaron su sentir hacia los otros por el temor a ser rechazados.

Adicionalmente, hablan de las limitaciones para el cortejo, ya que no cuentan con las herramientas para acercarse a la persona elegida, quedándose en un amor platónico. Pero, también manifiestan que se desilusionan y se desenamorán en ocasiones cuando conocen más a esa persona y ciertas actitudes no les agrada. Así lo manifestó Mateo: “En algunos tiempos [...] era simplemente sentarse así, no sé cuántos puestos a la distancia y verle y soñar y esperar un milagro” (Mateo, 18 años). En otro caso, David dice: “Yo me he dado cuenta que se han enamorado de mí, bueno algunas, pero yo no les he hecho caso porque soy tímido” (David de 23 años).

Las mayores dificultades en torno al enamoramiento, se producen por el temor al rechazo, al percibir ciertas actitudes que no se manifiestan de manera franca y verbal, ya que prefieren alejarse antes que enfrentarlo, posiblemente por las dificultades para comunicarse. “De cierta manera indirectamente sí, no directo así de que me lo han dicho, pero como con las actitudes he sentido el rechazo, es decir ya me he figurado en mi mente, sacado conclusiones, he dicho esto es un rechazo” (Juan, de 37 años).

Relaciones de amistad

Bajo esta subcategoría se han agrupado las narrativas en torno a las relaciones afectivas con amigos y/o amigas, experiencias y vivencias; reflejando en sus vivencias que tienen muchas dificultades para la interacción social con compañeros, dificultándoles establecer relaciones de amistad. Además, hablan de las dificultades para encontrar afinidades en actividades e intereses en común con sus pares. Sin embargo, se les facilita entablar conversaciones con personas mayores que ellos y, les resulta más agradable conversar con ellos.

Siempre tendí a buscar la compañía de personas mayores y casi siempre tenía más apego a personas más adultas, o incluso eh, cuando yo estaba en la escuela me llevaba con chicas del colegio, siempre busqué esa compañía, me entendía mejor con personas mayores a mí. (Laura, mujer de 34 años)

La mayoría de los entrevistados aportaron con sentires similares, al referirse a las relaciones de amistad, manifestando que no tienen verdaderos amigos, con los que compartan sentimientos. Sin embargo, coinciden en que no pueden mantener un amigo, ya que soy muy sinceros y eso molesta a la mayoría de las personas y por eso se alejan. Aunque, a veces se refieren a amigos con los que casi no hablan, pero en algún momento entablaron relaciones que para ellos eran de amistad como compañeros: “Tuve amigas en el colegio, pero nuestras amistades creo que duraron poco, nunca me logró explicar eso y a veces unas si me molestaban tanto que me hacían rabiarse y yo las pegaba” (Lucia, 21 años).

También expresan que han sufrido decepciones de amigos, porque siente que les fallaron, al destruir su confianza y se preguntan en relación de esa experiencia ¿Qué tan saludable es esa amistad?

En último año empecé a considerar si tenía buenas amistades, tenía malas experiencias como, como que me dañó la confianza al que consideraba mejor amigo [...] ahí empecé

a creer que la amistad también es una dependencia, con la pandemia, no se he considerado a veces si, como de saludable es una amistad. (Mateo, 18 años)

Laura manifiesta no tener amigos, y que siempre se ha sentido sola. Ella se ve reflejada en su hija quien también está dentro del espectro autista, y encuentra respuestas a muchos interrogantes respecto de ella misma cuando ve a su hija:

No tengo una amistad, no, no podría decir que tengo amigos, ya ahora en una edad, mi edad actual, una edad adulta incluso el hecho de pertenecer a un grupo, hablo del grupo que pertenezco en la iglesia, incluso ahí me cuesta ver como amigos, incluso cuando tengo mis crisis, no sé a quién acudir, siempre me he sentido sola, ahora me pongo a analizar, mi hija, ella no tiene tampoco amigos ni tampoco tiene una amistad verdadera y ahora que soy mamá y veo, muchas amistades la ignoran y ahora que me pongo a pensar a lo mejor eso pasaba conmigo. (Laura, 34 años)

Relaciones de pareja

Las relaciones de pareja de manera general, resultan difíciles de sobrellevarlas; en la población autista, se tornan más difíciles por las barreras existentes en torno a este grupo de personas, manifestando temores y fracasos. La mayoría de los/las participantes han hablado sobre sus desafíos para iniciar y desarrollar relaciones de pareja exitosas a corto y largo plazo. Para ellos la barrera más grande es la de percibir en las otras personas señales de rechazo, que no llegan a confirmar por el temor que tienen de hablar. A continuación, se detallan las experiencias de los adultos autistas cuyas dificultades radican en la comunicación. El hecho de no poder expresar sus emociones hace que sus relaciones fracasen y desarrollen sentimientos de frustración:

Cuando salgo con alguien y siento como que hay ciertas actitudes [...] no pido explicaciones ni nada, simplemente saco mis análisis y me alejo aunque me lastimen, aunque yo me sienta así mal y todo, me alejo [...] entonces las personas dicen se alejó y de pronto las personas son orgullosas y tampoco me van a buscar y como tampoco yo no busco, o sea ya queda [...] uno cuando busca enamorarse, sentirse querido esa persona es especial, pero cuando vez que te tratan como a uno más, es como que le pasa, que he hecho mal, es como que mejor apartarse y no preguntar porque si la otra persona te dice que quiero quedar como amiga, punto no quiero escuchar, se acabó; No quiero experimentar el rechazo, ese es el miedo mío. (Juan, 37 años)

En las narrativas de una mujer adulta autista, ella habla de las múltiples dificultades que ha tenido en la relación de pareja con su esposo, por el hecho de no poder expresar su cariño. Menciona que las dificultades radican principalmente en no poder expresar su amor y cariño con los códigos aprendidos socialmente y los detalles.

Muchas veces el no poder ser una persona afectiva, eh, si ha generado un malestar en mi esposo, el no sentirse de pronto correspondido, el no sentirse de pronto amado como él necesita o como normalmente amaría cualquier persona. A mi si me cuesta ser un poco cariñosa, afectiva, soy un poco descuidada en el sentido de detalles, no soy muy expresiva en ese sentido, sin embargo, aprendemos y tenemos más voluntad para hablar, para decir [...] ha sido difícil. (Laura, 34 años)

Conocimientos y vivencias en torno al acto sexual

Dentro de esta subcategoría se habla de lo que conocen los participantes y narran sus experiencias en torno a la sexualidad en las relaciones de pareja. Es importante mencionar que dentro de la muestra de estudio se encuentra 3 participantes de entre 18 y 23 años y dos participantes de 34 y 37 años respectivamente. Por tanto, los más jóvenes no tienen experiencias y el conocimiento en cuanto a la sexualidad no está muy claro, por lo que evaden este tema. Pero en los autistas adultos, es muy claro el conocimiento y muy válido lo que expresan al decir que la parte de la genitalidad va ligada a lo afectivo, no funcionan para ellos de manera independiente, aunque han tenido dificultades, algunas superadas como la vergüencita, la aceptación, el autoconocimiento de su cuerpo y la comunicación con la pareja. Así lo describe Laura:

Personalmente para mí me costaba muchísimo, el incluso perder el pudor frente a mi esposo, ha sido muy, un camino muy duro porque sufría, implica sufrimiento, el hecho de no ser a lo mejor como otras personas que no tienen vergüenza [...] no sé si es por la condición que me ha costado mucho, incluso el que él me vea desnuda, a mí me causaba mucha vergüenza [...] o tal vez por el hecho de autoimagen o de autoestima, pero no sé; ya cómo que ahora lo hemos superado, yo al menos de mi parte he superado en la comunicación, el decir eso no me agrada, eso no me hace sentir bien. (Laura, 24 años)

Adicionalmente, Laura menciona, que para las personas consideradas normales la comunicación es difícil en las relaciones de pareja y existen muchos fracasos; más aún lo es mucho más para las personas dentro del espectro. El hecho que nadie nos educa en este tema, ni nos preparan hace que muchas relaciones fracasen. “Si para una persona normal, neurotípica como decimos es difícil comunicarse en ese sentido, pienso que una persona con la condición que está dentro del espectro es mucho más difícil, pero una vez que, que nos educamos es mucho más fácil” (Laura, 24 años).

Para otros puede ser mucho más complejo encontrar la persona con la que puedan conectarse afectivamente, pero son muy concluyentes y válidas sus formas de pensar y el valor que dan a las relaciones íntimas dentro de la pareja. En este sentido, un participante manifiesta que en primer lugar le ha causado mucho sufrimiento el separarse de las parejas con las que ha tenido relaciones íntimas, por lo actualmente evita volver a vivir

esas experiencias, por el temor a que no funcione la relación y se separen y sentir que se queda con ese vacío, es más doloroso para él. Además, expresa una clara conexión entre lo afectivo y las relaciones íntimas. En conclusión, no funciona para él lo uno sin lo otro y lo describe así:

Con las personas que he salido últimamente no, ni siquiera he intentado [...] cuando era más joven si tuve intimidad, fue horrible porque me enamoré mucho y cuando me tocó terminar con esas parejas, si estuve sufriendo horrible [...] entonces creo por eso que no busco intimidad con nadie que no se quiera conectar conmigo, ósea sexo no busco, lo que busco es alguien que pueda tener relaciones de amor [...] porque tener sexo es algo que yo experimenté y me ha dejado muy vacío y he experimentado unas cosas bien feas porque esas personas después te reemplazan, tienen otras parejas y eso, mejor trato de evitar eso; por eso digo si no es una persona indicada prefiero no tener relaciones, esto no es para mí. (Juan, 37 años)

Categoría 3

Relaciones con la familia

Las relaciones afectivas son el mayor ejemplo de cómo las personas nos vamos a relacionar con la sociedad. En el caso de las personas autistas, son la principal fortaleza en el pleno desempeño funcional y el máximo desarrollo de habilidades para la vida, pudiendo constituir un proceso protector al desarrollar empatía en los miembros de la familia creando mecanismo de apoyo y dándoles herramientas para la inclusión en los espacios educativos, sociales y laborales. Por el contrario, puede responder a un proceso destructor que empeora la condición de la persona autista, llevándola a un estado de disfuncionalidad mayor.

La familia es la unidad de apoyo y el primer vínculo de apego del niño, una unidad de apoyo social en funcionamiento única, compuesta por diferentes miembros, con unas características individuales, dada la individualidad de cada una de las personas que la forman que se dan apoyo mutuo unas a otras de forma regular (Poston et al. 2004).

En este estudio se ha evidenciado que la mayor parte de las familias de los/las autistas han contado con herramientas para el apoyo de estas personas, a pesar de las múltiples barreras educativas y sociales. Los miembros de las familias, han desarrollado empatía ante la condición de sus hijos o familiares, proporcionando un medio de soporte que ha mejorado la funcionalidad en ellos, y el desarrollo de habilidades para la autorregulación. Además de que han potencializado las habilidades que ellos poseen, exceptuando algunas experiencias negativas y de maltrato manifestadas por algunos de ellos. Por tanto, en esta categoría ellos y ellas cuentan vivencias de soporte y vínculos

Vivencias de soporte y vínculos afectivos positivos con la familia

En esta subcategoría, se han agrupado algunas manifestaciones y narrativas de las experiencias y vivencias de nuestros entrevistados, cuando hablan de que sus padres y miembros de la familia han sido un soporte en el pleno desarrollo de habilidades y los apoyos que han recibido por parte de ellos. La mayoría de los participantes han manifestado y narrado experiencias que han tenido desde edades muy tempranas. Uno de ellos menciona que su madre iba a la escuela y tomaba notas de los deberes de la pizarra, ya que a él le costaba mucho hacer apuntes. Así pues, dice “mi madre era de gran ayuda” (Mateo, 18 años).

O como la experiencia de Laura, cuando menciona que quién fue su sostén y soporte desde pequeña fue su abuelita paterna que en realidad no era su abuela, sino tía de su padre. Pero, que desempeñó muy bien su rol de abuela, ya que al no estar presentes sus padres por motivos de trabajo, ella fue quien cuidó, alimentó, protegió y veló por ella, ya que aparte de confiar mucho en ella, era muy dulce y buena.

Con mi abuela que fue quién me cuido, que en realidad fue tía de mi padre, con ella sí, me llevaba muy bien, porque me cuidaba, me protegía a pesar de su edad. Mis padres estaban ausentes por sus trabajos. (Laura, 34 años)

David menciona que se relaciona bien con su padre cuando él le da confianza y, sobre todo, cuando lo trata bien. Pero destaca a su madre como figura de soporte para él, al igual que a sus hermanas con quienes se siente cómodo y le brindan confianza.

Con mi papá me relaciono bien, pero cuando él me da o sea confianza, cuando él me trata bien [...]o sea digamos mi mamá siente que yo le pertenezco y por eso me quiere tanto, el amor de madre, el amor de padres es para siempre [...] mi relación con mis hermanas es buena porque a ellas les tengo más confianza. (David, 23 años)

El sentirse acompañados, apoyados y sostenidos por la familia, en algunos casos, es tan fuerte que desean permanecer por siempre en la casa de sus padres, ya que se sienten tan cómodos y seguros en ese espacio que no quieren salir de ahí, es su zona de confort. Pero, también tienen miedo de quedarse siempre ahí y no poder realizarse en una relación de pareja. “Tengo una buena relación con mis padres [...] me siento tan cómodo en la casa no tengo la necesidad de salir, eso me puede acabar tener 50 y seguir en la casa metido y no tener pareja [...] A veces las emociones no me ayudan como que me siento muy cómodo, estoy en mi zona de confort creo” (Juan, 37 años).

Vivencias negativas y dificultades en las relaciones familiares

Algunos de los participantes manifiestan vivencias y experiencias que marcaron sus vidas de forma negativa, y que aún siguen afectando su estabilidad emocional y las relaciones interpersonales con su familia, por errores cometidos por sus padres consciente o inconscientemente; procesos que no han sido acompañados de la manera más óptima. Y, siguen con pensamientos rumiantes que afectan su desarrollo afectivo y las relaciones interpersonales.

Es importante destacar que hay experiencias que no son procesadas y dejan heridas que no sanan aún, que llenan de sentimientos negativos, como la decepción, frustración, ira, rencor, dolor y sentimiento de inutilidad, disminuyendo su autoestima. Este es el caso de Lucía, quién luego de sentirse abandonada por su padre, se ha llenado de dolor, resentimiento y rencor que no le permite proyectarse a las relaciones afectivas de pareja. Esto anula las posibilidades del pleno desarrollo afectivo en un futuro. Ella presenta pensamientos persistentes en torno a este tema, que la agobian, al punto de que la mayor parte de la entrevista fue en relación a esta situación que la está desgastando. Se preocupa mucho de su madre y de la situación económica de su familia, aunque no le corresponde a ella esta responsabilidad y manifiesta un claro rechazo a su hermano por parte de padre. Ella dice:

Con mi papá he tenido ya una relación como que ya no quiero ni saber nada de él y eso, lo recuerdo algo, porque lo amaba antes, llamaba antes, así como le digo, una relación bonita y hermosa cuando éramos una familia [...], ya no estoy sintiendo, simpatía, ni siquiera seguir con él, hasta el día de hoy, estoy todavía súper enojada con él, bueno porque creo que lo que hizo es imperdonable [...] ya no, ya no siento nada casi por él porque él, nos ha dejado, aquí vivimos las tres solitas [...] no amo al hijo de mi papá que tuvo con esta señora, no estoy interesada. (Lucía, 21 años)

Por otro lado, ella siente que no ha recibido el apoyo por parte de su familia para potencializar sus habilidades en algunas áreas como el dibujo y la pintura; una actividad que refiere disfrutaba mucho y que le hubiese gustado estudiar para ejercer profesionalmente. Así mismo, presenta un gran sentimiento de inutilidad y baja autoestima, manifestando lo siguiente:

Yo le dije a mi mamá, mamá podre dibujar un dibujo para llevar a mi colegio el día siguiente porque teníamos una exposición hermosa, pero lamentablemente mi madre en vez de apoyarme como que dijo, tú no sabes ni siquiera dibujar y de ese tema le siguió una tía nuestra y un primo mío también me dijo que yo ni siquiera sé dibujar... así me han dicho, yo me sentí inútil, me hicieron ver como una inútil [...] Yo quise ser pintora, pero mis padres me dijeron que pintora no te va a llevar a nada, pero me da rabia de que nunca me lo dejaron intentarlo, al menos una vez. (Lucía 21 años)

Se evidencian en ella muchos sentimientos de tristeza, soledad, decepción y debilidad que están ocasionando que se encuentre estancada y afecte su autoestima y valoración. Además de que constituye un detonante para la depresión, narrando lo siguiente:

Me castigaban mis propios padres y eran injustos y yo me enojaba, en algunas ocasiones talvez me lo merecía, pero otras no porque me daba mucho miedo cuando mostraban un lado de ellos de cariñoso a uno como abominación, eran como unos monstruos y yo solo, lloraba y no podía hacer nada porque ellos eran más poderosos y yo un poco débil, me siento como si soy solo una contra todos ellos y no puedo hacer nada. (Lucía, 21 años)

Es importante mencionar, que lo que ellos nos narran son eventos que han marcado su vida de manera importante y que las experiencias negativas que no han sido procesadas están presentes cargados de un dolor que es percibido de manera intensa. David hace mención a los momentos en que su padre lo regaña o se enoja mucho con él porque no escuchaba sus órdenes, porque no entiende lo que le pide o le solicita que haga. Esto se debe a que su comprensión es muy literal. A la vez, existe falta de conocimiento por parte de su padre sobre el autismo. “Cuando me regaña mi papá así, digamos cuando me equivoco en algo, me regaña o se enoja mucho, yo me siento muy mal [...] se enoja mucho cuando me manda a traer algo y yo traigo otra cosa, o me dice que haga algo y yo entendí otra cosa, o cuando no le escucho bien” (David 23 años).

Existen experiencias que marcan nuestra vida hacia el futuro y en esta cita se demuestra un compromiso emocional muy fuerte de tristeza al ser narrada; se siente la soledad en las palabras. “Yo crecí en un hogar no muy funcional y pues pienso que la verdad, siempre me he sentido sola, siempre he sido sola yo, no tengo para decir que una persona que ha estado siempre conmigo” (Laura, 34 años).

Categoría 4

Vivencias en espacios educativos

En nuestro estudio, los participantes narran experiencias negativas y positivas en los espacios de escuelas, colegios y universidades. En su mayoría, experiencias negativas, encabezadas por compañeros y, en casos particulares, por maestros. Además, se evidencia un gran desconocimiento y falta de preparación por parte de los profesionales en estas

instituciones, ya que no se realiza sensibilización a los compañeros. En este sentido, los participantes cuentan experiencias de que no existe una verdadera inclusión educativa.

En un estudio realizado en un centro educativo de Esmeraldas, por Torres (2021) la principal conclusión indica que los docentes, de forma general, no están aptos para trabajar con estudiantes autistas; visibilizando debilidades en los procesos de aprendizaje-enseñanza para lo cual están en la obligación de formarse. Además de la falta de empatía y el *bullying* al que son sometidas las personas autistas, por lo que los espacios educativos pueden constituirse en espacios protectores o destructivos en el proceso de acompañamiento.

En esta categoría he agrupado los códigos en los cuales las personas están hablando de las experiencias en el espacio educativo, así como de las experiencias de *bullying* en las instituciones, como se evidencia en la tabla 8.

Tabla 8
Vivencias en espacios educativos

Categorías	Subcategorías o códigos	Nº
4. Vivencias en espacios educativos	Experiencias en el entorno educativo	25
	Bullying en el entorno educativo	16

Fuente y elaboración propias

Adicionalmente, se visibiliza la nube de palabras que las palabras más frecuentemente dichas en las entrevistas entorno a esta categoría son: compañeros, grupo, maestros, buenos, molestaban, profesores, autismo, rabia, amiga, sentir; esto nos muestra a los protagonistas de sus experiencias (figura 5).

y acompañamiento psicológico, psicoeducativo, emocional y social en concordancia con el marco legal vigente” (E C Ministerio de Educación 2021, párr. 1).

A pesar de las múltiples dificultades que presentan las personas dentro del espectro autista, algunos autistas no requieren apoyos académicos. Sin embargo, requieren apoyos para los procesos sensorio-perceptivos. “La verdad siempre fui buena estudiante, en el área hablando intelectualmente, nunca tuve dificultad, eh más bien era en el ámbito de la conducta porque me distraía mucho, me distraía mucho y me mandaban a llamar al representante y me decían que era mariposa porque pasaba de un lado a otro” (Laura, 34 años).

Bullying en el entorno educativo

Las personas dentro del espectro autista dan cuenta de las múltiples formas de maltratos a los que han sido sometidos en los diferentes espacios educativos, debido a la falta de formación y sensibilización por las autoridades y personal docente, así como de las familias que esperan que todos encajen en los estándares de la normalidad. Esta falta de empatía sobre la neurodiversidad de condiciones, afecta de manera negativa la vida de los autistas, identificándose violencia, maltrato y acoso escolar de tipo físico, psicológico y verbal que marca sus vidas de manera negativa, induciéndolos a aislarse debido a las malas experiencias.

La mayoría de los participantes refieren que los molestaban principalmente en la escuela y el colegio, con palabras despectivas por sus características físicas o por sus comportamientos, a pesar de que expresaban abiertamente que no les gustaba que los traten así. Un ejemplo de este tipo de maltrato es el que nos menciona Lucía:

Me molestaban con eso de que tengo mi pareja y yo nunca tenía ganas de todavía hacer eso, o que también me decían, mírenla es ella, me decían ahí va, así como, como comparándome con una cosa, también me decían si bien recuerdo eres una gorda o una india fea. (Lucía, 21 años)

En otros casos, además del maltrato psicológico, sufrieron de maltrato físico. Esto es experimentado como una amenaza a la integridad de la persona, dejando huellas emocionales que marcan la vida de quienes, muchas veces, ni siquiera son conscientes de la gravedad del maltrato que sufrieron ni de las secuelas causadas por estos maltratos.

Compañeros medios problemáticos [...] porque era impertinente tratar con ellos, juegos pesados y eso, me decían cabeza de piolín, así me decían de apodo y también me tiraban

libros y también una vez me amarraron a una silla con cinta [...] una vez me patearon, me dieron con la pelota en la... en la nariz. (Mateo, 23 años)

Categoría 5

Anhelos y expectativas del futuro

Esta categoría se refiere a lo que los participantes esperan que pase en un futuro. Está relacionada con las expectativas y retos de las personas autistas, lo que anhelan para ellos a corto o largo plazo, sus proyectos y lo que se destacan como lo más importante para ellos; comprende los deseos, aspiraciones y sueños que son importantes para una plena realización en el ámbito personal, profesional laboral, familiar y de pareja.

En esta categoría se incluyen las subcategorías: Anhelos y expectativas de una relación de pareja, expectativas en el entorno familiar, expectativas profesionales, laborales y de realización personal como lo observamos en la Tabla 9. Estableciéndose que, las mayores expectativas que tienen giran en torno a las relaciones de pareja y a los retos personales, acompañados de miedos y temores. Sumado a las barreras mentales de la sociedad e incluso de la familia, ya que por el hecho de tener una condición los limitan y les asignan pronósticos en cuanto a su vida futura, que en muchos de los casos resulta desalentador.

Tabla 9
Anhelos y expectativas del futuro

Categorías	Subcategorías o códigos	N.º
5. Anhelos y expectativas del futuro	Anhelos y expectativas de una relación de pareja	16
	Expectativas en el entorno familiar	2
	Expectativas profesionales laborales y de realización personal	8

Fuente y elaboración propias

A continuación, se presenta una nube de palabras donde podemos observar las palabras que aparecen con mayor frecuencia en las entrevistas. Estas son, vida, casa, personas, gustaría, experiencias, contacto, marcar Figura 6.



Figura 6. Categoría de anhelos y expectativas del futuro
Fuente y elaboración propias

Anhelos y expectativas de una relación de pareja

Bajo esta subcategoría se han agrupado los sueños y deseos que tienen las personas autistas con respecto a las relaciones de pareja. Ellos y ellas expresan lo importante que es tener un compañero o compañera con quien disfrutar de actividades en común; alguien con quien conectarse emocionalmente y con quien compartir la vida. No mencionan características físicas ni personales de una pareja ideal; basta con el hecho que sea una buena persona y que el sentimiento sea mutuo. Además, manifiestan que más allá de una familia o de tener hijos, lo que si anhelan es tener una pareja con la que tengan intereses en común, con la que puedan crecer juntos como personas. Sin embargo, estos sueños se ven bloqueados cuando son conscientes de las dificultades en la comunicación o de que sus percepciones son limitantes para establecer una relación afectiva, lo que los lleva a la frustración. A esto se suman las barreras sociales y los prejuicios con que se mira a las personas diferentes.

Lo que busco es conectarme con una persona, convivir con esa persona y crecer con esa persona [...] ahora solo quiero una pareja, poder viajar y hacer las cosas junto a esa persona eso, y claro eso me mata a mí, pasan los años y cada vez es más difícil y eso que soy hombre, una mujer es peor. (Juan, 37 años)

Adicionalmente manifiestan que lo que desean es ser correspondidos. Los más jóvenes hablan de cómo desean iniciar las relaciones. “Primero asegurarme que sea mutuo, que sea bien, a veces, a veces que por no asegurarse mucha gente tiene malas experiencias como dinero y esas cosas, pero también empezar por un lugar simple, no sé un lugar simple una comida, un cine, pero también tener una conversación agradable” (Mateo, 18 años).

Expectativas en el entorno familiar

En esta subcategoría los participantes hablan de lo que para ellos es importante dentro de la familia en relación con las vivencias y las dificultades que han tenido en las relaciones con sus padres o familiares. En especial, aquellos que por diversas circunstancias se han sentido poco acompañados y sueñan con que esas relaciones y su entorno familiar mejoren. De otro lado, manifiestan el deseo de sentirse útiles e importantes en la vida de sus seres queridos; escuchar de ellos que si se puede y sentirse apoyados ya que la autoestima es el principal motor que los mueve. “Hubo un tiempo que yo hasta soñaba tener en algún rato una verdadera familia que me apoye todo lo que yo quiero, y que no me digan un siempre a veces muy seguido no, no lo vas a hacer...no ser inútil” (Lucia, 21 años).

Por otro lado, manifiestan que desean que cambie el trato hacia ellos, que sus padres y familiares sean más tolerantes y pacientes, ya que hay cosas que les cuestan y están fuera de su voluntad. En particular, un participante a quien le afecta excesivamente que las personas se enojen con él, expresa su deseo: “Que mi papá no sea tan, tan de carácter tan fuerte, que sea que por todo se enoja, que habla muy fuerte” (Mateo, 23 años).

Expectativas profesionales, laborales y de realización personal

Las personas dentro del espectro autista, tienen preocupaciones constantes, que los ven como sueños, o proyectos de vida, o retos que se plantean en cuanto a las cosas que más les cuestan; adicionalmente tienen ambiciones en el ámbito profesional-ocupacional y económico como cualquier persona. Para ellos, el poder lograr algo que les demanda mayor esfuerzo, los motiva o los desmotiva; todo va a depender del acompañamiento que como familia, sociedad y profesionales le puedan brindar. También aquí hablan de los cuestionamientos que tienen acerca de la existencia y tratan de descifrar interrogantes que no logran comprender.

La mayoría de las personas entrevistadas tiene proyecciones similares en cuanto a desarrollarse profesionalmente en un campo de su interés y hacerlo bien. Además, coinciden en que desean trabajar y tener su propio espacio, siendo autónomos e independientes. “Tal vez algún rato, dicen que puedo conseguir un departamento para mí misma, aunque a veces yo soñaba con una casa, una casa bien hermosa, ordenadita [...] aunque yo a veces no quisiera estar acompañada porque últimamente he tenido hasta también rabia con mi propia familia” (Lucía 21, años).

Otros participantes se proyectan en cómo manejar su vida, cómo van a cumplir sus metas, y también se enfocan en retos personales como el buscar herramientas que les permita ser más sociables, ganar experiencias en relaciones de amistad y pareja y seguir adaptándose; desean salir de su burbuja como lo mencionan y explica Mateo:

Ahora también estoy tratando de tomar un modelo de cómo manejar ya la vida después de estas etapas, si pienso algunas aspiraciones pero unas a veces no se ven listas o se requerirán de esfuerzos gigantes para cumplirse [...] también algunos sueños que me gustaría recordar algunas cosas, más experiencias como ser, estar sin la comodidad de esta casa a veces que me forma una burbuja [...] conforme uno crece, creo que las personas con las que convives tratas temas más complejos y conversaciones personales difíciles, más complejas también. Es un reto, creo que también llegar a eso, creo que seguir adaptándome a los entornos sobre todo saber tratar, saber que se siente el cariño más allá de las barreras de amistad. (Mateo, 23 años)

Algunos también manifiestan como anhelos sus retos personales, que desean vencer la timidez que siente, ya que refiere que lo ha limitado mucho a la hora de querer entablar conversaciones o cortejar, dice “yo quisiera ser más extrovertido; no quisiera ser tan tímido, eso quisiera cambiar” (David, de 23 años).

Discusión, conclusiones y recomendaciones

Discusión

Las percepciones y experiencias descritas por los y las participantes, permiten tener una aproximación a la vida y la intimidad de estos adultos que se encuentran dentro del espectro autista, de cómo están percibiendo, sintiendo y procesando las emociones; en particular, de la manera en que han experimentado las relaciones afectivas y de pareja. Desde sus narrativas ha sido posible comprender el trasfondo de varias conductas que aparentemente son inapropiadas, pero que para ellos tienen mucho sentido, evidenciando más allá de la punta del iceberg que serían los signos del autismo que los autores han descrito al hablar de este.

Toda la información vertida a lo largo de la investigación se la ha agrupado en subcategorías y posteriormente en categorías, las cuales son expuestas a lo largo de la discusión.

En cuanto a las percepciones respecto de sí mismo y de los demás, los participantes exponen, cómo están recibiendo la información tanto de medio externo, como del interior de su cuerpo, de una manera particular que puede ser abrumadora para la persona autista; lo que se traduce en conductas inadecuadas o inapropiadas, que las llamamos crisis. Ellos mencionan que son muy sensibles emocional y sensorialmente manifestando que es una lucha constante con ellos mismos que incluso los lleva a pensar en autoagredirse para calmar esas sensaciones que perciben de manera intensa. Sin embargo, en respuesta a estas han desarrollado mecanismos de autorregulación que les han ayudado a controlar mejor su mente. Estas descripciones se encuentran muy relacionadas con lo que nos menciona Olga Bogdashina, ella dice “La sobrecarga de información puede conducir a la hipersensibilidad sensorial y emocional, por tanto, una situación de estrés crónico no se debe tanto a que no comprendiera el mundo, sino que no puede soportarlo” (Bogdashina 2003, 13). Algunos de los mecanismos de autorregulación que han desarrollado y que funcionan para ellos, consisten en realizar actividad física en el gimnasio, caminar, tocar un instrumento musical, pintar, dibujar, cuidar un animal, estar con los niños y el estar en contacto con su madre.

Es claro que para muchas personas autistas las hipersensibilidades son barreras que les dificultan la interacción, la comunicación y el pleno desarrollo, llevándolos a estar

solos, no porque quieran alejarse, sino que es la forma en que sobreviven ya que temen que su cerebro pueda estallar, como una manifestación de lo que sienten.

Debido a estas sensibilidades que llaman ellos, se plantea el hecho que su cerebro se encuentra en constante estado de alerta que los lleva a estar a la defensiva, como cuando nos dicen que están a “flor de piel”, que se irritan por todo, hacen presunciones y sacan conclusiones apresuradas de un hecho en particular, que los lleva a alejarse y es justamente posterior a estas sobrecargas que manifiestan que presentan los pensamientos ruminantes, a lo que ellos han llamado “sobrepensar”, sobre el hecho ocurrido; dándole una y otra respuesta, estudiando todas las posibilidades, sobrecargando al cerebro de información que les impide dormir, y/o entrar en estado de ansiedad que en algunos participantes ha desemboca en ataques de pánico.

Adicionalmente el estar preocupados del tiempo, por temas específicos los hace que disminuyan su nivel de funcionamiento y autonomía. Por ejemplo, a un participante le preocupa todo el tiempo que los años van pasando muy rápido y que está envejeciendo y hasta ahora no tiene una pareja; refiere que cada año que cumple, es un verdadero sufrimiento para él, y que se encuentra solo. Sin embargo, el sigue anhelando poder encontrar a una pareja que le corresponda, que comparta actividades en común y crecer juntos como personas, pero sobre todo hacer una conexión afectiva. Estos pensamientos ocupan gran parte de su tiempo llegando sobrepensar y sobredimensionar

Posiblemente sean las rumiaciones las que les lleven a "sobredimensionar" un evento que parece mucho más grande de lo que es, o que tiene mayor importancia de la que realmente tiene. No se han encontrado estudios que puedan discutir esta realidad que mencionan, pero lo que sí sabemos sobre las sensibilidades en las personas autistas, como lo menciona la autora británica Alis Rowe (2018), autora con síndrome de Asperger, es que las personas autistas reaccionan en algunas situaciones de forma inesperada, porque en realidad están tratando con algo que no es fácil de ver para los demás; sienten muy intensamente y les cuesta encontrar las palabras para expresar lo que sienten. Esto se reafirma con las experiencias narradas por los participantes del presente estudio. Algunos participantes manifestaron que en muchas ocasiones las experiencias sensoriales los distraían de sus actividades, ocasionándoles problemas en la interacción social, la comunicación y la relación de pareja.

En las entrevistas, los y las participantes narran situaciones en las que han perdido el control de sus emociones y su mente, lo que ha ocasionado que tengan conductas agresivas que, por un lado, les ha permitido que descarguen todas las emociones

contenidas, pero por otro lado los ha hecho dañarse y alejarse de compañeros y amigos. Ante esto, ellos nos mencionan que han desarrollado mecanismo de autorregulación que les permitido mantener la calma en los momentos más críticos de sobrecarga sensorial, cognitiva y emocional. Disminuyendo gradualmente estas conductas, esto no quiere decir que ha desaparecido lo que sienten, pues refieren que es una lucha con ellos mismos y que su mente se desconecta de sus emociones; sin embargo, están conscientes y trabajan en estos procesos de autorregulación.

Por el contrario, en un estudio de narrativas de autistas, realizado por Hurlbutt y Chalmers (2002), los participantes autistas expresaron como una preocupación la falta de habilidades sociales y, a la vez, manifestaron que requieren asistencia y apoyo para el desarrollo de estas habilidades. En este sentido, los autores han planteado varios enfoques de tratamientos para el desarrollo de estas habilidades, como el condicionamiento operante, en donde el objetivo es que los comportamientos se definan y luego se refuercen/castigos; los tratamientos con medicamentos, entre otros. Esta visión desde el paradigma biomédico no es la solución, ahora que conocemos las razones por la que pueden presentar estas conductas que los limitan en la interacción social y las relaciones interpersonales, ya que lo que estaríamos haciendo, sería reprimir emociones, que tarde o temprano el cuerpo y la mente va a buscar la forma de expresarlos, evidenciándose enfermedades tanto del cuerpo y de la mente.

Algo que es importante destacar es el hecho de cómo se están percibiendo así mismos y lo enriquecedor que resulta el nivel de aceptación y conocimiento de sí mismos. No obstante, en sus entornos no encuentran aceptación ni aprobación. Muchos de ellos han sido diagnosticados en la vida adulta, ya que siempre se sintieron diferentes y fueron ellos que buscaron una respuesta a su forma de ser y estar en este mundo, sintiendo que no podían encajar en el concepto de la normalidad. Pese a ello, todos manifiestan que se aceptan y se aman como son, y no desearían ser diferentes.

Muchas de las actitudes de los autistas frente a las relaciones interpersonales están dadas por retrasos en los procesos de percepción, procesamiento o emisión de respuestas, que se traducen en actitudes o reacciones. En base a esto, la Teoría de la Mente ha sido cuestionada por un estudio reciente (Santiesteban et al. 2020), en el que se utilizó una nueva tarea (“CARER”) para probar las afirmaciones de empatía reducida en adultos autistas. Concluyendo en dicho estudio que, los autistas mostraron un intercambio de afecto intacto, identificación de emociones y afectividad (empatía). Estos resultados sugirieron que el procesamiento socioemocional retrospectivo reducido se deba

probablemente en una falla en inferir estados mentales neurotípicos, por tanto, el autismo puede estar asociado a dificultades para inferir el estado afectivo de otra persona de manera retrospectiva, pero no con compartir ese estado, mencionando que, si se utilizan las herramientas adecuadas, los autistas no muestran falta de empatía (Santesteban et al. 2021).

En nuestro estudio esto se ratifica ya que, al escuchar a los autistas, ellos manifiestan que sienten intensamente y que les afectan las emociones de los demás, produciéndoles sufrimiento. Al mismo tiempo, algunos refieren que se dan cuenta del rechazo de otros. Muchas de estas percepciones de rechazo de lo demás los ha llevado a estar solos para no exponerse, manifestando que son poco comprendidos y apoyados. Sus deseos al igual que los no autistas, apuntan a tener amigos leales con quienes compartir actividades comunes.

En cuanto a las vivencias y experiencias en torno a las relaciones afectivas y sexuales de pareja, los y las participantes aportan información desde el sentir y vivir, en donde nos manifiestan el deseo y la necesidad de amar y sentirse amados, tener una pareja con quien, más allá de tener experiencias sexuales, se constituya en un compañero o compañera de vida con quien compartir y crecer. A su vez, manifiestan que desean una persona que se conecte emocionalmente con ellas/os. Aunque para la mayoría, las relaciones de pareja implican un reto, como lo menciona Laura, que lleva casada 13 años, expresa que ha sido muy difícil para ella ya que se considera como una persona no afectiva y poco expresiva que ha hecho que la relación vaya perdiendo fuerza y su pareja se sienta insegura por la falta de cariño. Sin embargo, refiere que esto ha mejorado cuando mejoró los canales de comunicación, y podía conversar con su pareja de lo que le gusta y que no le gusta.

Esto tiene relación con investigaciones como la de Strunz et al. (2017) concluyen que, la mayoría de las personas autistas desean y quieren tener relaciones románticas, lo cual coincide con los resultados obtenidos con los participantes de este estudio. Otras investigaciones realizadas por Pearlman-Av et al. (2017) destacan la importancia y el deseo de las personas con autismo de poder desarrollar su identidad sexual.

Por otro lado, algunos participantes hablaron de las relaciones íntimas de pareja (genitalidad), y narraron sus experiencias, definiéndolas como horribles porque se enamoraron, y cuando terminaron las relaciones, sufrían mucho; sumado al hecho de que los reemplazaban con otras parejas, dejando un gran vacío. Por tanto, refieren que no

buscan relaciones sexuales, sino que lo que buscan son relaciones de amor. En relación a esta temática existen estudios como el de Bertilsdotter y Jackson (2021) en la que se reúnen narrativas de un foro de personas autistas suecas, en el cual muchos manifiestan que el sexo y las atracciones sexuales basadas en el amor, son más satisfactorias. Algunos también lo asocian con el bienestar, algo que te hace sentir bien o algo que practicas cuando te sientes bien. De acuerdo con el ideal de la sexualidad basada en el amor, algunos incluso experimentan la sexualidad como condicionada a estar enamorado. Y sentirse seguro en una relación ya que al compartir sexo con una pareja amada se confirma la relación; este tema es muy debatido dentro del mismo foro, con los que consideran que este tema debe ser abordado desde el déficit en las relaciones interpersonales y de comunicación por lo que otros apuestan al sexo solitario o por placer, argumentando su condición, por lo que conocen desde el modelo biomédico de las deficiencias.

En lo que concierne a las relaciones con la familia, nos hablan de la familia y de sus relaciones, narrando que para la mayoría de ellos sus padres y sus familiares han sido un soporte que les ha permitido sobrellevar las dificultades. Sin embargo, algunos autistas nos manifiestan que han recibido maltrato por parte de los padres, desaliento e incluso negligencia en el cuidado. Persistiendo en ellos un sentido de inutilidad, culpa y sentimiento de soledad y abandono. Estos sentimientos se encuentran arraigados y no les permiten avanzar en sus relaciones interpersonales. No se ha encontrado estudios que hablen de las relaciones de familia o el maltrato que sufren por parte de sus padres.

En lo que compete a las vivencias en espacios educativos, manifiestan que han sufrido de mucho maltrato y acoso en los espacios educativos, falta de empatía en cuanto a, su condición. Expresan experiencias en forma aislada en que sus compañeros y maestros los apoyaron y acompañaron en momentos difíciles.

Además, expresan que, a pesar de las dificultades en el ámbito educativo, no se han realizado adaptaciones curriculares de acuerdo a las necesidades y dificultades, sin embargo, han logrado culminar sus estudios con éxito en las diferentes etapas educativas cursadas. No se han realizado hasta el momento estudios a nivel de país con la normativa legal vigente de inclusión educativa, por lo que no se puede contrastar el presente estudio.

Conclusiones

El presente estudio nos permite romper algunos paradigmas en torno al autismo, empezando por la mirada biomédica con la que se ve a las personas dentro del espectro

autista, al verlos como enfermos o que poseen un trastorno, el cual debe ser curado, rehabilitado para que sea menos autista, o normalizado; cuando lo que manifiestan es que ellos/as se aceptan, se aman y no desearían ser normalizados, ni curados. De ahí la importancia de escucharlos, rompiendo algunos mitos, como el que son unos angelitos o infantilizarlos, y sobre todo han hecho énfasis en que las personas autistas no desean ser tratadas como inútiles o discapacitadas, por el contrario, lo que necesitan es empatía, paciencia y aceptación por parte de los demás, ya que esa visión afecta de manera negativa en el sano desempeño de las relaciones.

Se identificó cómo están percibiendo y procesando la información, sus estilos y procesos sensorio-perceptivos; dejándonos algunas interrogantes en cuanto a dificultades sensorio-perceptivas y sus hipersensibilidades que las describieron como formas particulares de percepción que pueden convertir en un caos, un evento o hecho determinado, lo que conlleva a presentar dificultades en la comunicación y en establecer relaciones interpersonales demostrando que libran una lucha continua consigo mismos, ya que chocan con grandes dificultades debido a sus diferentes sensibilidades emocionales, sensoriales y cognitivas. Esto sumado a las barreras sociales para lo cual desearían encontrar comprensión en la familia, en los centros educativos y los espacios sociales, con el objetivo de disminuir estas barreras.

Ante esta divergencia neurológica han logrado desarrollar mecanismos de autorregulación, como los estilos de procesamiento ante las sobrecargas sensoriales los mismos que les permiten bloquear otros sentidos, manifestándose como signos y síntomas del autismo. Además, han encontrado algunas herramientas que les ayudan en los procesos de autorregulación, que son actividades basadas en sus habilidades e intereses y que realizan con frecuencia, para mejorar la comunicación, la interacción social y por ende las relaciones de pareja, una forma de sobrevivir en este mundo. Adicionalmente, exponen que a veces les gusta estar solos, para pensar y planificar, la cual constituye su zona de confort, pero también les agrada compartir con gente buena y honesta que tengan intereses comunes, ya que a diferencia de lo creíamos, ellos sí pueden descifrar información corporal no verbal, ser empático con otros seres vivos y pueden percibir las emociones de los demás.

Por un lado, la presente investigación ha permitido abrir la mente para entender que las relaciones afectivas en los autistas, comprendiendo que son muy similares a las de los no autistas; evidenciándose que la principal diferencia se da en los procesos perceptivos de la diversidad neurológica. Por lo que es importante destacar que, si bien mencionan

dificultades en la interacción social, por lo antes mencionado, muchas de las experiencias y sentir de ellos se alinean a procesos propios de la edad al compararlos con sus pares no autistas o considerados “neutípicos; cómo el hecho de no sentirse comprendidos o no encajar en un grupo, ya que cuantos de nosotros nos identificamos en algún momento de nuestra vida con algunas de las experiencias que ellos nos narran.

Así mismo se logró conocer y describir las vivencias, experiencias y expectativas en cuanto a relaciones de pareja, evidenciando que ellos y ellas desean estar en una relación afectiva, con la que puedan compartir, crecer y amar. Para ello, anhelan encontrar a la persona con quien conectarse emocionalmente, considerando que es importante este tema para ellos/ellas, presentando preocupaciones persistentes que les ocasiona frustración y tristeza al no lograrlo, convirtiéndose para algunos en un reto personal. Adicionalmente algunos participantes nos mencionan la importancia del amor para el encuentro íntimo con su pareja, que para ellos sería una condición, y no buscan tener relaciones íntimas sin este sentimiento, ya que solo les ha causado soledad y sufrimiento las relaciones íntimas sin un sentimiento por parte de sus parejas.

Con esta visión el autismo no tiene que ser tratado, curado o rehabilitado. Por el contrario, se debe brindar apoyo y acompañamiento, comprendiendo que, en el ciclo vital, también tienen períodos de mayor dificultad, al igual que las personas no autistas. Y que necesitan ser abordados desde su condición de ser humanos más no desde las deficiencias neurológicas.

En lo que corresponde a las relaciones afectivas en las familias, nos hablan de la importancia de la familia, principalmente los padres, que en la mayoría de los casos han sido un sostén y apoyo en los diferentes espacios, convirtiéndose su hogar en su zona de confort del cual les cuesta salir. Mientras que en los entornos educativos la mayor parte de las experiencias han sido negativas, sometidos constantemente a bullying, discriminación y negación de sus derechos.

Por otro lado al hablar de comunicación y de interacción social hay que tomar en cuenta que, los criterios han variado en los últimos años con el apareamiento de la tecnología, que ha incrementado el uso de redes sociales y otros espacios de intercambio informativo, transformando los sistemas de comunicación y relaciones interpersonales, llevándonos a ser dependiente de esta tecnología, que nos ha transformado en una sociedad hiperconectada donde cuesta muchos entablar relaciones en persona sin el uso de una herramienta tecnológica, que de alguna manera no nos expone y, nos da algún

grado de protección y seguridad, comparando este comportamiento con lo que experimentan las personas dentro del espectro autista en diverso grado de intensidad.

Al tratarse estudios de caso, es importante destacar la comprensión de algunas palabras surgidas en el análisis de la información, las cuales no fueron frecuentes, pero se identifican con formas muy particulares de sentir de acuerdo a sus vivencias, entre ellas están: “poder”, La palabra poder que tiene dos significados en el presente análisis: uno, como verbo, se refieren a que ellos pueden realizar múltiples actividades que la sociedad o la familia los ha limitado, considerando que ellos no pueden realizarlos, ya sea por la etiqueta, por no comprender o ser considerados en minusvalía, así como el hecho de tener la facultad o la capacidad de hacer algo; y como sustantivo, que se refiere al dominio que tienen otros sobre si, al haber sido formada bajo patrones de crianza muy estructurados, en las que el poder siempre lo tenían sus padres y esto creó que permanezca insegura, frágil y con muy baja autoestima.

Es importante mencionar que en razón de que este estudio fue realizado con cinco participantes que se encuentran dentro del espectro autista, con condiciones particulares de sí mismos y de sus contextos, los resultados y conclusiones del presente trabajo no se pueden generalizar a toda la población.

Ante esta realidad nos ha puesto en la mira a padres, profesionales, al estado y al sistema educativo, al señalar los errores que cometemos en cada espacio en el que se desenvuelven, por tanto, se abren las puertas para seguir investigando desde sus perspectivas en los diferentes ámbitos que se desenvuelven, para desarrollar habilidades para acompañarlos, apoyarlos y aceptarlos. Esa es nuestra gran tarea desde la familia, la academia y la sociedad. Se abren principalmente tres líneas de investigación: primera, sensopercepción en adultos autistas, enfocado a lo que ellos llaman hipersensibilidad emocional y cognitiva. Segunda, como afecta la presencia o ausencia del padre en personas autistas en el proceso de acompañamiento y desarrollo de habilidades para la interrelación personal y con el entorno. Y tercera, procesos de acompañamiento en la que puedan adquirir herramientas para el cortejo y relaciones de pareja en adultos dentro del espectro autista, en comparación con adultos no autistas

Además, es importante mencionar que este estudio tiene implicaciones para el diseño de políticas públicas e investigaciones sobre la salud afectiva, sexual y reproductiva de jóvenes y adultos que se encuentran dentro del espectro autista, ya que se proporciona información sobre cómo están percibiendo y procesando la información, además se visibiliza los temas en los que requieren mayor información y

acompañamiento. Programas educativos dirigidos a los padres para promover la comunicación y acompañamiento de acuerdo a la necesidad individual de sus hijos con la condición autista, poniendo particular énfasis sobre la sexualidad como expresión humana, prevención de abuso sexual y otros temas que competen a los no autistas.

Limitaciones

El presente trabajo fue realizado bajo estricta revisión del contenido y análisis de la información, sin embargo, se han presentado algunas limitaciones. Por un lado, en cuanto al número de participantes, sería oportuno ampliar el tamaño de la muestra y diversificarla a otros contextos y ciudades del país para abordar una mayor problemática. Por otro lado, el poder contrarrestar la información, con otro grupo de entrevistados, como los miembros de la familia y compañeros del entorno educativo, para poder validar la información en lo que corresponde a percepciones de estado de ánimo de los demás y actitudes.

Y finalmente otra limitación es que, durante la entrevista, al dejar que fluya la conversación para no limitarlos al hablar; la conversación tendía a fluir en torno a sus intereses o preocupaciones actuales. Por lo que se tornó difícil al obtener información solo del tema de investigación. Sin embargo, es importante mencionar que cada entrevista ha sido única y aunque hay muchos puntos de encuentro, no se puede generalizar ya que cada uno tiene sus propias vivencias, sus diversas familias, sus estilos de crianza y sus contextos.

Recomendaciones

El presente trabajo es enriquecedor, ya que nos proporciona información real de lo que sienten, viven y perciben las personas autistas bajo el lente de la neurodiversidad que mira a los y las autistas como parte de la diversidad humana, que es una forma de ser y existir en este mundo. Con esta visión el autismo no tiene que ser tratado, curado o prevenido. Por el contrario, se debe brindar apoyo y acompañamiento, comprendiendo que, en el ciclo vital, también tienen períodos de mayor dificultad, al igual que las personas no autistas. Desde esta mirada se plantean algunas recomendaciones.

En primer lugar, intervenir en los sistemas de crianza y educativos, en los que persiste la idea de que todos debemos ser y actuar y aprender de igual manera, y todo lo

que sale de esta norma es patológico y debe ser curado o tratado, para esto necesitamos intervenir desde la academia en la formación de los profesionales de salud y de educación.

En segundo lugar, hacer detección temprana de autismo, no con el objetivo de etiquetar y tratar, sino con el propósito de intervenir y acompañar a las familias de las personas autistas desde el momento de la detección, principalmente a los padres, ya que de ellos dependerá que estas personas desarrollen los recursos para lograr comunicarse.

En tercer lugar, es importante seguir investigando, ya que de este estudio se han abierto varias vías de investigación. Es importante profundizar en el estudio de las percepciones y sensibilidades cognitivas, emocionales y sensoriales. En este sentido, se abre la pregunta de si ¿podría considerarse que el autismo es netamente de base sensoperceptiva?

En cuarto lugar, aplicar los mecanismos de autorregulación que funcionan en algunas personas autistas, a una población más amplia en cuanto a edad, género y clase social. Cómo el promover la actividad física, trabajando con varios tipos de actividades. que les ha funcionado como es caminar, correr, gimnasio, además pintar, pertenecer a un grupo de apoyo

En Quinto lugar, realizar estudios longitudinales comparativos entre grupos de adultos autistas que reciban acompañamiento por parte de un equipo multidisciplinario que los prepare para las relaciones de pareja, versus uno que no tenga dicho acompañamiento, con el propósito de desarrollar estrategias eficaces de ayuda al desarrollo afectivo y sexual de las personas que están dentro del espectro autista. En cuanto a las relaciones íntimas, un punto particular a estudiar sería sobre la experiencia sensorial: “agradable” o “desagradable” esto reemplazaría a romper etiquetas entre las personas autistas que consideran lo neurológicamente diferente como especificidad autista o los que apoyan a las diferencias en la sexualidad humana, basándose en diferencias individuales humanas y no de grupos de personas.

En sexto lugar, desde la visión de la neurodiversidad se plantea como recomendación, el crear política pública en todas las líneas de investigación planteadas en las conclusiones, tomando en cuenta la forma de ser y existir en este mundo de las personas autistas, validando su criterio desde su sentir y vivir con la condición, siendo ellos los protagonistas a la hora de tomar decisiones.

Y finalmente en función del presente estudio y la temática de todos los estudios analizados, de que la sexualidad efectiva y basado en las relaciones de amor se encuentra presente desde los testimonios de las personas dentro de esta condición del espectro

autista en su mayoría de ellos, se plantea la siguiente pregunta para líneas de investigación
¿La sexualidad, desde su identidad de género, es una construcción ideológica, social o individual, en las personas con la condición autista?

Obras citadas

- Acuña, Edgar. 2018. “La infancia desde la perspectiva del psicoanálisis”. En *Un breve recorrido por la obra clásica de Freud y Lacan; Klein y los vínculos objetales*, editado por Tempo Psicoanalítico, 325-53. Rio de Janeiro: Tempo Psicoanalítico.
- Aprenderaquererme. 2016. “El movimiento de la neurodiversidad”. *Aprenderaquererme*. 24 de diciembre. <https://www.aprenderaquererme.com/2016/12/24/los-problemas-de-la-neurodiversidad/>.
- Artigas, Josep, y Isabel Paula. 2012. “El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger”. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32 (115): 567-87. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.
- Asociación americana de psiquiatría. 2014. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington: American Psychiatric Association.
- Asperger, Hans. 2009. “Autistic psychopathy in childhood”. En *Autism and Asperger Syndrome*, editado por Uta Frith, 37-92. London: Cambridge University Press.
- Ayres, Jean. 1989. *Pruebas sensoriales de la integración y la praxis*. Los Ángeles: Servicios psicológicos occidentales.
- Baron-Cohen, Simon, Leslie Alan, y Uta Frith. 1985. “Does the autistic child have a theory of mind” 21 (1): 37-46. doi: 10.1016/0010-0277(85)90022-8.
- Bertilsdotter, Hanna. 2014. “Becoming an ‘Autistic Couple: Narratives of Sexuality and Couplehood Within the Swedish Autistic Self-advocacy Movement””. *Sexuality and Disability* 32: 351–363. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9336-2>.
- Bertilsdotter, Hanna, y David Jackson. 2021. “Not Doing it Properly (Re)producing and Resisting Knowledge Through Narratives of Autistic Sexualities””. *Sexuality and Disability* 39: 327-44. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09624-5>.
- Bogdashina, Olga. 2003. “Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger: Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes”. Traducido por YIenia Herrera y Gerardo Herrera. España: Autismo Avila.
- Bowlby, John. 1988. “A Secure Base Clinical applications of Attachment Theory”. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Brown, Lavoie, Stephanie Viecili, y Jonathan Weiss. 2014. “Sexual Knowledge and Victimization in Adults with Autism Spectrum Disorders””. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders* 44 (9): 2185-96. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>.
- Carrington, Suzanne, Elizabeth Templeton, y Tracey Papinczak. 2003. "Adolescents With Asperger Syndrome and Perceptions of Friendship". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 18 (4): 211-18. <https://doi.org/10.1177/10883576030180040201>.
- Child Mind Institute. 2021. "La controversia alrededor del Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA)". *Child Mind Institute*. Accedido 21 de noviembre. <https://childmind.org/es/articulo/la-controversia-alrededor-del-analisis-de-comportamiento-aplicado-aba/>.
- De Clerck, Hilde. 2012. *El autismo desde dentro: Una guía*. España: Autismo Avila. Edición para Kindle. <https://oxfordsandyandblacks.co.uk/descargarpdf/259409-book-el-autismo-desde-dentro-una-guia-descargar-gratis-5707617.html>.
- Dewinter, Jhon, Vermeiren Vanwesenbeeck, y CH Nieuwenh. 2016. "Parental Awareness of Sexual Experience in Adolescent Boys With Autism Spectrum Disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46: 713-9. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2622-3>.
- Eaves, Linda, y Helena Ho. 2008. "Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38: 739-47. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0441-x>.
- EC Ministerio de Educación. 2019 "Escuelas Inclusivas". *Ministerio de educación*. Accedido 21 de septiembre de 2021. <https://educacion.gob.ec/que-son-los-dece/>.
- Frith, Uta. 2004. *Autismo, hacia una explicación del enigma*: editado por María Núñez Bernardos. España: Alianza editorial.
- García Peñas, Juan José, Jana Domínguez Carral, y Elena Pereira Bezanilla. 2012. "Alteraciones de la sinaptogénesis en el autismo. Implicaciones etiopatogénicas y terapéuticas". *Revista de Neurología* 54 (S01): 41-50. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011708>.
- George, R., y M.A. Stokes. 2018. "Sexual Orientation in Autism Spectrum Disorder: Sexual Orientation in ASD". *Autism Research* 11 (1): 133-41. <https://doi.org/10.1002/aur.1892>.
- Goleman, Daniel. 1996. *Emotional Intelligence: Why it Can Matter More Than I*. California: Editorial Kairós.

- Holmes, Laura, y Michael B. Himle. 2014. "Brief Report: Parent–Child Sexuality Communication and Autism Spectrum Disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44 (11): 2964-70. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2146-2>.
- Hurlbutt, Karen, y Lynne Chalmers. 2002. "Adults With Autism Speak Out: Perceptions of Their Life Experiences". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 17: 103-11. <https://doi.org/10.1177/10883576020170020501>.
- Kanner, Leo. 1943. *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child, 2. Traducido por Teresa Sanz Vicario. <https://studylib.es/doc/5183305/trastornos-autistas-del-contacto-afectivo-leo-kanner>.
- Knickmeyer, Rebecca, y Simon Baron-Cohen. 2006. "Topical Review: Fetal Testosterone and Sex Differences in Typical Social Development and in Autism". *Journal of Child Neurology* 21: 825-45. <https://doi.org/10.1177/08830738060210101601>.
- Lai, Meng-Chuan, Michael V. Lombardo, Bonnie Auyeung, Bhismadev Chakrabarti, y Simon Baron-Cohen. 2015. "Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 54: 11-24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>.
- López, Catalina, y María de Lourdes Larrea. 2017. "Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención". *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26: 203–14. <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2018/03/Autismo-en-Ecuador.-Autism-in-Ecuador.pdf>.
- Martínez, Andreo, Pedro Inmaculada Navarro-González, y Nuria García-Martínez. 2021. "Residuos de plaguicidas y el trastorno del espectro autista". *Revista de Discapacidad, Clínica y Neurociencias* 8 (1): 39-51. <https://doi.org/10.14198/DCN.19750>.
- Martínez, Marta, María de la Paz Quesada, Carlos Bueno, y Salvador Martínez Pérez. 2018. "Bases neurobiológicas del trastorno del espectro autista y del trastorno por déficit de atención/hiperactividad: diferenciación neural y sinaptogénesis". *Revista de Neurología* 66: 97-102. <https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2018033>.
- Mehzabin, Prianka, y Mark A. Stokes. 2011. "Self-Assessed Sexuality in Young Adults with High-Functioning Autism". *Research in Autism Spectrum Disorders* 5: 614-21. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.07.006>.

- Moranta A, Mulasa F, Hernández S. 2001. “Bases neurobiológicas del autismo”. *Rev Neurol Clin*. 163–71. https://idoc.pub/documents/bases-neurobiologicas-del-autismo-6nq86oejxznw#google_vignette.
- MSP. 2017. *Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de Práctica Clínica (GPC)*. Quito: Ministerio de Salud Pública. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/05/GPC_Trastornos_del_espectro_autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf.
- Ortega, Francisco. 2009 “Deficiência, autismo e neurodiversidade”. *Ciência & Saúde Coletiva* 14: 67-77. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>.
- Ousley, Opal Y., y Gary B. Mesibov. 1991. “Sexual Attitudes and Knowledge of High-Functioning Adolescents and Adults with Autism”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 21: 471-81. <https://doi.org/10.1007/BF02206871>.
- Pearlman-Avnion, Shiri, Noa Cohen, y Anat Eldan. 2017. “Sexual Well-Being and Quality of Life Among High-Functioning Adults with Autism”. *Sexuality and Disability* 35: 279-93. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9490-z>.
- Quintanilla Beatriz. 2011. “La educación de la afectividad”. *Para saber más / Afectividad*.
Accedido 14 de octubre.
<https://biblio.upmx.mx/estudios/ALECTIVIDADparasabermas.htm>.
- Ramachandran, Vilayanur, y Oberman Lindsay. 2006. “Espejos Rotos. Una teoría sobre el autismo”. *Scientific American* 62: 63-9.
<https://www.academica.org/veronica.dangelo/2/1.pdf>.
- Rowe, Alis. “10 cosas que las personas autistas quieren que los demás sepan sobre cómo comunicarse con ellos”. *BBC New Mundo*. Accedido 09 de noviembre de 2021.
<https://www.bbc.com/mundo/noticias-45198630>.
- Ruble, Lisa A., y Nancy J. Dalrymple. 1993. “Social/Sexual Awareness of Persons with Autism: A Parental Perspective”. *Archives of Sexual Behavior* 22: 229-40.
<https://doi.org/10.1007/BF01541768>.
- Santiesteban, Idalmis, Clare Gibbard, Hanna Drucks, Nicola Clayton, Michael J. Banissy, y Geoffrey Bird. 2020. “Individuals with Autism Share Others’ Emotions: Evidence from the Continuous Affective Rating and Empathic Responses (CARER) Task”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51: 391-404.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04535-y>.

- Sigmund, Freud. 1908. "Teorías Sexuales Infantiles". *Biblioteca virtual universal*. Editorial del Cardo, 9: 183-201. "Edición para Kindle" <https://www.biblioteca.org.ar/libros/211796.pdf>.
- Singer, Judy, y Sally French. 1999. "Why Can't You Be Normal for Once in Your Life?: From a 'Problem with No Name' to the Emergence of a New Category of Difference (Chapter 7)". In *Disability Discourse*, edited by Open University Press, 59–70. Buckingham Filadelfia.
- Stokes, Mark, y Archana Kaur. 2005. "High-Functioning Autism and Sexuality: A Parental Perspective". *Autism* 9: 266-89. <https://doi.org/10.1177/1362361305053258>.
- Stokes, Mark, Naomi Newton, y Archana Kaur. 2007. "Stalking, and Social and Romantic Functioning Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 10: 1969-86. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0344-2>.
- Van Bourgondien, Mary, Nancy Reichle, y Ann Palmer. 1997. "Sexual Behavior in Adults with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27: 113-25. <https://doi.org/10.1023/A:1025883622452>.
- Walker, Nick. 2014. "Neurodiversity: Some Basic terms & Definitions". *Neuroqueer*. Accedido 12 de junio. <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>.
- . 2015. "Ideo: Autism, Empathy, & Theory of Mind" *Neuroqueer*. Accedido 14 de junio. <https://neuroqueer.com/autism-empathy-and-theory-of-mind/>.
- . 2021. "Neuroqueer: an Introduction". *Neuroqueer*. Accedido 22 de agosto. <https://neuroqueer.com/neuroqueer-an-introduction/>.
- Wing, Lorna, y Judith Gould. 1979. "Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 9: 11-29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>.
- Williams, Zhachary, Erin McKenney, y Katherine Gotham. 2021. "Investigating the Structure of Trait Rumination in Autistic Adults: A Network Analysis". *Autism* 25: 2048-63. <https://doi.org/10.1177/13623613211012855>.

Anexos

Anexo 1: Esquema de consentimiento informado



Consentimiento informado amplio para uso de datos confidenciales de estudios de investigación de tipo cualitativa: actitudes, percepciones y vivencias en torno a la afectividad y la sexualidad. desde la perspectiva de personas autistas

PARTE I: Información

Introducción:

Yo, Amparo del Pilar Ortiz Quezada, estudiante de la Maestría “Trastornos del desarrollo infantil. Mención Autismo, de la de la Universidad Andina Simón Bolívar, estoy realizando una investigación para mi trabajo final de titulación, sobre las percepciones y vivencias de las personas dentro del espectro autista, en torno a la afectividad y sexualidad. Le voy a dar información e invitarle a formar parte de esta investigación

Este formulario de consentimiento le ayudará a decidir si desea participar o no en la presente investigación, para lo cual deberá leer y comprender la información en él descrita. Si tiene preguntas debe solicitarme toda la información antes de aceptar participar. Puede consultar con algún familiar o amigo sobre su participación en el estudio. No acepte participar a menos de que se hayan respondido todas sus dudas.

Propósito

El objetivo de la investigación es explorar y describir las percepciones, actitudes y vivencias de jóvenes dentro del espectro autista en torno a la afectividad y sexualidad.

Para ello se realizará una entrevista, con algunas preguntas abiertas que puede responder en forma confidencial, o en presencia de un familiar, o profesional con el que se sienta cómodo. En dos modalidades: de manera presencial o virtual; y de forma individual o grupal con jóvenes autistas de similares edades. El tiempo puede variar de 30 a 60 minutos dependiendo de cada

situación en particular y de la disponibilidad y/o comodidad de los participantes. Esta entrevista será grabada, y para su digitación se hará firmar un acuerdo de confidencialidad para servicios de transcripción.

Selección de participantes

Estamos invitando a las personas dentro del espectro autista con un diagnóstico emitido por un profesional competente, de ambos géneros, jóvenes mayores de 18, que además tengan un lenguaje verbal o escrito.

Participación voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Beneficios

Las vivencias de las personas autistas aportarán información que nos ayudara en la comprensión y empatía desde la comunidad. Además de los beneficios que nos proporcionará la presente investigación que busca recopilar información más clara y precisa que pueda facilitar el trabajo de los profesionales, familias y personas con esta condición.

Incentivos

No se le dará ningún incentivo económico por formar parte de esta investigación

Confidencialidad

No se compartirá la identidad de aquellos que participen en la investigación La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino el investigador tendrá acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número o código en vez de su nombre y no será compartida ni entregada a nadie excepto el médico investigador, el psicólogo en caso de ser requerido para acompañamiento, y el transcriptor quien tendrá firmado un documento de confidencialidad

Compartiendo los resultados

El conocimiento que obtengamos de esta investigación, se compartirá con usted antes de que se haga pública, no se compartirá información confidencial, se hará pequeños encuentros en la comunidad, los cuales se anunciarán anticipadamente, en donde se compartirán los resultados de nuestra investigación, donde se creen espacios de aprendizaje.

Derecho a negarse o retirarse

Usted tiene derecho a negarse o retirarse de la investigación, sin que esto le afecte a usted de manera alguna.

A quién contactar

Si tiene cualquier pregunta puede hacerla ahora o más tarde, o incluso luego de haber iniciado el proceso de investigación. Puede contactar a Amparo Ortiz; Dirección: Avenida Universitaria y Quito; 0997457613-072589825; correo: ampiortiz@gmail.com-ampiortiz@hotmail.com

PARTE II: Formulario de consentimiento

He sido invitado a participar en la investigación sobre las actitudes, percepciones y vivencias en torno a la afectividad y la sexualidad desde mi percepción de persona autista.

Entiendo que principalmente los riesgos que podrían existir son la confidencialidad de mi información o la de mi representado/a, sin embargo, entiendo también, que el investigador tomar las medidas necesarias para precautelar que este riesgo sea el mínimo. Además, entiendo que los beneficios generados con el uso de mi información o la de mi representado/a, serán para beneficio de toda una comunidad. Dentro de los posibles efectos de la investigación se considera los psicológicos, por lo que de presentarse se hará la derivación con un profesional en psicología para el acompañamiento. Se me ha facilitado el nombre y el contacto del investigador para solventar todas mis inquietudes o la de mi representado/a. Al autorizar el uso de mi información de salud o la de mi representado/a no recibiré ninguna compensación.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Número de Cédula _____

Fecha _____

Día/mes/año _____

(En caso requerido)

Nombre de Acompañante _____

Firma del acompañante _____

Número de cédula _____

Fecha

Día/mes/año _____

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador _____

Firma del Investigador _____

Fecha

Día/mes/año _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento

Informado _____ (AO)

Anexo 2: Guion de entrevista

Presentación del entrevistador

Mencionar que se va a grabar la entrevista y durante ella también tomaré algunos apuntes que considere importantes, repetir que se puede parar cuando el/ella requiera.

Preguntar cómo te gustaría que te trate, por tu nombre, de tu o de usted; cómo se siente más cómodo/a.

1. Preguntas de Iniciación:

¿Cómo te describirías?

¿Qué te gustaría que la gente sepa de ti?

¿Cómo estas hoy?

¿Cómo has estado este tiempo de cuarentena?

¿Qué estás haciendo actualmente, a que dedicas la mayor parte de tu tiempo, que actividades disfrutas hacer?

Cuerpo de preguntas:

Las preguntas que voy a hacer son personales y tienen relación con tu forma de pensar, sentir y, las experiencias que has tenido en las relaciones con otras personas. ¿Estás de acuerdo?

1. ¿Cómo sabes cuando estás enamorado(a)?
2. ¿Puedes describir a tu pareja ideal?
3. ¿Por qué quieres que sea tu novio(a)?
4. ¿Qué harán juntos tú y tu novio(a)?
5. ¿Qué más hacen los novios?
6. ¿Cuándo vamos a la primera cita que hacemos?
7. ¿Qué tan importante es para ti, encontrar a alguien especial? ¿En una escala del 1 al 10?
8. ¿Qué sentirías tener una pareja en tu vida?
9. ¿Qué es el amor para ti?
10. ¿Estás saliendo con alguien?
11. ¿Que sientes respecto a ser autista?
12. ¿Te consideras distinto(a) a otros(as) de tu edad? ¿En qué?
13. ¿Qué es el amor para ti?
14. ¿Has tenido una relación? ¿has estado enamorado? ¿Has tenido citas?

15. ¿Entonces te gustaría enamorarte?
16. ¿Te gustaría casarte algún día?
17. ¿Cuál crees que ha sido tu mayor desafío?
18. ¿Has besado a alguien alguna vez? ¿Te gustaría hacerlo?
19. ¿Te consideras romántico?
20. ¿Alguna vez has amado sin ser correspondido?
21. ¿Sientes que el tiempo se te acaba para encontrar pareja?
22. ¿Cuál es tu mayor sueño?
23. ¿Cuál es la diferencia para ti entre amistad y noviazgo?
24. ¿En la primera cita que cosas crees que les pueda interesar a ambos?
25. ¿Si no tienen cosas en común que haces?
26. ¿Saldrías con alguien que tiene una discapacidad o trastorno?
27. ¿La intimidad es importante en una relación?
28. ¿Cuál crees que sería el mayor reto para ti en una relación?
29. ¿Por qué quiere una novia(o)?
30. ¿Te cuesta el lenguaje corporal?
31. ¿Dime las preguntas que harías en una cita?
32. ¿Tienes reglas para una cita?
33. ¿Has escuchado el termino sexualidad... de quién has escuchado?
34. ¿Qué es para ti la sexualidad?
35. ¿Has llegado a tener relaciones sexuales con personas que te han gustado o te has enamorado...han sido experiencias agradables o desagradables?
36. ¿Crees que existe una barrera para pasar de una relación afectiva a una relación íntima... cual creen que es?
37. ¿Qué es lo más difícil para ti al iniciar una relación con otra persona?
38. ¿Es complicado tener una pareja?
39. ¿Cuáles son las cosas que te preocupan del futuro?

Cierre de la entrevista

Retomar las cosas que dijo y las preguntas, si está de acuerdo o quiere agregar alguna experiencia, sentir o vivencia adicional

Nota: las preguntas son una guía, sin embargo, no es algo estricto a seguir, se debe dejar que el entrevistado hable libremente.