

Universidad de Lima  
Facultad de Psicología  
Carrera de Psicología



# **LA ANSIEDAD EN MUJERES AUTISTAS DE 14 A 21 AÑOS: UN ESTUDIO CUALITATIVO**

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología

**Andrea Mesones Rosemberg**

**Código 20130818**

**Asesor**

**Manuel Eduardo Cueva Rojas**

Lima – Perú

Enero de 2022



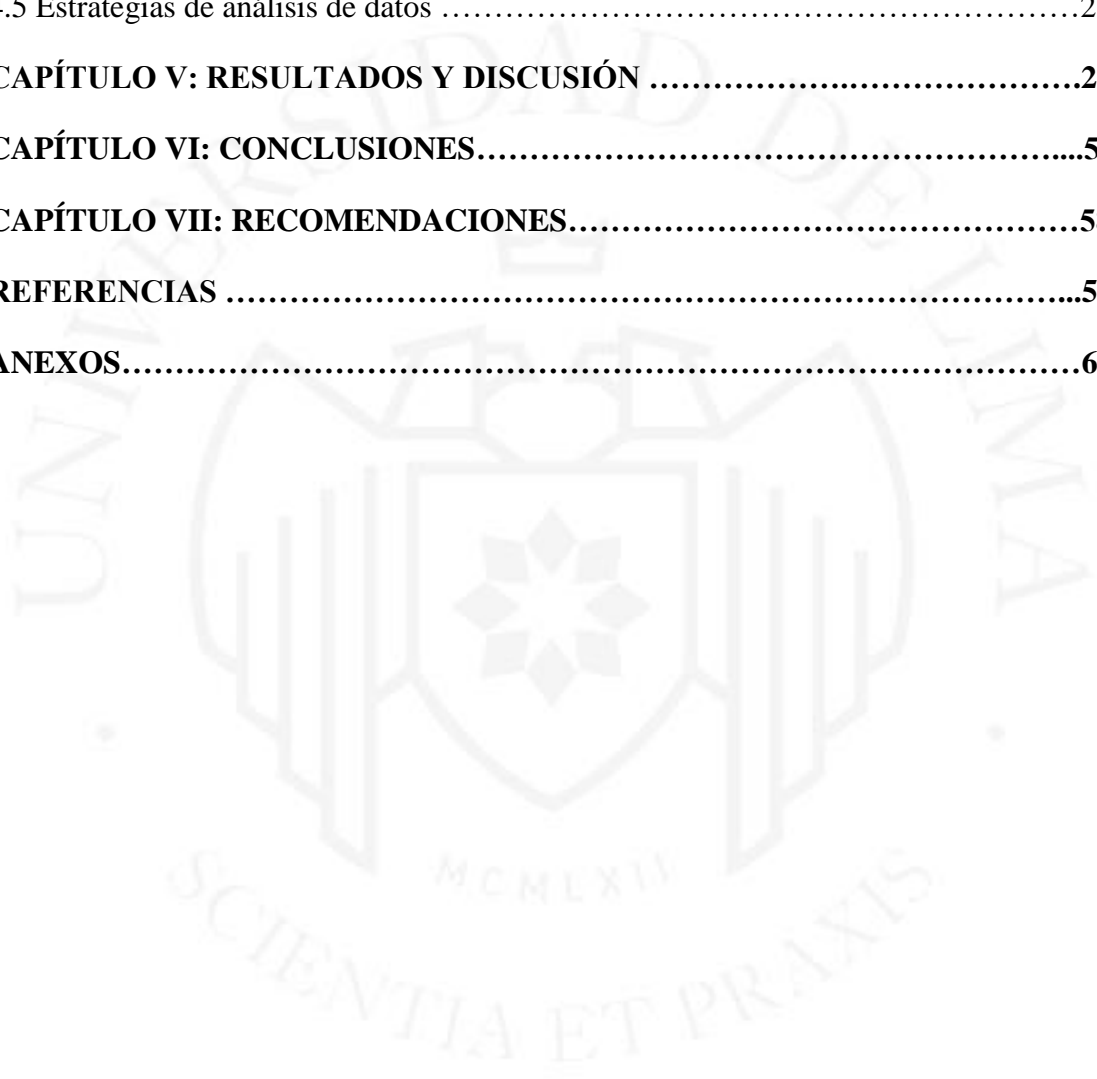


# **LA ANSIEDAD EN MUJERES AUTISTAS**

# TABLA DE CONTENIDO

<b>RESUMEN</b> .....	<b>vii</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>viii</b>
<b>CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>1</b>
1.1 Descripción del problema.....	1
1.2 Justificación y relevancia .....	4
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>7</b>
2.1 Espectro autista.....	7
2.1.1 Terminología .....	7
2.1.2 Conceptualización de la CEA .....	8
2.1.3 Diferencias de género en la CEA.....	11
2.1.4 El camuflaje como estrategia de afrontamiento en la CEA.....	12
2.2 Ansiedad .....	14
2.2.1 Conceptualización de la ansiedad .....	14
2.2.2 Síntomas de la ansiedad .....	14
2.2.3 Vulnerabilidad frente a la ansiedad .....	15
2.2.4 Diferencias de género en la ansiedad .....	16
2.3 La ansiedad en el autismo .....	17
2.3.1 Relación entre la ansiedad y la CEA.....	18
2.3.2 Desencadenantes de la ansiedad en la CEA.....	19
2.3.3 La ansiedad en las mujeres autistas .....	20
<b>CAPÍTULO III: OBJETIVOS</b> .....	<b>21</b>
3.1 Objetivos .....	21

<b>CAPÍTULO IV: MÉTODO .....</b>	<b>22</b>
4.1 Tipo y diseño de investigación .....	22
4.2 Participantes .....	24
4.3 Técnicas de recolección de datos .....	26
4.4 Procedimiento de recolección de datos .....	27
4.5 Estrategias de análisis de datos .....	28
<b>CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....</b>	<b>29</b>
<b>CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES.....</b>	<b>56</b>
<b>CAPÍTULO VII: RECOMENDACIONES.....</b>	<b>58</b>
<b>REFERENCIAS .....</b>	<b>59</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>66</b>



## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Ficha de datos personales.....	67
Anexo 2: Guía de preguntas.....	68
Anexo 3: Consentimiento institucional.....	69
Anexo 4: Texto para psicólogos.....	70
Anexo 5: Consentimiento informado para los apoderados de las participantes.....	71
Anexo 6: Consentimiento informado para las participantes.....	72
Anexo 7: Libro de códigos.....	73



## RESUMEN

La presente investigación tiene como propósito explorar y describir como viven la ansiedad las mujeres autistas. Para ello se buscó mostrar cómo la experimentan, identificar los desencadenantes y las estrategias de afrontamiento que utilizan para sobrellevarla. La investigación es de enfoque cualitativo con alcance exploratorio y descriptivo; además sigue un método fenomenológico para destacar la experiencia de las mujeres entrevistadas. La muestra utilizada fueron 10 mujeres dentro de la Condición del Espectro Autista entre 14 y 21 años. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi estructuradas. Los resultados evidenciaron como fuentes de ansiedad los cambios no anticipados, la sobredemanda, las redes sociales, entre otros. Por otro lado, la experiencia de la ansiedad en las mujeres autistas es diversa, con manifestaciones típicas y atípicas de la ansiedad, dentro de esta última surgieron componentes comunes como: el camuflaje, la autoexigencia y las estereotipias. El impacto de la ansiedad afecta en sus relaciones personales y en la ejecución de sus actividades cotidianas. Por último, algunas de las estrategias de afrontamiento fueron: las actividades relacionadas a sus intereses, movimientos y desplazamientos de regulación, sus redes de apoyo y acciones de anticipación para situaciones específicas.

**Palabras claves:** Autismo, mujeres autistas, ansiedad, camuflaje.

## ABSTRACT

The purpose of this research is to explore and describe how autistic women live anxiety. In order to accomplish this, the objectives of the research aim to present how does they experience it, their triggers and their coping strategies. The research has a qualitative approach, with an exploratory and descriptive scope following a phenomenological method and specially giving the relevance to the experiences of the interviewed women. The sample used was composed of women within the Autistic Spectrum Condition between 14 and 21 years old while the data was gathered through semi structured interviews. The results showed that the triggers of anxiety found were the unexpected changes, the overdemand, the social media and others. The anxiety experience in autistic women involves typical and atypical manifestations; within atypical manifestations, common components emerged like camouflage, self-demand and stereotypes. The impact of the anxiety affects in their personal relationships and the execution of their daily activities. this was linked with the limitation that anxiety brings to their daily activities. Finally, some of the coping strategies found were activities related to their interests, regulation movements, support network and anticipation actions for specific situations.

**Keywords:** Autism, autistic women, anxiety, camouflage



# CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

## 1.1 Descripción del problema:

La condición del espectro autista (de ahora en adelante CEA o “el autismo”) se está haciendo cada vez más visible y esto está ocurriendo por diversas razones. Con ello el debate sobre la terminología que se utiliza sobre esta condición se encuentra en una situación controversial, para esta investigación se utilizará la terminología que es más aceptada por parte de la comunidad autista; lo cuál se sustentará en profundidad en el marco teórico. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), una de cada 160 personas se encuentra dentro de la condición del espectro autista e indica que según los estudios de los últimos 50 años esta prevalencia parece estar incrementando en parte debido a todos los cambios en la conceptualización del autismo. La evidencia sugiere que la mayoría de los estudios que reportan un aumento en la incidencia y prevalencia del autismo se deben a los cambios en los criterios diagnósticos, pero también al aumento de la conciencia y reconocimiento del autismo; sin embargo, no se puede dejar fuera la duda sobre la influencia de otros factores en este incremento (Fombonne, 2009; Wing & Potter, 2002).

Según el diccionario conciso de psicología de la American Psychological Association (APA, 2010), el trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo con base neurológica, por ello muchos autores definen el autismo como un trastorno del neurodesarrollo (American Psychiatric Association, 2014; Bargiela et al., 2016; Reynoso et al., 2017). Por otro lado, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) (APA, 2014) especifica que el autismo se diagnostica cuando en una persona se encuentran dificultades clínicamente significativas en la comunicación social e interacción social junto con patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

En el Perú se cuenta con el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a cargo del CONADIS que hasta el 2020, se llegaron a registrar un total de 7058 personas diagnosticadas dentro del trastorno del espectro autista. Asimismo, dentro del Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista, 2019-2020, se analizan seis factores que se consideran importantes para evaluar la situación de las personas autistas en el Perú; estos son: salud, educación, trabajo, transporte, familia e inclusión social. Esta información no ha sido consistente en los últimos años; por lo cual se puede considerar que es poco precisa y en consecuencia existe una gran brecha de conocimiento sobre el autismo en el país. Asimismo, las investigaciones a nivel nacional sobre este tema son escasas y la mayoría se han realizado tomando como muestra principalmente a los cuidadores de las personas con esta condición (Arphi et al., 2017; Bordo, 2017; Verán, 2011).

Un estudio que utilizó la información sobre 18 de los 158 países del Global Burden of Disease Study 2010, estableció la prevalencia del autismo según regiones, la región en la que se encuentra Perú es: Latin American, Andean y en esta se encontró que 51 de cada 100 000 personas se encuentran dentro de la condición del espectro autista. Asimismo, se distinguió la tasa de prevalencia según la variable género, la cual identificó que la prevalencia en mujeres en esta región es de 51.0 personas menos sobre la de hombres; siendo 19.7 mujeres autistas de cada 100 000 personas en comparación con los 82.2 hombres (Baxter et. al. 2014).

Esta brecha de conocimiento es aún mayor en la población de mujeres autistas pues según Lai, Baron-Cohen y Buxbaum (2015) las mujeres con autismo pueden haber pasado desapercibidas y por ende han sido poco representadas en el autismo, puesto que la mayor parte de la literatura sobre esta condición está basada en la comprensión del autismo según las características del sexo masculino. Consecuentemente, las mujeres autistas enfrentan un mayor desafío, pues en muchas ocasiones las características de su condición no son reconocidas y aceptadas como válidas de ser atendidas por los profesionales de salud (Baldwin & Costley, 2016). A partir de esto, se puede sugerir que la invisibilización, entendida como la falta de identificación o reconocimiento, es mayor en mujeres que en hombres autistas.

A estas dificultades en el reconocimiento del autismo en las mujeres, se le agrega el déficit de los profesionales de salud para diferenciar los síntomas de las dificultades emocionales coocurrentes con los síntomas del autismo (Paula-Pérez, 2015) Una de las dificultades emocionales que se encuentra de manera coocurrente en la CEA es la ansiedad (Bargiela et al., 2016). Según el diccionario conciso de psicología de la APA la ansiedad es definida como una: “Emoción que se caracteriza por la aprensión y síntomas somáticos de tensión en que un individuo anticipa un peligro, catástrofe o desgracia inminente. Es una respuesta desproporcionada a una amenaza vaga y no identificada” (APA, 2010, p. 32).

Actualmente la ansiedad es considerada por la OMS (2018), como una dificultad que está generando un gran gasto en salud mental a nivel mundial; lo cual se explica con el incremento en un 50% en el número de personas con depresión o ansiedad entre 1990 y 2013, de 416 millones a 615 millones. Por otro lado, Bandelow y Michaelis (2015) demuestran en un estudio epidemiológico que los trastornos de ansiedad son los más prevalentes de los desordenes psiquiátricos, dado que aproximadamente un tercio de la población mundial es afectado por uno de estos durante su vida; cabe mencionar que el autor resalta que esto se da de manera más recurrente en las mujeres. Esta problemática es significativa tanto en la población en general como en la población autista; pues dentro de la última, la vulnerabilidad hacia la ansiedad es reconocida por su prevalencia e intensidad. La OMS (2017) afirma que las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista presentan frecuentemente afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Asimismo, Mikita et al. (2016) afirma que las personas con rasgos autistas en comparación con la población general son más propensas a presentar síntomas de ansiedad, depresión y el trastorno oposicionista desafiante. Algunas investigaciones demuestran la significatividad de ello como, Kerns y Kendall (2013), que encontraron que los desordenes de ansiedad ocurren aproximadamente en un 39 a 50% de la población autista joven. Asimismo, Van Steensel et al. (2011) obtienen como resultado que cerca al 40% de niños y adolescentes autistas tienen altos niveles de ansiedad o al menos un desorden de ansiedad. Finalmente, el 59% de las personas dentro de la CEA habían pasado a lo largo de su vida por el diagnóstico de ansiedad mientras que en el grupo control solo fue un 17 (Joshi et al., 2013). Sin embargo, se puede considerar que la relación entre estas dos condiciones, el autismo y la ansiedad, es aún una coocurrencia poco estudiada, pues tal como menciona Paula-Pérez (2015), las grandes diferencias en los estudios de prevalencia de la ansiedad en el autismo, demuestran lo mucho que queda por investigar y aclarar.

Por último, cabe mencionar que existe una mayor predisposición de las mujeres en la población general a recibir el diagnóstico de ansiedad (Bandelow & Michaelis, 2015), la cual se mantiene dentro de la CEA al identificar a las mujeres como más propensas a la ansiedad en comparación a los hombres (Bargiela et al., 2016).

Ante lo mencionado se plantea la pregunta: ¿Cómo viven la ansiedad las mujeres autistas?

## **1.2 Justificación y relevancia**

La prevalencia de los trastornos emocionales en el autismo es elevada y, en el caso de la ansiedad, se encuentra que aproximadamente un 40% de personas autistas presentan ansiedad (Lungegard et al., 2011; Van Steensel et al., 2011). Cabe mencionar, que la presentación de la ansiedad en las personas autistas puede manifestarse de una manera diferente en comparación con la población en general (Paula-Pérez, 2015). Asimismo, se reconoce que en el autismo las características entre hombres y mujeres frecuentemente son diferentes a nivel cognitivo como comportamental, consecuentemente se espera que las manifestaciones de la ansiedad que presente un

hombre y una mujer dentro de la CEA sean distintas también (Hull et al., 2017; Lai et al., 2015; Mandy & Tchanturia, 2015; Wilson et al., 2016).

Es así como la presente investigación pretende brindar un aporte teórico con respecto a las manifestaciones de la ansiedad en las mujeres autistas, puesto que las vivencias de la población estudiada sobre esta dificultad son necesarias para la comprensión del problema (Cusack & Sterry, 2016; Gillot & Standen, 2007). Es importante hacer énfasis en cómo a lo largo de la historia la descripción sobre las mujeres autistas no solo fue dejada de lado si no invisibilizada por alarmantes circunstancias como sucedió con las descripciones sobre el autismo que de forma pionera realizó la psiquiatra infantil rusa, Grunya Sukhareva en 1926, en donde si se consideraron características diferenciadas según el género (Manoulenko & Bejerot, 2015).

Esta brecha de comprensión teórica, sobre cómo se vive la ansiedad en las mujeres autistas genera una dificultad en diferenciar los síntomas de la ansiedad con los síntomas del autismo (Bargiela et al., 2016). De tal manera, surge la importancia de investigar la ansiedad en el autismo desde la perspectiva de las personas autistas y a partir de ello explorar intervenciones apropiadas para aliviar su malestar (Gillot & Standen, 2007). Esto se podría llevar a cabo a través de la adaptación de propuestas de intervención para la ansiedad en mujeres autistas; por ejemplo, adaptar la propuesta de intervención: “Tratamiento psicopedagógico para regular la ansiedad en el autismo” que presenta Isabel Paula-Perez (2015), en el capítulo 7 de su libro “La ansiedad en el autismo”, a las necesidades que evidencien las mujeres autistas en esta investigación.

De igual manera esta prioridad en la investigación, sobre la ansiedad en el autismo, se hace evidente desde la comunidad científica y la comunidad autista. En primer lugar, dentro de la comunidad científica, se reconoce a la ansiedad como un trastorno coocurrente dentro de esta condición, en el DSM-5 (APA, 2014) y en el 2017 por parte de la OMS. En segundo lugar, la investigación de Cusack y Sterry (2016) tuvo como objetivo determinar qué preguntas o temas eran considerados como prioridad de investigación dentro del autismo a través de lo que señalaban las personas dentro de la condición, sus cuidadores y profesionales. En dicha investigación encontraron en cuarto lugar de prioridad la pregunta: ¿Qué intervenciones reducen la ansiedad en las personas autistas?; a partir de este resultado indican la relevancia de explorar cómo es que cada

persona dentro de la condición del espectro autista vive la ansiedad. Es así como se espera que la información de la presente investigación facilite las dificultades a nivel práctico, en la diferenciación entre los síntomas de la ansiedad y el autismo, y la atención específica al malestar experimentado (Bargiela et al., 2016).

Por último, a nivel metodológico se considera importante la utilidad que puede tener el instrumento empleado para la recolección de información como la base para el desarrollo de una herramienta para la exploración de la ansiedad en mujeres autistas en sus diferentes contextos; cómo clínicos, educativos, laborales y de investigación. Asimismo, basándonos en lo mencionado anteriormente la investigación presenta también una importancia metodológica al ser una investigación cualitativa que permitiera recoger las vivencias de las personas desde su propia percepción y así aportar la descripción en primera persona de dichas vivencias y necesidades. Además, la elección de que esta investigación se desarrolle solo a través de mujeres autistas se justifica a partir de la alta prevalencia de ansiedad en las mujeres (Bandelow & Michaelis, 2015), que se mantiene dentro de la CEA, al ser más prevalente en mujeres que en hombres autistas (Bargiela et al., 2016). Esta mayor predisposición parece no estar recibiendo la atención necesaria ya que, tras la revisión de la literatura, se ha identificado que no hay investigaciones sobre la ansiedad en esta población específica: mujeres autistas.

## CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

### 2.1 Espectro autista

#### 2.1.1 Terminología

La terminología utilizada en el autismo ha ido cambiando durante el tiempo y uno de los debates que se mantiene hasta el día de hoy es sobre la palabra *trastorno* para calificar al autismo; como reemplazo a esta palabra surgió la propuesta del término *condición*. El término *condición* del espectro autista se comienza a difundir a partir de la ponencia de Baron-Cohen en el International Meeting for Autism Research, en la cual sustenta a través de diez argumentos por qué utilizar el término *condición* en vez de *trastorno*. Como argumentos se presenta que tanto la palabra *trastorno* como *condición* pueden indicar la existencia de causas biológicas, al igual que el grado de severidad y la existencia de discapacidad. Además, el término *trastorno* hace referencia al sufrimiento lo cual es algo que no siempre se cumple en las personas autistas (Baron-Cohen, 2015).

Por otro lado, se sustenta el empleo de *trastorno* porque a nivel cerebral hay un “mal funcionamiento” en las personas autistas; sin embargo, no existe evidencia científica que demuestre que a nivel cerebral ocurra ello, lo único que se ha comprobado es que existen diferencias en la estructura cerebral. De igual manera, se hace referencia a la palabra *trastorno* para señalar que estas personas no son “normales”; sin embargo, lo que ocurre con ellos es que tienen un diferente estilo cognitivo (Baron-Cohen, 2015).

Por último, se utiliza el término *trastorno* debido a que se supone que no hay nada positivo en la experiencia de una persona autista; sin embargo, hay pruebas de que existe talento en el autismo. A partir de estos y otros argumentos, la ponencia concluye con que el término *trastorno* es muy estigmatizador y no es acertado por la falta de evidencia científica en sus justificaciones. Además, se demuestra que la palabra *condición* puede cargar con todas las características del

autismo y menciona que no habría problema en regresar a la denominación inicial de esta condición, solo “autismo” (Baron-Cohen, 2015).

Asimismo, actualmente existe un debate sobre como denominar a las personas dentro de la condición del espectro autista. Kenny et al. (2015) a través de un estudio a larga escala, aplicó una encuesta online a 3470 personas, incluyendo a personas dentro de la CEA, padres de estas personas, familiares o amigos y profesionales que trabajan en este campo. Los autores demostraron que no existe una forma universalmente aceptada para denominar al autismo. Las diferencias en la preferencia sobre la terminología varían según cada grupo de participantes, por el lado de los profesionales, la preferencia se da hacia el uso de la persona antes del diagnóstico “persona con autismo”. Por otro lado, los adultos dentro de la condición y los padres prefieren la condición primero en la denominación “persona autista o autista”.

### **2.1.2 Conceptualización y características de la CEA**

En 1996 Lorna Wing explica el espectro del autismo a través de tres grupos de deficiencias: en la interacción social, en la comunicación y en la imaginación y actividades repetitivas y estereotipadas. En primer lugar, dentro de las deficiencias en la interacción social se identifican cuatro grupos dentro de este espectro:

El grupo aislado, que vienen a ser los que no socializan para nada.

El grupo pasivo, en el que están los que se acercan a ver lo que hacen los demás, pero no participan de la interacción.

El grupo activo pero extraño, en donde se identifica a las personas que se encuentran en actividad constante pero sin una justificación o de manera incoherente con el contexto.

El grupo hiperformal pedante, en el cual las personas suelen tener un lenguaje muy formal pero no lo utiliza para relacionarse con los demás, solo lo utiliza para recolectar información.



En segundo lugar, en las deficiencias en la comunicación, se indican dificultades en la utilización y comprensión del habla. Asimismo, se encuentran diferencias en la entonación y en el control de la voz. Por último, se hace referencia a la dificultad en la utilización y comprensión de la comunicación no verbal.

En tercer lugar, dentro de las deficiencias en la imaginación y en las actividades repetitivas y estereotipadas; con respecto a la imaginación se encuentra la diferente utilidad que le dan a los objetos, la falta de juego simbólico e incompreensión de ciertos procesos lógicos como el doble sentido y las bromas; así como la literalidad en su comprensión. Por otro lado, con respecto a las actividades repetitivas y estereotipadas, se pueden dar simples actividades repetitivas o elaboradas rutinas repetitivas (Wing, 2002).

En un apartado diferente menciona a otras conductas frecuentes en el espectro, pero no cruciales para el diagnóstico. Primero están las diferencias en los movimientos; como los movimientos estereotipados, la imitación de movimientos, diferencias en el paso y postura. Segundo la respuesta diferente a estímulos sensoriales, como los visuales, auditivos, estímulos próximos a ellos, en ocasiones evitando el contacto con los demás o buscándolo constantemente y diferencias en la alimentación. Tercero se menciona la ansiedad y los miedos especiales; luego la atención y motivación. Cuarto se encuentran las habilidades especiales y la conducta inadecuada (Wing, 2002).

Posteriormente, el DSM IV, denomina al autismo como trastorno autista y este es ubicado dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. La conceptualización que establecen de este trastorno, es que este se puede identificar según la presencia de una alteración cualitativa de la interacción social, de la comunicación y la existencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (APA, 2002).

Actualmente en el vigente manual, DSM 5, el autismo es llamado trastorno del espectro autista y este se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo. La conceptualización del autismo en este manual es que este se caracteriza por déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones; además, de la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo (APA, 2014). Asimismo, la APA (2014) establece tres niveles de gravedad sobre los que se puede clasificar a las personas dentro de este diagnóstico, según las dificultades en la comunicación y los patrones de comportamientos restringidos y repetitivos. Estos niveles se diferencian según el grado de ayuda que la persona necesita actualmente con respecto a sus dificultades en la comunicación social y sus comportamientos restringidos y repetitivos. Los niveles establecidos son denominados: Grado 1: Necesita ayuda; grado 2: Necesita ayuda notable y grado 3: Necesita ayuda muy notable.

Es importante tomar en cuenta otras características de la CEA, que no han sido descritas en profundidad en los manuales y teorías antes presentadas. En el 2007 se encontró evidencia que sustenta la presencia de grandes dificultades en el auto reconocimiento cognitivo y en la empatía dentro de la CEA. (Lombardo et al., 2007). Esto se relaciona con lo encontrado por Hill et al. (2004), pues indican que las personas dentro de la CEA demuestran dificultades para identificar y describir sus sentimientos, así como un patrón de pensamiento concreto, que viene a ser la tendencia por centrarse en los eventos externos sobre los internos. Es por ello que se sugiere que las persistentes fallas en la teoría de la mente (mentalización) puede ser la causa de las dificultades en el procesamiento de emociones. Estas dificultades en el procesamiento de emociones son luego investigadas en el 2016 por Fridenson-Hayo et al. en donde se identifica que las dificultades en el reconocimiento de emociones dentro de la población autista se dan con las emociones básicas y complejas; considerando como emociones básicas: la alegría, tristeza, miedo, enojo, sorpresa y disgusto; y las complejas son diferentes según el contexto y la cultura.

Por último, Baron-Cohen (2008) menciona que las personas dentro de la CEA comparten dificultades en el funcionamiento social, comunicación y afrontamiento al cambio, asimismo intereses repetitivos y restringidos. Asimismo, indica que la CEA presentan un perfil de dificultades cuando la empatía es necesaria y al mismo tiempo una fuerte 'sistematización'. Esta sistematización es entendida como la tendencia a analizar, explorar y construir un sistema con el objetivo de entender y/o predecir el mismo (Baron-Cohen, 2003).

### **2.1.3 Diferencias de género en la CEA**

Dentro de la CEA se ha encontrado evidencia sobre las diferencias en las manifestaciones que se dan entre hombres y mujeres. Una investigación que utilizó como muestra a 390 cuidadores de niños dentro de la CEA entre los 17 y 36 meses de un programa de intervención temprana en Estados Unidos, encontró que las diferencias de género en los síntomas del autismo en esta población se daban de manera significativa con respecto a los comportamientos repetitivos y estereotipados. Las manifestaciones de estos síntomas se daban en menor medida en las mujeres autistas con un nivel cognitivo promedio en comparación a los hombres (Sipes et al., 2011).

Esta diferencia significativa en los comportamientos repetitivos también se evidenció en un estudio con población adulta en donde los hombres presentaron más conductas repetitivas e intereses restringidos que las mujeres dentro de esta condición; con ello los investigadores sugieren que los síntomas del autismo se manifiestan de forma diferente entre hombres y mujeres (Wilson et al., 2016).

En otros estudios se han encontrado diferencias de género en los síntomas del autismo más allá de los comportamientos estereotipados y repetitivos. Un de ellos con una muestra de 363 niños entre 10 y 12 años, de los cuales 189 fueron diagnosticados con autismo según el Children Autism Spectrum Test (CAST) y el Development and Well-Being Assessment (DAWBA), demostró que llegar al diagnóstico para las mujeres dependía de una baja capacidad cognitiva y/o problemas en el comportamiento. Esto sugiere que las mujeres dentro de la CEA pueden no estar siendo diagnosticadas; lo cual se podría justificar en que los

criterios, conceptos y prácticas utilizadas para el diagnóstico de autismo están bajo la información que se tiene sobre cómo se manifiestan las dificultades del autismo en los hombres (Dworzynki et al., 2012).

Por otra parte, se reporta que las mujeres dentro de la CEA puede que presenten un fenotipo cognitivo y de comportamiento diferente al de la mayoría de los hombres; lo cual puede que este siendo influenciado por diferencias en las funciones ejecutivas, en la capacidad para empatizar y sistematizar, en la internalización y externalización de sus problemas, entre otros. Estas diferencias deben ser tomadas en cuenta por los profesionales encargados de diagnosticar esta condición, para que las personas que no encajen en la típica presentación de las características del autismo no pasen desapercibidas (Hull et al., 2017).

Estas diferencias de género, en las que se identifica que los hombres muestran características del autismo más llamativas que las mujeres sugiere que las mujeres dentro de la condición del espectro autista están pasando desapercibidas en las evaluaciones diagnósticas (Lai et al, 2015; Mandy & Tchanturia, 2015; Wilson et al., 2016).

#### **2.1.4 El camuflaje como estrategia de afrontamiento en la CEA**

El camuflaje se refiere al uso consciente o inconsciente de estrategias, que pueden haber sido explícitamente aprendidas o implícitamente desarrolladas para minimizar la aparición de características autistas en situaciones sociales (Hull et al., 2020).

Las motivaciones para el camuflaje se pueden dividir en dos aspectos: en primer lugar, el pasar desapercibidas con estrategias como una pregunta de seguridad, tener una función específica y ser lo “suficientemente normales”. En segundo lugar, está el poder ser aceptadas y tener más interacciones sociales. El camuflaje es un fenómeno que se puede comprender bajo el concepto de las conductas de compensación y conductas de enmascaramiento. Con respecto a las de compensación, esto incluye utilizar expresiones apropiadas y tener todas sus conversaciones preparadas. Por otro lado, el enmascaramiento incluye el evitar parecer autista y actuar el rol apropiado (Hull et al., 2017).

El mantener estas conductas en el tiempo generan diversas consecuencias, como el que la población en general tenga una visión estereotipada del autismo. Personalmente, afecta la percepción sobre sí mismas, el no sentirse auténticas y la consecuencia más reportada es el cansancio mental, físico y emocional que se genera por el esfuerzo que implica hacerlo. Se puede ver como estas consecuencias repercuten en su salud mental, específicamente en la ansiedad, pues la presión de mantener un exitoso camuflaje puede generar cuadros de ansiedad (Hull et al., 2017).

A nivel del lenguaje específicamente, se ha reportado que las mujeres autistas presentan un camuflaje lingüístico, haciendo uso de las interjecciones “UM” y “UH” para rellenar los momentos vacíos en las conversaciones. (Parish-Morris et al., 2017). En relación al tiempo de diagnóstico, es importante señalar que se ha encontrado que mientras mayor sea el tiempo desde que una mujer fue diagnosticada, menor será su tendencia a camuflarse; quizás por una mayor aceptación de sus conductas autistas por ella misma u otros a su alrededor (Hull, 2018).

## **2.2 Ansiedad**

### **2.2.1 Conceptualización de la ansiedad**

“La ansiedad es una sensación subjetiva que presentamos ante situaciones que valoramos como amenaza o riesgo, ya sea por su carácter novedoso o imprevisto, o por la intensidad del estímulo.” (Schlatter, 2003, p. 11). Según el DSM-5 los trastornos de ansiedad son los que comparten características de miedo y ansiedad excesivos, así como alteraciones conductuales asociadas; estos se diferencian del miedo o ansiedad adaptativa porque son excesivos y persisten más allá de los períodos de desarrollo apropiados (APA, 2014).

Clark y Beck (2010), mencionan que existen dos problemas fundamentales frente a toda teoría sobre la ansiedad; el distinguir el miedo de la ansiedad y cómo determinar lo normal o adaptativo versus lo anormal o psicopatológico. Al miedo lo definen como un estado de alarma neuropsicológico, primitivo y automático que involucra la evaluación cognitiva de una amenaza o peligro eminente para asegurar la seguridad y protección de un individuo. A la ansiedad la definen como un sistema de respuesta cognitivo, afectivo, psicológico y conductual complejo, que es activado cuando se anticipan eventos o circunstancias que son muy aversivas para la persona, por interpretarlas cómo impredecibles e incontrolables eventos que pueden atentar contra sus intereses.

Por otro lado, la ansiedad patológica, se puede diferenciar de la ansiedad adaptativa, si es que se presentan los siguientes cinco criterios: la cognición disfuncional, es decir interpretaciones erróneas sobre los estímulos; las dificultades de funcionamiento, el impacto en diferentes áreas de su vida diaria; la persistencia, cuando el estado de ansiedad se extiende más tiempo de lo esperado; las falsas alarmas, al presentarse ante la ausencia de un estímulo amenazante y la hipersensibilidad frente a los estímulos (Clark & Beck, 2010).

### **2.2.2 Síntomas de la ansiedad**

Los síntomas de la ansiedad se pueden clasificar en 4 niveles según Clark y Beck (2010):

- Síntomas fisiológicos: aumento de las palpitaciones, respiración acelerada, dolor o presión en el pecho, sensación de atoro, mareos, sudoración, escalofríos, golpes de calor, náuseas, dolor de estómago, diarrea, temblores, adormecimiento de brazos o piernas, sentimiento de debilidad, inestabilidad, tensión de músculos, rigidez, sequedad de boca.
- Síntomas cognitivos: miedo a perder el control, al dolor físico o a la muerte, a volverse loco, a la evaluación negativa de los demás; pensamientos, imágenes o recuerdos aterradores; poca concentración; dificultad para razonar y pérdida de objetividad.
- Síntomas conductuales: Evitación de las señales o situaciones de amenaza, escapar, luchar, búsqueda de seguridad, agitación, inquietud, hiperventilación, bloqueo, dificultad para hablar.
- Síntomas afectivos: nervios, tensión, miedo, asustadizo, impaciente, frustrado.

Dentro del nivel cognitivo, Bishop (2007) indica que las personas ansiosas demuestran estar más atentas ante cualquier señal de peligro y tienden a interpretar estímulos aleatorios de manera amenazante. Lo cual es consistente con el modelo cognitivo propuesto por Mathews y Mackintosh (1998), que señalan que es más probable que las personas les adjudiquen un significado amenazante a palabras ambiguas (aleatorias). Por otro lado, con respecto a lo síntomas fisiológicos, es importante mencionar que es muy frecuente encontrar trastornos del sueño subjetivos dentro de los trastornos de ansiedad (Papadimitriou & Linkowski, 2005).

### **2.2.3 Vulnerabilidad frente a la ansiedad**

La ansiedad se desarrolla según el contexto de las fluctuantes presiones, demandas y estresores de la vida cotidiana (Clark & Beck, 2010). Siguiendo esa premisa se comprenden los hallazgos que demuestran que se debe tener como foco de intervención la percepción de estrés en los niños en su vida cotidiana para prevenir la progresión de este estrés en una ansiedad clínicamente significativa (Mundy et al., 2015).

En una investigación cuantitativa se encontró que la incertidumbre suele ser un desencadenante de pensamientos de preocupación; además, que la poca tolerancia a la incertidumbre es un importante factor de vulnerabilidad cognitiva frente a la ansiedad y síntomas relacionados a esta (Chen et al., 2018).

Con respecto a los factores de riesgo de la persona con ansiedad, Schlatter (2003), indica que la influencia más significativa se da por parte del entorno familiar, la personalidad, los acontecimientos vitales y los estilos de afrontamiento de la persona. Asimismo, Grover, Ginsburg e Ialongo et al. (2005), al investigar sobre los predictores de los síntomas de la ansiedad en la infancia a través de un estudio longitudinal, encontraron tres dominios como factores de riesgo a futuro: pérdidas o muertes de personas cercanas o familiares, un ambiente familiar negativo y dificultades académicas.

#### **2.2.4 Diferencias de género en la ansiedad**

Las diferencias de género en la ansiedad se encuentran tanto en la prevalencia, en las características clínicas y en la comorbilidad con otras condiciones. Este trastorno es más común en mujeres que en hombres y también es más probable que en ellas se presente de una manera crónica, siendo complicado por las comorbilidades psiquiátricas y asociado con mayor deterioro funcional (Jainapurkar et al., 2018).

Con respecto a la prevalencia, se ha demostrado que ciertas condiciones psiquiátricas, particularmente la ansiedad y los desordenes de ánimo son mayores en mujeres que en hombres en la población adulta (Bandelow & Michaelis, 2015; Kessler et al., 2012).



### **2.3 La ansiedad en el autismo**

Con respecto a las manifestaciones de la ansiedad en el autismo se ha encontrado que algunas personas dentro de la CEA pueden presentar síntomas atípicos o ambiguos de ansiedad que están influenciados por los síntomas del autismo, como las fobias específicas, comportamientos compulsivos como el preguntar recurrentemente la misma pregunta (Kerns et al., 2014). Las manifestaciones de la ansiedad identificadas por las personas autistas de alto funcionamiento son: el incremento de los latidos del corazón, sudoración, pensamientos o conductas obsesivas, llantos o gritos, frustración, náuseas y inatención. Asimismo, se ha encontrado que la aparición de la ansiedad se puede dar de manera precipitada como gradual; sin embargo, algo en lo que se encuentra un cierto consenso es que una vez que los síntomas comienzan estos siempre van en incremento (Trembath et al., 2012).

Desde la perspectiva de los padres se han encontrado los siguientes síntomas; se identificaron cinco categorías de síntomas conductuales: comportamiento desafiante, conductas evitativas, de escape, niveles de actividades elevados, búsqueda de estimulación sensorial, comportamientos obsesivos y repetitivos. Además, se identificaron síntomas somáticos como dificultades en el sueño, dolores de barriga y náuseas. Dentro de los indicadores cognitivos se encontró la dificultad para acceder y expresar sus pensamientos y distorsiones cognitivas como, el adivinar el futuro, pensamiento de todo o nada y catastróficos (Ozsivadjian et al., 2012).

### **2.3.1 Relación entre la ansiedad y la CEA**

La relación que se da entre la ansiedad y la CEA aún está en cuestionamiento, por lo cuál resulta relevante realizar investigaciones acerca del tema, como la presente. Paula (2015) explica que, si hablamos de comorbilidad entre ambos diagnósticos, se estaría confirmado que la ansiedad es fenotípica y etiológicamente idéntica a la que se presenta en personas con un desarrollo neurotípico; sin embargo, este concepto puede ser ambiguo en los trastornos del neurodesarrollo en los cuales no se ha encontrado la patogénesis. A partir de este análisis surge el concepto de la coocurrencia, la presencia de síntomas típicos de la ansiedad en personas autistas sugiere la presencia de una real coocurrencia entre estos dos diagnósticos (Kerns et al., 2014). Consecuentemente, Kerns y Kendall (2014), concluyen que la literatura presenta evidencia para indicar la presencia de dos relaciones entre ansiedad y autismo, la de una coocurrencia y la de una manifestación atípica de la ansiedad en esta condición.

Al considerar cómo se da la ansiedad en las personas autistas es importante tener en cuenta las investigaciones acerca de la microbiota intestinal en las personas autistas. Diversas investigaciones encuentran que hay un porcentaje, aún variable entre la literatura, de personas autistas que tienen una microbiota intestinal distinta a la de la población en general y por ende una disfunción gastrointestinal (Kang et al., 2019; Xu et al., 2019). También se discute la relación de esta microbiota distinta y la disfunción gastrointestinal en los síntomas o características conductuales de la CEA que generan problemas en la vida de la persona (Xu et al., 2019).

### **2.3.2 Desencadenantes de la ansiedad en la CEA**

A través de una investigación cualitativa se exploraron los desencadenantes de la ansiedad en el autismo, a través de dos focus group, uno a padres y profesionales y otro a personas autistas. Los desencadenantes identificados por las personas autistas fueron: la sensibilidad a sonidos y luces, tumultos de personas, incertidumbre, tomar decisiones, retrasos, anticipación, cambios inesperados, preocupación sobre enfermedades (sobre todo de gérmenes), conversaciones públicas, comunicarse con otros, injusticia percibida sobre ellos u otros, autoridad, noticias, acercarse a fechas límite, hacer contacto visual, perder objetos, bullying, chisme, manejo de finanzas, percibir una vigilancia sobre ellos, la explicación del diagnóstico, cambios críticos como el finalizar el colegio. A partir de estos se reconocieron cinco subgrupos de fuentes de ansiedad: el ambiente inmediato, la interacción con otros, la preocupación por los demás, la ansiedad asociada con la anticipación amenazante de un evento o resultado de algo y con decepciones de algo que esperaban que ocurra de otra forma (Trembath et al., 2012).

En la misma investigación los padres identifican varios de los desencadenantes ya mencionados y otros como: la falta de sueño, que en la radio no suene música, preguntas ambiguas o abiertas, entender la etiqueta social (Trembath et al., 2012). En la investigación de Ozsivadjian et al. (2012), se utilizó como muestra a padres de personas autistas entre 7 y 18 años de edad, se identificaron los siguientes desencadenantes de ansiedad en esta población: el cambio o interrupción de la rutina, el uso del lenguaje social, miedos específicos y fobias, estímulos sensoriales, rutinas y obsesiones, muchas demandas o expectativas sobre ellos.

### 2.3.3 La ansiedad en las mujeres autistas

Gotham, Brunswasser y Lord (2015) a través de un estudio longitudinal con una muestra de 165 personas, de las cuales 109 se encontraban dentro del espectro autista; se encontró que las mujeres dentro de la CEA demuestran un mayor aumento de síntomas de ansiedad y depresión en la adolescencia en comparación a los hombres; sin embargo, se menciona que esta diferencia se diluye en la adultez temprana.

Un estudio cualitativo que recogió la experiencia de los servicios recibidos por 20 mujeres autistas a través de un *focus group* encontró que muchas participantes describen sus necesidades con respecto a los servicios que requieren como fluctuantes pues hay días en los que ellas son capaces de enmascarar sus dificultades y parecer *normales* para poder cumplir con sus responsabilidades diarias sin problema; sin embargo, hay otros días en los que requieren más apoyo; principalmente por causa de la ansiedad y otras afecciones de salud mental. Asimismo, mencionan que estas necesidades cambiantes son poco comprendidas por los profesionales encargados de los servicios a los que acuden, pues suelen percibir estos cambios como una exageración propia de las mujeres (Tint & Weiss, 2017).

## CAPÍTULO III: OBJETIVOS

### 3.1 Objetivo(s)

- Describir cómo experimentan la ansiedad las mujeres autistas.
- Identificar los desencadenantes de la ansiedad en las mujeres autistas.
- Identificar las estrategias utilizadas por las mujeres autistas para afrontar la ansiedad.



## CAPÍTULO IV: MÉTODO

### 4.1 Tipo y diseño de investigación

La presente investigación es de enfoque cualitativo, de alcance exploratorio y descriptivo; con método fenomenológico para poder alcanzar el objetivo establecido.

El enfoque cualitativo recolecta las perspectivas y puntos de vista de los participantes; es decir, sus emociones, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos. Consecuentemente el investigador cualitativo se centra en las vivencias de los participantes, como fueron o son sentidas y experimentadas; siendo estas las representaciones de los fenómenos sociales (Kvale, 1996; Lincoln & Guba en Malterud, 2001). Es por ello que se eligió el enfoque cualitativo para el estudio, pues este buscaba investigar las vivencias de las mujeres autistas con respecto a la ansiedad.

La investigación se desarrolló bajo el marco del alcance exploratorio y descriptivo. El alcance es exploratorio porque los temas examinados han sido poco estudiados, sobre los cuales se tienen muchas dudas o no se han abordado antes. Además, se espera que a partir de los resultados de este tipo de investigación se obtenga una visión general y aproximada del fenómeno estudiado que logre la familiarización con el mismo (Arias, 2012; Verd & Lozares, 2016). En la presente investigación es pertinente investigar bajo el marco de este tipo de alcance debido a que las investigaciones anteriores no han explorado sobre la ansiedad en esta población en específico: mujeres autistas. Por otro lado, es de alcance descriptivo pues se presentan las principales características del fenómeno estudiado de forma coherente y consistente (Verd & Lozares, 2016). Asimismo, debido a que las vivencias recolectadas han permitido identificar las características de diferentes aspectos de la ansiedad en las mujeres autistas.

Con respecto al método fenomenológico, este busca explorar, describir y comprender la forma y naturaleza de la realidad a través de las experiencias cotidianas de las personas sobre un fenómeno determinado; realidades que son difíciles de comunicar pero que son determinantes para la comprensión de las personas (Martínez, 2013; Mieles et al., 2012; Priest, 2013; Snelgrove, 2014). La información recolectada con respecto a las experiencias puede ser expresada como sentimientos, emociones, razonamientos, visiones, percepción, etc; configurando así el significado subjetivo de la experiencia, lo cual constituye el tema de estudio para la investigación; cabe mencionar que se respeta plenamente la relación que hace la persona con sus propias vivencias (Martínez, 2013; Mieles et al., 2012). Todas estas formas de expresión, serán llamadas en la presente investigación cómo vivencias, y es a través de estas que se buscará explorar sobre la naturaleza y manifestación de la ansiedad en las mujeres autistas.

## 4.2 Participantes

La población de estudio son 10 mujeres que se encuentran dentro de la condición del espectro autista que tienen entre 14 a 21 años. Cabe especificar que se tomó como criterio de inclusión, que las participantes cuenten con un informe diagnóstico que indique que se encuentran dentro del Trastorno del Espectro Autista, en un nivel 1 según la clasificación del DSM 5; lo que antes se llamaba Síndrome de Asperger, Autismo de alto funcionamiento o Autismo leve. Por otro lado, se tomó como criterio de exclusión, que las participantes cuenten con otro diagnóstico psicopatológico; que no sea el TEA o un trastorno de ansiedad.

Las mujeres entrevistadas vivían en zonas urbanas de la ciudad de Lima-Perú, la mitad de ellas vivían con ambos padres y un hermano/a y la otra mitad vivían solo con sus padres o con más familiares. Acerca de su nivel de educación, la mitad de ellas aún se encontraba asistiendo al colegio y la otra mitad se estaban cursando una carrera de educación superior, dentro de las cuales se encontraban las carreras de: animación digital, ingeniería de sistemas, medicina veterinaria y zootécnica y sociología. Al preguntar sobre el tiempo con el que cuentan con su diagnóstico, 3 de ellas mencionaron que lo conocían hace menos de 1 año, 4 de ellas entre 1 a 3 años, 2 de ellas entre 4 y 6 años y solo 1 lo conocía hacía más de 6 años. Por último, con respecto a la atención sobre su salud mental, 8 de ellas se encontraban llevando terapias actualmente y 4 de ellas se encontraban tomando medicación.



Para la selección de la muestra del estudio se utilizará un muestreo no probabilístico, por conveniencia, en donde se seleccionan a los sujetos de manera arbitraria entre las personas que tiene al alcance la investigadora (Katayama, 2014; Valderrama, 2015). En este caso las personas entrevistadas serán de fácil acceso para la investigadora debido a que ella trabaja en un consultorio psicológico privado dirigido específicamente a personas dentro de la CEA, llamado EITA (Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo). Cabe mencionar que, debido a ello, es posible que la investigadora conozca a algunas participantes y/o que tenga una relación consejera-participante con ellas.

Además, se realizará un muestreo de casos tipo según la clasificación de Valderrama (2015), pues menciona que este tipo de muestra se utiliza en estudios exploratorios cualitativos y fenomenológicos, en donde lo que se busca es la riqueza, la profundidad y la calidad de la información más no la cantidad ni la estandarización; así como analizar los significados de un determinado grupo de personas.

La cantidad de mujeres entrevistadas se determinará según el punto de saturación de categorías; es decir, cuando los datos sean repetitivos o redundantes y ya se haya conseguido toda la información relevante para profundizar sobre los temas investigados. Este punto es finalmente determinado por el criterio del propio investigador (Van Rijnsoever, 2017).

### **4.3 Técnicas de recolección de datos**

Las técnicas para la recolección de datos serán dos; una ficha de datos personales (ANEXO 1) y la entrevista semi estructurada. En primer lugar, la ficha de datos personales busca recabar información de base para la contextualización de la persona entrevistada. En segundo lugar, se realizarán las entrevistas, las cuales se basan en una guía de preguntas (ANEXO 2) que siguen temas ya establecidos de manera consistente y sistemática; sin embargo, durante la entrevista se pueden ir agregando preguntas para profundizar o aclarar algún tema. Esta entrevista permite descubrir aspectos que las personas no manifiestan con facilidad y que el entrevistado brinde sus respuestas en sus propias palabras (Corbetta, 2007; Katayama, 2014; Qu & Dumay, 2011).

Acerca de la guía de preguntas, esta tenía como objetivo recolectar las descripciones sobre la experiencia de la ansiedad en cada una de las entrevistadas. En cuanto a sus especificaciones estructurales, esta constó de cinco apartados: la ansiedad, las vivencias de ansiedad, los desencadenantes de la ansiedad, el impacto de la ansiedad en la vida diaria y los recursos para sobrellevar la ansiedad. Cada uno de estos apartados contenía diferente cantidad de preguntas o especificaciones, en total conformaban 16 preguntas. Sobre la aplicación de las entrevistas, estas se realizaron en un espacio familiar para las participantes, como ya se mencionó anteriormente y desde un inicio de la entrevista se aclaró con ellas la posibilidad de flexibilizar las preguntas a responder. Finalmente, es importante dar a conocer que la mayoría de entrevistas duraron un tiempo aproximado de 40 minutos.

Con la presente investigación se espera tener una mejor comprensión de la ansiedad en las mujeres autistas, basada en sus experiencias en primera persona. Al ser este un tema sensible para las entrevistadas la dinámica de una entrevista semi estructurada brinda la oportunidad de profundizar en los temas a investigar de manera natural y paulatina, sin ser muy directiva pero tampoco sin desviarse de los temas generales establecidos en la guía de preguntas, que en este caso son cinco (Verd y Lozares, 2016). Asimismo, esta herramienta va a permitir tener una amplia comprensión del fenómeno estudiado, al tener la posibilidad de que las personas respondan según su forma de expresarse cotidianamente.

Es importante considerar que la guía de preguntas fue revisada por dos expertos en los temas tratados; por un lado, un profesional en el campo de las personas autistas y por otro lado una profesional en el campo de las personas con trastornos de ansiedad. Luego se realizó un trabajo de inmersión de campo a través de la aplicación de la entrevista a una participante que cumplía con los criterios de inclusión de la muestra. A partir de los comentarios y sugerencias, que surgieron en ambas etapas se realizaron cambios en las preguntas para una mejor recolección de datos.

#### **4.4 Procedimiento de recolección de datos**

En primer lugar, se realizó la firma del consentimiento informado institucional (ANEXO 3), luego se concertó una reunión con el equipo de EITA en donde se les explicó en qué consiste la investigación y se les brindó un texto (ANEXO 4) impreso y por correo, con el cual podían explicarles a sus pacientes mujeres sobre la investigación y preguntarles si es qué quisieran participar de esta.

En segundo lugar, se realizaron las entrevistas con cada una de las participantes en un consultorio de EITA, el cual es un espacio familiar para ellas. En los primeros 15 minutos de la reunión se les comentó sobre la investigación a través de la lectura del consentimiento informado a las participantes y/o apoderados y luego se procedió a la firma del mismo (ANEXO 5 y 6). Después, se recolectó la información de la ficha de datos personales a través de una conversación con las participantes.

#### **4.5 Estrategias de análisis de datos**

Para el análisis de datos, esta investigación se basó en el procedimiento práctico para la categorización propuesto por Martínez (2013). En primer lugar, se transcribió la información recolectada a través de las grabaciones de audio de las entrevistas. En segundo lugar, se dividieron los contenidos según los temas tratados a través de claves de color en el texto impreso. En tercer lugar, se categorizó mediante un término o expresión breve que muestre la idea central de la categoría, después se pasó a establecer las subcategorías necesarias para cada categoría.

Los resultados se presentarán a través de la descripción de cada entrevistada sobre: la experiencia de la ansiedad, los desencadenantes de la ansiedad y el afrontamiento frente a la ansiedad. De esta forma se puede notar la individualidad de la vivencia de la ansiedad de cada persona y percibir cómo esta es experimentada en su día a día y en el contexto de la entrevista. Tal y como menciona Willig (2013), en el desarrollo del método fenomenológico de una investigación lo más importante es mantener de la forma más fidedigna la experiencia de la persona o el grupo de personas entrevistadas en la narración de los resultados.

## CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### Merita

Merita tiene 18 años de edad, se encuentra cursando el 4to ciclo en la carrera de animación digital. Ella vive con su mamá, papá y su hermano mayor. Desde hace 9 años sabe que se encuentra dentro de la condición del espectro autista y anteriormente ha llevado terapias individuales y grupales.

Durante la entrevista mueve mucho las manos al hablar y se muestra un poco dubitativa de sus respuestas por su tono de voz y palabras como *“algo así”* o repetir *“mmm” “este”*. Estas respuestas se han registrado como una forma de camuflaje lingüístico para rellenar el vacío en las conversaciones que en este caso surgen como una duda de si lo que va a decir es apropiado o no (Parish-Morris et al., 2017).

### Experiencia de la Ansiedad

Ella identifica la ansiedad como el estado en el que una persona *“no sabe que es lo que va a pasar exactamente, como que quieres saber algo así y se desespera... más cuando son hechos negativos”*. En semejanza a Clark y Beck (2010), coincide que la ansiedad es interpretada como incontrolable e impredecible. Para una persona dentro del espectro la impredecibilidad es una característica de las situaciones que resulta difícil de manejar; por ende, la sensación que genera el no saber lo que va a ocurrir puede ser experimentada de forma intensa como Merita menciona.

Cuando se siente ansiosa reconoce que siente nervios y que en ocasiones se molesta o se pone triste. Merita reconoce emociones atípicamente registradas en relación a la ansiedad, como el estar molesta y triste. La identificación de emociones que típicamente no se relacionan con la ansiedad se vinculan con las dificultades para identificar y describir las emociones básicas y complejas dentro de la población CEA (Hill et al., 2004 y Fridenson-Hayo et al., 2016).

A nivel fisiológico, Merita identifica tener malestares estomacales, *“náuseas, vómitos”, “tiembla mi cuerpo”, “voy al baño frecuentemente”*. Se puede decir que, a nivel

fisiológico, las manifestaciones indican una coocurrencia, por la presencia de los síntomas de la ansiedad típica dentro del autismo (Kerns & Kendall, 2014). Por otro lado, se podría considerar que los síntomas fisiológicos del sistema digestivo se podrían relacionar con los estudios acerca de las diferencias en la microbiota intestinal de las personas autistas el círculo vicioso que se forma entre los malestares estomacales y el estrés generado por el cortisol (Kang et al., 2019 y Xu et al., 2019). En relación a sus pensamientos pareciera que actuara los diálogos internos que pasan por su mente: “*ay... qué va a pasar*”, “*ay...*”, lo cual se puede relacionar con el camuflaje lingüístico anteriormente mencionado.

Por otro lado, cuando se le pregunta directamente si hay algún impacto en su familia contesta “*preocupación*” y luego a través de preguntas más específicas se identifica que se refiere a la preocupación que se genera en sus padres hacia ella. El impacto a nivel académico, es un hecho concreto para ella, el no haber aprobado un curso.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

En relación a las situaciones que le generan la ansiedad, lo que más frecuentemente la hace sentirse ansiosa son las demandas del instituto: los trabajos y tareas. Recuerda el colegio como una época en la que sintió más ansiedad que en el instituto por la cantidad de cursos que llevaba. En el ámbito académico, la ansiedad ha generado que no pueda rendir bien sus exámenes. Esta fuente de ansiedad en personas autistas, ha sido reportada previamente en Trembath et al. (2012), como la sobrecarga de cosas por hacer o decisiones por tomar

Otras situaciones generadoras de ansiedad para Merita son: que un familiar se enferme, que haya problemas en casa o el pedirle las redes sociales a personas que recién conocía. Sobre este último punto, parece ser que la ansiedad sobre ello era por querer hacerlo inmediatamente pues menciona que ahora ya no lo hace porque “*no me importa tanto la cantidad de amigos que tenga si no la calidad*”. También menciona que “*Ver que tengo muchos mensajes en whatsapp sin leer*” puede ser un generador de ansiedad. Comenta que en una ocasión se salió de un grupo de whatsapp por dicha razón. Se pueden considerar las redes sociales como un nuevo hallazgo de fuente generadora de ansiedad y como impacto el aislarse socialmente de forma involuntaria, debido a la carga que

genera mantener la conexión con otros. Se considera importante tener en cuenta que posibles previas experiencias desagradables en situaciones sociales hayan generado el estado de alerta que describe Merita en relación al vínculo e interacción con otras personas.

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Para calmar la ansiedad busca relajarse viendo películas, dibujando y “*Mmm... más que todo escuchar música*”; así como también buscando contención en sus familiares. Es frecuente que las personas autistas busquen la regulación de sus emociones a través de sus intereses por la tendencia de las personas dentro de la CEA a mantener sus actividades dentro de sus intereses específicos por lo cual llegan a ser restringidos (Baron-Cohen 2008; Wing, 2002). Cabe mencionar que se encuentra como relevante la identificación de las redes de apoyo como una estrategia útil para el manejo de la ansiedad.

### **Ad**

Ad tiene 18 años, ha terminado la secundaria y vive con su mamá, papá y hermano mayor. Desde hace 6 años sabe que se encuentra dentro de la condición del espectro autista, ha llevado terapias desde los 5 años y a partir de su diagnóstico, a los 12, también comenzó a llevar terapias grupales. En el momento de la entrevista, se encontraba tomando un antidepresivo.

Durante la entrevista mantiene una respiración acelerada y voz temblorosa al contar algunas experiencias específicas. Asimismo, mientras conversamos hace un movimiento repetitivo con sus manos cada cierto tiempo, ella describe ese movimiento como entrelazar sus dedos nerviosamente, rápidamente. Tanto Ad como otras encuentran un aumento los movimientos estereotipados cuando están ansiosas (Wing, 2002).

Ella misma reconoce que durante la entrevista está ansiosa y algunas respuestas dan la impresión de que las respondiera como actuación; al igual que Merita, estas respuestas pueden considerarse una forma de camuflaje, pero en este caso un camuflaje de enmascaramiento buscando actuar de forma apropiada a la situación (Hull et al.,2017).

## Experiencia de la Ansiedad

Ad identifica la ansiedad como una *“sensación frustrante que siempre tienes en tu mente y se transfiere a todo tu cuerpo que te hace sudar, temblar, incluso llorar un poco”*. Tanto las emociones como las reacciones fisiológicas que identifica responden a lo reportado como síntomas de la ansiedad típicamente, lo cual refuerza el concepto de una coocurrencia entre los dos diagnósticos.

Reconoce que la ansiedad surge en ella cuando se siente pérdida y no sabe que hacer, lo cual se vincula con la ansiedad que surge frente a la incertidumbre (Clark y Beck, 2010). Ad siente que la ansiedad es una gran parte de ella y que es difícil que no la noten porque no la puede ocultar. *“la ansiedad es una parte muy muy grande de mi es algo que no puedo ocultar por más que quiera es algo muy grande es realmente notable”*. Siente que esto genera que las personas no la entiendan y tampoco busca explicarles porque no cree que la entenderían, incluyendo su familia. Tal y como también menciona Merita, esta sensación de que la ansiedad es algo muy grande en ella y qué escapa de su control se relaciona con lo incontrolable que se percibe la ansiedad en general, pero también con el esfuerzo que implica el camuflar su propia forma de ser. Es importante considerar, tal y cómo indica Hull et al. (2017), la presión de mantener un exitoso camuflaje puede generar cuadros de ansiedad.

Cuando está ansiosa cuenta que siente temblores, que suda más de lo usual y que surge un revolvimiento en el estómago. Los pensamientos que surgen en ella en este estado son varios a la vez y suelen tener un carácter muy negativo. Estos pensamientos los relaciona con los nervios, la incertidumbre y la búsqueda de respuestas, pero sin poder encontrar respuesta. *“...de no saber que hacer, de querer hallar una respuesta y no encontrarla”*. Específicamente cuando va caminando por la calle, surge el pensamiento de que alguien la está siguiendo. Las descripciones a nivel fisiológico y cognitivo son descripciones que también se observan en la población en general cuando experimentan ansiedad (Clark & Beck, 2010).

El estar así a veces no le permite dormir y hace que se sienta nerviosa, con miedo y a veces triste. *“miedo miedo miedo mucho miedo”*. Durante el tiempo que está ansiosa cuenta que se muerde las uñas, los dedos, puede comer mucho, llorar y hablar muy alto pensando que no la escuchan, pero cuando se percata de que si la han escuchado se ríe nerviosamente. También, realiza un movimiento repetitivo *“entrelazar mis dedos este*



*rápidamente*". Ad identifica emociones típicamente relacionadas con la ansiedad; sin embargo, el reconocimiento de sus movimientos repetitivos corresponde a las estereotipias (Wing, 2002).

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

La ansiedad en Ad puede surgir cuando sus padres pelean, cuando tiene que dar un examen y cuando anticipa cómo se va a sentir por la situación antes mencionada. También se suele poner ansiosa cuando está con gente desconocida como cuando entra a una nueva clase. Otra situación que le genera ansiedad es ir al taller de habilidades sociales, lo cual le extraña pues reconoce como un lugar seguro, pero no sabe por qué se pone ansiosa. También se pone ansiosa al darse cuenta que se ha olvidado alguna responsabilidad académica "*...cuando me olvidé de hacer una tarea y me preocupo porque yo normalmente no debería olvidarme...*" Dichos generadores de ansiedad en Ad se identificaron también, en investigaciones para identificar los desencadenantes de la ansiedad en las personas autistas, por un lado la cantidad de demanda sobre las responsabilidades académicas (Ozsivadjian et al., 2012) y por otro, los trabajos grupales dentro de la categoría de la interacción con otros (Trembath et al., 2012). Cabe mencionar que las dificultades en las funciones ejecutivas que se encuentran en las personas autistas, sobre todo la de planificación se puede relacionar con la experiencia de ansiedad de Ad como el "sentirse pérdida" y los desencadenantes mencionados, pues se requiere de la toma de decisiones para afrontar dichas situaciones.

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Para poder sobrellevar la ansiedad Ad ha encontrado como recursos el ignorar a la gente, tomar mucha agua, respirar, dormir, tocarse mucho el pelo, "*meterse pensamientos positivos*" y olvidarse del problema, pero siente que necesita otras técnicas porque a veces no le funcionan las que usa. Estas conductas descritas se las encuentran Clark y Beck (2010) en la ansiedad en la población en general, algunas de ellas como conductas de evitación y escape a los estímulos que les resultan aversivos. A pesar de encontrar estos recursos de afrontamiento, vemos como pueden funcionar en el corto plazo, pero

Ad identifica que en el largo plazo no siente una confianza sobre dichas estrategias como una forma efectiva de afrontar la ansiedad o las situaciones que la generan.

## Dp

Dp tiene 14 años, se encuentra en 3ero de secundaria y vive con su mamá, papá, hermana mayor y tía. Ella recibió y tuvo conocimiento de su diagnóstico hace 2 meses. Actualmente lleva un tratamiento médico, pero este ha ido variado a lo largo de su vida pues desde los 6 años sigue un tratamiento psiquiátrico y psicológico.

### **Experiencia de la ansiedad**

Ella ve la ansiedad como algo incontrolable y exigente: *“La ansiedad para mi es algo que no se puede controlar porque, porque ehhh no puedes pensar en nada quieres que lo hagan eso en el mismo momento”, “ahí ya me derrumbre, es como si un edificio se hubiera caído”, “Y es como que si te encerraras en un cuarto y no puedes salir de ahí, un cuarto sin puerta y no puedes controlarlo”. “siento que solo puede salir de ese encierro con medicación o cariño”*. Dentro de esta descripción podemos volver a encontrar cómo en las anteriores entrevistadas, que la ansiedad se percibe como incontrolable (Clark & Beck, 2010); sin embargo, es resaltante la descripción de la ansiedad como un agente que impone exigencia hacia uno mismo.

Menciona que cuando está ansiosa siente que pierde el control de sus movimientos y sensaciones: mueve sus manos, tiembla, tiene mareos, ve borroso, le tiembla el ojo (como un guiño involuntario) *“esteee te tiembla la mano, bueno a mi me pasa eso, me tiemblan las manos, me da como una ataque de pánico yyyy empiezo a... a hacer así con las manos (me muestra como tiemblan sus manos)”* Al igual que Ad indica el movimiento de manos cuando está ansiosa, lo cual se incluye dentro de las estereotipias (Wing, 2002). Con respecto a los otros síntomas fisiológicos identifica síntomas típicos de la ansiedad (Clark & Beck, 2010).

Reconoce que usualmente se pone ansiosa al comenzar clases por tener todo listo a tiempo para comenzar el colegio. Con respecto a sus pensamientos, suele pensar en lo peor sobre cómo van a ocurrir las cosas. Reconoce que la ansiedad se centra los

pensamientos en ver qué va a pasar en el futuro. En respuesta a estos pensamientos busca información haciendo muchas preguntas a las personas a su alrededor, menciona que “*Y a veces pregunto cosas que ni siquiera tienen que ver con el tema*” y pide detalles muy específicos. Encontramos que se encuentran algunas manifestaciones cognitivas típicas como la presencia de pensamientos centrados en predecir el futuro y de carácter negativo. Por otro lado, se encuentran características descritas en la investigación de Kerns et al. (2014), como el preguntar recurrentemente la misma pregunta sobre el tema generador de ansiedad, al igual que Ana.

Menciona como ejemplo que está ansiosa por su quinceañero, pero parece confundir la ansiedad con el entusiasmo. Las emociones que identifica que acompañan la ansiedad son: “*La cólera, la ehh, el estar eufórica, la tristeza y nada más*”. La identificación de emociones que típicamente no se relacionan con la ansiedad se puede relacionar con las dificultades para identificar y describir las emociones básicas y complejas dentro de la población CEA (Hill et al., 2004; Fridenson-Hayo et al., 2016).

El impacto que esto genera se da de diversas formas como: “*No aprovecho el momento*” como en el cine, que los demás no comprendan su comportamiento, no poder organizarse bien para terminar todo porque se extiende mucho en pocas tareas para hacerlas de forma muy profunda, “*No he terminado de hacer esta tarea por investigar más sobre la otra tarea*”. También, el responder mal a su familia. Podríamos considerar la dificultad para aprovechar actividades que está realizando como la dificultad para prestar atención en un estado de ansiedad (Clark y Beck, 2010). Por otro lado, es posible considerar como un factor influyente el perfil autoexigente al interferir con la realización eficiente de sus actividades, en este caso académicas. A pesar no mencionarse explícitamente, considero que el repreguntar constantemente puede generar un impacto en el desgaste que pueden sentir las personas con las interactivas por tener que responder a dichas preguntas.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Al revisar qué le genera ansiedad, encuentra situaciones específicas y que repetidamente la angustian como: exámenes, viajes sobre todo si no se anticipan, cuando no anticipan cosas en general, personas a las que les tiene miedo, como las chicas de su salón, cuando

invita a salir a una amiga, cuando su hermana dice frases que antes han desencadenado una pelea. Se puede observar como se repiten como agentes desencadenantes de la ansiedad las responsabilidades académicas y la interacción con otros (Ozsivadjian et al., 2012; Trembath et al., 2012). Aparte de ello es importante resaltar la importancia que cobran los cambios inesperados como desencadenantes de la ansiedad en las personas autistas, comprendiéndolo desde la explicación de la adherencia a rutinas como características de la CEA (Trembath et al., 2012; Wing, 2002). Sobre todo en Dp, es evidente cómo previas experiencias al interactuar socialmente han desencadenado la ansiedad al solo estar frente a ciertos estímulos, como estar cerca a ciertas personas en específico.

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Como afrontamiento a la ansiedad ve películas, pinta, escucha música, a veces llora, “*pateaba las puertas*” y practica algunas técnicas de regulación con sensaciones intensas como bañarse en agua fría, comer hallas; pero menciona que a veces no sabe que hacer, percibe que su cuerpo le da pocas señales para saber qué hacer. Cabe mencionar que las tres primeras estrategias se dan a través de los intereses específicos de la entrevistada, lo cual debe ser analizado tomando en cuenta la tendencia de las personas dentro de la CEA a mantener sus actividades dentro de sus intereses específicos por lo cual llegan a ser restringidos (Baron-Cohen 2008; Wing, 2002). Además, se encuentran comportamientos desafiantes tales como: contestar de manera agresiva, gritar, romper objetos y auto lastimarse (Ozsivadjian et al., 2012). Acerca de los comportamientos agresivos, para muchas personas autistas y las que las rodean es difícil lidiar con estos comportamientos y aprender a redireccionarlos o disminuirlos pues muchas veces surgen en momentos de mucha intensidad emocional que hacen difícil la regulación de uno mismo.

### **Adi**

Adi tiene 15 años se encuentra en 3ero de secundaria, vive con su mamá, papá y hermana menor. Ella conoce sobre su diagnóstico desde hace 3 meses y ha llevado terapias desde los 3 hasta los 7 años con una pausa hasta hace 3 meses que llegó a conocer sobre su condición y continuó con terapias individuales.

Durante la entrevista repite mucho “no lo sé”, parece estar nerviosa frente a las preguntas, al parecer por preocuparse por no responder bien o no entenderlas bien. Todo ello genera la impresión de que quisiera que ya acabe la situación de la entrevista. Hacia el final de la entrevista comienza a repetir mucho no sé y dice que ese es el problema que no sabe nada; esta respuesta se puede correlacionar hipotéticamente con el camuflaje lingüístico mencionado por Parish-Morris et al. (2017), que comenta que hay expresiones específicas que cumplen la función de completar los silencios.

### **Experiencia de la Ansiedad**

Al preguntarle por la ansiedad tiene muchas dudas sobre lo qué es y por ello se le da una pequeña referencia de lo que puede involucrar. A partir de ello reconoce que la ansiedad se relaciona con muchos sentimientos negativos como tristeza, enojo, estrés, preocupación. *"una persona se siente triste o enojada o preocupada de hecho todo lo que siente, los sentimientos negativos... por el estrés o la ira"*. Las emociones que relaciona con la ansiedad, en un inicio, son la tristeza, enojo, preocupación, estrés e ira. Después frente a la repregunta menciona que no sabe que es lo que siente, que no está segura. *"tristeza", "Me siento como seria"*. Aclara repetidas veces que no está segura de que es lo que siente. La identificación de emociones que típicamente no se relacionan con la ansiedad se relaciona con las dificultades para identificar y describir las emociones básicas y complejas dentro de la población CEA; tal y como lo mencionábamos en la descripción de Dp (Hill et al., 2004; Fridenson-Hayo et al., 2016).

Más adelante en la entrevista Adi recuerda como cuando se preocupa tiene una sensación en el pecho como si estuviese adolorido, pero dice que no le pasa muy frecuentemente. Además, menciona que a veces siente algo raro en la barriga, pero que no está segura si es dolor o no. *"Siento mi corazón, siento acá en todo mi pecho, un poco adolorido...eso no me pasa mucho, pero a veces es lo que siento", "siento cosas raras... en la barriga", "me duele... me incomoda la espalda"*. En conjunto, Adi presenta síntomas fisiológicos que se han registrado típicamente en la ansiedad, como también en investigaciones con personas autistas como: malestar estomacal, los latidos del corazón y a nivel muscular (Clark & Beck, 2010; Ozsivadjian et al., 2012; Trembath et al., 2012). Por otro lado, reconoce que en ocasiones les responde “mal” a las personas cuando está ansiosa. *"a veces les hablo bien a mis compañeros y a veces no"*.

Cuando se le pregunta por lo que piensa menciona que piensa en sus videos o cosas que le gustan pero que cuando se da cuenta, de su distracción, trata de concentrarse y pensar en otras cosas, pero no puede. Da la impresión de que el no poder concentrarse la angustia. *"trato de concentrarme y pensar en otras cosas pero no puedo"*. Al igual que Dp, Adi encuentra dificultad para poder prestar atención a lo que desea, lo cual ocurre típicamente al estar con ansiedad (Clark & Beck, 2010).

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Identifica como desencadenantes el tener muchas demandas en sus responsabilidades académicas; no terminar sus tareas a tiempo o que por tener tantas tareas no le quede tiempo para hacer las cosas que disfruta (Ozsivadjian et al (2012). *"No me sobra el tiempo suficiente para descansar"*, *"no tener tiempo libre para hacer lo que le gusta"*. En lo social no identifica algo que la ponga ansiosa, pero comenta que la pone ansiosa que su papá se moleste con ella. Cabe mencionar, que se pueden considerar como desencadenantes nuevos falta de tiempo libre para realizar las actividades de su interés, el cual comparte con Sara, y las discusiones en casa.

### **Afrontamiento frente a la ansiedad:**

Menciona que se anima viendo la tele, viendo videos en su teléfono o hacer algo en la computadora de las series que le gustan. *"solamente pienso en los videos y series que he visto y se me quedan grabados en la cabeza"*. Al igual que Ad, estas estrategias para relajarse frente a la ansiedad se relacionan con la tendencia de las personas dentro de la CEA a mantener sus actividades dentro de sus intereses específicos por lo cual llegan a ser restringidos (Baron-Cohen 2008; Wing, 2002).

Durante la entrevista y cada uno de los aspectos explorados con Adi, reflejan una gran carga de culpa por cómo ella se siente y maneja la ansiedad en su día a día. Da a entender que constantemente está el pensamiento relacionado a que no hace las cosas lo suficientemente bien o que lo que ella puede estar experimentando es exagerado. Todo ello, también se ve reflejado en la inseguridad frente a las respuestas brindadas.

## Sabri

Sabri tiene 16 años, se encuentra en 4to de secundaria y vive con su mamá, papá y hermano. Ella conoce sobre su diagnóstico desde hace 5 años y a partir de ello comenzó a llevar terapias individuales y grupales.

Frente a las preguntas iniciales reacciona con silencios y expresiones que demuestran duda sobre qué respuesta dar como por ejemplo cuando se le pregunta qué es la ansiedad, responde: “es.....ay”; luego menciona que la ansiedad es un síntoma. Durante la entrevista hay muchas respuestas que indican duda o malestar durante la entrevista cómo dar respuestas con monosílabos “Si”, “No” “No sé” “A veces”, mantener silencios o decir “Mmmh...”, o risas. Como se ha mencionado con anteriores participantes estas respuestas se han registrado como una forma de camuflaje lingüístico (Parish-Morris et al., 2017). Al igual que Adi, para Sabri es constantemente difícil estar segura con las respuestas que brinda y el responder preguntas parece ser una situación que le genera ansiedad.

### **Experiencia de la Ansiedad**

Con respecto a lo que sucede en ella cuando está con ansiedad identifica que le sudan las manos, siente nervios y se le hace difícil recordar que piensa en esos momentos. Lo descrito se relaciona con la dificultad para acceder y expresar los pensamientos; lo cual refuerza lo encontrado por Ozsivadjian et al. (2012) en personas dentro de la CEA. A pesar de la dificultad para acceder a sus pensamientos, a través de preguntas específicas y ejemplos identifica que lo que la pone ansiosa es imaginar que puede salir mal en esa situación a la que se va a enfrentar, “*Que no va a querer o...no sé.*” Este tipo de pensamiento se relaciona con uno de los cinco tipos de desencadenantes identificados en la investigación sobre ansiedad en el autismo de Trembath et al. (2012), en este caso con la anticipación amenazante de un evento o resultado de algo.

En relación al impacto de la ansiedad en su vida, inicialmente Sabri se queda callada frente a la pregunta, hasta que se le realizan preguntas específicas y alternativas de respuestas y ubica que muchas veces ha dejado de hacer cosas por la ansiedad, pero no menciona qué cosa en específico. “*He dejado muchas cosas*”. Esta conducta se puede

considerar una conducta de evitación que se encuentra dentro de los síntomas conductuales de la ansiedad en la población general (Clark & Beck, 2010).

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Sobre lo anteriormente mencionado, Sabri reconoce que piensa así cuando por ejemplo le quiere pedir una foto a alguien *“No sé, cuando le he querido pedir no sé una foto a alguien, a una amiga.”* y se imagina que no van a querer, cómo mencionábamos anteriormente. Menciona que en el momento previo de pedirle algo a alguien es que se comienza a sentir nerviosa. Esto lo identifica al preguntarle por las situaciones sociales, pero cuando se le pregunta por qué le genera ansiedad en el ámbito académico o familiar no logra identificar dichas situaciones. Entonces se puede considerar al igual que como describía Merita, las redes sociales son una fuente de ansiedad.

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Para calmarse suele contarle lo que le sucede a su mamá, respira, piensa en otras cosas o se distrae con el celular, dibujando o pintando. *“Estoy con el celular... videos en youtube... de cocina o ... bromas”*. Al igual que Merita encontramos la importancia de las redes de apoyo como herramienta para afrontar la ansiedad; así como las actividades relaciones a sus intereses. Entonces se puede ver cómo las redes sociales cumplen una doble función, pues pueden desencadenar ansiedad en situaciones específicas, pero también funcionan como un distractor cuando experimenta ansiedad.

### **Sara**

Sara es una chica de 21 años que se encuentra estudiando ingeniería de sistemas. Actualmente vive con su papá y su mamá y conoce sobre su diagnóstico hace 1 mes y medio. Nunca ha llevado terapias.

Cabe mencionar que, durante la entrevista habla al mismo ritmo y tono de voz, sin variar por el tema sobre el que vamos conversando; solamente se percibe una variación cuando pareciera que se pone nerviosa con una respuesta y habla en un volumen bajo y muy rápido. En algunas reconoce que ha dicho algo que puede parecer “extraño” y se ríe. También, por momentos parece que se quedará a medias de contar algo o



responder, pero aclara que eso es todo. Esta forma estructurada al hablar, la risa y el no terminar sus respuestas se relacionan con las conductas de compensación y enmascaramiento del camuflaje (Hull et al., 2017).

### **Experiencia de la Ansiedad**

Para Sara la ansiedad es la preocupación de las decisiones que uno tiene que hacer de la vida diaria; *“como que normalmente viene de las decisiones que uno tiene que hacer y como siempre estas haciendo decisiones ya sea para cosas chiquitas o grandes”*. Frente a ello, vemos como se confirma lo encontrado en la investigación de Trembath et al. (2012), sobre que la toma de decisiones es uno de los desencadenantes de ansiedad para las personas autistas. Menciona que la ansiedad le suele durar 1 a 2 horas, lo describe como un período de sobrecarga. Tanto el tema de la toma de decisiones como la sobrecarga percibida son aspectos que se encuentran también en Merita.

Físicamente se siente *“Mmm como agitada, no en el sentido que me quedo sin respiración si no algo más como ammm cansada, como cansada, con los ánimos bajos pese a que no he corrido ni he hecho ejercicios físicos algo así es solo cansancio, agotamiento sin necesidad de hacer algo físico”*. Por esta agitación siente que hace las cosas de manera desesperada.

Con respecto a su pensamiento, primero suele pensar *“¿Cómo salgo de aquí?”*, después piensa si es que puede salir de esa situación y luego piensa si lo puede solucionar o no y si es que no lo puede solucionar se va de esa situación. En el caso de ser una situación familiar o algún contexto en del que no pueda irse, se prepara como para aguantar la situación. Reconoce que cuando está ansiosa tiene una sensación de: *“Estar nublado”* y le cuesta mantener la atención, *“pierdo el foco fácilmente”*. Cómo se ve en la población en general, para Sara la ansiedad puede generar una sensación de bloquearse mentalmente, tener dificultades para razonar y pensar con claridad, así como para prestar atención a lo que desea (Clark y Beck, 2010).

Para no perder el foco de lo que tiene que hacer se repite mentalmente *“tengo que hacer esto, tengo que hacer esto, tengo que hacer esto para al menos tener una cosa en mente y una cosa hecha”*. Este tipo de pensamientos los podemos asociar con lo

encontrado por Ozsivadjian et al. (2012) en personas dentro de la CEA, como pensamientos obsesivos.

Como impacto de la ansiedad reconoce *“El no poder estar en calma y tranquila por largo tiempo”, “por ejemplo con lo de la música estoy sola y digo quisiera escuchar un poco de música y entonces siento pasos afuera y reaccionar muy rápido (se ríe) por ejemplo apagarlo o bajarle el volumen o lo que sea y luego resulta que era un vecino el que sentí las pisadas entonces lo prendo”*, está todo el tiempo alerta. Esta descripción denota el agotamiento que siente al estar en este estado, lo cual es una de las consecuencias del camuflaje (Hull et al., 2017). A nivel académico tiene como consecuencia, la ausencia a clases por no querer entrar cuando está tarde. Además, considera que no es muy amable en los trabajos grupales por lo cual cree que no hace amistades en la universidad.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Ha identificado desencadenantes de la ansiedad que coinciden con los encontrados por Trembath et al. (2012) en personas autistas. Para Sara es en las mañanas cuando suele estar ansiosa por el apuro de alistar todo antes de salir. Además, identifica que cuando *“llego tarde a alguna clase muchas veces antes de entrar me siento muy nerviosa en el sentido de emmm como una clase de vergüenza que no quiero pasar ahí y que todo el mundo me mire y que el profesor bueno a veces llama la atención.”*; lo cual coincide con la investigación al mencionar a los retrasos. Otra situación que relaciona a la ansiedad es cuando se preocupa al ver a dos extraños o grupos hablando por ejemplo en la cafetería u otros espacios, siente ansiedad de ver a las personas hablando; siente que le incomoda la bulla de la charla y a la vez le da curiosidad saber sobre lo que hacen. Estos desencadenantes se pueden relacionar con el tener que interactuar con otros y también con los estímulos auditivos encontrados en la investigación citada.

Como desencadenantes relacionados a la interacción con otros también se pueden considerar la incomodidad frente a las situaciones como: *“supuestamente en ingeniería hay tantos hombres algo muy común es que saluden a las mujeres de beso en la mejilla y pues si me da cierta ansiedad que se me acerquen así que siempre les estiro la mano y creo como un momento incomodo de no quiero (se ríe) chau, diría eso y yo dependiendo*

*de quien sea o me pongo a jugar un poco o simplemente le doy un saludo seco y ya está*". Menciona qué al ver que todo el mundo lo hace, lo intenta, pero le incomoda esa forma de saludar. Hacia el final de la entrevista cuenta que últimamente siente un poco de ansiedad por el tema de tener pareja, no por un interés propio si no por lo que comentan sus amigas y su familia sobre ello, cree que tiene miedo sobre ello.

Por otro lado, menciona la pone ansiosa el hacer trabajos grupales, sobretodo al tener que tomar el rol de organizar el grupo. Le preocupa ser muy mandona o que tomen a mal su forma de organizarlo porque no sabe cómo son las demás personas. También indica que le pone ansiosa cuando alguien ve o escucha que está haciendo algo sobre sus intereses. Además, con sus amistades se siente incomoda cuando percibe que está pasando mucho tiempo con ellos y piensa que quisiera estar aprovechando de otras formas su tiempo, pero luego piensa que es algo que suelen hacer las personas de su edad y que está construyendo algo que no lo capta aún pero en el fondo sabe que es importante. *"intento recordarme eso para decirme que no estoy perdiendo el tiempo que es solo que no lo capto"*. Cabe mencionar que estos son desencadenantes que no se habían relacionado a la ansiedad en las personas autistas en la investigación de Trembath et al. (2012). En específico, la última descripción es importante que se analice desde el camuflaje social buscando enmascarar el interés distinto en socializar, lo cuál puede generar un cansancio por el esfuerzo que se realiza y en consecuencia esto puede generar un mayor estado de alerta.

Sara cuenta que tuvo una experiencia en la que sus padres escucharon su música sin querer y *"fui a mi cuarto y no dormí hasta las doce de la noche porque seguía con esa sensación de preocupación y como no es exactamente preocupación por algo, bueno por algo que paso bueno pues no puedo hacer mucho por ello y total ellos no me han dicho nada literalmente nada"*. Identifica que racionalmente no hay de que preocuparse, pero tiene una sensación como de preocupación. Estos desencadenantes se pueden relacionar con los mencionados por Clark y Beck (2010), la evaluación negativa y la dificultad para razones. Sobre el tema de sus hobbies, explica que no muchos saben de sus hobbies porque no quiere que nadie se entere, no le agrada la idea de que los demás usen sus gustos de forma diferente.

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Como estrategias para sobrellevar la ansiedad suele moverse mucho por toda su casa o va a su cuarto y si está afuera pide como un tiempo fuera de la situación y sale a caminar. Por otro lado, menciona que suele evitar sentirse triste o estar quejándose, *“Normalmente evito el sentirme triste o el aaaa porque me hacen esto, evito hacer eso por el hecho, cuando me siento así me termino agitando más, me termino desenfocando más y esa sensación de nubes y si hago eso muy seguro es que el problema se vaya estirar aún más y al pasar eso tendría que solucionarlo yo por algo estoy haciendo esto”*. También identifica que cuando se siente así le gusta hacerse té, estando sola o con gente. Asimismo, le ayuda dedicarse a sus hobbies, jugar cosas en solitario, videojuegos y últimamente está intentando escribir en los momentos de ansiedad. Se puede ver cómo Sara cuenta con mayores estrategias de afrontamiento frente a la ansiedad, lo cuál se puede relacionar con su edad y una mayor experiencia buscando formas de manejar la experiencia de la ansiedad en su día a día.

### **Paula**

Paula es una chica de 18 años que se encuentra cursando el 2do ciclo de la carrera de medicina veterinaria y zootecnia. Ella vive con su mamá, papá y sus dos hermanos. Recién conoce sobre su condición hace 1 mes, pero desde hace medio año lleva tratamiento psicológico y psiquiátrico por depresión.

En la entrevista mantiene un lenguaje formal; como por ejemplo al explicar que es la ansiedad dice los síntomas de forma muy específica y al repreguntar, lo cual se puede relacionar con el tener ya preparada la conversación como una estrategia de camuflaje (Hull et al., 2017). Al pedirle una definición, se demora porque pareciera no querer dar una respuesta errónea. Por otro lado, usa un mismo ritmo y tono de voz sin mucha variación.

### **Experiencia de la Ansiedad**

Para ella la ansiedad es lo que la causa, también identifica que es como una forma de liberar una tensión. Reconoce que cuando está con ansiedad ocurren cambios en su

cuerpo, cómo: sudoración de manos, mucha hambre o nada de hambre y que realiza movimientos en automático (balanceo, movimiento de piernas), llamadas también como estereotipias por Wing (2002) al igual que Ad y Dp. Con respecto a lo que siente, menciona *“Me daba depresión”*, también que a veces se molesta y también puede sentir miedo; todas emociones típicas dentro de los síntomas afectivos de la ansiedad (Clark & Beck, 2010).

Identifica que su pensamiento puede ser desordenado y abrumador: *“Cuando tengo que hacer muchas cosas, se me viene todo a la mente y termino haciendo nada”*. *“Cuando estoy ansiosa me da ganas de hacer todo, tengo que hacer una tarea y no pienso solo en eso si no pienso en las que sigue y las que he dejado pasar.”* Este tipo de pensamiento se puede asociar a la dificultad para razonar descrita como parte de los síntomas cognitivos por Clark y Beck (2010). Por otro lado, menciona que cuando ha estado ansiosa se ha autolesionado. Las autolesiones son conductas que usualmente generan una mayor angustia en el largo plazo y son difíciles de que las personas las compartan con su red de soporte tempranamente; más aún si existe una dificultad para comunicar las experiencias internas y para relacionarse con otros, como ocurre con las personas autistas.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Las situaciones que la pueden poner ansiosa son cuando anticipa que algo no le va a salir bien y en esa situación prefiere no hacerlo; por ejemplo: *“no estudié porque si estudio y jalo me voy a sentir mal así que preferí no estudiar y jalar para no tener la tensión y el cargo”*. Estos desencadenantes que menciona Paula se pueden considerar como parte de los encontrados por Trembath et al. (2012): incertidumbre, anticipación. Relaciona que el hecho de ser perfeccionista es un defecto *“me gusta comenzar otra vez y otra vez y otra vez hasta que me salga bien”*; al igual que Dp y Ana, se observa la autoexigencia como un factor influyente en la aparición de la ansiedad.

Por otro lado, en lo social identifica que las situaciones nuevas la ponen ansiosa; comenta que cuando algo la pone ansiosa se prepara para ello y lo suele afrontar. Es importante considerar que este comportamiento se puede asociar a una conducta de enmascaramiento, para evitar fallar en ese contexto social específico (Hull et al., 2017).

Dentro del ámbito familiar le cuesta decir cuando algo le molesta, está apunto de decirlo y se pone ansiosa y no dice nada. Siento que con la ansiedad *“Ya lo acepté y asumí, sé que es mi comportamiento”*.

Paula identifica que a veces la ansiedad opaca las cosas importantes porque se centra en un tema y deja de lado lo demás, le cuesta salir de su idea en la que está enfocada sin importar lo que ocurra a su alrededor y esto impacta en varios aspectos *“Más que eso creo que opaca las cosas importantes, porque en la academia hacia lo que me gustaba y no a lo que tenía que ir”*. Menciona que el estar ansiosa genera que muchas veces deje de hacer o actuar en ciertas actividades, pero percibe que las consecuencias son más académicas que sociales. Dentro del ámbito académico ha tenido que retirarse de un curso y nota que se pone ansiosa cuando los profesores hacen preguntas al aire y nadie pregunta, ella responde o le incomoda mucho que sigan con la clase si no se ha resuelto una duda. En el colegio cuando se sentía ansiosa se solía encerrar en el baño. Cabe mencionar que este impacto está directamente vinculado con un tipo de afrontamiento evitativo frente a los estímulos anisoginos (Clark & Beck, 2010).

#### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Como estrategias para aliviar la ansiedad que siente escribe para desfogar su mente; escribe historias y poesías, lee autores científicos, escribe cartas a escritores que le han gustado (muertos también). También realiza movimientos como saltos o *“siento que estoy golpeando a alguien, así como patadas ninja o algo así”*. Por otro lado, en situaciones nuevas que la ponen ansiosa suele informarse mucho sobre el tema, como por ejemplo con el diagnóstico. Para eventos sociales, se prepara investigando y también llevando algo que la haga sentir cómo como un libro. Finalizando la entrevista menciona que siente que no encuentra estrategias para aliviar la ansiedad, al igual que Ad; lo cuál es fundamental de considerar como una falla desde los espacios terapéuticos para poder individualizar las estrategias para afrontar la ansiedad tomando en cuenta las implicancias que puede tener la condición de la persona en el uso de estas.

## M

M tiene 18 años y se encuentra en el segundo ciclo de la universidad, en dónde estudia sociología. Ella vive con su mamá, hermana, abuela y abuelo. Desde hace 2 años sabe sobre su diagnóstico y desde ahí lleva sesiones psicológicas individuales.

En la entrevista M suele dar una respuesta corta al inicio, pero luego se expulsa con preguntas más o ella misma. Expresivamente parece estar bastante seria y mantiene un mismo tono de voz. A lo largo de la entrevista demora en dar varias respuestas. Por momentos no se entiende lo que dice porque baja mucho el volumen de su voz y en algunas preguntas se asegura de haber entendido, repreguntando; ambas características en su comunicación se pueden relacionar con estrategias de camuflaje (Hull et al., 2017).

### **Experiencia de la Ansiedad**

Para M la ansiedad es el miedo al futuro; también tics o ganas de hacer algo. Cuando esta ansiosa reconoce que piensa bastante: en las cosas que pueden pasar, lo que no puede pasar o lo que está pasando. Principalmente vemos como su descripción se relaciona con la evaluación negativa cognitiva que ocurre como síntoma de la ansiedad. Cuando está ansiosa, el curso de sus pensamientos es *“es como varios pensamientos, es como que yo misma me hablara, pero de ..., varias posibilidades y es un poco frustrante porque no puedo parar de pensar en eso”*. También, reconoce que puede tener pensamientos catastróficos, menciona que los *“pensamientos no se te van, sino que están ahí y cuando ves algo te acuerdas de eso y todo eso.”* Todas estas descripciones coinciden tanto con los síntomas cognitivos descritos por Clark y Beck (2010) y también con uno de los subgrupos encontrados en la investigación de Trembath et al. (2012) con personas autistas, la ansiedad asociada con la anticipación amenazante de un evento o resultado de algo.

Emocionalmente identifica muchas emociones, entre feliz y ansiosa, lo cual lo siente raro e indica que experimenta emociones típicas y atípicas relacionadas a la ansiedad en la población en general (Clark & Beck, 2010). También indica que siente tristeza por todas las cosas que pasan por su mente; por último, menciona a la rabia y al miedo *“Es como que tengo miedo que pase algo, a que mis papás me riñan, a que la gente me riña, la gente me odie, a que un día muera y no haga lo que me guste, es como*

*que una parte dice no hagas esto, porque porque está mal, porque la gente dice que está mal y otra parte dice pero tienes que hacerlo porque sino vas a morirte, o algo así o sino vas a perder ese sueño que tienes y entonces.*” Menciona que cuando está ansiosa come mucho, se saca los pellejos y le tiemblan las manos. Por otro lado, siente que su corazón le empieza a latir rápido, empieza a sudar frío, tiene dolor de cabeza, de barriga y en el pecho. Además, menciona que *“A veces es como si el aire me faltara”*. Es importante considerar las posibles consecuencias sobre la salud física que se pueden desencadenar a raíz de estas conductas, así como también a partir de la inflamación de diversos sistemas, como el digestivo.

Para M la ansiedad genera que tenga dolores físicos, pero hace mayor énfasis en los malentendidos que genera por lo cual ha llegado a evitar situaciones que se parezcan a anteriores en las que haya tenido malas experiencias. Siento que el estar ansiosa hizo que *“Echando a perder casi todo porque termino tan ansiosa que no lo hago bien.”* En su familia ha llegado a tener muchas peleas y lastimar verbalmente a sus familiares, ha roto cosas en casa. Menciona que siente que la ansiedad la limita *“Me limita a ser yo misma o a desarrollar mis habilidades y lo que me gusta”*. Al igual que Ad y Dp, se observa como las previas experiencias desagradables o poco satisfactorias pueden estar incrementando el estado de alerta sobre todo en las situaciones sociales.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Las situaciones que le generan ansiedad son: que una persona que no conozca le hable, que le pregunten mucho. Al contarme sobre ello relaciona la pregunta con el contexto de la entrevista y aclara que la entrevista no la pone ansiosa. Identifica que socializar la pone muy ansiosa porque *“Como no sé hacerlo bien o no se expresarme bien las palabras entonces suelo ponerme muy ansiosa”*. Menciona que le da ansiedad la idea de no agradar a las personas. Todo ello se puede considerar como parte de la categoría de fuente de ansiedad en la CEA, interacción con otros (Trembath et al., 2012).

Dentro de la misma categoría también se encuentran otras situaciones sociales como hablar con hombres, menciona que por malas experiencias con un ex. También cuando sabe que tiene que mentir para agradar y termina diciendo la verdad o los demás lo hacen *“Terminas siendo la soplona”*. Además, identifica que la pone ansiosa la idea



de que alguien deje de ser su amigo o amiga, lo cual es importante relacionar también con la preocupación con los demás (Trembath et al., 2012). En el contexto familiar la pone ansiosa *“cuando me dan órdenes y no las hago bien, porque no las entendí, es como que mis papás a veces suponían de que, de que yo sabía de lo que hablaban, pero no, tenían que ser más específicos”*.

En el ámbito académico, la pone ansiosa hablar en exposiciones y las alturas; lo cual es un problema actualmente porque tiene clases en altura y está muy ansiosa toda la clase y, por ende, suele llegar tarde a la clase, quiere faltar y no se puede concentrar. También indica que se pone ansiosa *“Cuando tengo que entregar un trabajo y no sé si está bien para el profesor, cuando tengo que hablar con un compañero que no conozco, porque no sé qué reacción va a tener o como yo voy a hablar.”* En general el cambio de planes es un desencadenante de ansiedad para ella, tal y cómo lo mencionan en Trembath et al. (2012), como cambios inesperados.

#### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Para calmarse tomaba té verde, pero en exceso *“Ah Antes también era tomar mucho té, té verde. Estaba ansiosa me servía mi té verde y tomaba, pero eso a la larga me hizo mal”*, también procura dormir e identifica que le ha servido la compañía de su mamá. También indica que contarle a alguien sobre sus problemas en general le ayuda. Esta última fuente de calma y la compañía de su mamá, se podría considerar como redes de apoyo, al igual que en el caso de Merita y Sabri. Por otro lado, cuando tiene síntomas fisiológicos menciona que trata de escuchar música, correr, salir y respirar. Hacia el final de la entrevista hace énfasis en cómo cantar canciones de Dios, leer la biblia y el hecho de creer en Dios la ha ayudado.

#### **Harry**

Harry tiene 16 años y se encuentra en 4to de secundaria; vive con su mamá, papá y hermano. Sabe sobre su diagnóstico desde hace 1 año y medio y cuenta que ha pasado por muchas psicólogas y talleres.

Al inicio de la entrevista responde con bastante duda, pero poco a poco va respondiendo con mayor seguridad y de manera formal. La duda se hace evidente a través de responder *“¿no?”* después de dar sus respuestas. Por momentos baja el volumen de su

voz y no se entiende lo que dice. Estas conductas pueden corresponder al camuflaje social, tanto para enmascarar sus características autistas como para compensar “errores” sociales (Hull et al., 2017).

### **Experiencia de la ansiedad**

Harry considera que uno de los principales causantes de la ansiedad es *“El sistema educativo creo que no es el mejor, ese es uno de los mayores causantes de mi ansiedad”*. También menciona que las redes sociales son una de las principales causas de ansiedad. Ambas fuentes de ansiedad se presentan como nuevas frente a la literatura de los temas investigados.

Cuando siente ansiedad tiende a sobre pensar las cosas, como por ejemplo anticipándose a lo que a la gente le podría pasar. Además, identifica tener una cadena de pensamientos, que a veces surgen cuando algo activa un recuerdo sobre algo que le generó miedo. Menciona que siente miedo, miedo a morir, indica que ha tenido ataques de pánico. También, siente frustración por no saber cómo manejar el estrés y culpa por como esto les afecta a sus familiares. *“Y a veces también es como culpa de conmigo misma y con otras personas, por ejemplo, con mis papás o con mi hermano, porque también los afecta verme así”*. En estas situaciones no puede dormir o por lo contrario duerme mucho, siente náuseas, mareos y tiene una respiración cortada. Frente a ello, se suele arañar los brazos y llora *“he llorado como una hora sin parar”*. También grita, se jala el pelo y se lo quiere cortar, mueve piernas y manos. Tanto la forma de su pensamiento, su experiencia afectiva, sus síntomas fisiológicos y conductas corresponden con los síntomas de la ansiedad descritos por Clark y Beck (2010).

Muchas veces la ansiedad hace que pierda oportunidades por tener miedo a lo que va a pasar. *“Siento que no disfruto de mi vida gracias a la ansiedad, porque incluso cuando tengo tiempo libre, a veces simplemente me estreso o sea por nada”, “no me gusta sentir que la ansiedad tiene el control sobre mi vida, porque afecta bastantes situaciones que pasan y quisiera ser yo la que tiene el control, yo la que la domino”*. Por ejemplo, la ausencia a clases, *“afecta bastante en lo académico”*. A nivel familiar, *“a mi hermano le afecta bastante verme en esas crisis, porque él es bastante sensible”*. A nivel personal influye en cómo se expresa y es: *“cuestiono varias cosas sobre expresarme a*

*mí misma*”. Siente que influye de forma muy significativa en su vida *“a veces me siento muy limitada con la ansiedad, siento que me afecta bastante, es como ...es parte muy gran... es una parte muy grande de mi vida y no me gusta que sea tan grande en mi vida, que sea como tan importante.”* Se puede observar como existe un impacto en diversas áreas de la vida de Harry y lo significativo que llega a ser para su desenvolvimiento.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Para Harry hay diversas situaciones que le generan ansiedad; a nivel familiar son por ejemplo: ver a tías mayores que le recordaban el miedo a la muerte y envejecer, estar en reuniones familiares por estar con gente. Por otro lado, el estar en centros comerciales con mucha gente y las exposiciones, pero no en el momento de la exposición si no antes de hacerla. Además, le genera ansiedad el no poder organizarse y hacer las cosas a tiempo. *“O sea son demasiadas horas de clase y luego llegan y esperan que te pongas a estudiar al instante, que hagas un montón de tareas y yo no puedo, comienzo a las ocho, así... igual descanso, pero todo el rato estoy con ansiedad, porque sé que debería estar haciendo las tareas y estudiando, pero no puedo, entonces ni siquiera disfruto mi tiempo libre... no lo disfruto y luego estoy preocupada por los exámenes o porque no he hecho la tarea, si la hago, pero me preocupo igual.”* Siendo estos desencadenantes encontrados también por Trembath et al. (2012), como la interacción con otros, los tumultos de personas y por otro lado las demandas identificadas por Ozsivadjian et al (2012).

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Como estrategias, actualmente se encuentra bajo medicación para la regulación de la ansiedad. Además, procura hacer respiraciones conscientes, pero no cuando es una crisis muy grande. También, intenta pensar en otras cosas, pero menciona que igual la ansiedad siempre sigue; *“Ah si, este cuando la crisis no es muy grande si trato de pensar como respira, respira, como que entre oxígeno y esas respiraciones conscientes de que cuentas unos segundos o sea inhalas, luego lo contienen, luego exhalas.”* Cabe mencionar que, al igual que Ad y Paula no siente que tenga lo necesario para afrontarla. Estos relatos demuestran la importancia de la psicoeducación en regulación de emociones para las personas autistas y sus familiares.

## Ania

Ania tiene 21 años y se encuentra estudiando ingeniería de sistemas. Ella vive con su mamá y su papá; y sabe sobre su diagnóstico desde hace un mes y medio, por ende, no ha llevado nunca una intervención psicológica.

En la entrevista, al inicio responde con un poco de duda, pero después responde con mayor seguridad y de manera formal. En sus respuestas incluye ejemplos bastante específicos y en detalle. Suele dar comparaciones de cómo es ella frente a otras personas, como para precisar la información que brinda.

### Experiencia de la Ansiedad

Ania ve a la ansiedad como *“una especie de estrés o miedo por situaciones futuras”*, *“Es como un susto se queda ahí hasta que tenga algo más en la cabeza..., es como que va regresando en la medida que recuerde eso que pasó, recuerdo esta situación y me pongo ansiosa, y me quedo ahí y me me paralizó”*. Cuando ella está ansiosa su pensamiento tiende a ser catastrófico: *“Me imagino lo peor”*. Su pensamiento corresponde con la descripción de Clark y Beck (2010) sobre los síntomas de ansiedad, al igual que sus síntomas afectivos y fisiológicos. Relaciona las emociones de miedo y pánico cuando está ansiosa. Cuando surge la ansiedad siente que se queda paralizada y siente que le palpita más rápido el corazón y suda.

Después de estar ansiosa siente que el haber estado así la desgasta, pues está en alerta mucho tiempo. Además, menciona que es como si la ansiedad le obligara a ser perfeccionista. También indica que el estar ansiosa ha limitado su capacidad para hablar y ha configurado sus relaciones sociales *“yo cuando digo no le voy a hablar a una persona no es porque me siento bien de decidir no hablarles es porque me hace sentir mal pensar que les voy a hablar y pensar en lo que pueda pasar si le hablo”*. A nivel familiar, reconoce que su forma de comportarse cuando está ansiosa hace que la etiqueten como malcriada *“cada vez que yo rechazo una oportunidad para encontrarme con mi familia soy malcriada”*.

Cabe mencionar que se encuentran factores desencadenantes diferentes a los ya identificados por previos estudios, tales como el ser perfeccionista, que son demanda interna que se da frente a distintas situaciones, con el cual coincide con Dp y Paula, *“me*

*da tanto miedo hablar con ellas aaaa a a veces me obliga a ser perfeccionista*". Es interesante reparar en el hecho de que, si bien esta es una característica que comparte con Dp y Paula, en el caso de ellas el perfeccionismo es reconocido como un desencadenante; sin embargo, para Ania es un impacto. Es así como vemos que la autoexigencia o el perfeccionismo es parte de la descripción de muchas de las entrevistadas, pero con funcionalidad diferente. Por último, a nivel personal, se encuentra el impacto de la falta de tiempo libre para realizar las actividades de su interés, como una consecuencia de la ansiedad.

### **Desencadenantes de la Ansiedad**

Menciona que lo que le suele generar ansiedad son las situaciones sociales *"Generalmente me pongo ansiosa en situaciones sociales"*. Por ejemplo, le da pánico cuando hay mucha gente en un ambiente, lo cual ocurre a veces en la salida de la universidad, frente a lo cual rodea la universidad y sale por otra puerta que está muy lejos, en esta situación específica lo que la asusta es que siente que la están viendo. También, el conocer gente nueva, sobre todo con gente que le interesa porque tiene miedo de que se aburran de ella, "conocer gente porque es que es raro porque si me gusta, pero es como un trabajo muy pesado" ... "es como un deber que tengo que hacer por mi misma". Es importante considerar que, sobre este sentido de obligación por conocer gente nueva, puede influir el camuflaje social, al buscar ser efectiva socialmente (Hull et al., 2017). Asimismo, le puede generar ansiedad el pensar que personas con las que ha tenido malas experiencias le hagan algún daño, le genera mucho temor. Al igual que Harry, Ania presenta como disparadores de su ansiedad, desencadenantes encontrados por Trembath et al. (2012), como la interacción con otros, los tumultos de personas y la anticipación de un evento como amenazante. Estas fuentes de ansiedad en relación con la capacidad de camuflarse, es posible que estén generando un gran cansancio al verse expuesta a estas situaciones.

En el contexto académico, Ania menciona que le genera ansiedad la entrega de exámenes o trabajos, por ello revisa muchas veces antes de mandarlo o entregarlo. Cuando esta situación ocurre en un trabajo grupal, le genera culpa su manera de hacer el trabajo y por ello *"Termino pidiendo perdón porque me pongo muy mandona o sea como muy demandante"*. Esta conducta corresponde a conductas de la ansiedad en el autismo,

específicamente a los comportamientos compulsivos como el preguntar constantemente sobre un mismo tema, pedir a detalle la información y revisar muchas veces un trabajo (Kerns et al., 2014; Trembath et al., 2012). Es importante considerar el posible rol que cumple la preferencia por la predictibilidad de las personas autistas dentro del desarrollo de estas conductas

Durante las clases hay situaciones específicas que hacen que surja la ansiedad como: *“hay profesores ... para animar la clase se ponen a hacer, se ponen a bromear con los alumnos, por ejemplo sales al baño y te dicen que sales o te hacen preguntas que son incómodas o te hacen preguntas del curso que de las que no te sientes seguro ... a veces si me incomoda bastante”, “te hacen roche por entrar porque has entrado tarde”* por eso va 20 minutos antes a las clases. Observamos como Ania recurre a una conducta evitativa para afrontar lo que siente en esos momentos (Clark & Beck, 2010).

En lo familiar menciona que no le gusta que celebren su cumpleaños, *“cuando estas en una reunión familiar y todo el mundo comienza a hablar y hablar y hablar y cada uno más alto que el otro y no se dejan de hablar”*. Esta situación se puede relacionar con la sensibilidad a los sonidos como desencadenante de la ansiedad descrito por Trembath et al. (2012). Con su familia nuclear hay una situación repetitiva que le genera ansiedad, le desespera que graben mensajes de voz cuando está hablando por la idea de que pueda salir su voz, *“me hace sentirme expuesta”*. La pone ansiosa sentirse expuesta, por eso no usa Facebook porque está a la vista de todos. Este es un desencadenante que no se reporta en previas investigaciones sobre el tema.

### **Afrontamiento frente a la Ansiedad:**

Para hacerle frente a los episodios de ansiedad usa diferentes recursos, como irse lejos del lugar en el que se encuentra, llamar a alguien para que la ayude, como un amigo, *“Pero a veces me asusta, porque cuando es muy recurrente me asusta que la gente se harte de mi”*. Esta última forma de afrontamiento, se puede considerar como el uso de redes de apoyo, que también encontramos en Merita y Sabri. En búsqueda de calma realiza estrategias que demandan actividades específicas: *“Me voy caminando, me pongo a caminar, me pongo a escuchar música a veces me tiro en el pasto me quedo así pensando como qué está pasando”*. Estas estrategias se podrían considerar dentro el repertorio de conductas de evitación, lo cual también lo menciona en anteriores temas de la entrevista pero a través de otras conductas específicamente.

### **Limitaciones u observaciones de los resultados**

En las entrevistas se observa cómo en las preguntas o temas relacionados con la experiencia de la ansiedad, se les hace difícil estar seguras sobre qué es lo que piensan o sienten en esos momentos que se les pide recordar. Además, muchas participantes de la investigación comentaron, al terminar las grabaciones, que la entrevista en sí misma les había generado ansiedad. Por otro lado, tres entrevistadas mencionaron que pensaron en prepararse para la entrevista leyendo sobre el tema u de otras formas.

Es importante considerar que la entrevistadora contaba con información sobre las entrevistadas por la interacción que tenía con ellas en otros espacios y por lo que personas relacionadas a las participantes le habían comentado, cómo: familiares, terapeutas, etc. Sin embargo, esta información no se ha considerado en la investigación por no haberlo planificado en el proceso, cómo un método de recolección de datos.

## CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES

- La experiencia de la ansiedad es percibida cómo una situación incontrolable y de incertidumbre. Se observa cómo en muchas participantes los movimientos estereotipados son cómo un aviso que les permite notar que están ansiosas. Con respecto a los síntomas fisiológicos, se cuentan síntomas positivos y negativos del funcionamiento en el sistema digestivo y respiratorio; además el aumento de la temperatura corporal y en la actividad del sistema muscular y dificultades en el sueño. Por otro lado, a nivel cognitivo se encuentra que las entrevistadas se sienten bloqueadas al no poder pensar en nada, no tener control sobre lo que quieren pensar, inatención y rumeación. A nivel afectivo identifican emociones típicas como atípicas frente a la ansiedad. Por último, se encuentran conductas de evitación y escape, inquietud, comportamientos compulsivos como el preguntar constantemente sobre un mismo tema, pedir a detalle la información y revisar muchas veces un trabajo, contestar de manera agresiva y conductas de sobrecompensación.
- Dentro de la experiencia de la ansiedad es importante señalar que a lo largo de la investigación se observa la frecuente aparición del camuflaje, tanto en la forma de expresarse durante de la entrevista cómo en las descripciones brindadas sobre la experiencia de la ansiedad. Esto surge para enmascarar sus características autistas como para compensar cuando reconocen haber realizado algo que consideran incorrecto. Además, el impacto percibido de la ansiedad fue uno de los temas más difíciles de identificar, pues casi la mitad de las entrevistadas no lo mencionaron. Dentro de lo encontrado, identificaron la preocupación en familiares, peleas, las dificultades académicas, las dificultades para hacer amistades, el dejar de hacer cosas, una sensación de limitación, la pérdida de oportunidades y la dificultad para disfrutar de sus intereses.
- Como fuentes de ansiedad para las mujeres autistas se encuentran principalmente aspectos sociales, los cambios no anticipados, la sobredemanda, la autoexigencia, la toma de decisiones, la interacción por redes sociales, el interactuar con personas y las demandas académicas. Es considerable el mayor



consenso que se encuentra en la exploración de este tema entre las entrevistadas y también entre lo relatado y la literatura revisada.

- Las estrategias de afrontamiento de las mujeres autistas frente a la ansiedad son diversas y difíciles de reconocer por ellas mismas de forma específica, lo cual se evidencia por la poca información brindada sobre este tema en específico. Por un lado, encontramos la realización de actividades relacionadas con sus temas de interés como la música, películas, series, el arte y escribir. Por otro lado, identifican como formas de afrontamiento el llorar, respirar, dormir, buscar sensaciones intensas y moverse repetitivamente. Además, casi la mitad de las entrevistadas consideran la contención de sus redes de apoyo como una estrategia frente a la ansiedad. Por último, se menciona el prepararse para situaciones de posible ansiedad como una forma de afrontar la ansiedad anticipadamente.
- Con respecto al aspecto metodológico, la estrategia de análisis de la información pasó por cambios que hicieron notar la importancia de poner a la persona en el centro de lo investigado. En contraste a ello el colocar a las categorías o a la información como el centro hacía que se perdiese gran parte del propio discurso de las personas entrevistadas y por ende se perdía la experiencia de la ansiedad en la misma entrevista.

## CAPÍTULO VII: RECOMENDACIONES

- Fomentar la difusión de información sobre cómo se manifiesta la ansiedad en las mujeres autistas, considerando la variabilidad de ello, para que se realicen detecciones e intervenciones tempranas.
- Investigar las diferencias entre cómo viven la ansiedad hombres y mujeres autistas.
- Trabajar con las personas dentro de la CEA en el autoreconocimiento de emociones y manejo de la incertidumbre desde la infancia.
- Realizar investigaciones sobre los desencadenantes de la ansiedad en las mujeres autistas desde la perspectiva de las mujeres y sus familiares.
- Investigar en mayor profundidad los desencadenantes de la ansiedad en las mujeres autistas en los diferentes ámbitos en los que se desarrollan.
- Investigar sobre las consecuencias del camuflaje en la ansiedad experimentada por mujeres autistas.
- Realizar estudios sobre los resultados de modelos terapéuticos sobre la ansiedad en mujeres autistas.
- Investigar con una metodología longitudinal la ansiedad en las mujeres autistas desde la niñez hasta la adultez, para visualizar cómo este cambia durante las diferentes etapas del desarrollo.

## REFERENCIAS

- American Psychological Association. (2010). *Diccionario conciso de psicología*. El Manual Moderno.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-IV-TR*. Masson.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5.ª ed)*. Editorial Médica Panamericana.
- Arias, F. G. (2012). *El Proyecto de investigación: Introducción a la metodología científica (6.ª ed)*. Editorial Episteme.
- Arphi, Y., Sánchez, C., & Vásquez, K. (2017). *Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas* [Tesis de pregrado, Universidad Peruano Cayetano Heredia, Lima]. Repositorio institucional. <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/886>
- Baldwin, S. & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high functioning autism spectrum disorder [Las experiencias y necesidades de las mujeres adultas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento]. *Autism*, 20(4), 483-495. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bandelow, B. & Michaelis, S. (2015). Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century [Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century]. *Dialogues in clinical neuroscience*, 17(3), 327-335. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4610617/>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of female autism phenotype [Las experiencias de mujeres diagnosticadas tardíamente con trastornos del espectro autista: una investigación del fenotipo del autismo femenino]. *Journal of autism and developmental disorders* 46, 3281-3294. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-Cohen, S. (mayo, 2015). Autism Spectrum Disorder vs. Autism Spectrum Conditions: Is One Small Letter Important? En S. Baron-Cohen (Presidencia), *International Meeting for Autism Research* [Simposio]. IMFAR 2015. Utah, Estados Unidos.
- Baron-Cohen, S. (2008). Autism. *The British Journal of Psychiatry*, 193(4). <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.193.4.321>
- Baron-Cohen (2003). *The essential difference. Male and female brains and the truth about autism* [La diferencia esencial. Cerebros masculinos y femeninos y la verdad sobre el autismo]. Basic Books.
- Baxter A. J., Brugha T. S., Eriskine H. E., Scheunen R. W., Vos T., & Scott J. G. (2014). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders [La epidemiología y la carga global de los trastornos del espectro autista].

- Bishop, S. (2007). Neurocognitive mechanisms of anxiety: An integrative account [Mecanismos neurocognitivos de la ansiedad: una explicación integradora]. *Trends in Cognitive Sciences*, 11(7). <http://dx.doi.org/10.1016/j.tics.2007.05.008>
- Bordo, M. (2017). *Relación entre los estilos de afrontamiento al estrés y rasgos de personalidad en padres de niños con trastorno del espectro autista* [Tesis de pregrado, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima]. Repositorio institucional. <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/1437>
- Chen, S., Yao, N., & Qian, M. (2018). The influence of uncertainty and intolerance of uncertainty on anxiety [La influencia de la incertidumbre y la intolerancia a la incertidumbre sobre la ansiedad]. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 61, 60-65. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbtep.2018.06.005>.
- Clark, D. A. & Beck, A. T. (2010). *Cognitive therapy of anxiety disorders: Science and practice*. The guiford press.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Mc Graw Hill
- Cusack, J. & Sterry, R. (2016). *Your questions: shaping future autism research* [Sus preguntas: dar forma a la investigación futura del autismo]. <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Autism-Top-10-Your-Priorities-for-Autism-Research.pdf>
- Dworzynki, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorder? [¿Qué tan diferentes son las niñas y los niños por encima y por debajo del umbral de diagnóstico del trastorno del espectro autista?]. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 51(8), 788-197. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
- Fridenson-Hayo, S., Berggren, S., Lassalle, A., Tal, S., Pigat, D., Bölte, S., ... & Golan, O. (2016). Basic and complex emotion recognition in children with autism: cross-cultural findings. *Molecular autism*, 7(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0113-9>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders [Epidemiología de los trastornos generalizados del Desarrollo]. *Pediatric Reserach* 65(9), 591-598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Morata S. L.
- Gillot, A. & Standen, P. J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism [Niveles de ansiedad y fuentes de estrés en adultos con autismo]. *Jornal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370. <https://doi.org/10.1177/1744629507083585>
- Gotham, K., Brunwasser, S.M., & Lord, C. (2015). Depressive and Anxiety Symptom Trajectories From School Age Through Young Adulthood in Samples With Autism Spectrum Disorder and Developmental Delay [Trayectorias de síntomas de depresión y ansiedad desde la edad escolar hasta la adultez temprana en muestras con trastorno del espectro autista y retraso en el Desarrollo]. *Journal of*

*the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(5), 269–376.  
[https://doi.org/ 10.1016/j.jaac.2015.02.005](https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.02.005)

- Grover, R. L., Ginsburg, G. S., & Ialongo, N. (2005). Childhood predictors of anxiety symptoms: a longitudinal study [Predictores de síntomas de ansiedad en la niñez: un estudio longitudinal]. *Child psychiatry and huamn development*, 36(2).  
[https://doi.org/ 10.1007/s10578-005-3491-3](https://doi.org/10.1007/s10578-005-3491-3)
- Hill, E. L., Berthoz, S. & Frith, U. (2004). Brief report: Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives [Breve informe: Procesamiento cognitivo de las propias emociones en individuos con trastorno del espectro autista y en sus familiares]. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(2), 229-235. [https://doi.org/ 10.1023/B:JADD.0000022613.41399.14](https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022613.41399.14)
- Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K.V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females [Diferencias conductuales y cognitivas de sexo / género en la condición del espectro autista y en hombres y mujeres en desarrollo típico]. *Autism*, 21(6), 706-727. [https://doi.org/ 10.1177/1362361316669087](https://doi.org/10.1177/1362361316669087)
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C. & Mandy, W. (2017). “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions [“Ponerme en lo mejor de lo normal”: camuflaje social en adultos con afecciones del espectro autista]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4) [https://doi.org/ 10.1007/s10803-017-3166-5](https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5).
- Hull, L., Mandy, W., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.C., & Petrides, K. V. (09-12 de mayo, 2018). *It Gets Better? Sex/Gender Difference in Social Camouflaging in Autistic and Non-Autistic Adults* [Sesión de conferencia]. International Society for Autism Research (INSAR), Rotterdam, Netherlands. <https://insar.confex.com/insar/2018/webprogram/Paper27363.html>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: A Narrative Rewiew [El fenotipo y el camuflaje del autismo femenino: una revisión narrativa]. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 306-317. [https://doi.org/ 10.1007/s40489-020-00197-9](https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9).
- Jainapurkar, I., Allen M., & Piggot, T. (2018). Sex differences in anxiety disorders: A review [Diferencias sexuales en los trastornos de ansiedad: una revision]. *J Psychiatr Depress Anxiety*, 4(12). [https://doi.org/ 10.24966/PDA-0150/100012](https://doi.org/10.24966/PDA-0150/100012)
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R. ..., & Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: A Comparative Study [Comorbilidad psiquiátrica y funcionamiento en una población de adultos con trastornos del espectro autista referidos clínicamente: un estudio comparativo]. *J Autism Dev Disord*, 43(6), 1314-1325. [https://doi.org/ 10.1007/s10803-012-1679-5](https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5)
- Katayama, R. J. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Fondo editorial de la Universidad Inca Garcilaso de la Vega.
- Kang, D., Adams, J., Coleman, D., Pollard, E., Maldonado, J, McDonough-Means, S., Caporaso, J. & Krajmalnik-Brown, R. (2019). Long-term benefit of

- microbiota transfer therapy on autism symptoms and gut microbiota [Beneficio a largo plazo de la terapia de transferencia de microbiota sobre los síntomas del autismo y la microbiota intestinal]. *Scientific Reports*, 9(5821). <https://doi.org/10.1038/s41598-019-42183-0>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2015). Which terms should be used to describe autism? Perspective from the UK autism community [¿Qué términos deberían usarse para describir el autismo? Perspectiva de la comunidad de autismo del Reino Unido]. *Autism*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kerns C. M. & Kendall P. C. (2013). The presentation and classification of anxiety in autism spectrum disorder [La presentación y clasificación de la ansiedad en el trastorno del espectro autista]. *Clinical Psychology*, 19(4), 323-347. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12009>
- Kerns, C. M., Kendall, P. C., Berry, L., Souders, M. C., Franklin, M. E. ..., & Herrington, J. (2014). Traditional and Atypical Presentations of Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorder [Presentaciones tradicionales y atípicas de ansiedad en jóvenes con trastorno del espectro autista]. *J Autism Dev Disord*, 44(11), 2851-2861. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2141-7>
- Kessler, R. C., Petukhova, M., Sampson, N. A., Zaslavsky, A. M., & Wittchen, H-U. (2012). Twelve month and lifetime prevalence and lifetime morbid risk of anxiety and mood disorders in the United States [Prevalencia de doce meses y de por vida y riesgo mórbido de por vida de ansiedad y trastornos del estado de ánimo en los Estados Unidos]. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 21(3): 169–184.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An Introduction to qualitative research interviewing*. Sage Publications.
- Lai, M. C., Baron-Cohen, S., & Buxbaum, J. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender [Entender el autismo a la luz del sexo / género]. *Molecular Autism*, 6(24). <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>
- Lombardo, M. V., Barnes, J. L., Wheelwright, S. J. & Baron-Cohen, S. (2007). Self-referential cognition and empathy in autism [Cognición autorreferencial y empatía en el autismo]. *PLoS ONE*, 2(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0000883>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines [Investigación cualitativa: estándares, desafíos y pautas]. *The Lancet*, 358, 483-488.
- Mandy, W. & Tchanturia, K. (2015). Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series [¿Las mujeres con trastornos alimentarios que tienen dificultades sociales y de flexibilidad realmente tienen autismo? Una serie de casos]. *Molecular Autism*, 6(6). <https://doi.org/10.1186/2040-2392-6-6>
- Manouilenko I, Bejerot S, Sukhareva (2015). Prior to Asperger and Kanner. *Nord J Psychiatry*, 1(4) <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>
- Martínez, M (2013). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Trillas

- Mathews, A. & Mackintosh, B. A cognitive model of selective processing in anxiety [Un modelo cognitivo de procesamiento selectivo en la ansiedad]. *Cognitive Therapy and Research*, 22(6), 539-560.
- Mieles, M.D., Tonon, G., & Alvarado S. V. 2012. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, 74, 195-225.
- Mikita, N., Simonoff, E., Pine, D. S., Goodman, R., Artiges, E., Banaschewski, T., & Stringarls, A. (2016). Disentangling the autism-anxiety overlap: fMRI of reward processing in a community-based longitudinal study [Desenredando la superposición de autismo-ansiedad: fMRI del procesamiento de recompensas en un estudio longitudinal basado en la comunidad]. *Translational Psychiatry*, 6. <https://doi.org/10.1186/10.1038/tp.2016.107>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (2018). Plan Nacional para las personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021. *Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad*.
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2020). MIMP: Conadis realiza seguimiento al plan nacional de personas con Trastorno del Espectro Autista TEA para promover su inclusión social. <https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/111784-mimp-conadis-realiza-seguimiento-al-plan-nacional-de-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-tea-para-promover-su-inclusion-social>
- Mundy, E. A., Weber, M., Rauch, S. L., Killgore, W. D. S., Simon, N. M., Pollack, M. H., & Rosso, I. M. (2015). Adult anxiety disorders in relation to trait anxiety and perceived stress in childhood [Trastornos de ansiedad del adulto en relación con la ansiedad rasgo y el estrés percibido en la infancia]. *Psychological reports: Mental and physical health*, 117(2), 473-489. <https://doi.org/10.2466/02.10.PR0.117c17z6>
- Organización Mundial de la Salud (2017). *Trastornos del espectro autista*. <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud (2018). *La inversión en el tratamiento de la depresión y la ansiedad tiene un rendimiento del 400%*. <http://www.who.int/es/home/13-04-2016-investing-in-treatment-for-depression-and-anxiety-leads-to-fourfold-return>
- Ozsivadjian, A., Knott, F., & Magiati, I. (2012). Parent and child perspectives on the nature of anxiety in children and young people with autism spectrum disorders: a focus group study [Perspectivas de padres e hijos sobre la naturaleza de la ansiedad en niños y jóvenes con trastornos del espectro autista: un estudio de grupo focal]. *Autism*, 16(2), 107-121. <https://doi.org/10.1177/1362361311431703>
- Papadimitriou, G. y Linkowski, P. (2005). Sleep disturbance in anxiety disorders [Alteración del sueño en los trastornos de ansiedad]. *International Review Review of Psychiatry*, 17(4), 229-236. <https://doi.org/10.1080/09540260500104524>
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E. ..., & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder [Camuflaje lingüístico en niñas con trastorno del espectro autista]. *Molecular Autism*, 8(48). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>.

- Paula I. (2015). *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*. Alianza Editorial.
- Priest, H. (2013). An approach to the phenomenological analysis of data [Una aproximación al análisis fenomenológico de datos]. *Nurse Researcher*, 10 (2), 50-63.
- Qu, S. Q. & Dumay, J. (2011). The qualitative research interview [La entrevista de investigación cualitativa]. *Emerald Group Publishing Limited*, 8(3), 238-264. <https://doi.org/10.1108/11766091111162070>.
- Reynoso, C., Rangel, M. J. y Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Medica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 55(2), 214-222.
- Schlatter, J. 2003. *La ansiedad: Un enemigo sin rostro*. EUNSA.
- Snelgrove, S. R. (2014). Conducting qualitative longitudinal research using interpretative phenomenological analysis [Realización de una investigación longitudinal cualitativa utilizando análisis fenomenológico interpretativo]. *Nurse researcher*, 22(1), 20-25. <https://doi.org/10.7748/nr.22.1.20.e1277>
- Sipes, M., Matson, J., Worley, J., & Kozlowski, A. (2011). Gender differences in symptoms of autism spectrum disorders in toddlers [Diferencias de género en los síntomas de los trastornos del espectro autista en niños pequeños]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1465-1470. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.007>
- Tint, A. & Weiss, A. (2017). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/1362361317702561>
- Trembath, D., Germano, C., Johanson, G., & Dissanayake, C. (2012). The experience of anxiety in young adults with autism spectrum disorder [La experiencia de la ansiedad en adultos jóvenes con trastorno del espectro autista]. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/1088357612454916>
- Valderrama, S. (2015). *Pasos para elaborar proyectos de investigación científica*. Cuantitativa, cualitativa y mixta. San Marcos.
- Van Rijnsoever, F. J. (2017). (I Can't Get No) Saturation: A simulation and guidelines for simple sizes in qualitative research [(No puedo obtener ninguna) Saturación: una simulación y pautas para tamaños simples en la investigación cualitativa]. *Plos One*, 12(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181689>
- Van Steensel, F., Bögel, S., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: A meta-analysis [Trastornos de ansiedad en niños y adolescentes con trastornos del espectro autista: un metaanálisis]. *Clinical child and family psychology review*, 14(3), 302-317. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>
- Veran, N. (2011). *Niveles de alexitimia en figuras parentales de niños con trastornos del espectro autista* [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima]. Repositorio institucional. <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/855>



- Verd, J. M y Lozares C. (2016). *Introducción a la investigación cualitativa. Fases, métodos y técnicas*. Síntesis S. A.
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology* (3<sup>th</sup> Ed.). McGraw-Hill Education.
- Wilson, C. E., Murphy, C. M., McAlonan, G., Robertson, D. M., Spain, D. . . . , & Murphy, D. G. M. (2016). Does sex influence the diagnostic evaluation of autism spectrum disorder in adults? [¿Influye el sexo en la evaluación diagnóstica del trastorno del espectro autista en adultos?] *Autism*, 20(7). <https://doi.org/10.1177/1362361315611381>
- Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum*. Constable and Company Ltd.
- Xu, M., Xu, X., Li, J., & Li, F. (2019). Association between gut microbiota and autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis [Asociación entre la microbiota intestinal y el trastorno del espectro autista: una revisión sistemática y un metanálisis]. *Front. Psychiatry*, 10(473). <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00473>





## **ANEXOS**

## Anexo 1: Ficha de datos personales

**Seudónimo:** \_\_\_\_\_

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Nacionalidad:** \_\_\_\_\_

**Tiempo de residencia en Lima:** \_\_\_\_\_

**Grado de instrucción completado:** \_\_\_\_\_

**Carrera de estudio (si corresponde):** \_\_\_\_\_

**Profesión (si corresponde):** \_\_\_\_\_

**Estado civil:** \_\_\_\_\_

**¿Con quiénes vives?** \_\_\_\_\_

**¿Desde cuándo conoces tu diagnóstico?** \_\_\_\_\_

**Medicación actual:** \_\_\_\_\_

**Terapias previas o actuales:**

---

---

---

---

## **Anexo 2: Guía de preguntas**

### **A. La ansiedad**

1. Para ti ¿Qué es la ansiedad?
2. ¿Cuándo te sientes ansiosa, cuánto tiempo dura esta sensación?

### **B. Vivencias de ansiedad**

Cuando te sientes ansiosa ...

3. ¿Qué sientes que pasa en tu cuerpo?
4. ¿Qué piensas en ese momento?
5. ¿Qué sueles hacer?
6. ¿Qué emoción o emociones sientes cuando estas ansiosa?

### **C. Desencadenantes de la ansiedad**

7. ¿Frente a qué situaciones sueles sentirte ansiosa?
8. En los espacios de interacción social, ¿Qué situaciones te activan la ansiedad?
9. En el espacio académico/laboral, ¿Qué situaciones te activan la ansiedad?
10. En el espacio familiar, ¿Qué situaciones te activan la ansiedad?

### **D. Impacto de la ansiedad en la vida diaria**

De qué manera crees que impacta la ansiedad en...

11. En lo personal
12. Tus relaciones sociales
13. En el ámbito académico o laboral
14. En el ámbito familiar
15. En algún otro espacio que no hayamos mencionado

### **E. Recursos para sobrellevar la ansiedad**

16. ¿Qué estrategias sueles utilizar para reducir tu ansiedad?

### Anexo 3: Consentimiento institucional

Yo ERNESTO REAÑO, director del Equipo de

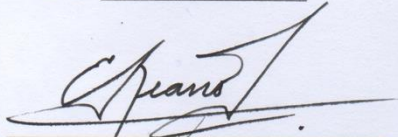
Investigación y Trabajo en Autismo (EITA), acepto voluntariamente:

- El uso de las instalaciones de nuestro local.
- La búsqueda de participantes para la investigación a través de las psicólogas del equipo.
- La participación de las participantes de EITA en la investigación.

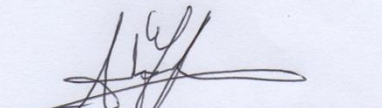
Además he sido informado de que puedo hacer preguntas en cualquier momento durante la elaboración de la tesis.

Finalmente, de tener preguntas sobre este estudio, puedo contactar a Andrea Mesones Rosemberg al teléfono 969027004.

Fecha: 7/9/18

  
Firma del director de EITA

Nombre: ERNESTO REAÑO

  
Firma de la investigadora

Nombre: Andrea Mesones

## **Anexo 4: Texto para psicólogos**

Andrea Mesones, interna de psicología de EITA, está realizando su tesis de pregrado en psicología sobre cómo viven la ansiedad las mujeres autistas. Para ello necesita entrevistar a varias chicas desde los 14 años en adelante que estén dentro de la condición y quería saber si es que tu estabas interesada en participar. Esta entrevista durará aproximadamente 1 hora y las preguntas tratarán de explorar cómo es que vives la ansiedad en diferentes contextos o situaciones. Previamente a esta entrevista, Andrea coordinará con las participantes una reunión individual para así poder conocerlas y que ustedes puedan absolver sus dudas y sentirse más cómodas con respecto a la investigación. Es importante mencionar que como participante, tienes la libertad de decidir si es que en algún momento ya no quieres participar de la investigación o no responder alguna pregunta durante la entrevista.

## Anexo 5: Consentimiento informado para los apoderados de las participantes

Yo, \_\_\_\_\_ padre, (madre) o apoderado de la menor \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad, acepto de manera voluntaria que ella participe en esta investigación conducida por Andrea Mesones Rosemberg. He sido informada de que este estudio busca explorar cómo las mujeres autistas de nivel 1 viven la ansiedad.

Soy consciente de que tendrá que participar de una reunión de presentación en la cuál se le explicará sobre la investigación y una entrevista individual que tomará aproximadamente 1 hora, en la cual será grabada por voz. Asimismo, reconozco que la información que se provea en el curso de esta investigación será anónima y no será utilizada par ningún otro propósito fuera del presente estudio sin mi consentimiento. De igual manera, no se me hará una devolución de los datos obtenido.

Finalmente, de tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Andrea Mesones Rosemberg al teléfono 969027004.

Fecha: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma del apoderado

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

Nombre: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

-----  
Yo, \_\_\_\_\_ he sido informado(a) de las condiciones en las cuales acepto que mi hija participe de la investigación realizada por Andrea Mesones Rosemberg. Frente a cualquier duda o pregunta la puedo contactar al 969027004.

Fecha: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma del apoderado

## Anexo 6: Consentimiento informado para las participantes

Yo \_\_\_\_\_, acepto participar voluntariamente en esta investigación conducida por Andrea Mesones Rosenberg. He sido informada de que este estudio busca explorar cómo las mujeres autistas de nivel 1 viven la ansiedad.

Soy consciente de que tendré que participar de una entrevista individual que tomará aproximadamente 1 hora, en la cual seré grabada por voz. Asimismo, reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación será anónima y no será utilizada par ningún otro propósito fuera del presente estudio sin mi consentimiento. De igual manera, no se me hará una devolución de los datos obtenido.

Además he sido informada de que puedo hacer preguntas en cualquier momento durante mi participación, y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida sin que esto me perjudique.

Finalmente, de tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Andrea Mesones Rosenberg al teléfono 969027004.

Fecha: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma de la entrevistada

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

Nombre:

Nombre:

-----

Yo, \_\_\_\_\_ he sido informada de las condiciones en las cuales acepto participar de la investigación realizada por Andrea Mesones Rosenberg. Frente a cualquier duda o pregunta la puedo contactarla 969027004.

Fecha: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma de la participante



## Anexo 7: Libro de códigos

<b>CATEGORÍA 1</b>	<b>Definición de ansiedad</b>
Sub categoría 1.1	Sentimientos desagradables
Subcategoría 1.2	Falta de control
<b>CATEGORÍA 2</b>	<b>Componentes de la ansiedad</b>
Subcategoría 2.1	Fisiológico
Subcategoría 2.2	Cognitivo
Subcategoría 2.3	Emocional
Subcategoría 2.4	Conductual
<b>CATEGORÍA 3</b>	<b>Desencadenantes de la ansiedad</b>
Subcategoría 3.1	Personal
Subcategoría 3.2	Académico
Subcategoría 3.3	Familiar
Subcategoría 3.4	Social

<b>CATEGORÍA 4</b>	<b>Impacto de la ansiedad</b>
Subcategoría 4.1	Personal
Subcategoría 4.2	Académico
Subcategoría 4.3	Familiar
Subcategoría 4.4	Social
<hr/>	
<b>CATEGORÍA 5</b>	<b>Estrategias de afrontamiento</b>
Subcategoría 5.1	Afrontamiento individual
Subcategoría 5.2	Afrontamiento con apoyo