

MOTIVACIONES EXISTENCIALES FUNDAMENTALES EN ADULTOS CON TEA: UNA MIRADA FENOMENOLÓGICA

*Fundamental existential motivations in adults
with DSA: A phenomenological look*

KARIN CHOURIO-PÉREZ

Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela

E-mail: chouriokarin1@gmail.com

ROLANDO TOYO-PARIS

Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela

E-mail: rolandopts@gmail.com

Admisión: 10-07-2023
Aceptación: 20-07-2024

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo comprender las motivaciones existenciales fundamentales en adultos con TEA, bajo un paradigma interpretativo, basado en una metodología cualitativa con un método fenomenológico, donde se empleó la técnica de la entrevista semiestructurada para la recolección de datos. Los cinco informantes fueron seleccionados de manera intencional por medio de redes sociales, tomando en cuenta las siguientes características: de cualquier sexo, con edades comprendidas entre 20 y 35 años, ubicados en cualquier parte del mundo y que presentaran diagnóstico clínico de Trastorno del Espectro Autista o Asperger, con nivel leve de gravedad. Luego del análisis de los resultados, se concluyó que las motivaciones existenciales fundamentales se vivencian como un proceso, cuyo principal movimiento se genera a partir de las experiencias difíciles que el adulto con TEA vivencia, llevándolo a obtener el diagnóstico que transforma su identidad y aunado con sus proyectos personales, lo utiliza para ayudar a las personas en diversos entornos mediante la concientización del autismo, siendo eso el principal basamento de su sentido de vida.

PALABRAS CLAVE: TEA, adultos, motivaciones existenciales fundamentales

ABSTRACT

The present investigation had the objective to understand the fundamental existential motivations in adults with ASD, using an interpretive paradigm, based on a qualitative methodology with a phenomenological method, where a semi-structured interview was used to gather the required information. The 5 informants were selected intentionally through social media, following these characteristics: both sexes, ages between 20 and 35 years, located on any country in the world and that had a clinical diagnosis of Autism or Asperger's Spectrum Disorder, with severity level 1. After the analysis, it was settled that the fundamental existential motivations are experienced as a process, whose main

movement is generated from the difficult experiences that the adult with ASD experiences, leading them to receive the diagnosis that transforms their identity and, together with their personal projects, uses it to help people in various environments through awareness of autism, this being the main foundation of their meaning of life.

KEY WORDS: ASD, adults, fundamental existential motivations.

COMO CITAR: Chourio-Pérez, K. y Toyo-Paris, R. (2024). Motivaciones existenciales fundamentales en adultos con TEA: Una mirada fenomenológica. *Sistemas Humanos*, 4 (2), 62-81.

INTRODUCCIÓN

Diariamente, los seres humanos viven una serie de sucesos y eventos que generan distintas formas de reaccionar y, por ende, adaptarse a las circunstancias. Dentro de las transiciones que atraviesan a lo largo del ciclo vital se encuentran desafíos propios de dichas etapas. Considerándose el cambio de la adolescencia a la adultez uno de los más significativos, pues trae consigo una serie de implicaciones importantes para el desarrollo personal y profesional del individuo, ya que, empieza a tomar cierto valor lo relacionado con el área laboral y las expectativas de qué se quiere ser y alcanzar, tomando en cuenta el deseo que mueve a cada persona para cumplir sus objetivos y metas.

Ahora bien, existen personas que cuentan con ciertos recursos a nivel psíquico, emocional, social y conductual, en conjunto de habilidades personales e interpersonales que les otorga mayores posibilidades de desempeño en las distintas áreas del desarrollo. No obstante, se encuentra otro tipo de población que carece de dichos medios, destacándose entonces las personas con discapacidades, que son percibidas desde un punto de vista limitante, dependiendo de la sintomatología que presenten.

En la actualidad existen diversas variaciones que afectan algunos aspectos del funcionamiento, entre ellas, es pertinente hacer alusión al Trastorno de Espectro Autista que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), se define como un grupo de afecciones que se caracterizan por alteraciones en el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, presentando un repertorio de intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas. Además, cabe mencionar que, al ser un espectro, el grado de alteración que se presente será único para cada caso en particular y, va a depender, también, de la calidad de apoyo y recursos personales con los que cuente el individuo.

Respecto a las características que describen a las personas con TEA, la teoría de Wing y Gould (1979) menciona ciertos aspectos; en lo relacionado con la interacción social puede observarse dificultad para inferir deseos, creencias o intenciones, así como también, para adaptarse al contexto, generar expectativas hacia los demás, estableciendo relaciones sociales rígidas. Ahora bien, en el área de comunicación, resulta notorio la ausencia total o parcial del lenguaje, tanto de manera verbal como escrita, así mismo, conviene añadir que de igual manera presentan dificultad para la comunicación y comprensión de mensajes globales. También, se puede evidenciar cierta dificultad para hacerle frente a nuevas situaciones, tienen intereses y motivaciones particulares y restringidas, así como conductas repetitivas.

Santos y Bernal (2013) afirman que ser adulto supone la participación activa en la sociedad a la que se pertenece, así como el cumplimiento de deberes y el beneficio de derechos, comprendiendo que ambas condiciones favorecen el enriquecimiento individual y colectivo. En concordancia con lo anterior, en los adultos con TEA estas situaciones se van a ver interferidas por las características ya antes mencionadas, tales como las fallas para comprender y comunicar mensajes o comportamientos estereotipados, lo que puede generar una dificultad para desenvolverse de manera laboral y personal, tomando en cuenta que en ocasiones algunos necesitan apoyo de su entorno para poder realizarlo, y

que existen diversas situaciones donde estos adultos no contarán con la ayuda de los demás, ya sea en entornos laborales o personales, incumpliendo con aquellos parámetros y conductas sociales a seguir, entre las cuales está conseguir trabajo, pareja, estabilidad emocional y económica.

Las circunstancias mencionadas anteriormente pueden generar una serie de implicaciones emocionales. En los adultos con TEA aquellas relacionadas a la frustración, ansiedad, enojo y/o angustia, van a alterar de forma significativa la manera en que perciben la existencia, así como su sentido de vida. Längle (2000) plantea que una vida plena es aquella que comienza cuando existe en el individuo un consentimiento personal, cuando se aprueba la vida. Ante esto es importante mencionar que un diagnóstico de TEA trae consigo una serie de prejuicios a nivel social, ya que se tiene la creencia que dichos individuos son incapaces de entablar una conversación con otros, o tomar decisiones importantes sobre sí mismos, llevándolos a sentirse incapaces para poder realizar dichas actividades y privándolos de vivir plenamente.

Entonces, es importante hacer mención al análisis existencial, la teoría que cumple una función fundamental, la cual es sensibilizar la esencia del ser humano y su persona por medio de motivaciones, apoyo y ayuda para su desarrollo y realización, aunque existan cambios, exigencias y dificultades dentro de su vida. Cabe destacar que su principal objetivo está focalizado en ayudar a las personas a poder vivir en congruencia consigo mismos.

Por tal motivo, en lo que respecta a Latinoamérica, las investigaciones realizadas sobre adultos con TEA, cabe mencionar la investigación realizada por Mattys et al. (2017) sobre temas de desarrollo para adultos jóvenes con trastorno del espectro autista, donde concluyó que la transición a la adultez experimentada en el TEA suele traer consigo la formación de la identidad, proceso social e interaccional que involucra no solo el individuo, sino también su familia y entorno social, lo cual al tomar en cuenta los desafíos que conlleva presentar este diagnóstico suele ser angustiante y estresante. Por otro lado, Dougal et al. (2015) realizó su investigación sobre ansiedad en adultos con Asperger y concluyó que los factores asociados con los sentimientos de ansiedad en el grupo con síndrome de Asperger fueron altos los niveles de autoenfoco, de preocupación por los acontecimientos cotidianos y los períodos de pensamientos repetitivos que duran más de 10 minutos, además, reveló que, a pesar de no encontrarse similitud y relación con los síntomas de ansiedad, poseen tendencia a pensar en su auto-imagen.

Las investigaciones que involucran el fenómeno de estudio resultan limitadas, sin embargo, cabe hacer mención a la investigación realizada por Stehberg (2013) sobre el abordaje e intervención desde el enfoque Analítico-Existencial en un caso clínico de un joven con Síndrome de Asperger, él comprobó la posibilidad de trabajar con estos pacientes bajo una visión analítica existencial, arrojando resultados favorables para el tratamiento eficaz de los mismos. Además, se evidenció que el paciente tenía involucrada la tercera motivación principalmente en menor grado, así como la primera motivación fundamental relacionada al “poder ser” afectada.

Siguiendo este mismo orden de ideas, Längle (2009) es un autor distinguido en el campo del análisis existencial, dentro de su teoría mencionaba que había algunas situaciones que le daban sentido a la vida, por tal motivo, desarrolla entonces, las motivaciones existenciales fundamentales (MF) para dar respuesta a los dilemas de la existencia, siendo estas: 1MF: poder ser; 2MF: gustar vivir; 3MF: permitirse ser como el individuo esencialmente es; 4MF: sentido existencial, argumenta que, a pesar de no presentar alguna jerarquía o grado de importancia, estas motivaciones fundamentales tienen un orden o secuencia necesaria. (Croquevielle, 2009). Las motivaciones existenciales fundamentales se describen a continuación:

La primera hace referencia a poder ser y estar en el mundo; ante esta fórmula la siguiente pregunta: "Yo soy, pero ¿puedo ser?" (Längle, 2002. p. 3). Esta se relaciona con el pacto que realiza el individuo con las condiciones o leyes del mundo, ya sean físicas, químicas, sociales, económicas, entre otras; por su parte Croquevielle (2009) plantea que es una interacción o diálogo entre lo percibido en el mundo interno y externo. Además, las condiciones para poder ser en el mundo son protección, espacio y sostén (Croquevielle y Traverso, 2011). Längle (2000) plantea que en dichas situaciones la persona desarrollará mecanismos psicodinámicos denominados Reacciones de Coping, que tienen como fin evitar los sentimientos que conlleva no poseer las condiciones para cumplir con la motivación fundamental, siendo distintas cada una; dentro de esta motivación se encuentra la angustia.

En cuanto a la segunda motivación, trata de gustar vivir; ante esto se formula la siguiente pregunta: "Yo vivo, pero, ¿me gusta vivir?" (Längle, 2002. p. 9); esta se relaciona con los sentimientos que involucra poder ser en el mundo, es decir, la demostración de que al individuo le gusta aquello que se permite ser; "es importante que hagamos cosas que nos gusten, que nos proporcionen placer" (Längle, 2000. p. 10). Estar en el mundo y tener un lugar en él, no es equivalente a vivir; lo es el sentir y experimentar cada emoción y sensación en el mundo. Pues en algunos instantes no se percibe con claridad lo que se es. Cabe mencionar que las condiciones para cumplir el gustar vivir son cercanía, tiempo y relación.

De acuerdo con lo antes mencionado, Croquevielle y Traverso (2011) afirman que, de todas las relaciones, la más fundamental es la establecida con la vida misma, formando el valor fundamental de la existencia, donde al presentarlo se manifiestan emociones positivas en todas sus formas. No obstante, estos mismos autores argumentan que cuando se pierde el valor fundamental (representado en la pérdida de alguien o algo valioso), a manera de evitar el sufrimiento o por psicopatología aparece la depresión como reacción de Coping.

Como tercera motivación se encuentra permitirse ser como esencialmente uno es, aquí se formula la siguiente pregunta: "¿Me permito ser como soy yo?" (Längle, 2002. p. 11), o "¿Me es lícito ser como soy yo?" (Längle, 2002. p. 11). Esta guarda relación con cuestiones éticas, ya que se trata de tomar en serio la autenticidad y cuestionar si los individuos se permiten estar en el mundo, y si el entorno también se los permite. Consiste en ver las actividades/labores que realizan, si se permiten realmente realizarlas o es impuesto por los demás. Las condiciones básicas para el encuentro consigo mismo son la consideración, aprecio, justicia y equidad.

Gengler (2009) afirma que aquí se aborda lo concerniente a la autenticidad, autoestima, libertad, responsabilidad y dignidad, siendo así la manera en que la persona es capaz de consolidar la toma de posición de manera integrada y sincera. Entonces, cuando no se cumplen las condiciones correspondientes a esta motivación, Croquevielle y Traverso (2011) plantean que puede surgir una profunda y dolorosa herida cuando no se es visto o considerado por lo que el individuo es, llevando a Reacciones de Coping como el distanciamiento, sobreactuación, ira, o disociación, que van enfocadas a la sobrevivencia del yo herido.

Por último, la cuarta motivación fundamental se denomina sentido existencial y alude a la siguiente pregunta: "Yo estoy aquí, pero, ¿Para qué es bueno que yo esté aquí?" (Längle, 2002. p. 18); en esta se argumenta sobre la existencia plena como una integración de las últimas tres motivaciones, más las razones que se tienen para existir, al tener respuesta a esas preguntas se tiene una existencia plena, por consiguiente, Längle (2000) plantea que las condiciones para el encuentro consigo mismo son: consideración, apreciación valorativa, estimación y justificación. Cabe mencionar que cuando no se cumplen estas condiciones, el individuo experimenta un vacío existencial.

Una vez presentadas las dimensiones del problema, resulta pertinente mencionar que esta investigación tiene como objetivo comprender las motivaciones existenciales fundamentales en adultos con TEA. Además, la relevancia humano social de este estudio, radica en que el mismo abre un mundo de posibilidades que permiten conocer la vida de estas personas. De esta manera, a partir de la búsqueda y los resultados permite ayudar a derribar los estigmas relacionados a las personas con autismo como no poder comunicarse, no tener sueños o propósitos en la vida, así como carecer de estabilidad económica, laboral y emocional/personal; lo cual resulta importante y al mismo tiempo oportuno, ya que invita a las personas a evolucionar, poner en duda y eliminar los prejuicios que se presentan en dicha población.

Igualmente, posee una relevancia metodológica, ya que la presente investigación aporta elementos importantes al trabajo de adultos con este espectro y, por supuesto, a las motivaciones existenciales fundamentales, pues, las mismas no se han trabajado de manera frecuente y detallada con anterioridad, lo cual otorga nuevas oportunidades a futuros investigadores en el área. Luego de lo expresado, para dar respuesta al propósito de la investigación se formula la siguiente pregunta: ¿Cómo se vivencian las motivaciones existenciales fundamentales en adultos con TEA?

MATERIALES Y MÉTODOS

Para esta investigación se seleccionó un paradigma interpretativo, ya que proporciona una vía de acceso hacia el vivir de los informantes, permitiendo la comprensión del discurso de los adultos con autismo, mientras relatan sus experiencias y las motivaciones existenciales fundamentales que se presentan en ellos. De igual manera, se utilizó una metodología cualitativa, ya que brinda la comprensión sobre la perspectiva de las vivencias particulares de cada individuo y destaca el sentido del ser humano. Así mismo, se escogió un método fenomenológico puesto que, a través del discurso de los informantes permite comprender la vida de estas personas al tener un diagnóstico de TEA, así como la forma en la que funcionan como impulso y motor dentro de todas las áreas de su desarrollo.

Se trabajó con cinco informantes que cumplieran con los criterios de selección establecidos por los investigadores: tener una edad comprendida entre 20 y 35 años, de cualquier sexo: femenino o masculino, ubicados en cualquier parte del mundo y presentar diagnóstico clínico de Trastorno del Espectro Autista o Asperger, con nivel leve de gravedad, de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en sus ediciones número IV y V. No obstante, esta información fue corroborada por medio de un informe psicológico, realizado por un especialista de la salud mental, el cual fue presentado por los informantes a los investigadores, lo que permitió la verificación del mismo. Por otra parte, se seleccionaron de forma intencional por medio de redes sociales, difundiendo una imagen acerca de la investigación y los requisitos necesarios para participar.

El método para la recolección fue la entrevista semiestructurada y la observación participante, para el registro de información significativa sobre los adultos con TEA respecto a las causas y razones que los sostienen en la vida, relacionado a las motivaciones existenciales fundamentales. Además, las entrevistas se llevaron a cabo por medio de una sesión de 45 minutos aproximadamente por informante, las cuales fueron grabadas a través de una aplicación, por medio de un formato de audio, para posteriormente ser transcritas textualmente y analizadas, tomando en cuenta el consentimiento y la previa autorización de los informantes.

Las preguntas generadoras de las entrevistas fueron las siguientes: 1. ¿Qué te motiva a vivir?, 2. ¿Cómo te describirías a ti mismo?, 3. ¿Cómo era tu percepción del mundo antes de recibir el diagnóstico de TEA?, 4. ¿Cuáles son aquellas actividades que te apasionan?, 5. ¿Cuáles son tus razones para vivir y estar en el mundo?, 6. ¿Qué significa para ti vivir plenamente?, 7. ¿Qué significa ser auténtico para ti?,

8. ¿Cómo es tu percepción del mundo ahora, luego de haber recibido el diagnóstico de TEA?, 9. ¿En qué momentos te limitas de hacer las cosas que te gustan?, 10. ¿Cómo describirías tu trayectoria de vida en la actualidad?

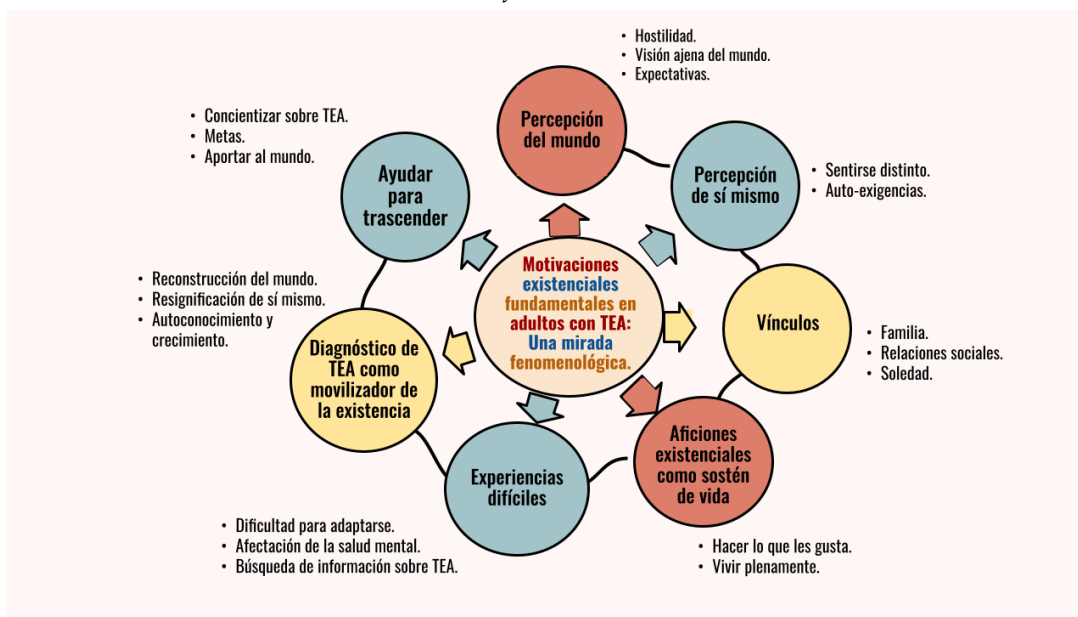
Posterior a esto, se interpretó la información mediante el análisis de lo expresado por cada uno de los informantes y el significado de las motivaciones en su vida. Esto se realizó mediante el proceso de categorización a través del ordenamiento del discurso en categorías y subcategorías, siendo comparadas para aclarar de manera oportuna la información estableciendo vínculos y relaciones entre ellas. Es importante destacar que la investigación se sustentó en el proceso de triangulación con el apoyo de expertos que contribuyeron al estudio con sus argumentos, críticas y perspectivas acerca del fenómeno de interés; se contó con la presencia de cuatro especialistas del área de la salud mental, específicamente psicólogos clínicos con experiencia en la atención y abordaje a personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista y conocimientos en el área de las motivaciones existenciales fundamentales. Los datos obtenidos se graficaron a través de un diagrama que permitió la comprensión del fenómeno de estudio y la fundamentación de la teoría.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Luego del análisis de la información, se presenta el gráfico que contiene las categorías y subcategorías integradas y relacionadas, debido a que permite explicar de manera detallada cómo la presencia del trastorno del espectro autista genera movimientos significativos en la vida del individuo que lo presenta, así como sus respectivas motivaciones existenciales fundamentales. Estas categorías evidencian el trayecto que conlleva presentar TEA en la etapa adulta, así como aspectos relacionados con sus pasiones, vivencias, momentos difíciles y aquello que los motiva y moviliza su presencia en el mundo. Se denominan y describen de la siguiente manera:

Figura 1.

Motivaciones Existenciales fundamentales en adultos con TEA.



CATEGORÍA 1: PERCEPCIÓN DEL MUNDO

Son las creencias que se construyen del conjunto de mensajes que se reciben del mundo; por lo tanto, los adultos con autismo interpretan la información mediante sus canales mentales, sensoriales y de experiencia subjetiva, presentándose bajo una concepción de hostilidad y aburrimento debido a las expectativas impuestas a nivel social en los diversos entornos donde se desenvuelve, así como bajo una visión de espectador en el mundo, es decir como un ente ajeno al contexto donde se encuentran. Esta categoría se subdivide en las siguientes subcategorías: Hostilidad, visión ajena del mundo y expectativas.

HOSTILIDAD

Ante la presencia de un mundo donde los adultos con autismo se sienten abrumados por los desafíos que atraviesan a lo largo de su vida como el tener que mantener comunicación con otros, salir de casa o su zona de comodidad, e inclusive imitar comportamientos, existen situaciones del mundo que invaden o ejercen algún tipo de control o presión sobre ellos, lo que tiene como resultado el que perciban al mundo donde se desarrollan y conviven diariamente como un lugar peligroso.

“...Y yo antes hubo un tiempo que yo percibía que todo era muy hostil, como que todas las cosas me abrumaban mucho, hablar con las personas era cansador, estar afuera de mi casa era terrible” (I2, L: 25-27). “... eso me dejó pensando otra vez que el mundo era muy hostil, que no podía hacer las mismas cosas que el resto de la gente, que no sabía por qué yo era así” (I2, L: 36-37).

VISIÓN AJENA DEL MUNDO

En los adultos con autismo se crea una especie de incompreensión referente al tema de las emociones, pensamientos, patrones de comportamiento y actitudes de los otros que se encuentran en el exterior, por tal motivo, esto genera en ellos la sensación de ser un ente distintivo al mundo en el cual se encuentra, así como estar viendo el panorama perceptivo desde la posición de espectador, más no de participante.

“... Siempre sentí el mundo como algo ajeno, como si siempre lo estuviese mirando desde afuera. Como ehmm... No entendía muchas cosas, no no entendía ehmm... Pero siempre todo fue como muy muy muy interno...” (I4 L: 40-42). “...me siento tan fuera de este mundo, así siendo muy transparente y honesta siento que soy como de otro planeta...” (I5 L: 265-267).

EXPECTATIVAS

El comienzo de la vida universitaria y laboral son etapas complejas debido a las tareas requeridas y el cumplimiento que estas conllevan; por tal motivo, al pasar por situaciones y experiencias donde las demandas del entorno no se ajustan a las capacidades del adulto con autismo, trae como consecuencia que sean denominados como flojos, poco capaces e irresponsables, siendo importante mencionar que ellos hacen su mayor esfuerzo para poder cumplir con la demanda que se les era exigida en cualquiera de los entornos ya mencionados.

“...muchas veces no se toma en cuenta nuestras necesidades y nos cuenta mucho mantenernos en trabajos o en la universidad, a mí me ha costado mucho mantenerme en la universidad, he congelado la carrera varias veces y tampoco me he mantenido en trabajos, he estado pero me salgo a los pocos meses o después no me vuelven a contratar porque suelo como tener crisis o no poder ir por temas de mi sensibilidad, es también porque no está visibilizado y se nos cataloga como flojos e irresponsables cuando estamos dando nuestro mayor esfuerzo, y es el contexto el que no se aplica o el que no se adapta a nosotros.” (I2, L: 49-55). “... Y yo me sentía como oprimido, como de, no me está dejando ser como yo soy, yo ya soy así...” (I1, P: 335-338). “...inconscientemente antes veía a los demás como más capaces...” (I3 L: 54-56).

CATEGORÍA 2: CONCEPCIÓN DE SÍ MISMO

Es la imagen o la apreciación subjetiva que cada adulto con autismo construye y se otorga a sí mismo, la cual engloba aspectos que están relacionados con sus cualidades, características, capacidades, destrezas, fortalezas y debilidades. Sin embargo, al estar vinculado con la personalidad, y por ende con el carácter, influyen estados de ánimos, sensaciones que puedan vivir ante la presencia de un mundo exterior y las emociones que persisten en distintas situaciones; por ende, su autopercepción, no es estática, está en constante desarrollo con el paso del tiempo y las experiencias que el individuo integre a su vida. Aquí se desglosan las subcategorías: Sentirse distinto y auto-exigencias.

SENTIRSE DISTINTO

Los adultos con autismo durante su crecimiento desarrollan ciertas creencias o concepciones de sentirse distintos o diferentes hacia los demás o en comparación con la norma, ya que su percepción interna no guarda similitud o congruencia con lo evidenciado en el exterior, lo cual engloba aspectos que hacen relación a capacidades, sensaciones, emociones e intereses que lo distinguen de otros, aunque se tome en cuenta la particularidad de cada individuo.

“...siempre era diferente, como el cualquier lugar en el que estuviese como ehmm... Ya sea que era muy pequeña, en el colegio, o en la universidad, o cuando trabaje ehmm... Siempre me sentí diferente y no entendía por qué...” (I4 L: 49-52). “... la verdad es que yo siempre siempre me he comparado con los demás y siempre me he sentido como distinto, o menos, o que donde los demás llegaban emm... que yo no llegaba, entonces siempre me sentí un poco como que frustrado. Es como el sentimiento de que es más vivido yo, que más he identificado en mí durante todo este tiempo...” (I3 L: 33-36). “...me querían evitar un poquito por mi forma de ser, y pues era comprensible porque me sentí diferente a los demás...” (I1, L: 106-107).

AUTO-EXIGENCIAS

Son aquellos mandatos impuestos por sí mismos que impulsan a los adultos con autismo hacia la realización de actividades agotadoras y riesgosas, así como copiar patrones de conducta, dejando de lado su identidad o poniendo en riesgo su salud física y mental; todo esto ocurre debido a la sensación de sentirse distintos en el mundo, de percibir reglas o supuestos establecidos por la sociedad, y de sentir que lo que están realizando no es suficiente, debido a dichas exigencias presentes en su día a día.

“...yo salí del colegio y entré a la universidad y empecé a hacer lo mismo que hacía en el colegio de estudiar, estudiar, estudiar y estudiar y como no tener vida social jaja era como todo lo que hacía y me da cuenta que era mucho, como que yo tenía que tener un equilibrio en mi vida como de ocio y de estudio, pero me costaba al principio porque para mí fue muy como que “tengo que ser el mejor”, “tengo que tener buenas notas como en el colegio”. Y el primer semestre me fue excelente, pero al costo de mi salud mental, me fui exigiendo demasiado...” (I2, L: 61-68). “... antes de tener problemas de adicción tenía bastante dificultad para tener amigos, de hecho, tenía uno o dos allá en mi ciudad natal, porque soy de Córdoba, aunque ahora vivo en Barcelona. Y a partir de empezar a consumir que eran principalmente Anfetaminas emmm... Y Sustancias que me desinhibían socialmente, que básicamente por eso tuve el problema porque me venían bien para eso, y sí que te amplie mucho el círculo social...” (I3, L: 72-76). “...Existe como una especie de masking, es lo que he podido estudiar últimamente, es una especie de máscara que siempre lo he sentido que tengo que observar y después adaptarme al lugar, entonces ahora a mis 28 años estoy tratando de sacar un poco esa máscara, pero igual cuesta...” (I5, L: 8-11).

CATEGORÍA 3: VÍNCULOS

Se define como aquellas conexiones que el adulto con TEA establece con el otro, las cuales ocurren a lo largo del ciclo vital y tienen un fuerte impacto en la constitución del ser. Siendo estas conformadas por deseos, actividades y uniones particulares o concretas, tomando en cuenta las incomodidades que puedan surgir en las interacciones sociales y familiares, que suelen llevarlos a disfrutar de sí mismos o de la soledad. Esta categoría se compone por las subcategorías: Familia, relaciones sociales y soledad.

FAMILIA

Es la conexión que establece el adulto con TEA con el primer entorno que le rodea, es decir, esos miembros con los cuales comparte lazos sanguíneos y huellas generacionales en común; se incluye las formas de convivencias e inclusive afinidades y asuntos emocionales que pueden surgir durante la interacción con uno de los miembros que la conforma. Cada núcleo familiar está constituido por diversas características, valores, principios y culturas, por tal motivo, son distintivas y tienen sus propios códigos de comunicación.

“...mi papá es súper mega sociable, él agarra y quiere tener a todo el mundo sentado en una mesa, a sus amigos, y yo como que: “ya me estoy abrumando, quiero que se vayan todos”, entonces ahí es donde comienzan los choques porque yo no quiero tener gente aquí y él es tipo: “yo los quiero a todos acá porque si no me siento solo”, “voy a salir para socializar” ...” (I1, L: 84-88). “... siempre he sido un poquito evitativo con mi familia. No es por nada, no me han hecho nada si no porque no se renegaba de ellos sin motivo. Y ahora he vuelto a mejorar la relación con ellos, que desde hace un año y pico que me llevo mejor...” (I3 L: 65-68). “... una relación cercana con ellos, de hecho, para mí como que ellos son como el círculo de apoyo más grande que tengo junto con mi pareja...” (I4 L: 124-125).

RELACIONES SOCIALES

Son las interacciones que el adulto con autismo establece con el mundo exterior y con las cuales se intercambian mensajes o información. Por ende, va a depender de la particularidad y de los intereses de cada individuo, en el grado que desarrolle afinidades y establezca diversos lazos o alianzas con el otro. Los adultos con autismo suelen mantener y desarrollar relaciones sociales siempre y cuando el motivo resulte de un tema de interés o que predomine la sensación de comodidad.

“...Nunca nadie me vio realmente también, y la psicología me dio a las que son mis mejores amigas en la actualidad, nos conocimos hace 10 años, son también autistas, entonces ehmm... Tenemos una lógica de mucho respeto por la comodidad, por hablar lo que hay que hablar, si no va a hacer cosas profundas entonces no... Ehmm, pero mis otras amigas que no son autistas, que creo que son neurotípicas, ehmm yo me transformó, como que soy la muy chistosa en el grupo, ehmm la que escucha mucho, como ya cuéntame tus problemas, pero no de forma recíproca...” (I5 L: 118-124). “Luego me invitaban a una que otra cosa, aunque ya sabían que yo no iba a ir; en parte les agradezco ese respeto, pero pues si había como cierto choque que a veces ya quizás me querían evitar un poquito por mi forma de ser, y pues era comprensible porque me sentí diferente a los demás, y aunque no había agresión, pero si era tipo: “mejor ahí te dejo, me tengo que ir, adiós”, pues me evitaban; sin embargo, me incluían en algunas actividades.” (I1, L: 104-109). “... tengo gente emm... tengo menos amigos contados como quien dice con los dedos de una mano, pero, estoy contento, no me obsesiona esto...” (I3 L 78-79).

SOLEDAD

Ante la creencia de sentirse distintos y su dificultad para establecer vínculos a nivel social, los adultos con autismo suelen experimentar la sensación de soledad desde diversos puntos de vista o

perspectivas: Algunos tienden a realizar planes solos para no sentirse presionados, y otros debido a su dificultad para formar relaciones y vínculos estrechos con los demás presentan malestar que para ellos se manifiesta en confusión, por lo cual se considera que esto se vivencia desde la particularidad y vivencias que el individuo haya experimentado a lo largo de su ciclo vital y el impacto que estas tengan.

“...para mí siempre ha sido la sensación de soledad, de sentirme sola, de no saber de de de que nadie me entendiera en fin...” (I4 L: 90-91). “... no me suelo relacionar mucho con la gente, suelo hacer planes solo...” (I3 L: 11-12). “Entonces por eso es que la mayoría de las veces me gusta hacer ese tipo de actividades yo solo porque considero que puedo ir a mi ritmo sin presión alguna.” (I1, L: 77-78).

CATEGORÍA 4: AFICIONES EXISTENCIALES COMO SOSTÉN DE VIDA

Son los intereses que cada persona con TEA posee y le dedica un espacio importante en su vida, de manera que los mantenga en el mundo y les permita disfrutar de su existencia. Comprende todo aquello que les otorga una vida enriquecedora y está relacionado a sus particularidades y capacidades, puede ser desde realizar planes en su día a día, o quizás aprender acerca de un tema en específico, viajar y conocer distintas culturas, salir al cine, escuchar música y enseñar a otros para dejar un aprendizaje significativo en ellos; en lo que decida cada uno dedicar su tiempo y mantener activa su presencia en la tierra. Dicha categoría se integra por las siguientes subcategorías: Hacer lo que les gusta y vivir plenamente.

HACER LO QUE LES GUSTA

Son aquellas actividades que el individuo realiza en su cotidianidad, y estas poseen un factor elemental, el cual va relacionado a sus gustos, pues, cada persona tiene diversas atracciones que les generan gratitud y satisfacción. Estas acciones se convierten en actos que apasionan y sirven de impulso y motivo para continuar y dedicar tiempo e importancia para sí mismos y para estar en el mundo.

“...me motivan los planes, como si sé que tengo que hacer algo para mañana estructurado, como que me levanto bien... Me motiva comer contradictoriamente jeje, me motiva aprender mucho psicoanálisis, autismo ehmm... Si, esos son los temas. Ehmm... Me motiva contemplar... Me motiva terminar el trabajo y poder descansar...” (I5 L: 83-92). “Pues a mí me apasiona mucho la ciencia, la física, me encanta la biología, la química; la combinación de ciencias me fascina. Me gusta mucho el cine, me gusta el teatro y me gusta mucho viajar...” (I1, L: 51-53). “...el enseñar es una de las cosas, yo creo que lo que me apasiona y me llena mucho, es algo que me hace muy feliz, ahora claro como estoy estudiando hace tiempo que no lo hago y es algo que ha hecho mucha falta en mi día a día...” (I4 L: 23-25).

VIVIR PLENAMENTE

Es que el individuo lleve una vida agusto, que le apasione y por consiguiente le genere bienestar y calidad de vida, por lo tanto, va a partir de la singularidad de cada persona y el cómo enfrenta su vida. En cuanto a los adultos con autismo, ellos perciben que la vida plena está íntimamente relacionada hacia los deseos, placeres, acciones, pensamientos y aquello que le de satisfacción y motivación diariamente para estar en equilibrio y complacido con lo experimentado.

“...vivir plenamente para mí sería que existiera esta visibilidad, o sea, esta forma de ser ehmm, y que la realidad esté capacitada para eso. Como que estaba leyendo que no es que exista una discapacidad en nosotros, sino que, las situaciones son más que la discapacidad...” (I5 L: 154-156). “... Para mí vivir plenamente es hacer lo que me gusta, hacer; es por ejemplo no podría ser feliz o estar plena si estuviese haciendo algo obligada, que me obligaran o que esté haciendo algo

que va en contra de mis valores o en mi forma de ver la vida, no sé, siento que como que tiene que tener sentido lo que estoy haciendo para yo poder sentirme plena. Por ejemplo, ahora que estoy estudiando tengo una razón o una fundamentación detrás de lo que estoy haciendo, lo estoy haciendo por algo, sino hiciera eso o quizás haciendo algo que va en contra de mi motivación o me gusta yo creo que no estaría plena o no estaría feliz..." (I4 L: 172-178). "... yo tengo diagnosticado un trastorno de ansiedad, de que de cualquier cosa hago una bola enorme, aunque sea... y me paraliza muchas veces; y pues yo digo, vivir plenamente lo siento cuando no tengo ansiedad, entonces digo que por eso debe ser más parecido a vivir plenamente, que lo puedo saborear de vez en cuando pero bueno." (I3 L: 95-99).

CATEGORÍA 5: EXPERIENCIAS DIFÍCILES

Son esos eventos complejos que el adulto con autismo suele atravesar en la vida, los cuales se pueden relacionar con circunstancias en las relaciones sociales, familiares, laborales o académicas. El escenario que se obtiene de una situación va a depender de la particularidad de cada individuo, sin embargo, para los adultos con autismo esto implica una serie de emociones que los condiciona a comportarse de cierta manera, como el tener que adoptar ciertos hábitos que generan malestar en su salud como consumo de sustancias para tolerar algunos contextos, situaciones o comentarios. E inclusive tener que atravesar por implicaciones psicológicas y emocionales en donde la ansiedad, junto a la sensación de sentirse extraños genera una vivencia difícil, pues estas consecuencias perjudican la calidad y el bienestar de la persona. Esta categoría se divide en las siguientes subcategorías: Dificultad para adaptarse, afectación de la salud mental y búsqueda de información acerca del TEA.

DIFICULTAD PARA ADAPTARSE

Esta subcategoría se define como la representación un proceso de posicionamiento y ajuste al entorno donde los adultos con autismo se desenvuelven, siendo para ellos un reto, ya que sus características personales o restricciones principalmente en las participaciones sociales generan dificultades durante el proceso de acoplamiento que conlleva desarrollarse en ambientes laborales o personales.

"...Yo me noto como que siempre me ha costado, como que lo que siento que ahora a los demás le sale de manera natural, que yo siento que siempre he estado a remolque, como que siempre me ha costado todo, las interacciones sociales sobre todo es lo que más emm, como que siempre estoy analizando todo lo que hago saben y veo que yo veo que los demás no les dan tantas vueltas a las cosas..." (I3 L: 54-58). "... Era esta idea de "por fin voy a ser yo, pero nunca era así" porque tampoco, yo sabía que había algo distinto, algo de mí que... Ehmm, yo sabía que había algo y yo no me mostraba tal cual era, pero tampoco yo sabía cómo era, no sé si se entiende..." (I5 L: 69-71)

AFECCIÓN DE LA SALUD MENTAL

Se define como cualquier malestar significativo que se genere en las áreas del desarrollo del individuo, causado por sucesos que traen como consecuencia un gran impacto emocional o situaciones de índole psicológico o social, lo cual perjudica drásticamente el equilibrio y mantenimiento del bienestar en los individuos, ya que se distorsiona la manera en que se perciben ciertas cosas, se piensa o actúa, provocando entonces la ausencia de calidad de vida y el tener que dejar de realizar actividades que requieran de atención y disposición completa.

"...iba a hacer una maestría en biofísica, pero por cuestiones de pandemia y personales, justamente por no tener el diagnóstico entraba en crisis de ansiedad, depresión...No lleva el tratamiento adecuado, ¿no? Entonces me bloqueaba en todos los sentidos y no rendía lo que yo pienso que puedo rendir, ¿no? Yo tengo la capacidad, pero ese tipo de sentimientos me lo impedía.". (I1, L: 47-51). "... He tenido problemas de adicción y llevo ya un año y pico de abstinencia y en ese

proceso pues...” (I3 L: 69-70). “Como a mi tercer año de la universidad congelé como por un año entero porque mi salud mental no me estaba acompañando mucho, no me estaba haciendo muy bien estar en la universidad y eso, tuve que estar un año afuera con terapias y cosas que me ayudaran a manejar mejor el estrés y la ansiedad que significaba la universidad.” (I2, L: 76-80).

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN DEL TEA

Luego de experimentar durante el desarrollo de su ciclo vital diferentes situaciones que en algunos casos resultan difíciles o incómodas, en los adultos con TEA nace un deseo o interés de investigar con mayor profundidad acerca del autismo, conocer sobre su origen, características o puntos primarios, lo cual puede ser precedido por comentarios de amigos, familiares o similitudes encontradas con ciertas personas; con la finalidad de que esto les ayude a conocer con amplitud, explorar acerca del diagnóstico y documentarse hasta alcanzar la identificación con el espectro del autismo.

“... Comencé a documentarme al respecto y me di cuenta que quizás eso podría ser una explicación y ahí fue que llegué al diagnóstico hace como unos meses en verdad...” (I2 L: 40-41). “... También al empezar a leer sobre Autismo y sobre también el diagnóstico tardío ehmm... En mujeres pues esto permitió un proceso también de empezar a observar el mundo de una manera distinta...” (I4 L: 85-87). “... empecé la búsqueda o sea desde que yo empecé a leer porque me dijo una persona, bueno un amigo, que le recordaba a alguien que tenía el diagnóstico y pues dije. Yo ni sabía lo que era cuando me dijo Asperger y a mí eso me sonaba a chino, y empecé a leer y vi que me empezaban a cuadrar muchas cosas...” (I3 L: 42-45).

CATEGORÍA 6: DIAGNÓSTICO DE TEA COMO MOVILIZADOR DE LA EXISTENCIA

Es el sentido de pertenencia que se desarrolla en los adultos con autismo una vez obtenido el diagnóstico. Pues esto permite darle nombre a cada una de las sensaciones, actitudes, sentimientos y comportamientos que han presentado; al tener el significado se apropian de esto como una identidad, lo cual lleva a procesos de transformación en lo que respecta su manera de ver sus vivencias, esto incluye su percepción sobre sí mismos y el mundo, así como todas las interacciones que eso representa, trayendo como resultado un mayor crecimiento personal en cuanto a la comprensión de todo lo que han vivido. A su vez esta categoría se compone de estas subcategorías: Reconstrucción del mundo, resignificación de sí mismo, autoconocimiento y crecimiento.

RECONSTRUCCIÓN DEL MUNDO

La vivencia de ser un adulto con autismo representa un acontecimiento movilizador en la vida de cada una de estas personas, debido a que esto implica una transición, la cual ocurre luego de haber recibido el diagnóstico; por lo tanto, esto comprende un proceso de cambio y de recomposición que tiene como resultado otorgarle un nuevo concepto o significado a la concepción que anteriormente percibían del mundo, es decir, pasan de ser espectadores a sentirse incluidos y por lo tanto, con un lugar para ellos dentro de la sociedad.

“...gracias al autismo siento que tengo una comunidad, que pertenezco a este lugar, que hay otros como yo, antes pensaba que era rara, teatral, dramática, sensible, histérica, pero no, es porque soy autista, ¡tengo un cerebro distinto! Es eso, bacán...” (I5 L: 273-275). “... como ya empiezas como a saber de qué hay más personas que son así y que también les pasa lo mismo y comparten una experiencia ehmm... La percepción del mundo cambia porque al final es como que no estás solo, no es algo anormal, no es algo que tengas que reparar...” (I4 L: 91-94).

RESIGNIFICACIÓN DE SÍ MISMO

Al considerarse el recibimiento del diagnóstico de TEA como un evento movilizador, este se convierte en parte de la identidad de los individuos, ya que les permite comprender sus actitudes, comportamientos y rigidez, generando en ellos un proceso de aprendizaje y crecimiento personal que progresivamente le da un nombre o significado a su razón de comportarse, generando tranquilidad, entendimiento y herramientas para tratar el malestar que en algún momento puedan presentar.

“...Tener este diagnóstico, es un alivio tan fuerte y me ayuda a poner mis límites, porque a veces no entiendo mucho las habilidades sociales, la intuición, la lógica...” (I5 L: 65-67). “... cuando recibí el diagnóstico fue una ehmm... Fue lo que permitió darles sentido a muchas cosas de mi vida...” (I4 L: 12-13). “... Y ahora que a partir de ponerle nombre y de encontrarle sentido a muchas cosas pues como que he bajado esta necesidad de comparar, como que acepto más la situación y de que al entenderlo ya se me ha quitado inconscientemente esto de compararme, y estoy como más tranquilo, eso es lo que más ha cambiado como... Claro, cambia el punto de vista.” (I3 L: 36-40).

AUTOCONOCIMIENTO Y CRECIMIENTO

Una vez que los adultos con autismo consiguen un sentido y comprenden diversos aspectos de la vida y de su personalidad, inician un proceso que involucra reconocer sus características como persona; sus experiencias resultan provechosas para obtener aprendizajes significativos que les ayude a llevar una vida plena y satisfactoria. Por lo tanto, esto da apertura al trabajo paulatino de la estima y valía personal, que cada uno de estos individuos necesita para poder posicionarse en el mundo y continuar en la búsqueda del desarrollo personal.

“... Desde que tuve el diagnóstico ha sido yo creo que un proceso como de aceptación, como de entender de que no había nada malo en mí, de que no había nada ehmm... Nada extraño o como que pensara de cierta manera o que actuara de cierta manera o que sintiera ciertas cosas no era como que hubiese un fallo dentro de mi cabeza...” (I4 L: 77-80). “... Ya empecé a tener autoestima no hace demasiado y gracias al diagnóstico pues ha facilitado bastante la aceptación propia de la identidad, como que ahora todo tiene sentido y forma...” (I3 L: 143-145). “...después de este proceso largo de reconocimiento y de altos y bajos emm, me di cuenta que tenía que liberar ciertas partes de mi sentir mi propia identidad, como de mi propia existencia para poder ser feliz, como bien no podía mantener todo eso en mi ser, sino que tenía que expresarlo, y eso fue como una de las cosas que aprendí. Yo creo que con eso podría hacer un camino de aprendizaje más que otra cosa a mi vida.” (I2, L: 156-161).

CATEGORÍA 7: AYUDAR PARA TRASCENDER

Es colaborar y cooperar, de alguna manera en algún tema específico, con el objetivo de generar un impacto positivo y significativo que supere lo típico o lo que ya existe. El adulto con TEA posee propósitos, metas y aspiraciones particulares que están presentes en su vida, las cuales generan ilusión para alcanzarlos, esta categoría hace relación al dejar una huella en el mundo de alguna u otra manera y que sea de provecho para otros, mediante diversos recursos, caminos o elecciones que permitan desarrollar progresivamente el sentido de vida en cada individuo. Dentro de esta categoría se desglosan las siguientes subcategorías: Concientizar sobre TEA, metas y aportar al mundo.

CONCIENTIZAR SOBRE TEA

Es sensibilizar a la sociedad y provocar de alguna manera un cambio en cuanto a las creencias y opiniones que se tienen acerca del TEA. En este caso, en los adultos con autismo, resulta importante visibilizar e informar sobre el activismo y derechos como personas pertenecientes a un lugar en el mundo; ya que eso les otorga sentido de pertenencia en el lugar donde se encuentran y desarrollan.

“Entonces en eso yo he comenzado a trabajar y por eso también estoy haciendo mi tesis sobre la experiencia de las personas autistas porque así podemos visibilizarlo y también dar mayores herramientas a las universidades sobre el proceso de la vida adulta, como dar esas herramientas para desarrollarnos mejor.” (I2, L: 56-59). “... Yo acepté entrar en su investigación porque siento que no hay muchas investigaciones y que hay que hacerlo, hay que visibilizar lo que está ocurriendo, que hay mucha gente que es autista y hemos sufrido ansiedad, depresión...” (I5 L: 160-162). “...Siento que tiene que ver con demostrar también no solo que hay diferentes caminos, sino que también hay diferentes formas de ser también. Siento que va muy relacionado como que “estoy aquí para poder mostrar algo diferente”, es una idea que yo siempre he tenido en mente...” (I4 L: 188-191).

METAS

Los adultos con TEA, también tienen proyectos que quisieran cumplir durante el transcurso de su vida, los cuales están relacionados a temas personales o profesionales, que impliquen un resultado positivo y de aprendizaje. Parte desde deseos mayores o de un bien global como el hecho de divulgar información educativa importante, pues esto genera una fuente de objetivo primario durante su trascendencia, de igual forma, el hacer cambios significativos en las estructuras institucionales o políticas. También incluye lo personal o particular como temas acerca de crecimiento, hobbies o pasiones.

“... una de las razones que más me llenan a mi es poder aprender y comunicarlo, yo aprendo algo y digo que hay que divulgarlo, puedo estar horas hablando con mis amigas o mis colegas para darles ese conocimiento, como que yo creo que es eso...” (I5 L: 199-201). “... recuerdo estar en el colegio, tener 15 años y ver la clase de matemáticas y decir que cuando yo diera clases no sería eso. Eso me motivó a seguir ese camino, es lo que me mueve, es lo que me motiva, creo que todo tiene relación a generar un cambio al nivel que se, esto es algo más grande como institucional o política...” (I4 L: 161-165). “... tengo ilusión por hacer proyectos individuales, por ejemplo, ahora a medio plazo largo tengo de vivienda y... Y por los demás emm...Me mantengo haciendo mis cosas, mis hobbies y pintar ahora mismo me aficiona. Y me aficiona la gente que tengo a mi alrededor también...” (I3 L: 84-87).

APORTAR AL MUNDO

Comprende ese deseo y propósito que los adultos con autismo desean alcanzar y por consiguiente dejarles a los otros, en este caso a la sociedad en la que se encuentran inmersos, para que de alguna manera sea de provecho y contribución en la formación y evolución de un mundo civilizado. Por ende, este aporte va a ser singular desde la posición de estas personas, sin embargo, todos tienen un elemento en común que guarda relación con el generar aprendizajes significativos, tomando como impulso y motivación la ayuda que anteriormente estos individuos recibieron en sus procesos terapéuticos.

“... por lo que yo quiero dedicar es a ayudar a otras personas dentro del espectro autista en términos de cómo de la vida adulta, en la universidad o en el trabajo hacer cambios que yo creo que son tan necesarios...” (I2, L: 206-207). “...y de alguna forma dejar, aunque sea una huella chiquita, hacer algo por los demás... Porque hubo mucha gente que también lo hizo, y que hicieron cosas por mí y pues al menos ehm... retribuirles...” (I1, P: 274-276). “... yo estoy aquí como porque quiero ayudar a otras personas, pero no sé, siento que tiene mucho que ver con no sé si es demostrar, pero demostrar que también habemos personas que tenemos buenas intenciones...” (I4 L: 182-184).

Posterior al análisis, se observó que los adultos con TEA sostienen una percepción del mundo como retador, un lugar hostil, siendo un ambiente en donde ellos sienten que son ajenos o extraños.

Por lo tanto, esta sensación provoca que se genere una serie de pensamientos y creencias que traen como consecuencia la presión externa por parte de las expectativas impuestas a nivel social, debido a que sienten que deben cumplir con ciertas funciones o tareas para no ser catalogados como flojos o irresponsables y que estas, a su vez, van más allá de las capacidades que dichos adultos poseen.

A partir de la concepción que estos adultos poseen acerca del mundo y la interacción que tienen en él, comenzarán a desarrollar creencias acerca de la percepción de sí mismo, debido a que sostienen la idea de sentirse ajenos al mundo donde se encuentran, piensan que son distintos, es decir, seres extraños al mundo. Entonces, dicha sensación los lleva a desarrollar mandatos sobre ellos, ya que la sociedad les establece tareas/actividades que son agotadoras y requieren de cierto nivel de empeño para cumplir; por lo tanto, se puede evidenciar la relación presente entre la percepción sobre el mundo y la percepción de sí mismo, haciendo alusión a la primera motivación existencial fundamental denominada Poder Ser y Estar el Mundo, donde Croquevielle y Traverso (2011) argumentan que esta implica todo lo percibido de sí mismo y el mundo que rodea al individuo.

Siguiendo este mismo orden de ideas, la actividad psicológica principal que abarca esta motivación es la percepción, y esto involucra conectar con todos los sentidos que puedan generar un mayor acercamiento consigo mismo y el entorno que lo rodea, lo que permite un proceso de aceptación entre ambos elementos. Es decir, involucra en los adultos con TEA esa conexión de sí mismos con el entorno, que les permita generar ese espacio seguro donde ellos sienten que pertenecen. Cabe destacar que Längle (2002) menciona que dicho espacio puede ser psíquico o físico.

Sobre las implicaciones de la primera motivación, se observa una alteración en las condiciones de esta, ya que dichos individuos se limitan a mostrarse tal y como son debido a las respuestas concebidas del mundo externo, impidiéndoles sentirse en un espacio de protección donde puedan desarrollarse y pertenecer. Además, Croquevielle y Traverso (2011) plantean que ante la deficiencia de alguna de estas condiciones surgen la ansiedad, miedo, pánico o angustia profunda, lo cual se puede relacionar con lo experimentado por los adultos con autismo, ya que el mundo les parece un lugar hostil, por lo tanto, ellos deben desarrollar y crear estrategias que les permita estar, pero con una especie de coraza o máscara que no permite mostrar sus propias particularidades.

Además, esto se relaciona con los resultados obtenidos de la investigación de Dougal et al. (2015), que hace referencia a que en los adultos con asperger hay factores asociados con sentimientos de ansiedad, lo que se evidenció durante el proceso de entrevistas donde para algunos establecer una conversación y mantener el contacto visual resultaba una tarea angustiante, optando por crear estrategias que les facilitaran la comunicación y el intercambio de información, como direccionar la mirada hacia otro lugar al momento de hablar, tomar intervalos de tiempo para regular la tensión que sentían y poder fluir con cautela en la conversación.

Ahora bien, la segunda motivación fundamental de la existencia, engloba el aspecto de gustar vivir, tomando en cuenta los sentimientos y cómo eso guarda relación con los vínculos, y el encuentro consigo mismo y el mundo. Luego de experimentar el estar y poder ser en el mundo, se busca la conexión que esto tiene con los sentimientos que involucra dicha experiencia, ya que esto surge de ese contacto con el mundo y el otro que produce en la persona una vibración interna (Längle, 2000).

En cuanto a las implicaciones que participan en el gustar vivir, estas se ven ligeramente alteradas, es decir, los adultos con TEA lo vivencian de distintas maneras, ya que ante la sensación que conlleva estar en el mundo, experimentan dificultad al vincularse y mantener relación con los demás debido a la percepción que tienen sobre el mundo y sí mismos, aunado a las características que los identifican.

como personas con autismo; por lo cual tienden a realizar planes solos con el fin de implicar a los demás en sus actividades específicas, o presentar malestar debido a la dificultad y el problema que esto suele representar para ellos. No obstante, cabe mencionar que, al momento de realizar planes, los informantes plantean que, si la persona se ajusta a sus necesidades y características como persona, no presentan problema al tener compañía de otros, además que, al momento de vincularse, esto se da a través de intereses compartidos que les permita disfrutar de la compañía o relaciones con su familia, compañeros e incluso de sí mismos, a través de espacios que lo fomentan.

En tal sentido, la tercera motivación se relaciona con el permitirse ser como uno realmente es, acorde con lo planteado por Gengler (2009) contempla la autenticidad y su relación con elementos como la autoestima, libertad y responsabilidad. Dentro de la teoría del análisis existencial representa integrar aspectos sobre el poder estar y gustar vivir, y cómo eso se relaciona con la identidad y la aceptación de esta. Entonces, cada persona vivencia acontecimientos propios de diferentes maneras, sin embargo, para mantenerse estable o al menos con deseos de continuar debe poseer pasiones, actividades que le gusten que sirvan de impulso y sostén para estar en la vida.

Los adultos con TEA experimentan la autenticidad y libertad, ya sea por medio de planes específicos que llenan de plenitud su estadía en la tierra como: el arte, el descubrimiento de nuevas culturas, viajar, visitar museos, escuchar música de su preferencia, enseñar y educar, visibilizar el tema del autismo y desarrollar proyectos personales; esto genera un impacto significativo que trae consigo la gratificación de poder llevar a cabo aquello que beneficia y alimenta su alma. Así mismo, por medio de estas actividades se propicia que puedan vincularse con el otro.

Los adultos con autismo no son exentos a experimentar situaciones difíciles en cualquiera de los ámbitos de desarrollo es decir, social, laboral o familiar, pues, esto implica una repercusión en su salud mental, debido a que a pesar de que no tienen una definición clara acerca de algunos aspectos de sí mismo o de porqué ocurren ciertos comportamientos, es decir la certeza de un diagnóstico de por medio, se le añade cada una de esas eventualidades que han marcado su desarrollo y evolución, como lo son: experimentar el rechazo, sentirse solos y aislados, tener que sobreactuar en algunos momentos para poder adaptarse al entorno, aunado con síntomas de ansiedad y tristeza. Esto genera un cúmulo de pensamientos, sentimientos, imágenes y sensaciones que alteran el bienestar y la tranquilidad de estar inmersos en el mundo, provocando conflictos en las interacciones con otro y en su desarrollo, ya que se sienten diferentes o en algunos casos menos que los otros, al no poder interactuar como cualquier otro ser.

Por consiguiente, dichas experiencias difíciles producen en el adulto un proceso de cuestionamiento y curiosidad sobre quiénes son, a manera de poder darle un nombre a su manera de comportarse; durante esta búsqueda encuentran similitudes con lo relacionado al trastorno del espectro autista, llevándolos a iniciar un proceso terapéutico, donde posteriormente reciben dicho diagnóstico que genera cambios significativos y moviliza su existencia, por lo tanto se da un proceso de crecimiento y aceptación, para consecuentemente darle sentido a su manera de actuar, por lo cual, esto implica un antes y después en sus vidas y en la forma de percibir al mundo y a sí mismos, pasando a sentirse parte de una comunidad e identificándose con el autismo para así adoptarlo como parte de su identidad.

La cuarta motivación fundamental habla sobre el sentido existencial, es aquello para lo que se viene al mundo, la huella trascendental que se deja como aporte. Croquevielle y Traverso (2011) plantean que dicho sentido existencial se basa en hacer algo, actuar, trascender en sí mismo para aportar al mundo donde se desenvuelve. Entonces, al relacionarse con las implicaciones para una vida con sentido, se encontró que una similitud en los informantes entrevistados es el deseo por ayudar a otros

en diferentes ámbitos, ya sea laboral, académico o personal, con el objetivo de sentirse plenos y dar un aporte que trascienda en el mundo, lo que surge de cada una de esas vivencias y momentos que han sido significativos en sus vidas.

Así mismo, dicho deseo lleva a los adultos con TEA a querer concientizar y fomentar la inclusión de dicho trastorno, ya que sienten que aún se necesita explicar e indagar más acerca de este tema, para poder vivir en una mejor sociedad, no sólo en términos sociales, sino, también en los académicos, políticos y de infraestructura; así que esto, aunado a sus metas, proyectos y aportes personales contribuyen la creación de darle un sentido a su vida, de realizar algo importante con su existencia, que como se observó está extremadamente ligado a ayudar a los demás y que a largo plazo representa significativo.

CONCLUSIONES

Ser adulto implica afrontar diversas tareas con el fin de cumplir ya sea a nivel laboral, personal o académico, estas pueden representar un desafío para muchos individuos, lo cual dependerá de sus recursos de afrontamiento para las diversas situaciones que se le presenten en el camino; por lo tanto, presentar un trastorno del neurodesarrollo como lo es el trastorno del espectro autista suele ser un reto para quienes lo padecen, ya que en aquellos momentos donde su diagnóstico es realizado de forma tardía, se presenta confusión acerca de quiénes son y por qué se sienten extraños o distintos a los demás.

Resulta importante recordar el propósito de esta investigación, el cual es comprender las motivaciones existenciales fundamentales en los adultos con TEA; por lo tanto, se concluye que la experiencia del autismo y sus respectivas motivaciones existenciales fundamentales se viven como un proceso, cuyo punto de cambio representa la obtención del diagnóstico de autismo como movilizador de la existencia de quien lo padece. Siguiendo este mismo orden de ideas, desde pequeños los adultos han percibido su mundo como hostil, ajeno y retador, así como abrumador para algunas tareas impuestas a nivel social, lo cual genera un sentimiento de distinción hacia los demás, que por consiguiente produce auto-expectativas y mandatos propios que suponen un malestar significativo en la salud mental de los adultos con TEA, llevándolos un cuestionamiento sobre quiénes son, y la movilización hacia dicho descubrimiento.

Entonces, recibir el diagnóstico de autismo ocasiona el surgimiento de movimientos significativos para la persona que lo presenta, ya que su apropiación como identidad implica la transformación de la visión de sí mismos y del mundo que los rodea; además, le otorga sentido a su vida, ya que, aunado con sus metas y proyectos personales, buscan la trascendencia a través de la ayuda, ya sea en la concientización del autismo o el aporte de aprendizaje mediante sus profesiones o pasiones, haciendo que aumente su gusto hacia la vida y poco a poco vivencien plenamente su sentido existencial. Por todo lo anterior, se recomienda a los adultos con TEA a seguir apoyando y compartiendo sus experiencias a través de la concientización e inclusión del autismo en las comunidades, así como seguir dejando su huella trascendental en el mundo, además se les recomienda continuar con sus respectivos procesos terapéuticos con el fin de conocerse y fomentar el desarrollo de habilidades para la cotidianidad.

Por otro lado, es preciso señalar que el proceso de entrevistas fue realizado específicamente a adultos que recibieron el diagnóstico de autismo de manera tardía, es decir, en la etapa adulta. Por tal motivo, se le invita a los futuros investigadores ampliar la población y trabajar con adultos que fueron diagnosticados con TEA en edades tempranas y que recibieron intervención infantil, de manera que se pueda obtener mayor información y apreciar algún otro tipo de resultado o diferencia que pueda existir; además, resulta importante realizar otros dichos estudios que involucren la experiencia relacional en el ámbito de parejas amorosas, tomando en cuenta la perspectiva de la persona con TEA y de su pareja, así

como estudios que involucren aspectos sobre el género y la orientación sexual dentro del autismo y las vivencias que se pueden desarrollar a partir de ello.

REFERENCIAS

- Croquevielle, M. (2009). Análisis existencial: sus bases epistemológicas y filosóficas. *Listar Castalia: Revista de Psicología de la Academia*, (15), 23-34. <https://www.existenzanalyse.org/wp-content/uploads/Michele - Bases epistemologicas y filosoficas del AE 09.pdf>
- Croquevielle, M. y Traverso, G. (2011). El análisis existencial de Alfred Längle: La conducta en una vida con aprobación y consentimiento. Instituto Chileno de análisis existencial. <https://www.icae.cl/wp-content/uploads/2019/08/CroquevielleTraverso AE-2011 .pdf>
- Dougal, J., Wood, C., Wastell, S., y Skirrow, P. (2015). Anxiety in Asperger's syndrome: Assessment in real time. *National Autistic Society*, 19(5), 542-552. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24811968/>.
- Gengler, J. (2009). Análisis Existencial y Logoterapia: bases teóricas para la práctica clínica. *Psiquiatría y Salud Mental*, 26(4), 200-209. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-708264>
- Längle, A. (2000). Las Motivaciones Fundamentales de la Existencia. Seminario Buenos Aires. <https://www.icae.cl/wp-content/uploads/2019/07/Seminario-La%CC%88ngle-BsAs-LAS-MOTIVACIONES-FUNDAMENTALES-DE-LA-EXISTENCIA.pdf>
- Längle, A. (2002). Die Grundmotivationen menschlicher Existenz als Wirkstruktur existenzanalytischer Psychotherapie. *Fundamenta Psychiatrica*, 16(1), 1-8. <http://docplayer.org/18591601-Die-grundmotivationen-menschlicher-existenz-als-wirkstruktur-existenzanalytischer-psychotherapie.html>
- Längle, A. (2009). Las Motivaciones Personales Fundamentales. Piedras angulares de la Existencia. *Revista de Psicología de la Universidad Católica de Argentina*, 5(10), 7-24. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/6027>
- Mattys, L., Noens, I., Evers, K. y Baeyens D. (2017). "Hold Me Tight So I Can Go It Alone": Developmental Themes for Young Adults With Autism Spectrum Disorder. *Qual Health Res. Bélgica*, 28(2), 321-333. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29082803/>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Santos, P. y Bernal, D. (2013). El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona. *Educar*, 49(2), 323-339 <https://raco.cat/index.php/Educar/article/view/287086>
- Stehberg, N. (2013). Abordaje e Intervención desde el enfoque Analítico-Existencial en un Caso Clínico de un joven con Síndrome de Asperger. (Tesis de grado, Universidad Academia del Humanismo Cristiano. Santiago, Chile). <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/handle/123456789/813>

Wing, L. y Gould, J. (1979) Deficiencias graves de la interacción social y anomalías asociadas en los niños: epidemiología y clasificación. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 9, 11-29 <https://doi.org/10.1007/BF01531288>

NOTAS ESPECIALES

Artículo de investigación derivado del Trabajo de Grado, titulado: Motivaciones existenciales fundamentales en adultos con TEA: Una mirada fenomenológica, presentado para optar al título de Psicólogo en la Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela

Los datos de esta investigación se encuentran almacenados y disponible en la Base de Datos de CINVEPSI. Email: cincvpsi@uru.edu

CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores indican que no existe relación financiera o personal alguna que pudiera dar lugar a un conflicto de intereses en relación con la elaboración de este artículo.