

Experiencia Diagnóstica de Mujeres Chilenas en el Espectro Autista: Hacia Orientaciones Alternativas a los Criterios Diagnósticos del DSM-5

Diagnostic Experience of Chilean Women on the Autism Spectrum: Towards Alternative Guidelines to DSM-5 Diagnostic Criteria

Recepción: 7 de julio de 2024 / Aceptación: 23 de septiembre de 2024

Consuelo Valentina Martínez Astorga¹
Ivón Leticia Jara Espinoza²
Ximena Aracelly Martínez Figueroa³
Yaritza Fernanda Henríquez Méndez⁴

DOI: <https://doi.org/10.54255/lim.vol13.num26.870>
Licencia CC BY 4.0.

1 Magíster en Literatura, Universidad de Chile. Doctoranda en Psicología, Beca FUNIBER Universidad Internacional Iberoamericana, México. Psicólogo, Universidad de Artes, Ciencias y Comunicación (UNIACC), Santiago, Chile.

Docente en Universidad de Artes, Ciencias y Comunicación (UNIACC), Santiago, Chile. Universidad Internacional Iberoamericana (UNINI), Universidad Europea del Atlántico (UNEATLANTICO), México. Autor para correspondencia: Avenida Salvador 1200, Providencia, Santiago, Chile. Código postal: 7501277

Calle 15 Número 36, Colonia IMI III, Campeche (México). Código postal: 24560

Correo electrónico: consuelo.martineza@uniacc.edu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1629-2154>

2 Magister en Orientación y Mediación Familiar, Universidad Católica de la Santísima Concepción, Concepción, Chile.

Facultad de Estudios Teológicos y Filosofía, Universidad Católica de la Santísima Concepción, Concepción, Chile. Av. Alonso de Ribera 2850, Concepción, Chile.

Correo electrónico: ivon.jara@ucsc.cl ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-7956-7998>

3 Psicóloga, Universidad de Artes, Ciencias y Comunicación, UNIACC, Santiago, Chile. Profesional independiente. 37A Rue Tracy Brownsburg, Quebec-Canadá.

Correo electrónico: ximemartinezfigueroa@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-7683-7771>

4 Psicóloga, Universidad de Artes, Ciencias y Comunicación, UNIACC, Santiago, Chile. CESFAM Arrau Méndez, Parral, Chile. 3 Sur N 0115, Parral, Chile.

Correo electrónico: yaritzafernanda@hotmail.cl

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-4303-5410>

Resumen

Las investigaciones sobre la Condición del Espectro Autista (CEA) han sido principalmente de enfoque biomédico, plasmadas en discursos oficiales como el *DSM-5* y la *CIE-11*, que establecen diagnósticos categoriales formados por criterios unilaterales que no consideran la experiencia propia del colectivo ni la expresión dinámica de esta condición, dificultando su identificación oportuna y certera en mujeres. De ahí surge la necesidad de investigar: ¿Cuáles son las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas que forman parte del colectivo del Espectro Autista respecto a su condición, y de qué manera pueden contribuir a los criterios diagnósticos del *DSM-5*? Este estudio se sustentó en un enfoque cualitativo, con un alcance exploratorio-descriptivo y un diseño fenomenológico, realizando *focus groups* con mujeres autistas de distintas agrupaciones y comunidades, considerándolas expertas por experiencia y protagonistas de su propia historia. Del análisis fenomenológico-interpretativo se desprenden como resultado las contribuciones de las mujeres autistas al proceso diagnóstico, ampliando la visión diagnóstica de la CEA y ofreciendo orientaciones alternativas para prevenir diagnósticos rígidos, erróneos y/o tardíos en mujeres. Por ejemplo, se debe considerar que, en mujeres, la interacción social implica un esfuerzo a través de estrategias aprendidas y camuflaje. Así, se concluye la necesidad de criterios diagnósticos diferenciadores para mujeres, con el objetivo de promover un diagnóstico temprano basado en la formación sobre autismo en mujeres y su visibilización para derribar estigmas y destacar la CEA como un llamado a cambios sociales.

Palabras clave: Condición del Espectro Autista; mujeres; DSM-5; evaluación psicodiagnóstica; colectivo; grupos focales

Abstract

Research on the Autism Spectrum Condition (ASC) has been primarily biomedical, reflected in official discourses such as *DSM-5* and *ICD-11*, which establish categorical diagnoses based on unilateral criteria that do not consider the personal experience of the community or the dynamic expression of this condition, making its timely and accurate identification in women difficult. This study aimed to investigate: What are the diagnostic experiences of Chilean women who are part of the Autistic Spectrum Community regarding their condition, and how can these experiences contribute to the diagnostic criteria of the *DSM-5*? This study was based on a qualitative approach, with an exploratory-descriptive scope and a phenomenological design, conducting focus groups with autistic women from different groups and communities, considering them experts by experience and protagonists of their own stories. From the interpretative phenomenological analysis, the results show the contributions of autistic women to the diagnostic process, expanding the diagnostic vision of the ASC and providing alternative orientations to prevent rigid, erroneous, and/or late diagnoses in women. For instance, recognizing that social interaction in women involves effort through learned strategies and

camouflage. Thus, the study concludes the need for differentiating diagnostic criteria for women, aiming for early diagnosis based on training about autism in women and their visibility to break down stigmas and emphasize ASC as a call for social change.

Keywords: Autism Spectrum Condition; women; DSM-5; psychodiagnostic evaluation; community; focus groups

Introducción

Los estudios sobre las experiencias de personas en el Espectro Autista (EA) o Condición del Espectro Autista (CEA)⁵ son limitados, por lo que se reconoce que la mayoría de las experiencias de las propias personas sobre su diagnóstico no están necesariamente consideradas en publicaciones de primer orden, sino que circulan principalmente en plataformas de redes sociales y, en general, de manera individual. En este sentido, es posible observar que en múltiples plataformas sociales, mujeres diagnosticadas presentan formas divergentes de vivenciar el día a día y los contextos en los que se desenvuelven. Estas incluyen desafíos en la interacción social, mayor capacidad de adaptación a distintos entornos, tendencia al hiperfoco en temas o actividades de preferencia, diferencias en el procesamiento sensorial y una mayor hipersensibilidad a estímulos ambientales (ruidos, luces, colores, olores, sabores, entre otros).

Mujeres, como colectivo y grupo de interés en este estudio, comparten su diagnóstico de EA principalmente a través de videos, *reels*, publicaciones, historias y fotos, lo que ha permitido a profesionales conocerlas y considerar aspectos que mejoran su práctica. Por ejemplo, existen cuentas de mujeres autistas chilenas como: *la_conni*, *profe.sonrie*, *magdamonteron*, *tuamigaautista* y *eaenfemenino-plumaazul*, entre otras, donde se comparten experiencias y vivencias, no necesariamente desde una mirada de los discursos de poder (White y Epston, 2007; White, 2002), manuales o propuestas biomédicas. La organización bonaerense *Mujeres EA*, destacada por la visibilización del diagnóstico en femenino en Latinoamérica, ha gestionado encuentros, simposios y seminarios entre familias, mujeres y profesionales, donde tanto chilenas como extranjeras han compartido sus *experiencias*, saberes e historias, especialmente en lo relativo al diagnóstico.

⁵ Ambas nomenclaturas serán usadas en este estudio indistintamente, más adelante se explica con más detalle el motivo del uso de éstas.

Los estudios se han centrado en descubrir la etiología de esta condición y las posibles intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas y familias. Sin embargo, se debe considerar que, aunque el diagnóstico de EA ha aumentado en las últimas décadas, en Chile no existen datos epidemiológicos suficientes (Carvajal et al., 2021). Además, “los investigadores históricamente han experimentado *dificultades para identificar y diagnosticar a niñas* con Trastorno del Espectro Autista sin deterioro cognitivo” (Carvajal et al., 2021, p. 66, énfasis añadido), así como a mujeres en la etapa adulta, ya que suelen “enmascarar sus síntomas del autismo [...] debido a la experiencia social y las demandas de género” (Carvajal et al., 2021, p. 67). Esto deriva en diagnósticos erróneos, tardíos o encubiertos, presentando un gran desafío para los profesionales.

De lo anterior surge la necesidad de preguntarnos: ¿Cuáles son las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas que forman parte del colectivo del espectro autista respecto a su condición, y cómo pueden contribuir a los criterios diagnósticos del *DSM-5*? Esta investigación se centró en reconocer las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas en el Espectro Autista que participan en distintas agrupaciones o colectivos sociales a nivel nacional.

El Lugar de las Mujeres en el Espectro Autista

Se ha estudiado que esta condición se detecta tardíamente en mujeres o estas suelen recibir diagnósticos equivocados, lo cual puede deberse a que los criterios diagnósticos no suelen aplicarse de manera adecuada al evaluar a niñas, adolescentes o adultas, resultando en diagnósticos erróneos o tardíos y observándose “trastornos” o comorbilidades (que, en realidad, no son más que *coocurrencias*)⁶. Esto ocurre porque las dificultades presentes en este grupo pasan desapercibidas, con las implicancias negativas que podrían derivarse de sesgos culturales y de género (Leiva, 2022; Lai et al., 2015; D’Agostino, 2014; Gould y Ashton-Smith, 2011). Además, se ha considerado que el espectro autista tradicionalmente se asocia con los hombres (Gould y Ashton-Smith, 2011), generando un vacío en la detección de niñas

⁶ Respecto a ello, Paula (2013, 2021) indica que el concepto de Comorbilidad en los Trastornos del Neurodesarrollo, donde las patógenesis no son claras, resulta ambiguo; de ahí que hablar de Concurrencia hace referencia a la presencia de diversos síntomas en las personas con la CEA, debido a la falta de evidencia sobre la patógenesis de ellos y alude a la idea de que estos ‘síntomas’ serán más bien conjunta a la condición, es decir, son mutuamente existentes.

y mujeres, cuando se reporta que la proporción es de 3.2 niños por cada niña (Loomes et al., 2017).

De esta manera, surge la necesidad de fortalecer las identidades de las mujeres y de establecer sus propias unidades de conocimiento para aportar a otras mujeres. Como señala D'Agostino (2014), más allá de las tendencias y las prevalencias actualmente cuestionadas en la CEA en mujeres, se reconoce que muchas mujeres llegan al diagnóstico en la edad adulta, ya sea por auto-diagnóstico tras investigar sobre el tema, por el diagnóstico de un hijo/a, o al acudir a un profesional especializado para tratar la ansiedad o la depresión. Las repercusiones de esto son significativas en la calidad de vida, el bienestar emocional y los derechos fundamentales (Young et al., 2018; Bargiela et al., 2016).

Las mujeres en el Espectro Autista, especialmente aquellas sin discapacidad intelectual asociada, muestran ciertas habilidades comunicativas y de interacción social que dificultan un diagnóstico precoz (Cridland et al., 2014), ya que sus características tienden a camuflarse en los primeros años de vida y a hacerse más evidentes en la adolescencia. En este sentido, la investigación en adultos autistas indica que los resultados para las mujeres son menores en comparación con los de los hombres, contribuyendo a la invisibilización de la población femenina. Esto no ocurre en el caso de mujeres con discapacidad intelectual asociada, cuyo diagnóstico es más ágil (Brugha et al., 2011). En este contexto, se corrobora la necesidad de evaluar a mujeres que sospechan estar en el espectro autista, cuyos diagnósticos suelen ser tardíos o errados, a menudo por cuestiones de género. La presentación de los “síntomas” en mujeres puede ser diferente a la de los varones, lo que hace que sus dificultades pasen desapercibidas, y que niñas y mujeres potencialmente diagnosticables no sean identificadas por los profesionales (Hernández et al., 2021; Montagut et al., 2018; Merino et al., 2016).

De lo anterior surge la necesidad de adentrarnos en la posibilidad de reunir a este colectivo de mujeres, quienes, desde su propia experiencia, precisan fortalecer no solo su identidad, sino también aportar orientaciones alternativas al conocimiento experto que permitan avances y mejoras en el proceso diagnóstico (White y Epston, 2007; White, 2002). Así, es importante que las propias mujeres contribuyan con sus experiencias diagnósticas, vivencias y trayectorias, ofreciendo orientaciones complementarias

más allá de la perspectiva biomédica propuesta por manuales como el *DSM-5* (actualmente, *DSM-5-TR*⁷).

Por ello, se reconoce la necesidad de diagnósticos oportunos que permitan identificar a las mujeres en edad temprana que presentan esta condición. Es fundamental recoger sus experiencias diagnósticas y escuchar sus historias como expertas en sí mismas, contribuyendo a procesos evaluativos que trasciendan la cultura y el discurso dominante (White y Epston, 2007; White, 2002). En este sentido, la propuesta investigativa busca recoger orientaciones basadas en las propias personas y sus experiencias diagnósticas para fortalecer tanto los saberes disciplinares como los experienciales, considerando la variabilidad y heterogeneidad inherentes al espectro, lo cual representa un desafío para lograr un diagnóstico oportuno.

Acercamiento a la Conceptualización del Espectro Autista

“Las singularidades te desafían.
Te llevan a preguntarte eso que damos por sabido y establecido,
y nos recuerda que todos somos distintos”

Dra. Alexia Rattazzi, Sé amable con el Autismo.

El concepto de *Neurodiversidad*⁸ surge para debatir sobre las diferencias neurológicas y se consolida como un movimiento social que visibiliza la diversidad asociada al cerebro. Así, la neurodiversidad funcional se refiere a la variabilidad en el funcionamiento cerebral (Rattazzi, 2020). En este contexto, esta perspectiva aboga por comprender la *Condición del*

7 Actualmente, DSM en su versión 5-TR, realizó algunos ajustes a los Criterios Diagnósticos de TEA, en el Criterio A, agrega “manifestado por *todo* (*all of*) lo siguiente”, es decir, se entiende que se requieren todos los subcriterios del Punto A, quitando la ambigüedad clínica. Por otro lado, se cambia en el apartado final de los criterios el concepto *trastorno* por *problema* del desarrollo, esto permite indicar coocurrencias que no cumplan los criterios diagnósticos (v.g. autolesiones, ansiedad, etc.).

8 El concepto de *Neurodiversidad* representa las diferencias neurológicas que deberían reconocerse como una categoría social, y fue la socióloga australiana Judy Singer quien acuña este término entre 1996 y 1998 (Armstrong, 2012). Este concepto no solo quedó en su teoría, sino que Singer reconoció que las personas con diferentes tipos de mentes estaban oprimidas y que se requería de un movimiento propio, así entonces se convierte en un movimiento con apoyo mundial y que ha permitido el avance de la investigación en este campo.

Espectro Autista (CEA)^{9,10} como una expresión de la diversidad humana, en lugar de considerarla una patología, promoviendo una visión que trasciende la salud física.

Rattazzi (2020) explica que el CEA es una manifestación del desarrollo cerebral que implica desafíos en áreas como la interacción social, la comunicación y el procesamiento de estímulos sensoriales, y se caracteriza por intereses o comportamientos denominados restrictivos o repetitivos, conocidos en la comunidad autista como *Intereses Profundos*¹¹. De este modo, el espectro autista es heterogéneo y variable; aunque existen similitudes diagnósticas entre las personas, también hay diferencias notables en dimensiones como el lenguaje, el nivel cognitivo y el nivel de apoyo requerido. Por ello, no se aborda como una categoría diagnóstica única, sino como una dimensión más amplia y menos restringida (Cadaveira y Waisburg, 2018).

En Chile, el sistema de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) es el instrumento oficial para el diagnóstico de diversas patologías en servicios de salud pública y privada. No obstante, en el ámbito de la salud mental, y específicamente para el diagnóstico del espectro autista, se utiliza comúnmente el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (conocido en inglés como *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* o DSM) en su versión 5-TR. Sus criterios permiten a

9 La doctora Lorna Wing, psiquiatra social, fue quién propuso la noción de que el autismo es un *espectro*, es decir, no es categórico, sugiriendo que el diagnóstico era mucho más corriente de lo que se creía (Wing, 1997; Baron-Cohen, 2016).

10 Para efectos del desarrollo de este estudio, se utilizará la nomenclatura de CEA y/o EA, considerando que este colectivo prefieren hablar de Condición y/o Persona en el Espectro Autista indistintamente, puesto que como indican (Siervo y Kreisel, 2018) la propia persona con Autismo y sus familias les acomoda más que el de Trastorno; sin embargo, se ha de tener en cuenta que desde la vía disciplinar, al momento de realizar una hipótesis diagnóstica o hacer uso de los criterios diagnósticos se debe utilizar la nomenclatura o conceptualización de la versión más actualizada de DSM o CIE. Ahora bien, Simón Barón-Cohen en el Congreso IMFAR en 2015 en su presentación propuso un cambio gramatical en la nomenclatura médica para hablar de Condición en vez de Trastorno, aportando una serie de argumentos diferentes entre ellos que trastorno implica una causa biomédica, implica gravedad, sufrimiento, discapacidad, algo disfuncional, etc. De esta manera, el concepto trastorno es potencialmente estigmatizante, de ahí la importancia de apelar a esta noción y ocuparnos de ella en este estudio.

11 Utilizar el concepto de *Intereses Profundos* es acudir a la propia forma en que la comunidad autista denomina aquellos temas a los que dedica mayor intensidad, puesto que hablar de intereses restringidos o repetitivos u obsesiones denota una característica deficitaria o vista como un problema que debe ser solucionado.

los profesionales de la salud formular diagnósticos en este ámbito, y en el caso del espectro autista, se establecen cuatro criterios diagnósticos, resumidos como: (A) desafíos persistentes en la comunicación social e interacción social en diversos contextos; (B) patrones restrictivos y repetitivos de conducta, intereses o actividades; (C) los síntomas deben estar presentes desde la niñez, aunque pueden manifestarse plenamente cuando las demandas sociales exceden las capacidades o quedan enmascarados por estrategias aprendidas; y (D) los síntomas causan deterioro clínicamente significativo en áreas sociales, laborales u otras áreas importantes del funcionamiento habitual (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2014).

Es relevante considerar que estas descripciones no abarcan todas las características que pueden observarse en las personas (Rattazzi, 2020). En este sentido, las personas pueden aportar otras descripciones que contribuyan a un diagnóstico más robusto, brindando respuestas a familias, profesionales y a las propias personas, especialmente en el caso de las mujeres, ya que “las características de las mujeres con CEA son diferentes de las de los hombres” (Rattazzi, 2020, p. 73).

Según Mujeres EA (2019), la presentación de los “síntomas” puede variar significativamente en las mujeres y en diferentes etapas de su ciclo vital, lo cual puede “confundir a los clínicos acostumbrados a evaluar estos síntomas en la presentación clásica masculina, influenciada por un sesgo que lleva muchos años presente en la historia del autismo, sumado a los estereotipos de género y las expectativas sociales” (párr. 2). Esto subraya la relevancia de profundizar en el diagnóstico específico en mujeres, garantizando una detección temprana y oportuna, así como apoyos personalizados cuando sean necesarios, para construir conocimientos complementarios en la disciplina y responder a los compromisos que este colectivo demanda.

Metodología

Tipo de estudio

En cuanto a nuestro objeto de estudio, el enfoque metodológico adecuado para comprenderlo corresponde a la investigación cualitativa, definida por Hernández et al. (2010) como un procedimiento metodológico guiado por temas o áreas significativas para la investigación. En esta línea, García (2015) destaca la importancia del enfoque cualitativo, dado que su tríada involucra al investigador, la representación de la realidad y la interpretación subjetiva de esta. Así, la relación entre el sujeto y el objeto incluye el contexto histórico, social y cultural del problema. En este estudio, abordar el grupo de mujeres adultas diagnosticadas en el espectro autista (CEA) permitirá recopilar sus experiencias diagnósticas, superando las comprensiones tradicionales de la perspectiva biomédica.

Alcance

El alcance de la investigación es exploratorio-descriptivo, pues se busca explorar y describir las experiencias y el carácter subjetivo de un grupo de mujeres chilenas en el espectro autista. En este caso, el objetivo es acercarnos al fenómeno y describir cómo se manifiesta (Hernández et al., 2010).

Diseño de investigación

El diseño alineado con la epistemología, las preguntas y los objetivos de esta investigación es el *Diseño Fenomenológico*, cuyo enfoque indaga: “¿Cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona, grupo o comunidad respecto a un fenómeno?” (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p. 712). Este diseño se distingue de otros enfoques cualitativos al centrar la indagación en la experiencia de los participantes. Así, se enfoca en “las experiencias individuales subjetivas de los participantes” (Mertens, 2005, citado en Hernández et al., 2010, p. 515). Este enfoque reconoce la existencia de múltiples interpretaciones de una misma experiencia, y el significado que cada participante otorga a esta constituye la realidad, base de la fenomenología (Hernández et al., 2006).

Participantes

Muestra y acceso a las participantes

Dado el enfoque cualitativo de esta investigación, la muestra será un grupo de mujeres en el espectro autista, de quienes se recolectarán los datos. En este sentido, el tipo de muestra será de participantes voluntarios o autoseleccionada (Hernández et al., 2010, p. 396), quienes responderán a una invitación. Para el acceso a las participantes, y como medida ética y filtro para la aplicación de los criterios de inclusión/exclusión, se contará con “gatekeepers”, personas que facilitarán el acceso a los grupos y comunidades, y que recibirán una carta formal por correo electrónico solicitando su colaboración en el proceso.

Criterios de inclusión/exclusión

Para la selección de la muestra, se aplicarán criterios de inclusión y exclusión en función de sexo-género, edad, ubicación geográfica, diagnóstico médico y tiempo de diagnóstico. Los criterios de inclusión son: mujeres chilenas diagnosticadas oficialmente con CEA hace al menos dos o tres años, o extranjeras nacionalizadas en Chile, mayores de 18 años, sin deterioro o déficit cognitivo significativo, con capacidad comunicativa verbal/oral, y sin estar atravesando un evento crítico a nivel físico o psicoemocional. Los criterios de exclusión incluyen: mujeres chilenas o extranjeras sin diagnóstico oficial o sin nacionalización chilena, menores de 18 años, con deterioro o déficit cognitivo significativo, con dificultades comunicativas verbales/orales o que utilicen sistemas aumentativos alternativos de comunicación, y que estén atravesando un evento crítico a nivel físico o psicoemocional.

Técnica de Recolección de Datos

La información obtenida a lo largo del proceso investigativo se recabó a través de Grupos Focales (Focus Groups), ya que se considera “un método de investigación colectivista, más que individualista, y se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto” (Martínez-Miguelés, 2004, párr. 5). Además, se trata de “un modo de oír a

la gente y aprender de ella” (Morgan, 1998b, citado en Martínez-Migueles, 2004, párr. 25), permitiendo el descubrimiento de una estructura de sentido compartida, ya sea consensuada o, en su defecto, bien fundamentada por los aportes de los miembros del grupo (Martínez-Migueles, 2004). En cuanto al número de Grupos Focales, se realizaron dos, con un total de ocho participantes provenientes de distintas regiones de Chile.

Para ello, se diseñó un Guion de Preguntas basado en Preguntas Directrices y validado por un Juez Experto, complementado con Observación Participante. Este enfoque permitió que, a partir del relato de la muestra, emergieran sus propias experiencias diagnósticas de EA, considerando el sentido colectivo de esta instancia, en la que se compartieron experiencias de manera colaborativa y no individual. Las Preguntas Directrices fueron: 1) Antes y/o durante el proceso diagnóstico inicial, ¿qué les llamaba la atención en relación con su propia experiencia comunicativa e interacción social?; 2) ¿Cómo vivenciaron esa experiencia comunicativa e interacción social?; 3) Antes y/o durante el proceso diagnóstico, ¿cuáles eran los intereses profundos que más captaban su atención y la de los demás?; 4) ¿Cómo vivenciaron esos intereses profundos y qué les provocaba en sí mismas y en los demás?; 5) Antes y/o durante el proceso diagnóstico, ¿cuáles fueron los principales hitos que marcaron el proceso diagnóstico?; 6) ¿Cómo vivenciaron esos hitos?; 7) ¿Qué otras experiencias, características o particularidades personales identifican y que no se describen en los criterios diagnósticos, pero que ustedes asocian a la condición del espectro autista?; y 8) ¿Cómo vivenciaron esas experiencias o particularidades?

Método de Análisis de Datos

Considerando el Diseño Fenomenológico en que se basa esta investigación, centrado en las experiencias diagnósticas de las participantes, se pretende reconocer sus percepciones y el significado de un fenómeno o experiencia (Bogden y Biklen, 2006; Taylor y Bogdan, 1994). Por ello, se emplearon Grupos Focales para recoger la ‘viva voz’ de las participantes, sus opiniones y experiencias (Hernández et al., 2010). En consecuencia, se optó por el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) como “un enfoque de investigación cualitativo comprometido con el examen de cómo las personas dan sentido a sus principales experiencias de vida” (Alase, 2017, p. 9), lo cual permite comprender sus experiencias sobre un fenómeno

o múltiples perspectivas de este, intentando ‘desenmarañar’ (*unravel*) los significados de las experiencias contenidos en las descripciones de las participantes mediante un proceso de compromiso interpretativo con las transcripciones (Willig, 2008).

En este sentido, el AFI busca generar una descripción minuciosa y profunda de las experiencias particulares, tal como son vividas y entendidas por las participantes (Howitt y Cramer, 2011, en Duque y Aristizábal, 2019; Langdrige, 2007), es decir, destacando la importancia de “la experiencia tal y como es vivida” (Castillo, 2021, p. 9), recurriendo a la Fenomenología como *Método o Técnica de Análisis dentro de la Investigación Cualitativa, la cual se aproxima a las experiencias vividas* (Castillo, 2021, énfasis añadido)¹².

Para este proceso, se utilizó la propuesta de Duque y Aristizábal (2019), quienes describen una serie de etapas para el análisis e interpretación de datos: a) Comentarios Iniciales, b) Identificación de Temas Emergentes, c) Agrupamiento de Temas (acompañado del uso de ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Window 9.1, 2022); y d) Tabla de Temas. Estas etapas permiten trabajar las transcripciones de los Grupos Focales 1 y 2, facilitando la revisión y revelación de las experiencias a través de grandes temas que reflejan una posición reflexiva sobre el fenómeno en estudio (Castillo, 2021).

12 El Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) o conocido en inglés como *Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)* explora a detalle cómo los participantes dan sentido a su mundo personal y social, siendo el foco las experiencias, sus significados y estados de los participantes, de manera que Castillo (2021) indica que algunos autores consideran que el AFI tiene poca adherencia a la filosofía fenomenológica, ya que no apela a la *epoché-reducción* (o *bracketing*, actitud de abstención de juicios, de conocimientos previos, de conceptos y de teorías que se poseen sobre las cosas) y no se centra en las estructuras esenciales de la experiencia, sino que en casos experienciales concretos (Zahavi, 2019 citado en Castillo, 2021), reportando principalmente las experiencias y sus significados a través de conceptos psicológicos (van Manen, 2018 citado en Castillo, 2021).

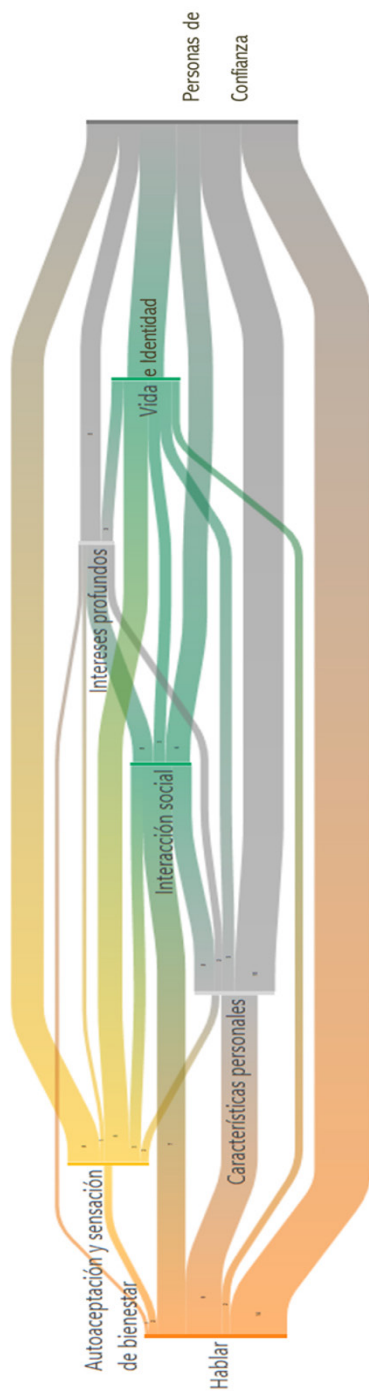
Resguardos Éticos

Los resguardos éticos a considerar antes de realizar el Focus Group incluyen el contacto previo mediante Correo o Carta Formal con Gatekeepers de distintas agrupaciones o comunidades, quienes facilitarán el contacto con las participantes, mediando el encuentro, la aplicación de los criterios de inclusión/exclusión y la voluntariedad de la participación. Además, a través de los Gatekeepers se hará llegar el Consentimiento Informado, ratificando la participación voluntaria en la investigación. Por otra parte, como investigadoras, debemos resguardar la información proporcionada por las personas y actuar en conformidad con los principios y normas éticas de nuestra disciplina.

Resultados

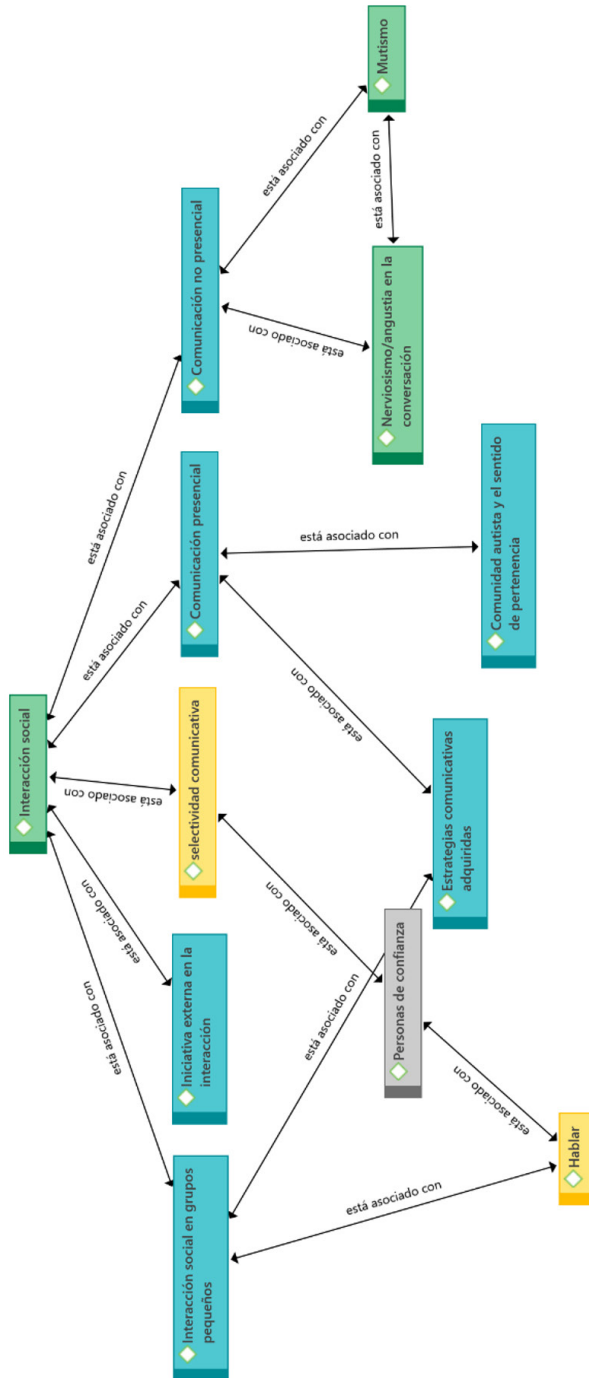
Esta sección se basa en el Proceso de Agrupamiento y Relaciones y en la Tabla de Temas. De esta fuente se extraen los Temas Superordinados junto con sus respectivos Temas Subordinados, fundamentados en los extractos obtenidos de los Focus Group (Duque y Aristizábal, 2019). Se opta por presentar los resultados en este formato para, posteriormente, exponer en un apartado distinto la discusión y las conclusiones sobre lo descrito (Howitt, 2012, citado en Duque y Aristizábal, 2019). Los resultados obtenidos en esta investigación se orientan de acuerdo con los objetivos específicos establecidos, el Diseño Fenomenológico de Investigación y el Procesamiento de los Datos de manera Análoga y Digital, apoyado en el Método de Análisis Fenomenológico Interpretativo (Duque y Aristizábal, 2019). A continuación, se muestra el proceso de la investigación, el cual contextualizará la redacción de los Resultados. En cuanto a las Declaraciones Significativas y su Análisis, es relevante para este estudio considerar un Diagrama de Sankey, ya que permite observar flujos, volumen, la proporción entre categorías y los nodos con mayor magnitud en sus vínculos.

Figura 1
Diagrama de Sankey de Nodos Principales (elaboración propia con ATLAS.ti 9.1 Windows).



A partir de los resultados obtenidos mediante el Diagrama de Sankey, es posible observar e interpretar que los flujos y cantidades entre sus categorías reflejan una magnitud clara y significativa entre ellas. De este modo, se identifican las siguientes categorías centrales: Autoaceptación y Sensación de Bienestar, Hablar, Personas de Confianza, Características Personales, Interacción Social, Intereses Profundos y Vida e Identidad. Por ejemplo, es posible interpretar que la categoría “Hablar” se relaciona de manera directa y con mayor densidad con la categoría “Personas de Confianza”, la cual a su vez se vincula con la categoría “Vida e Identidad” del colectivo de mujeres en el espectro autista. Asimismo, la categoría “Hablar” muestra un vínculo estrecho con la “Interacción Social”, la cual, a su vez, se relaciona con “Intereses Profundos” y con “Vida e Identidad” en un vínculo de mediana densidad; estos elementos constituyen y se correlacionan con la categoría de “Características Personales” de la muestra en estudio, subrayando la gran magnitud respecto a las “Personas de Confianza” en el entorno de las mujeres autistas.

Figura 2
Categoría Central «Interacción Social» (elaboración propia con ATLAS.ti 9.1 Windows).



A partir de la categoría “Interacción Social”, se establece el siguiente agrupamiento y sus respectivas relaciones: las participantes experimentan la Interacción Social generalmente como un proceso obligado o forzado, destacándose la Interacción en Grupos Pequeños como espacios de confianza que facilitan la Apertura Comunicativa (Hablar):

La interacción en grupos pequeños se me va bien, pero en grupo más grandes me cuesta, me cuesta seguir conversaciones, es como si me fuese a blanco y me cuesta que decir o concentrarme en qué cosa le puedo retribuir al interlocutor (...) que yo he notado mucho cuando se me dio el diagnóstico, porque antes no era consciente (...) Entonces cuando tengo este tipo de interacción, como forzada (F2-CG).

La Interacción en Grupos Pequeños facilita el proceso comunicativo, especialmente cuando se trata del propio colectivo autista, ya que la experiencia comunicativa es diferente de la que se produce con neurotípicos. Estos grupos se configuran mediante una Selectividad Relacional, lo que ellas denominan Selectividad Comunicativa, basada en círculos sociales de confianza (Personas de Confianza).

Actualmente tengo una gran, una mayor interacción social, sí, con las personas, pero son aquellas que yo quiero interactuar, ya uso el colador humano, no cualquiera entra (F1-SG).

Esta apertura comunicativa responde a la confianza y cercanía generadas con el otro, especialmente dentro de la comunidad autista, ya que comparten sentidos de comunicación, como la literalidad. Además, según el esquema de relaciones, la interacción social fortalece los vínculos, al considerarse entre pares y compartir experiencias similares.

Yo como usualmente me comunico con las personas es a través de aplicaciones o mucho frente a frente, me gusta mucho la comunicación presencial, entonces uso ambas, pero uso más a través de aplicaciones (...) Aunque me comunico mucho mejor con autistas desde que tengo la comunidad autista y nos juntamos a conversar. La conversación fluye de forma muy cómoda. No sobreentendemos nada. Todo es muy literal y esto tenemos el mismo humor, los mismos códigos, entonces con personas no autistas tampoco me cuesta, pero obviamente con mi comunidad me es mucho más agradable (F2-NB).

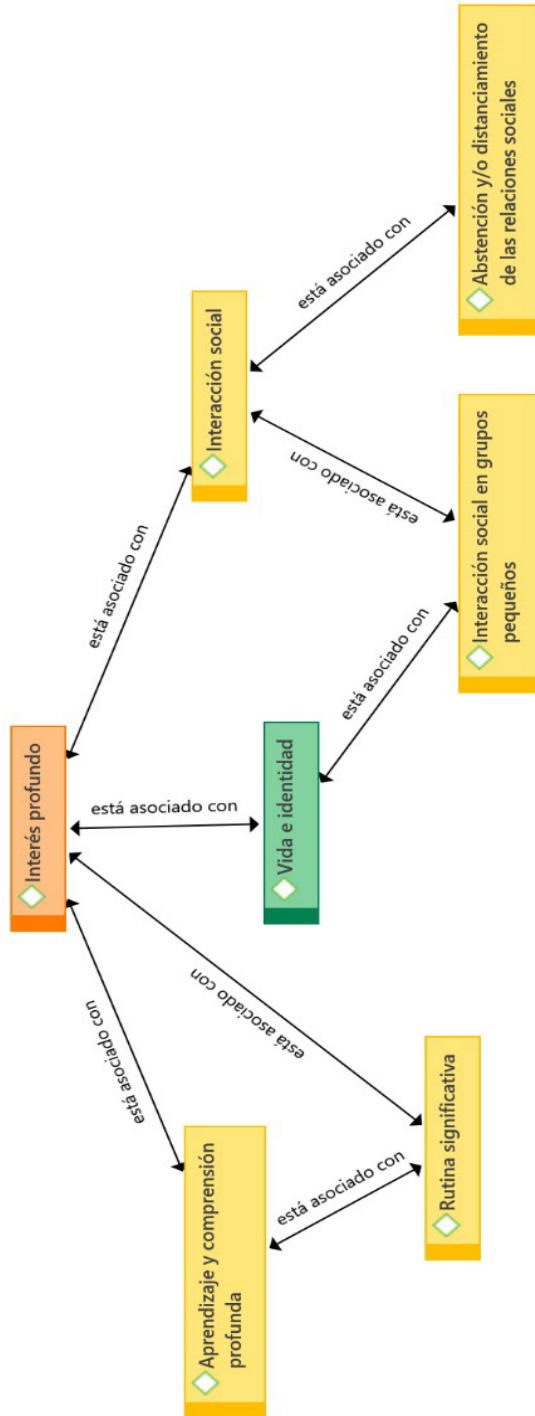
Las participantes señalaron que sus procesos de interacción y comunicación se relacionan con el uso de Estrategias Comunicativas Adquiridas, tanto en espacios de Comunicación Presencial como No Presencial. La Comunicación Presencial se asocia con el sentido de pertenencia a la comunidad autista, considerándose un espacio facilitador y reconfortante para la comunicación.

A mí lo que me pasa es que yo el día de hoy puedo comunicarme de forma muy fácil en general, pero fue porque pasé años investigando cómo dialogaba la gente, que cosas conversaba, qué preguntas se hacían y hice como mi pregrado de análisis de conversaciones (F2-NB).

En cuanto a la Comunicación No Presencial, esta se asocia con la angustia causada por la interacción, ya que el nerviosismo ante la expectativa de una conversación fluida puede llevar al mutismo.

A mí no me gusta ninguna, lo hago solamente por obligación. Prefiero los mensajes de texto o sea *Whatsapp -I Love you, Whatsapp-*. Una llamada telefónica me genera demasiada ansiedad realizarla yo y contestarla también, por lo cual evito y suelo colgar” (F1-SG).

Figura 3
Categoría Central «Interés Profundo» (elaboración propia con ATLAS.ti 9.1 Windows).

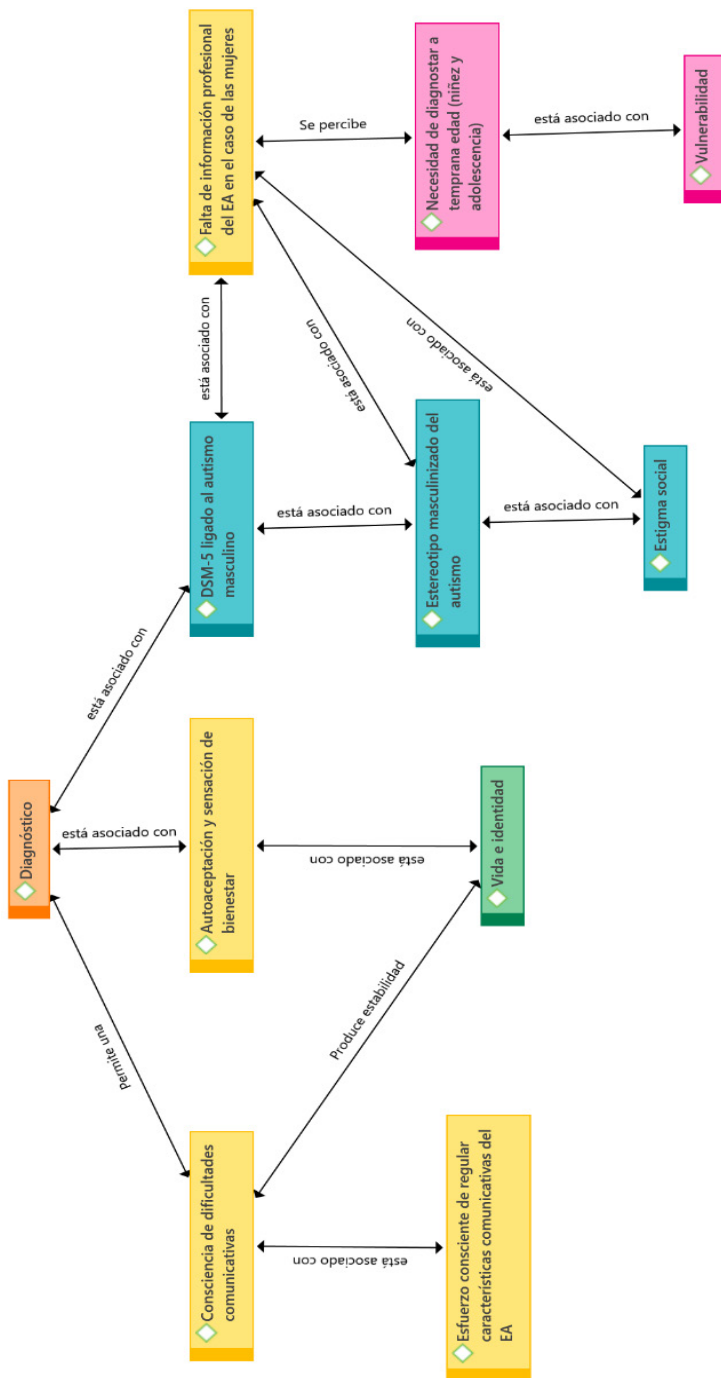


A partir de la categoría central de “Interés Profundo”, se establece la relación con una necesidad de comprensión exhaustiva sobre algún tema o situación, bajo una estructura que ellas identifican como rutina. Las participantes expresan que desarrollar sus intereses profundos constituye una Experiencia Identitaria que involucra un Compromiso Emocional significativo.

(...) Los intereses profundos, yo creo que igual marcan a toda la vida. En mi caso también han marcado harto mi vida (...) Que en verdad creo que no se vuelve como mi interés más preponderante, pero yo creo que marcan porque la intensidad emocional que produce son, es muy potente. Entonces, como que no es solo, un tema de interés, cómo podría no ser la gente que tiene hobbies o cosas así. Si no que es algo como más central en la vida de las personas autistas, o sea, lo digo, en mi caso como algo muy como ligado, como a la identidad de cada una (...) Como que son muy importantes, como que creo que un autista no vive sin sus intereses profundos, es como que una experiencia muy muy identitaria (F2-AN).

Esta categoría se asocia con la Interacción Social en dos aspectos: primero, en la intención de compartir y socializar sus intereses en grupos pequeños donde regulan su comunicación; segundo, en la abstención de las relaciones sociales debido a que la actividad demanda energía, afectando sus rutinas.

Figura 4
Categoría Central «Diagnóstico»



Para cumplir con los objetivos propuestos en este estudio se realiza la red semántica mediante el Categoría Central “Diagnóstico”, de esta manera se asocia a que una vez diagnosticadas, se produce una Consciencia de las Dificultades Comunicativas desde una perspectiva clínico-académica..

En grupo más grandes me cuesta, me cuesta seguir conversaciones, es como si me fuese a blanco y me cuesta que decir o concentrarme en qué cosa le puedo retribuir al interlocutor (...) que yo he notado mucho cuando se me dio el diagnóstico, porque antes no era consciente (F2-CG).

Además, esta consciencia de la dificultad para comunicar se asocia a un esfuerzo personal por regular y controlar características asociadas a la CEA como el nerviosismo al verbalizar, ansiedad por terminar una idea, hablar a ritmo rápido y no lograr una comunicación fluida.

Pienso mucho lo que tengo que hablar antes de lo que voy a decir y cuando estoy nerviosa, hablo muy rápido y casi no se me entiende nada lo que lo que estoy diciendo. Entonces preparo mucho mi discurso hablado (...) pero con el paso del tiempo estuve en grupos de teatro, tomé terapias con fonoaudiólogo. Yo fui diagnosticada a los 7 años. Entonces tuve varias terapias que me permitieron proyectar la voz, conocerme más, conocer mi propia voz (F1-SG).

La Consciencia de la Dificultad Comunicativa también les produce una Sensación de Bienestar, de Autoaceptación y Comprensión, superando barreras comunicativas.

Hoy puedo comunicarme de forma muy fácil en general, pero fue porque pasé años investigando cómo dialogaba la gente, que cosas conversaba, qué preguntas se hacían y hice como mi pregrado de análisis de conversaciones. Entonces era como ya cuando alguien dice “tema a” alguien responde tal cosa y así estuve mucho, mucho tiempo. ¿Entonces que hay dificultad? Yo considero que en la comunicación y en la interacción social, si la existen, pero no es un criterio como que te persigue toda la vida. No creo que es algo que sea para siempre, una puede superar esta barrera (F2-NB).

Por otro lado, el diagnóstico se asocia a criterios sesgados que operan bajo estereotipos masculinos presentes en el DSM-5 y reforzados por los estereotipos sociales. Este sesgo contribuye a un Estigma que afecta tanto

las experiencias de estas mujeres como la imagen que el entorno social construye de ellas. Entre las características asociadas a la condición del espectro autista (CEA) en hombres se incluyen un lenguaje menos fluido y una marcada dificultad para mantener contacto visual. En este contexto, se reconoce una importante falta de información sobre criterios específicos para la CEA en mujeres. A partir de las experiencias de la infancia y adolescencia de las participantes, surge la necesidad de diagnósticos tempranos en mujeres, ya que están expuestas en mayor medida a situaciones de vulnerabilidad, como abuso sexual, precariedad económica y otras (no especificadas).

Discusión y Conclusiones

La experiencia diagnóstica de mujeres chilenas en el espectro autista se presentó como el fenómeno de estudio, explorando los significados y desafíos contenidos en sus descripciones; se examinó la experiencia tal como fue vivida y percibida por sus protagonistas. Este análisis permite identificar elementos que podrían servir como orientaciones alternativas a los criterios diagnósticos establecidos en el DSM-5. En este sentido, este proceso investigativo contribuye al trabajo de la comunidad científica en torno a la comprensión de diversos “síntomas” del Espectro Autista y su heterogeneidad. Este panorama multiforme y variable permitió recoger orientaciones alternativas para el proceso diagnóstico desde las propias voces de las mujeres como una “vía alternativa” a la propuesta hegemónica, dado que en mujeres, debido a una mayor funcionalidad y capacidad de disimulo, el diagnóstico suele llegar de manera más tardía (Hervás, 2022; Galindo et al., 2021; Murillo et al., 2020; Montagut, 2018; Simone, 2013).

En este contexto, Carvajal et al. (2021) sostienen que ciertas características y síntomas típicos, como conductas y lenguaje expresivo más estereotipados, se presentan con menor intensidad en mujeres, lo cual dificulta su detección, ya que pueden estar enmascarados, lo que conlleva a diagnósticos erróneos o tardíos (Hernández et al., 2021; Merino et al., 2016). Esto pone en evidencia la necesidad de seguir investigando en torno a la experiencia diagnóstica desde una mirada multicontextual, construida y significada por el propio colectivo, como se buscó en esta investigación.

Las participantes resaltaron la relevancia de experiencias de vida centradas en categorías como autoaceptación, sensación de bienestar, hablar,

personas de confianza, características personales, interacción social, intereses profundos, vida e identidad. El contexto en el cual se desenvuelve este colectivo influye en la vivencia y manifestación de su condición y características. Muchas de estas mujeres logran, en distintos niveles de funcionalidad, comunicarse, interactuar, proyectarse laboralmente y superar diversas dificultades. Estos elementos se desarrollan de forma más satisfactoria en círculos de confianza y en grupos pequeños.

Estudios recientes confirman un sesgo diagnóstico en niñas y mujeres, pues las mujeres autistas (especialmente las niñas) suelen requerir niveles más altos de “síntomas autistas” y presentar más comorbilidades para recibir atención clínica. Esto suele llevar a una infradetección del diagnóstico (Mandy, 2018). En este sentido, reflexionar sobre los criterios diagnósticos del DSM-5 e incorporar la experiencia de las mujeres puede contribuir a superar la tendencia histórica a desestimar su diagnóstico en el EA (Hernández et al., 2021; Mandy, 2018). Así, la revisión de los criterios oficiales ha sido determinante para reflejar los aspectos alternativos aportados por las propias mujeres, que pueden servir como orientaciones al proceso diagnóstico.

Respecto al **Criterio A** (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), que refiere a deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, las participantes describen desafíos en la comunicación e interacción social. Si bien experimentan la Interacción Social como un proceso obligado o forzado, no lo perciben como una deficiencia persistente, ya que buscan y gestionan estrategias comunicativas para interactuar con otros. Esto ocurre de manera más fluida en grupos pequeños, ya que, como señalan Galindo et al. (2021), la socialización femenina en mujeres del EA tiende a darse en grupos pequeños e íntimos, lo que podría explicar la ocultación de los déficits en habilidades sociales. Esta interacción se observa más si los pequeños grupos pertenecen al propio colectivo, estructurándose como espacios de confianza que permiten una mayor Apertura Comunicativa (categoría Hablar). La interacción se da en círculos sociales de confianza y cercanía, especialmente en la Comunidad Autista, donde se comparten sentidos y modos de comunicarse, como la literalidad y los intereses comunes.

En relación con el **Criterio B** (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), en relación a patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, las mujeres entrevistadas conocen e identifican

sus *Intereses Profundos* como parte de su experiencia diagnóstica, siendo percibida como la necesidad de comprender lo más exhaustivamente posible alguna temática o situación, rigiéndose por medio de una estructura que identifican como rutina, la cual se manifiesta principalmente por un tema o actividad de mayor interés, lo cuales pueden variar en el tiempo. En este marco, las participantes mencionan que desarrollan y viven su Interés Profundo como una Experiencia Identitaria que involucra un gran Compromiso Emocional, pues como indica Simone (2013) “la información llena un vacío dado (...) sentimos una especie de afán por aprender y crear, pero no se puede crear nada si no se tiene una *comprensión suficientemente profunda* de lo que ya existe” (p.14, énfasis añadido). Se trata de algo más profundo que un simple gusto o interés, refiere a una experiencia que les da sentido y horizonte, señalando que desde los intereses profundos han desarrollado una profesión u oficio, emprendimiento e incluso es una plataforma para interactuar y comunicarse con otros de modo más fluido, al mismo tiempo que señalan que al ser una actividad altamente demandante y estimulante, a menudo logran un efecto contrario a lo anterior, se abstienen de sus rutinas cotidianas o de interactuar con otros.

En relación con el Criterio C (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), que establece que los síntomas deben estar presentes en las primeras etapas del desarrollo, pero pueden no manifestarse completamente hasta que las demandas sociales superen las capacidades limitadas o que pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en etapas posteriores de la vida, este punto se evidencia en el diagnóstico de la mayoría de las participantes, realizado en la juventud o adultez. Esto ocurre debido al esfuerzo personal por regular y/o camuflar características asociadas al autismo, o a criterios de diagnóstico sesgados. Attwood (2018) observa que el diagnóstico y reconocimiento del espectro autista (EA) en mujeres puede ser más difícil, debido a sus mejores mecanismos de afrontamiento y camuflaje. Por ejemplo, las niñas suelen integrarse a un grupo quedando en la periferia de la interacción social, adoptando comportamientos socioculturales de “buena educación” que dificultan su identificación por parte de profesores, terapeutas o familiares.

En este contexto, particularidades y experiencias como el contacto visual, la interacción y comunicación con otros, la formación de vínculos, el establecimiento de una familia y la consecución de una carrera, entre otros factores, suelen retrasar o errar el diagnóstico en mujeres. Como indica

Attwood (2018), una mujer puede “adoptar un rol” y un guion social o basarse en las características de otra persona, mostrando habilidades razonables a nivel intelectual y camuflándose mediante diversas estrategias. Esto resulta en dificultades para las mujeres que no reciben un diagnóstico oportuno. Merino et al. (2016) señalan que las mujeres presentan una sintomatología dinámica y, en ocasiones, diversa a la de los varones o los criterios del DSM-5, lo cual agrava las consecuencias de un diagnóstico tardío o erróneo. Las mujeres del CEA resaltan las repercusiones de esta falta de diagnóstico a lo largo de su vida, incluyendo desgaste emocional por desconocer su diagnóstico, mayor riesgo de abuso y discriminación, y manipulación. Como señala Simone (2013), “si no hay diagnóstico, entonces hay un vacío, un agujero en el cual lanzar todo tipo de hipótesis y otras etiquetas” (p. 35).

Por el contrario, recibir un diagnóstico proporciona, según las participantes, comprensión, autoconocimiento, empoderamiento, bienestar, satisfacción e identidad. Estas mujeres sienten que su percepción de sí mismas estaba incompleta y que un diagnóstico temprano y preciso podría mejorar significativamente sus vidas. Galindo et al. (2021) destacan que la falta de apoyos y la invisibilidad social incrementan la vulnerabilidad de estas mujeres con TEA. El diagnóstico, cuando es tardío, supone un proceso largo y arduo, ya que muchas llegan a la adultez estresadas y agotadas, tratando de encajar en una sociedad neurotípica sin entender por qué les cuesta tanto. Mujeres EA (2019) señala que “muchas mujeres adultas se encuentran sospechando un diagnóstico en su edad adulta, habiendo transitado toda su vida con dificultades y adaptándose en exceso, lo cual tiene un costo en términos de salud mental” (párr. 12).

Escuchar la experiencia diagnóstica de estas mujeres plantea reflexiones y desafíos, como la necesidad de criterios diferenciadores para el diagnóstico en mujeres, formación en autismo orientada a mujeres, visibilización del diagnóstico en mujeres para reducir estigmas y cambios sociales necesarios en la comprensión del autismo. Dado lo aportado por las propias mujeres autistas, se podrían considerar orientaciones diagnósticas alternativas, teniendo en cuenta que las mujeres presentan habilidades relacionales y comunicativas desarrolladas (sin necesariamente un lenguaje estereotipado) y enfrentan diversos contextos camuflándose sin renunciar a aspectos socioculturales, demostrando resiliencia a medida que avanzan en su desarrollo.

Respecto a los Intereses Profundos, es necesario entenderlos como experiencias identitarias ligadas a un Compromiso Emocional. En este sentido, debería considerarse la cualidad del interés y no solo la presencia o ausencia de conductas. Estos intereses se presentan con alta intensidad y flexibilidad en las mujeres, quienes pueden abandonarlos tras cubrir sus necesidades básicas, pero no son fijos cuando se trata de desarrollar un nuevo interés. Es decir, ellas saturan un tema y luego inician uno nuevo. Además, sus intereses tienden a ser “abstractos” más que centrados en objetos, siendo comunes a los intereses de personas neurotípicas, como temas de género, neurociencias, orden, religiones y cuidado de animales. En mujeres autistas, los movimientos estereotipados o el habla idiosincrásica no son tan frecuentes. Asimismo, la Hiporreactividad e Hiperreactividad Sensorial deben observarse sin distinción de género.

En la evaluación diagnóstica de una mujer, el contexto es fundamental, ya que determina el desarrollo de sus roles y la apertura comunicativa, relacionada con la confianza y cercanía con otros. En el entorno familiar, puede ser más difícil identificar ciertos criterios de comunicación y relaciones establecidos en el DSM-5, por lo que se recomienda un historial clínico y de vida detallado en el caso de mujeres adultas. La sintomatología suele ser dinámica y a menudo encubierta por otros diagnósticos, lo cual requiere la revisión de conductas aprendidas para diferenciarlas. Es relevante también considerar posibles falsos negativos en las pruebas, debido a la baja representación de mujeres en estudios, y complementar la información con aportes de la propia mujer, su familia, amigos, profesores y otros actores relevantes en su vida.

En conclusión, esta investigación busca sentar un precedente para futuros estudios con una muestra más amplia del colectivo de mujeres con EA, para que los criterios diagnósticos del DSM-5 sean más inclusivos y variados, evitando diagnósticos tardíos o incorrectos que resulten en auto-negación, camuflaje y rechazo de su condición, como ocurre en muchas mujeres autistas no identificadas. Este estudio destaca la necesidad de mayor consistencia experiencial para captar criterios diagnósticos más allá de la complementariedad.

Finalmente, las participantes expresaron haber sentido la necesidad de buscar ayuda profesional para responder a sus interrogantes, pero enfrentaron obstáculos debido a que los criterios del DSM-5 no siempre coincidían con su experiencia personal. Como señalan Merino et al. (2016),

es fundamental que los profesionales, tanto psicólogos como psiquiatras, realicen una anamnesis exhaustiva que incluya el contexto, antecedentes familiares y observación, para evitar diagnósticos errados o tardíos. Además, sugieren incorporar las aportaciones de las propias mujeres como recurso orientativo al evaluar una sospecha de EA en niñas, como también lo indican Hernández et al. (2021) y Leiva (2022).

Referencias bibliográficas

- Alase, A. (2017). The interpretative phenomenological analysis (IPA): A guide to a good qualitative research approach. *International journal of education & literacy studies*, 5(2), 9-19. <https://doi.org/10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM-5* (5ª ed.). Médica Panamericana.
- Armstrong, T. (2012). *El Poder de la Neurodiversidad. Las Extraordinarias Capacidades que se ocultan tras el Autismo, la Hiperactividad, la Dislexia y otras diferencias cerebrales*. Paidós.
- Attwood, T. (2018). *Guía del Síndrome de Asperger* (6ª ed.). Paidós.
- Bargiela, S., Steward, R. y Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza.
- Bogdan, R. y Biklen, S.K. (1992). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. (5ª ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R. y Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of general psychiatry*, 68(5), 459-465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- Cadaveira, M. y Waisburg, M. (2018). *Autismo. Guía para padres y profesionales*. Paidós.
- Carvajal, J., Riveros Del Valle, C., Aldunate, S. y Farías, V. (2021). Influencia de las Expectativas de Género en las Dificultades Diagnósticas en Mujeres

- con Trastorno del Espectro Autista. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 8(1), 64-82. <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/110>
- Castillo, N. (2021). Fenomenología como método de investigación cualitativa: Preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación social*, 20(10), 7-18.
- Cridland, E, Jones, S., Caputi, P. y Magee, C. (2014). Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders during Adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- D'Agostino, C. (19 de noviembre de 2014). *El Diagnóstico tardío en mujeres con TEA y sus etapas*. Mujeres EA. <https://www.mujieresea.com/el-diagnostico-tardio-en-mujeres-con-tea-y-sus-etapas/>
- Duque, H. y Aristizábal, E. (2019). Análisis Fenomenológico Interpretativo. Una guía Metodológica para su uso en la Investigación Cualitativa en Psicología. *Pensando psicología*, 15(25), 1-24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Galindo, E., Galindo, C., Hernáiz, L., Calvo, D., García, C. y Lalana, P. (2021). Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Mujeres. Fingiendo que no pasa nada. *Revista Sanitaria de Investigación*. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/trastornos-del-espectro-autista-tea-en-mujeres-fingiendo-que-no-pasa-nada/>
- García, A. (2015). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Universitat Politècnica de València.
- Gould, J. y Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.
- Hernández, C., Verde, M., Vidriales, R., Plaza, M. y Gutiérrez, C. (2021). *Recomendaciones para la Detección y el Diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en Niñas y Mujeres*. Confederación Autismo España.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2006). *Metodología de la Investigación* (4ª ed.). McGraw-Hill Educación.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación* (5ª ed.). McGraw-Hill Educación.

- Hervás, A. (2022). Género Femenino y Autismo: Infra detección y mis diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 82(1), 37-42.
- Lai, M. C., Baron-Cohen, S. y Buxbaum, J. D. (2015). Understanding Autism in the light of Sex/gender. *Molecular Autism* 6, 24. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>
- Landridge, D. (2007). *Phenomenological Psychology Theory, Research and Method*. Pearson Education Limited.
- Leiva, M. (2022). Mujeres Autistas Chilenas Diagnosticadas en Edad Adultra: Consencuencias y Dificultades durante el Proceso. *Revista Psiquiatría y Salud Mental*, 39(3/4), 96-101.
- Loomes, R., Hull, L. y Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Mandy, W. (9 de mayo de 2018). *En el DSM V los lineamientos sobre las niñas con autismo son cortos pero prácticos*. Mujeres EA. <https://www.mujeresea.com/en-el-dsm-v-los-lineamientos-sobre-las-ninas-con-autismo-son-cortos-pero-practicos>
- Martínez-Miguelés, M. (2004). *Los grupos focales de discusión como método de investigación*. *Heterotopía*, 10(26), 59-72. <https://biblat.unam.mx/es/revista/heterotopia/articulo/los-grupos-focales-de-discusion-como-metodo-de-investigacion>
- Merino, M., D'Agostino, C., de Soursa, V., Gutiérrez, A., Morales, P., Pérez, L., Camba, O., Garrote, L. y Amat, C. (2016). *Guía de Buenas Prácticas en Niñas, Adolescentes y Mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo*. AETAPI.
- Montagut, M., Mas, R., Fernández, M. y Pastor, G. (2018). Influencia del Sesgo de Género en el Diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista: Una Revisión. *Escritos de Psicología*, 11, 42-54.
- Mujeres EA. (7 de mayo de 2019). *Niñas y mujeres en el espectro autista. Entrevista a Lic. Cynthia D'Agostino, por la Lic. Viviana Maller*. Mujeres EA. <https://www.mujeresea.com/ninas-y-mujeres-en-el-espectro-autista/>

- Murillo, L., Díaz de Neira, M., Azul, M. y Palanca, I. (2020). Una presentación no tan atípica: Autismo en Mujeres. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 37(3), 29-34. <https://doi.org/10.31766/revpsij.v37n3a4>
- Paula, I. (2013). Coocurrencia entre ansiedad y autismo. Las hipótesis del error social y la carga alostática, *Revista de Neurología*, 56(1), 45-59. <https://doi.org/10.33588/rn.56S01.2012652>
- Paula, I. (2021). *La Ansiedad en el Autismo*. Alianza.
- Rattazzi, A. (2020). *Sé amable con el autismo. Guía de navegación para todos* (2ª ed.). Grijalbo.
- Taylor S.J. y Bodgan, R. (1994). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. La Búsqueda de Significados* (2ª ed.). Ediciones Paidós.
- Siervo L. y Kreisel V. *Condición Del Espectro Autista. Evaluación, Apoyos y Calidad De Vida*. Cuarto Propio.
- Simone, R. (2013). *El Asperger en Femenino. Cómo Promover la Independencia de Mujeres Diagnosticadas de Síndrome de Asperger*. Federació Espectre Autista-Asperger de Catalunya.
- White, M. y Epston, D. (2007). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós.
- White, M. (2002). *Reescribir la Vida. Entrevistas y ensayos*. Gedisa.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology. Adventures in theory and method*. Open University Press/McGraw-Hill Education.
- Wing, L. (1997). *The Autistic Spectrum. A Guide for Parents and Professionals*. Constable & Robinson.
- Young, H., Oreve, M. J., y Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>