



Seminario para acceder al grado académico de Licenciado en Psicología

Desde la Voz de Mujeres Chilenas en el Espectro Autista:

Hacia Orientaciones Alternativas a los Criterios Diagnósticos del DSM-5

Autores

Yaritza Fernanda Henríquez Méndez

Ivón Leticia Jara Espinoza

Consuelo Valentina Martínez Astorga

Ximena Aracelly Martínez Figueroa

Prof. Anaís Aluicio González

Santiago, 9 de enero de 2023

Resumen

Las investigaciones de la CEA han sido principalmente biomédicas, plasmadas en discursos como DSM-5 o CIE-11 que establecen diagnósticos categoriales formados por criterios unilaterales que no consideran la experiencia del colectivo y la expresión dinámica de la CEA, dificultando su identificación oportuna y certera en mujeres. De ahí la necesidad de investigar: ¿Cuáles son las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas que forman parte del colectivo del espectro autista respecto de su condición con las que pueden contribuir a los criterios diagnósticos del DSM-5? Considerando que las personas son las expertas y protagonistas de su propia experiencia, el Enfoque Cualitativo y el Diseño Fenomenológico constituyen una guía en este proceso. Por tanto, los resultados colaborarán en conocer y ampliar la visión diagnóstica de la CEA, aportando, desde la discusión y conclusiones, orientaciones alternativas a los criterios diagnósticos oficiales, previniendo diagnósticos rígidos, erróneos y/o tardíos en mujeres.

Abstract

The investigations of the CEA have been mainly biomedical, embodied in discourses such as DSM-5 or ICD-11 that establish categorical diagnoses formed by unilateral criteria that do not consider the experience of the group and the dynamic expression of the ASC, hindering its timely and accurate identification. in women. Hence the need to investigate: What are the diagnostic experiences of Chilean women who are part of the autism spectrum group regarding their condition with which they can contribute to the diagnostic criteria of the DSM-5? Considering that people are the experts and protagonists of their own experience, the Qualitative Approach and the Phenomenological Design constitute a guide in this process. Therefore, the results will help to understand and expand the diagnostic vision of ASC, contributing, from the

discussion and conclusions, alternative orientations to the official diagnostic criteria, preventing rigid, erroneous and/or late diagnoses in women.

Palabras Claves

Condición del Espectro Autista, Mujeres, DSM-5, CIE-11, Modelo Narrativo, Diagnóstico Categorical, Análisis Fenomenológico-Interpretativo.

Introducción

Planteamiento del Problema

Los estudios sobre las propias experiencias de personas en el Espectro Autista (EA) o Condición del Espectro Autista (CEA)¹ es muy limitada, de manera que se podría reconocer que la mayoría de las experiencias de las propias personas sobre su diagnóstico no está considerada, necesariamente, en publicaciones de primer orden, sino que circulan principalmente por plataformas de Redes Sociales y, generalmente, de manera individual. En ese sentido, es posible observar que, en múltiples plataformas sociales, mujeres con el diagnóstico presentan formas convergentes de vivenciar el día a día y los múltiples contextos en el cual se desenvuelven, entre ellas: ciertas dificultades respecto de la interacción social, requieren de una mayor capacidad de adaptación a los distintos entornos/contextos, tendencia al hiperfoco en un tema o actividad de preferencia, diferencia en el procesamiento de los sentidos, una mayor hipersensibilidad a estímulos del ambiente (ruidos, luces, colores, olores, sabores, etc.), entre otros.

¹ Ambas nomenclaturas serán usadas en este estudio indistintamente, más adelante se explica con más detalle el motivo del uso de éstas.

En este caso, mujeres como colectivo y grupo de interés de este estudio, suelen compartir sobre su propio diagnóstico de EA principalmente a través de videos, *reels*, publicaciones, historias, fotos, etc., cuestión que ha permitido, por ejemplo, a profesionales conocerlas y reparar de esta manera en aspectos que favorecerían su propia práctica. Así por ejemplo, existen cuentas de mujeres chilenas en la CEA como: *la_conni*, *profe.sonrie*, *magdamonteron*, *tuamigaautista*, *eaenfemenino-plumaazul*, etc., donde las experiencias y vivencias son compartidas a la comunidad, no necesariamente desde una mirada de los discursos de poder (White, 2002; White y Epston, 2007), manuales o propuestas biomédicas. Asimismo, la organización bonaerense *Mujeres EA*, destacada por la gran visibilización que ha realizado del diagnóstico en femenino, ha gestionado a lo largo del tiempo diversos encuentros, simposios y seminarios entre familias, mujeres y profesionales donde tanto chilenas como extranjeras han compartido sus *experiencias*, saberes, intereses e historias desde su propia voz, especialmente, lo relativo al encuentro con su diagnóstico.

En este sentido, sabemos además que los estudios sobre este tema se han centrado en los intentos por descubrir la etiología de esta condición o los posibles tratamientos que colaboren en la mejoría de la salud y calidad de vida de las personas, y familias que conviven con ello. Por otro lado, se ha de considerar que el diagnóstico de EA ha aumentado en las últimas décadas, pero en Chile aún no existen datos epidemiológicos lo suficientemente contundentes (Carvajal et al., 2021). Sin embargo, 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) como, también a las mujeres en etapa adulta, ya que estas suelen “enmascarar sus síntomas del autismo [...] a causa de la experiencia social y las demandas relacionadas con el género” (Carvajal et al., 2021, p.

67). En ese sentido el diagnóstico suele ser errado, tardío o solapado, cuestión que deriva en un gran desafío para los profesionales.

Desde lo anterior surge la necesidad de preguntarnos: ¿Cuáles son las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas que forman parte del colectivo del espectro autista respecto de su condición con las que pueden contribuir a los criterios diagnósticos del DSM-5?, de este modo atender a su experiencia diagnóstica siendo ellas las mismas protagonistas de su historia.

Justificación

El Lugar de las Mujeres en el Espectro Autista

En concreto, nos proponemos abordar, desde esta mirada alternativa, específicamente al colectivo de mujeres chilenas en el Espectro Autista, puesto que se ha estudiado que esta condición se detecta tardíamente en este grupo, debido a que los criterios diagnósticos no suelen aplicar a cabalidad cuando se trata de evaluar a niñas, adolescentes o adultas, recibiendo diagnósticos erróneos, tardíos u observando ‘trastornos’ o comorbilidades (que en realidad no son más que *coocurrencias*)², ya que se cree se debería a que muchas veces las dificultades presentes en este grupo pasan

² Respecto a ello, Paula (2013, 2021) indica que el concepto de Comorbilidad en los Trastornos del Neurodesarrollo, donde las patogénesis 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 patogénesis de ellos y alude a la idea de que estos ‘síntomas’ serán más bien conjunta a la condición, es decir, son mutuamente existentes.

desapercibidas con las implicancias negativas que podrían provenir de sesgos culturales y de género (D'Agostino, 2014).

Se trata de un colectivo con una amplia necesidad de fortalecer identidades, de establecer sus propias unidades de conocimiento y al mismo tiempo aportar a su propio colectivo, pues como añade D'Agostino (2014) más allá de las tendencias y las prevalencias actualmente cuestionadas en la CEA en mujeres, en la actualidad se reconoce que un hecho clínico y real para muchas mujeres es ser diagnosticada en la edad adulta, por auto-diagnosticado de tanto investigar, por medio del diagnóstico de un hijo/a o, a veces, simplemente acudiendo a un profesional especializado para lidiar con la ansiedad o la depresión; lo que ha conllevado repercusiones significativas en su calidad de vida como vivencia de experiencias estresantes y traumáticas, y consecuencias negativas en su bienestar emocional y derechos fundamentales (Confederación Autismo España, 2021, párr.19).

Ahora bien, las mujeres con autismo, especialmente aquellas sin discapacidad intelectual asociada, muestran ciertas habilidades comunicativas y de interacción social que dificultan un diagnóstico precoz, pues todas sus características parecen más camufladas durante los primeros años de vida y tienden a hacerse más evidentes en el periodo de la adolescencia. En este mismo sentido, la investigación en adultos con esta condición indica que los resultados para las mujeres adultas son especialmente pobres en comparación con los de los hombres, por lo que esto contribuye aún más a la invisibilización del espectro en la población femenina, no así en el caso de mujeres con discapacidad intelectual asociada donde su diagnóstico es más ágil (Taylor, Henninger y Mailick, 2015 citados por Fundación ConecTEA, 2022). Si se observan los datos, la CEA se diagnostica hasta tres o cuatro veces más en el sexo masculino que en el femenino con ratios de 3/1 y del 4/1, además estos índices son incluso mayores en casos

de alto funcionamiento o del Síndrome de Asperger con una ratio de 9/1 (Loomes et al., 2017; Cheslack-Postava y Jordan-Young, 2012; Gould y Ashton-Smith, 201; Brugha et al., 2011; Gillberg et al., 2006 citados en Montagut et al., 2018).

Desde este contexto, se observa y corrobora esta necesidad, sobre todo cuando se trata de evaluar mujeres que sospechan espectro autista, cuyo diagnóstico generalmente son tardíos o errados, muy a menudo por una cuestiones de género, así lo refieren Merino et al. (2016) quienes señalan que la presentación de los ‘síntomas’ puede ser diferente a los varones y esto hace que en algunas chicas tal vez pasen desapercibidas sus dificultades, afirmando a la vez que este colectivo, en los últimos años se ha ido organizando, han ido surgiendo grupos en donde se han desarrollado trabajos y publicaciones para mejorar el conocimiento del género en la CEA.

Desde lo anterior surge la necesidad de adentrarnos en la posibilidad de reunir a este colectivo de mujeres que precisan, desde su propia experiencia y género, fortalecer no solo su identidad, sino también orientaciones *alternativas* al saber experto que permitan avances y mejoramiento en el proceso diagnóstico. De esta manera, se requiere que sean las propias mujeres quienes desde sus *experiencias diagnósticas*, vivencias y tránsitos puedan contribuir con aportes que ellas mismas considerarían orientaciones complementarias más allá de la mirada biomédica que nos propone, por ejemplo, el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-5, actualmente DSM-5-TR³).

Por ello se torna necesario abordar este tema, pues se reconoce la necesidad de diagnósticos oportunos que permitan identificar a las mujeres en edad temprana que

³ 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.).

presentan esta condición, siendo fundamental para ello recoger las experiencias de las mujeres diagnosticadas, escuchar sus recorridos e historias como expertas en sí mismas, contribuyendo a los procesos evaluativos y diagnósticos más allá de la cultura y el discurso dominante. En este sentido, la propuesta investigativa se direcciona a recoger algunas orientaciones para contribuir al fortalecimiento de los saberes disciplinares y experienciales desde un encuentro mutuo entre personas y profesionales, más todavía si se considera, en este caso, la noción de *espectro*, donde su variabilidad y heterogeneidad desafían a lograr un diagnóstico oportuno. Por ello, sus experiencias diagnósticas, nos permitirán recoger sus saberes, proceso diagnóstico y vivencias asociadas a la condición.

Relevancia

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*⁴ surge para debatir sobre las diferencias neurológicas, para luego consolidarse como un movimiento social a partir de un grupo

⁴ El concepto de *Neurodiversidad* representa las diferencias neurológicas que deberían reconocerse como una categoría social, y fue la socióloga australiana Judy Singer quién acuña este término entre 1996 y 1998.

de personas con autismo, dando a conocer la diversidad asociada al cerebro, por lo que la *Neurodiversidad Funcional* sería lo relacionado al funcionamiento del cerebro (Rattazzi, 2020). En este contexto, esta mirada aboga por comprender la *Condición del Espectro Autista* (CEA)^{5,6,7} como una expresión de la diversidad humana en vez de una patología, idea que promueve aspectos más allá únicamente de la salud física.

Entonces, cuando se aborda la CEA, Rattazzi (2020) indica que se refiere a una expresión del desarrollo cerebral que trae como consecuencias desafíos en diferentes aspectos tales como la interacción social, comunicación, procesamiento de los estímulos sensoriales, entre otros; y que se caracteriza principalmente por presentar manifestaciones conductuales denominadas restrictivas o repetitivas (o consideradas por la comunidad autista como ‘Intereses Profundos’⁸). De esta manera, el Espectro Autista

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 (Craft, 2022), así entonces se convierte en un movimiento con apoyo mundial y que ha permitido el avance de la investigación en este campo.

⁵ 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 (Baron-Cohen, 2016).

⁶ 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.

⁷ En relación a este tema, Rattazzi (2020) explica que es importante tener en cuenta que existe todavía amplia bibliografía sobre el Síndrome de Asperger [SA], ya que en 1994 fue considerado categoría diagnóstica específica en el DSM-IV dentro del apartado de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), sin embargo, en 2013 con la publicación de DSM-5, desaparece el SA como categoría diagnóstica y pasa a formar parte del Trastorno del Espectro Autista en el apartado de Trastornos del Neurodesarrollo, esto considerando que variados de los rasgos en el SA coincidían con la presentación del TEA. Sin embargo, en algunos casos al utilizar Síndrome de Asperger como nomenclatura refiere a TEA igualmente, incluso, en algunos casos al denominado ‘de alto funcionamiento’.

⁸ 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.

es heterogéneo y variable, pues si bien existen similitudes diagnósticas en las personas, existen diferencias, especialmente, en dimensiones como el lenguaje, nivel cognitivo y nivel de apoyo o ayuda requerido, de modo que no se aborda como una categoría diagnóstica única, sino como una dimensión más amplia y menos restringida (Cadaveira y Waisburg, 2018).

Ahora bien, en Chile tanto para servicios de salud públicos o privados el sistema de *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE) es aquel que aplica de manera oficial para el diagnóstico de los usuarios, sin embargo, para efectos de diagnósticos en salud mental, y en este caso para la CEA, es ampliamente utilizado el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (siendo su título original *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM*) en su versión 5-TR. Sus criterios permiten a los profesionales de salud generar diagnósticos en este campo, por lo que en relación al EA se establecen cuatro criterios diagnósticos, en síntesis, a saber: A) Desafíos persistentes en la comunicación social y la interacción social en diversos contextos; B) Patrones restringidos y repetitivos de conducta, intereses o actividades; C) Los síntomas deben estar presentes desde la niñez, aunque no pueden llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida; y D) Los síntomas causan deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2013).

De este modo, se ha de tener en cuenta que a partir de estas características generales, claves para llegar a un diagnóstico preciso y oportuno, es relevante considerar que estas descripciones no agotan todas las características que podemos llegar a identificar en las personas (Rattazzi, 2020), de ahí que las propias personas

puedan conceder algunas otras descripciones que permitan fortalecer todavía más el camino hacia el diagnóstico y, con ello, un camino a respuestas tanto para familias, profesionales y las propias personas. Este punto, explica Rattazzi (2020) se hace todavía más patente especialmente en el grupo de mujeres, puesto que “las características de las mujeres con CEA son diferentes de las de los hombres” (p.73).

Así, Mujeres EA (2019) indica que la presentación de los *síntomas* pueden ser diferentes en las mujeres y muy variable en los distintos momentos del ciclo vital, de modo que esto puede “confundir a los clínicos acostumbrados a evaluar esos síntomas en la presentación clásica de los varones, de acuerdo a un sesgo que lleva muchos años instalado en la historia del autismo, sumados a los estereotipos de género y las expectativas sociales” (párr. 2). De ahí la relevancia y la necesidad de conocer todavía más sobre mismo diagnóstico dentro de los distintos perfiles de mujeres, de modo que se pueda garantizar y fortalecer la detección temprana y oportuna, además de apoyos adecuados cuando los necesiten bajo una intervención personalizada, de modo que se pueda aprender y construir conocimientos complementarios a la disciplina para lograr estos compromisos a los que invita este colectivo.

Preguntas de Investigación y Objetivos

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas que forman parte del colectivo del espectro autista respecto de su condición con las que pueden contribuir a los criterios diagnósticos del DSM-5?

Objetivo General

- Reconocer las experiencias diagnósticas de mujeres chilenas en el Espectro Autista que participan de distintas agrupaciones o colectivos sociales a nivel nacional.

Objetivos Específicos

- Describir las experiencias de mujeres en el espectro autista respecto de sus desafíos en la comunicación e interacción social.
- Conocer los intereses profundos que las mujeres dentro del espectro autista identifican como parte de su experiencia diagnóstica.
- Identificar los principales hitos del proceso diagnóstico de las mujeres en el espectro autista.
- Identificar otras experiencias, características o peculiaridades personales que las mujeres asocian a la condición del espectro del autismo.

Metodología

Tipo de Estudio

Con respecto a nuestro objeto de estudio propuesto es sugerente que el enfoque metodológico que nos permitiría comprenderlo de mejor forma correspondería al *Enfoque de Investigación Cualitativo*, entendiendo por éste a un procedimiento

metodológico que de acuerdo a Hernández et al. (2010) se direcciona por diferentes temas o áreas que resulten significativos de investigación. En este mismo lineamiento García (2015) destaca la importancia del Enfoque Cualitativo, dado que su tríada considera tanto al investigador, la representación de la realidad y, por ende, la interpretación que tenga de esta misma, de ahí su carácter subjetivo, la relación que se produce entre *sujeto-objeto* incluye directamente el contexto tanto histórico, social y cultural del problema, de modo que atender al grupo adulto de mujeres diagnosticadas en la CEA significará recoger sus elaboraciones a propósito de sus *experiencias diagnósticas*, posibilitando ir más allá de solo comprensiones y/o miradas tradicionales de la perspectiva biomédica.

Alcance

El alcance investigativo corresponde al *Exploratorio-Descriptivo*, dado que se busca una investigación que posibilite precisamente explorar y describir aquellas experiencias y su carácter subjetivo que resulten en el grupo/muestra de mujeres chilenas en la Condición del Espectro Autista. De manera que la meta, en este caso, consiste en aproximarnos y describir el fenómeno, detallar cómo es y cómo se manifiesta (Hernández et al., 2010).

Diseño de Investigación

Respecto a lo propuesto para esta investigación, el diseño que se encuentra alineado con la epistemología, pregunta y objetivos corresponde al *Diseño*

Fenomenológico, ya que como menciona Patton (2022) citado en Hernández et al. (2006) la interrogante característica de un estudio fenomenológico se centra en: “¿cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona (individual), grupo (grupal) o comunidad (colectiva) respecto a un fenómeno?” (p.712). Por otro lado, cabe destacar que lo que diferencia a este diseño de investigación de otros diseños también de tipo cualitativo, es precisamente la experiencia de los participantes como foco de indagación. En ese sentido queda de manifiesto que este tipo de diseño se enfoca en “las experiencias individuales subjetivas de los participantes” (Mertens, 2005 citado en Hernández et al., 2010, p. 515). Reconociendo que existen múltiples maneras de interpretar una misma experiencia y que, por tanto, el significado que cada participante le atribuya a dicha experiencia es lo que conforma la realidad, lo que constituye la base de la fenomenología (Hernández et al., 2006).

Participantes

Muestra y Acceso a los Participantes

Al situar esta investigación desde el Enfoque Cualitativo, la *Muestra* será un grupo de personas — en este caso, mujeres en el espectro autista—, sobre las cuales se recolectarán los datos. De esta manera, el *Tipo de Muestra*, sería de *Participantes Voluntarios o Autoseleccionada* (Hernández et al., 2010, p.396), en este caso respondiendo a una invitación. Además, se considera importa para el *Acceso a las Participantes y como elemento ético y de filtro* para la aplicación de los criterios de inclusión/exclusión importante, contar con *Gatekeepers*, es decir, personas que

controlarán acceso a las personas que conforman sus Agrupaciones y Comunidades, así como obtener su buena voluntad y participación (Salusplay, 2022), con apoyo de carta o correo formal para llevar a cabo el proceso.

Criterios de Inclusión/Exclusión

Asimismo, la selección de la muestra se precisa establecer *Criterios de Inclusión/Exclusión* con los que debe contar la muestra en estudio. Para ello la muestra debe responder a criterios de sexo-género, edad, lugar geográfico, diagnóstico médico, tiempo de diagnóstico, lo que específicamente se traduciría en los siguientes *Criterios de Inclusión*:

- Mujeres chilenas que cuenten con diagnóstico de CEA oficial de por lo menos dos a tres años; o en su defecto, extranjeras nacionalizadas en Chile.
- Igual o mayor de 18 años.
- Que no posea deterioro o déficit cognitivo significativo.
- Capacidad de aptitud comunicativa a nivel verbal/oral.
- Que no se encuentre atravesando una situación, evento o episodio crítico a nivel físico y psicoemocional.

De manera que los *Criterios de Exclusión* corresponderían a:

- Mujeres chilenas sin el diagnóstico oficial o extranjeras sin nacionalidad chilena.
- Menores de 18 años.
- Aquellas mujeres con deterioro o déficit cognitivo significativo.
- Dificultades de aptitud comunicativa verbal/oral o que cuente con algún tipo de sistema aumentativo alternativo de comunicación.

- Que se encuentre atravesando una situación, evento o episodio crítico a nivel físico y psicoemocional.

Instrumentos de Recolección de Datos

Técnica de Recolección de Datos

La información obtenida a lo largo del proceso investigativo será recabada principalmente por medio de la realización de Grupos Focales (*Focus Group*), 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-Miguel, 2022, párr. 5), además de tratarse de “un modo de oír a la gente y aprender de ella” (Morgan, 1998b citado en Martínez-Miguel, 2022, párr. 25), y con ello alcanzar o lograr el descubrimiento de una estructura de sentido compartida, si es posible consensualmente, o, en todo caso, bien fundamentada por los aportes de los miembros del grupo. (Martínez-Miguel, 2022, párr. 28),

Para ello, en torno a las *Preguntas Directrices* se diseña un *Guion de Preguntas* el cual recibe *Validación de Juez Experto* en complemento con la Observación Participante, donde se busca que a partir del propio relato de la muestra, emerjan sus propias experiencias diagnósticas de EA, considerando el sentido de esta instancia colectiva al compartir experiencias desde una construcción conjunta y no individual, sino como experiencia compartida y colaborativa con los investigadores. En cuanto

al *número y tamaño* de los Grupos Focales, se realizaron dos grupos focales, logrando reunir a 8 participantes de distintas regiones de Chile.

Método de Análisis de Datos

Considerando el *Diseño Fenomenológico* en el cual se basa esta investigación, enfocado en las experiencias subjetivas de las participantes, se pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia (Bogden y Biklen, 2003 citados en Hernández et al. 2010). De este modo, se aplican los Grupos Focales como una forma de recoger la ‘viva voz’ de las participantes, sus opiniones y experiencias (Hernández et al., 2010). Por esto, se opta por orientar el análisis de los datos desde 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), que busca comprender “las experiencias de las personas sobre un fenómeno o múltiples perspectivas de éste” (Orellana, 2019, p.10), como un intento por ‘desenmarañar’ (*unravel*) los significados de las experiencias contenidos en las descripciones de las participantes a través de un proceso de compromiso interpretativo (*interpretative engagement*) con las transcripciones (Willig, 2008).

En este sentido, el AFI busca generar una descripción minuciosa y en profundidad de las experiencias particulares, cómo son vividas y entendidas por las participantes (Howit y Cramer, 2011 en Duque y Aristizábal, 2019; Landridge, 2007), es decir, relevando 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 que se aproxima a las experiencias vividas (Castillo, 2021, énfasis añadido)⁹.

De esta manera, se utiliza la propuesta de Duque y Aristizábal (2019) para este proceso, quiénes indican una serie de etapas las que constituyen el proceso de análisis e interpretación de los datos, a saber: 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, con el fin de trabajar las transcripciones de los Focus 1 y 2, de modo que se podrán revisar y develar las experiencias a través de grandes temas, los que reflejarán una posición reflexiva sobre el fenómeno bajo estudio (Castillo, 2021).

Resguardos Éticos

Los resguardos que se deben considerar, al momento previo de realización del *Focus Group*, en primer lugar es contacto por medio de *Correo o Carta Formal* con *Gatekeepers* de las distintas agrupaciones o comunidades, de manera que permitirán realizar el contacto con las participantes, mediando el encuentro, la aplicación de los criterios de inclusión/exclusión y la voluntariedad. Además, a través de los Gatekeepers se hará llegar el respectivo *Consentimiento Informado* con el fin de ratificar la

⁹ 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).

participación voluntaria a la investigación. Por otro lado, como investigadoras, debemos resguardar la información proporcionada por las personas y actuar en consideración con los principios y normas éticas de nuestro ejercicio.

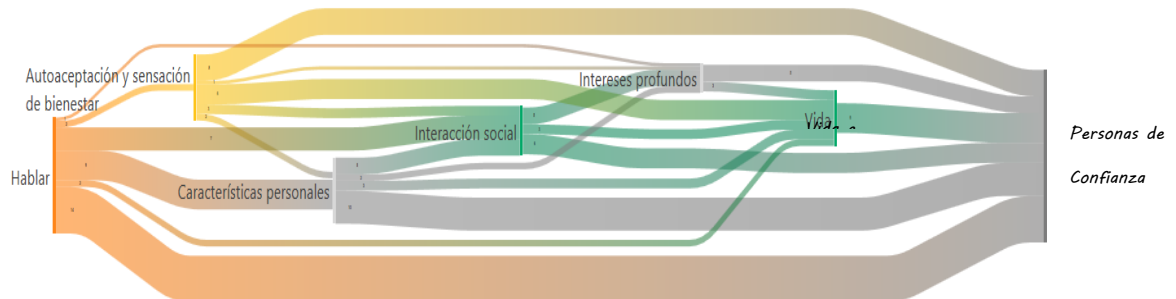
Resultados

Esta sección estará basada en el Proceso de Agrupamiento y Relaciones, y en la Tabla de Temas. De ahí, se tomarán uno a uno los Temas Superordinados con sus respectivos Temas Subordinados, seguido de su sustentación a partir de los extractos obtenidos de los *Focus Group* (Duque y Aristizábal, 2019). Se opta por presentar los resultados en esta modalidad para, posteriormente, presentar en un apartado distintos, la discusión y las conclusiones sobre lo aquí descrito (Howitt, 2012 citado en Duque y Aristizábal, 2019). Asimismo, los resultados obtenidos para esta investigación se orientan a partir de los objetivos específicos establecidos, el Diseño Fenomenológico de Investigación, el Procesamiento de los Datos de manera Análoga y Digital sostenido en el Método de Análisis Fenomenológico Interpretativo (Duque y Aristizábal, 2019). A continuación, se muestra el proceso de la investigación el que contextualizará la redacción de los Resultados.

Ahora bien, ante las Declaraciones Significativas y el Análisis de los mismos, toma sentido para este estudio considerar un Diagrama de Sankey, ya que permite observar flujos, volumen y la proporción de una categoría a otra. En primer lugar, los nodos que establecen una magnitud mayor en sus vínculos.

Figura 1

Diagrama de Sankey de Nodos Principales (ATLAS.ti 9.1 Windows, 2022).

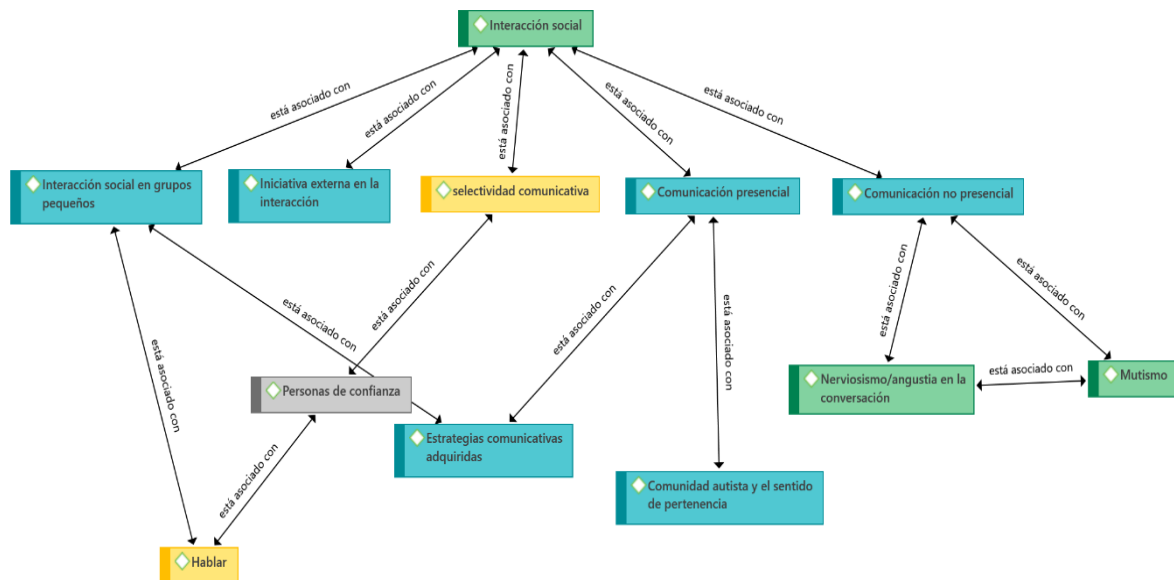


De acuerdo a los resultados obtenidos mediante el Diagrama de Sankey, es posible observar e interpretar que los flujos y cantidades obtenidas entre sus categorías dan cuenta de una magnitud clara y significativa entre ellas. En ese sentido podemos reconocer como obtención de categorías centrales: *Autoaceptación y Sensación de Bienestar; Hablar; Personas de Confianza; Características Personales; Interacción Social; Intereses Profundos y Vida e Identidad.*

De acuerdo a lo anterior es posible interpretar, por ejemplo, la categoría Hablar se relaciona directamente y con mayor densidad con la categoría Personas de Confianza, la cual a su vez se vincularía a la categoría Vida e Identidad del colectivo de mujeres en el Espectro Autista. Asimismo, la categoría Hablar posee un estrecho vínculo con lo que respecta a Interacción Social, relacionándose esta última con Intereses Profundos y la categoría Vida e Identidad cuyo vínculo es de mediana densidad; lo cuales constituyen y se correlacionan a la categoría de Características Personales de la muestra en investigación y la gran magnitud respecto a las Personas de Confianza en el entorno de las mujeres en la CEA.

Figura 2

Categoría Central Interacción Social (ATLAS.ti 9.1 Windows, 2022).



A partir de la Categoría de *Interacción Social*, se establece el siguiente agrupamiento y su respectiva relación: las participantes experimentan, a modo general, la *Interacción Social* como un proceso obligado o forzado, donde la *Interacción en Grupos Pequeños* se destaca en tanto se estructuran como espacios de confianza que permiten 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 diagnostico, 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, y más todavía si se trata del propio colectivo autista, puesto que allí la experiencia comunicativa es totalmente distinta de aquella que se produciría con Neurotípicos. Estos grupos son configurados por medio de una *Selectividad Relacional*, lo que ellas comprenden como *Selectividad Comunicativa*, basándose 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).

En relación a lo anterior, esta apertura comunicativa se debe la confianza y cercanía que pueda generarse con otro, es especialmente más abierta cuando se trata de la Comunidad Autista, ya que se comparten sentidos de comunicación, como la literalidad; por otro lado, se infiere por el esquema de relaciones que la interacción social forma vínculos fuertes, en tanto se comprenden como pares y vivencias situaciones cotidianas 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).

Los procesos de interacción y comunicativos tanto en estos grupos pequeños como en general, las participantes expresaron que se relacionan a la utilización de *Estrategias Comunicativas Adquiridas*, las cuales son reconocidas y se despliegan en espacios de *Comunicación Presencial y No Presencial*. Al respecto, cuando se desarrollan en espacios de comunicación presencial se asocia a la comunidad autista y al sentido de pertenencia como espacios facilitadores y reconfortantes de comunicación.

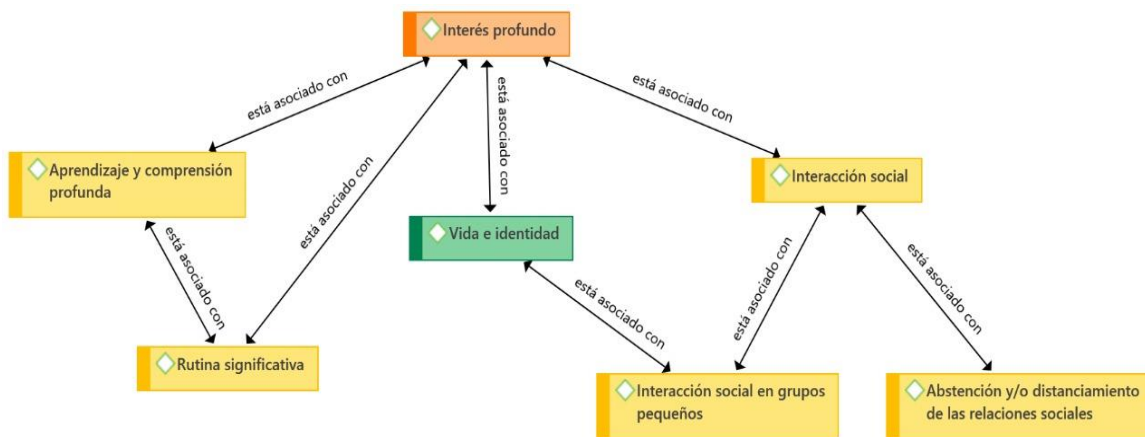
«—A mí lo que me pasa es que yo el día de hoy puedo comunicarme de forma muy fácil en general, pero fue porque pasé años investigando cómo dialogaba la gente, que cosas conversaba, qué preguntas se hacían y hice como mi pregrado de análisis de conversaciones» (F2-NB).

Respecto de la *Comunicación No Presencial*, esta se asocia a la angustia que causa la interacción. El sentido lógico de esto es que, a partir de las Declaraciones Significativas analizadas, se evita la comunicación presencial, refugiándose mayormente en un tipo de comunicación escritural. Se añade que el nerviosismo causado por la presión que supone la expectativa de una conversación fluida induce el 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 (ATLAS.ti 9.1 Windows, 2022).



A partir de la Categoría central de *Interés Profundo*, se establece la siguiente relación: esta categoría se asocia a una necesidad de comprender lo más exhaustivamente posible alguna temática o situación, rigiéndose por medio de una estructura que identifican como rutina. En este marco, las participantes mencionan que desarrollar su Interés Profundo es una *Experiencia Identitaria* que involucra un gran *Compromiso Emocional*.

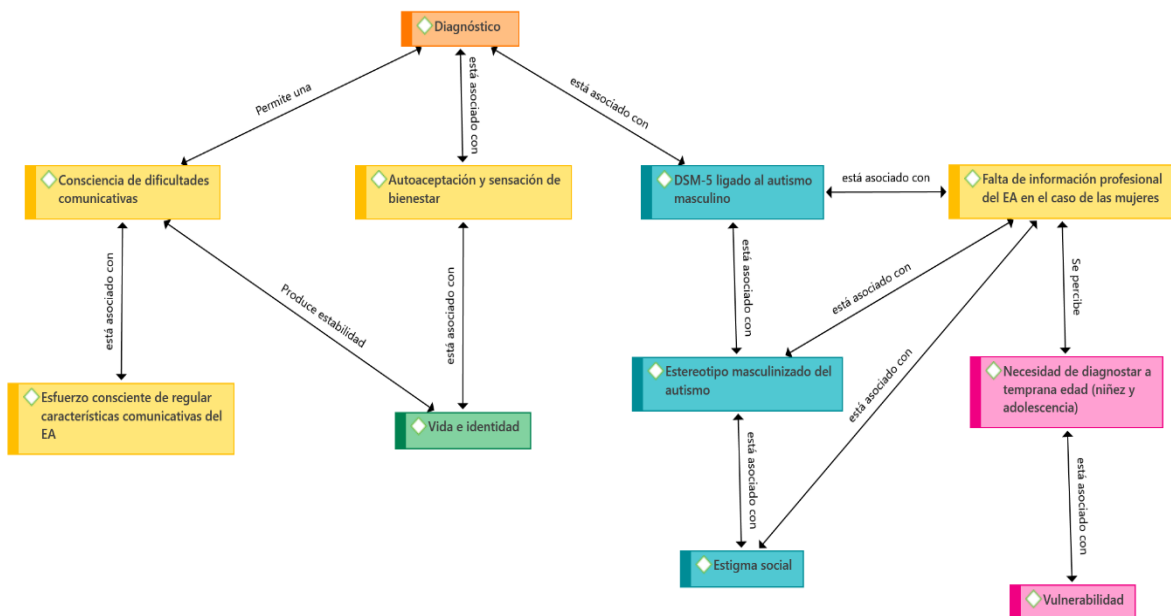
«— (...) Los intereses profundos, yo creo que igual marcan a toda la vida. En mi caso también han marcado hartito mi vida (...) Que en verdad creo que no se vuelve como mi interés más preponderante, pero yo creo que marcan porque la intensidad emocional que produce son, es muy potente. Entonces, como 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).

Por otro lado, esta categoría central se asocia a la Interacción Social en dos ámbitos: el primero, es la intención de compartir y socializar aquellos intereses,

mencionando que se permiten hacerlo bajo condiciones de comodidad relacional, vale decir, en grupos sociales pequeños donde regulen su propia comunicación e interacción; por otro lado, se asocia a la abstención o al distanciamiento de las relaciones sociales, ya que al ser una actividad altamente demandante y estimulante, se abstienen de sus rutinas cotidianas, esto último es percibido como un problema.

Figura 4

Categoría Central Diagnóstico (ATLAS.ti 9.1 Windows, 2022).



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 un lugar más bien clínico/académico.

«—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, esa consciencia de la dificultad para comunicar se asocia a un esfuerzo personal por regular, controlar características que ellas asocian a la CEA (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).

Asimismo, la *Consciencia de la Dificultad Comunicativa* produce una *Sensación de Bienestar* en sus vidas, vale decir, felicidad y tranquilidad dado que existe un proceso de *Autoaceptación y Comprensión*:

«— 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, se asocia el diagnóstico a criterios sesgados que actúan bajo los estereotipos del diagnóstico masculino presentes en DSM-5 y reforzados por los estereotipos sociales. Se reconoce un *Estigma* que recae sobre sus vivencias y sobre la imagen que el entorno genera de ellas (parte de las características de la CEA masculino se encuentran: un lenguaje menos fluido, una clara dificultad para mirar a los ojos). Se reconoce en este escenario una falta de información importante sobre sus propios criterios de la CEA; se indica, a partir de las experiencias infanto-juveniles, la necesidad de diagnosticar a temprana edad a las mujeres, puesto que las mujeres se encuentran mayormente expuestas a situaciones de vulneración sexual, económica y otras (no especificado).

Discusión y Conclusiones

La experiencia diagnóstica de mujeres chilenas del espectro autista se presentó como el fenómeno de estudio, dilucidando significados y desafíos contenidos en sus descripciones, la experiencia tal como fue vivida y percibida por sus protagonistas. Así, sería posible identificar elementos que podrían contribuir como orientaciones alternativas a los criterios diagnósticos establecidos en el DSM-5. En este sentido, parte de este proceso investigativo, suma a lo que la comunidad científica ha venido trabajando en torno a la comprensión de diversos ‘síntomas’ del EA y su heterogeneidad. Ahora bien, este panorama multiforme y de variabilidad condujo a recoger orientaciones para el diagnóstico, específicamente, en mujeres desde sus propias voces como una ‘vía alternativa’ a la propuesta hegemónica, pues otorga la posibilidad de crear espacio ante el proceso diagnóstico, que documentado está que en mujeres ante una mayor funcionalidad y disimulo, se tarda llegar a una conclusión diagnóstica como

esta (González, 2022; Hervás, 2022; Galindo et al., 2021; Murillo et al., 2020; Montagut, 2018; Simone, 2013).

En este contexto, Carvajal et al. (2021) sostienen, por ejemplo, que aquellas características y síntomas típicos como conductas y lenguaje expresivo más estereotipados se encuentran menos marcados en mujeres, los cuales pasan más desapercibidas, camufladas o enmascaradas lo que conlleva según Merino et al. (2016), y la voz de las mismas mujeres del CEA, a diagnósticos errados o tardíos. Por tanto queda en evidencia la necesidad de seguir investigando en torno la experiencia diagnóstica y más aún hacerlo desde una mirada multicontextual construida y significada por el propio colectivo como se ha buscado en este proceso investigativo.

En el relato de las participantes de esta investigación se reconoce 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, donde el contexto en el cual se desenvuelve este colectivo es uno de los pilares centrales que influye en la vivencia y manifestación de la condición y sus características y/o sintomatología, muchas de estas mujeres logran en distintos niveles de funcionalidad al comunicarse, interactuar, proyectarse laboralmente y superar dificultades diversas; ciertamente estos elementos se logran desarrollar y vivenciar más satisfactoriamente con personas de confianza y en círculos más reducidos o pequeños.

Entonces, considerando que una serie de estudios confirman el sesgo diagnóstico en niñas y mujeres, ya que se ha observado que las mujeres (en especial niñas) autistas necesitan que exhiban niveles más altos de ‘síntomas autistas’ y más comorbilidades para recibir atención clínica y que suelen existir infra detección del diagnóstico (Mandy, 2018) —particularmente aquellas sin discapacidad cognitiva—, detenerse en los

criterios diagnósticos DSM-5 y aportar a ellos desde la propia experiencia de las mujeres, colabora en subsanar la tendencia histórica de pasar por algo a las mujeres en el EA (Mandy, 2018). De este modo, revisar los criterios oficiales ha sido un factor determinante para reflejar los aspectos alternativos que aportan las propias mujeres como orientaciones a considerar al momento del proceso diagnóstico.

En este sentido, en cuanto al Criterio A (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), sobre las deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, las participantes describen desafíos y/o dificultades en la comunicación e interacción social, las cuales pueden ser asumidas y trabajadas, siendo conscientes de este desafío, expresan la actuación de grandes esfuerzos por interactuar y comunicarse con otros y si bien experimentan la *Interacción Social* como un proceso obligado o forzado, no es un impedimento o deficiencia persistente, ya que buscan y gestionan las estrategias comunicativas necesarias para interactuar con otros; ciertamente esta Interacción se da de modo más fluido en Grupos Pequeños, pues como bien indica Galindo et al. (2021) la socialización femenina, de mujeres en el EA, tiende a producirse en grupos más pequeños e íntimos con una creciente orientación afiliativa, lo que podría explicar el desenmascaramiento de los déficits en las habilidades sociales.

Esto, se visibiliza más aún si los pequeños grupos son del propio colectivo, ya que se estructuran como espacios de confianza que permiten la *Apertura Comunicativa* (categoría *Hablar*), lo que permite a su vez una mejor comprensión y manejo de los temas que se tratan y, si bien, se observa cierta *Selectividad Relacional*, ellas la comprenden como *Selectividad Comunicativa*, basándose en círculos sociales de confianza y cercanía que pueden generarse con otros, especialmente más abiertos cuando se trata de la Comunidad Autista, pues se comparten sentidos y formas de comunicarse como la literalidad, los intereses etc.; más no es una selectividad

totalmente excluyente o cerrada, ya que en niveles distintos de fluidez o de vínculo afectivo o visual, las participantes son capaces de comunicarse, interactuar y ajustarse a diversos contextos como, laborales, familiares, sociales etc.

En cuanto, al 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 al Criterio C (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), referido a que los síntomas que deben de estar presentes en las primeras etapas del desarrollo, pero pueden no manifestarse completamente hasta que la demanda social supere las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en

etapas posteriores de la vida, este punto queda de manifiesto, ya que el diagnóstico fue realizado de joven o adulta en la mayoría de las participantes, ya sea porque produjeron un esfuerzo personal por regular y/o camuflar aquellas características asociadas a la CEA, o por asociar el diagnóstico CEA a criterios sesgados. Ante esto, Attwood (2018) menciona que ha observado que puede ser más difícil diagnosticar y reconocer el EA en mujeres, debido a los mejores mecanismos de afrontamiento y camuflaje, incluso, las niñas, por ejemplo, logran la capacidad de desaparecer en un grupo y permanecer en la periferia de la interacción social, sin dejar de lado aspectos socioculturales como comportarse bien y con ‘buena educación’ como tácticas para evadir al grupo e incluso no llegar a ser identificada por profesores, terapeutas o familiares.

Así, en relación a lo anterior, ciertas particularidades y experiencias como hacer contacto visual, interactuar y comunicarse con otros, formar vínculos, constituir una familia, lograr una profesión etc., factores que, entre otros, propenden a que el diagnóstico en mujeres sea tardío o errado, pues como indica Attwood (2018) una mujer puede ‘adoptar un papel’ y un guion social, o puede basarse en las características de alguien más, mostrando habilidades razonables, pero desde lo intelectual, camuflándose a través de diversas estrategias. Esto trae consigo una serie de dificultades que vivencian las mujeres al no recibir oportunamente dicho diagnóstico, como lo refieren Merino et al. (2016) al presentar las mujeres una sintomatología dinámica y en ocasiones diversa a la de los varones o a los criterios del DSM-5 estas dificultades y consecuencias se acrecientan significativamente, las cuales también quedan de manifiesto por la voz de las mujeres del CEA, quienes resaltan: repercusiones de la falta de diagnóstico a lo largo del desarrollo vital de una mujer; desgaste al no saber que se porta el diagnóstico; mayor riesgo de que las mujeres autistas pasen situaciones de abuso, discriminación por género, manipulación u otro, como lo indica 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, al recibir el diagnóstico, trae consigo según las participantes, comprensión de sí misma, autoconocimiento, empoderamiento, bienestar, satisfacción e identidad donde la percepción de sí mismas era incompleta, por tanto, cuanto más favorable sería si este diagnóstico fuese de modo certero y oportuno en las primeras etapas, puesto que se trata no solo de una cuestión de intervenciones, sino de equidad considerando que “tener TEA se le une la condición de mujer, la invisibilidad y la falta de apoyos, deja a estas mujeres en una situación de especial vulnerabilidad” (Galindo et al., 2021, párr.13), haciendo del proceso diagnóstico un camino largo y difícil, llegando muchas de ellas a la adultez altamente estresadas y agotadas por haber tratado de encajar en una sociedad neurotípica y no saber por qué les costaba tanto, hasta que descubren la respuesta de su diagnóstico (González, 2022), como añaden Mujeres EA (2019) “muchas mujeres adultas se encuentran sospechando un diagnóstico en su edad adulta habiendo transitado toda su vida con muchas dificultades y sobre-adaptándose a ellas, y esto normalmente tiene un costo en términos de salud mental” (párr.12).

De este modo, escuchando la voz y experiencia diagnóstica de las mujeres surgen a modo de conclusión, reflexiones y desafíos como la necesidad de criterios diagnósticos diferenciadores para mujeres; diagnóstico temprano de las mujeres; formación en autismo sobre mujeres; visibilización del diagnóstico de autismo en mujeres para derribar estigmas y autismo como necesidad de cambios sociales. De ahí que, ante todo lo revisado, estudiado y aportado por las propias mujeres en la CEA, se podrían concluir algunas orientaciones diagnósticas alternativas como: considerar aspectos relativos al género, teniendo en cuenta que las mujeres presentan habilidades relacionales, mecanismos de afrontamientos y comunicativos mejores (sin

necesariamente habla estereotipada) para enfrentar diversos contextos e, incluso, camuflándose sin renunciar a aspectos socioculturales, siendo resilientes a medida que van avanzando en su etapa evolutiva.

Asimismo, ante los *Intereses Profundos* se ha de observar como una *Experiencia Identitaria* ligada a un *Compromiso Emocional*, en este sentido, se habría de tener en cuenta la cualidad del interés, no la ausencia o presencia de conductas. En ellas, el desarrollo de sus intereses se notaría alta intensidad y flexibilidad, puesto que si bien se torna restrictivo en tanto se abandonan las necesidades básicas, pero no lo es cuando se trata de encontrar un nuevo interés, es decir, cambian, saturan la temática y luego se emprendo un nuevo interés. Además, respecto a esto se habría de tener en cuenta que ellas se enfocan en intereses ‘abstractos’ más que en objetos, siendo estos comunes a las personas neurotípicas, por ejemplo, temas de género, neurociencias, el orden, las religiones, cuidados de los animales, etc. También, tener en cuenta que en mujeres en la CEA no se presentarían con tanta frecuencia, por ejemplo, movimientos estereotipados o habla idiosincrásica; por otro lado, respecto a la *Hipo e Hiper Reactividad Sensorial* se ha de observar sin distinción de género.

Ahora bien, ante la evaluación diagnóstica de una mujer se ha de tener en cuenta, el *contexto* como foco central al desenvolvimiento de sus diferentes roles en la vida de las participantes, observando la apertura comunicativa en directa relación con la confianza y la cercanía que pueda desarrollarse con otros, lo que implicaría que en el contexto familiar sería más complejo identificar ciertos criterios comunicaciones y relacionales establecidos en el DSM-5 como facilitadores a la identificación diagnóstica.

Además, se ha de tener en cuenta, sobre todo en el caso de adultas, una historia de vida y clínica detallada, y profunda de sus primeras fases de desarrollo, ya que la sintomatología suele ser dinámica y, muchas veces, solapada por otros diagnósticos, además de revisar los tipos conductas aprendidas y estudiadas para identificarlas y diferenciarlas. En el proceso, será de relevancia tener en cuenta los posibles falsos negativos antes test o pruebas (debido a la estudiada poca presencia de muestra de mujeres), siendo relevante considerar una complementariedad exhaustiva de aportes tanto de ellas mismas, como de la familia, amigos, profesores y de otros de diferentes contextos en los que participa, en acuerdo con la persona.

Así, se espera que esta investigación sea un precedente para futuros estudios, no obstante, con un mayor número de muestra a través del colectivo de esta condición, de esta manera los criterios diagnósticos del DSM-5 en relación a la CEA serían más amplios, diversificados e incluyentes, evitando posibles diagnósticos tardíos o fallidos y terminar con la autoflagelación, camuflaje, negación de su condición y Síndrome del Impostor que viven las mujeres en la CEA. Este punto es crucial, ya que las participantes refieren que sintieron la necesidad de buscar ayuda profesional cómo una forma de buscar respuestas a sus interrogantes, relatando impedimentos y dificultades por los profesionales ante el diagnóstico, ya que los criterios establecidos por el DSM-5 no siempre coincidían con su propia experiencia y manifestación, lo cual también es afirmado por Merino et al. (2016), donde es fundamental que el profesional, tanto psicólogo como psiquiatra, o quienes determinan un diagnóstico, sean exhaustivos en la anamnesis en todos los contextos e incluso en los antecedentes familiares y de la observación, con el objetivo de evitar diagnósticos errados y/o tardíos, y sumar a su proceso diagnóstico las aportaciones que las propias mujeres han entregado como un recurso orientativo y referencial al momento de evaluar sospecha de EA en una niña.

Asimismo, el proceso de investigación ayudó a dimensionar lo amplio, diverso y complejo que puede resultar emitir un diagnóstico de la CEA y las consecuencias de éste, ya sea por el acierto o desacierto del mismo, por ello es imperativo seguir investigando de modo integral la experiencia diagnóstica de la CEA en mujeres, ya que este estudio, al ser exploratorio/descriptivo y por contar con una muestra de siete participantes, no resulta suficiente para emitir juicios más definitivos y aclaratorios lo que sí se lograría con estudios más amplios e integrales que involucren un enfoque tanto cualitativo como cuantitativo, incluyendo tanto la voz de la mujeres de la CEA, de sus entornos más significativos, como de los profesionales que realizan el diagnóstico, para así llegar a conclusiones más acabadas e integrales.

Por último, resaltar que como equipo investigador ha sido enriquecedor y esperanzador escuchar en torno a su propio diagnóstico, las experiencias, anhelos y luchas de este colectivo de mujeres del EA. Es invaluable confirmar como estas mujeres se han abierto camino en medio de un desierto y han ido sembrando semillas de esperanza. Como sociedad hemos de hacernos cargo de ello y con ellas, seguir haciendo caminos no solo de inclusión sino también de validación de su propia experiencia.

Referencias

ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. ([ATLAS.ti 9.1 Windows, (2022).

Obtenido de <https://atlasti.com>

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.

- Attwood, T. (2018). *Guía del Síndrome de Asperger* (6º ed.). Paidós.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM-5* (5º ed.). Médica Panamericana.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza.
- Cadaveira, M. & Waisburg, M. (2018). *Autismo. Guía para Padres y Profesionales*. Paidós.
- Carvajal, J., Riveros Del Valle, C., Aldunate, S. & 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.
- Craft, S. (2022). *Conozca a Judy Singer, una pionera de la neurodiversidad*. Spectrum Suite: Celebrating Neurodiversity through Education.
<http://www.myspectrumsuite.com/meet-judy-singer/>
- Confederación Autismo España. (8 de marzo de 2021). *Las mujeres tardan más que los hombres en disponer de una confirmación diagnóstica de autismo*. Confederación Autismo España, Mujeres con autismo. Historias de Vida.
<http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/las-mujeres-tardan-mas-que-los-hombres-en-disponer-de-una-confirmacion>
- 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.

- Duque, H. & Aristizábal, E. (2019). *Análisis Fenomenológico Interpretativo. Una Guía Metodológica para su uso en la Investigación Cualitativa en Psicología*. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24. doi: 10.16925/2382-3984.2019.01.03
- D'Agostino, C. (19 de noviembre de 2014). *El Diagnóstico tardío en Mujeres con TEA y sus etapas*. Mujeres EA, Adultas. <https://www.mujieresea.com/el-diagnostico-tardio-en-mujeres-con-tea-y-sus-etapas/>
- Fundación ConecTEA. (2022). *El Autismo en Mujeres*. ConecTEA. <https://www.fundacionconectea.org/2021/03/03/el-autismo-en-mujeres/>
- Galindo, E., Galindo, C., Hernáiz, L., Calvo, D.García, C. & Lalana, P. (2021). Trastornos del espectro autista (TEA) en mujeres. Fingiendo que no pasa nada. *Revista Sanitaria de Investigación – RSI*. <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 – UPV.
- González, D. (17 de marzo de 2022). *Mujeres adultas y autismo: un tardío diagnóstico que trae alivio*. La Tercera, Paula, Género. <https://www.latercera.com/paula/mujeres-adultas-y-autismo-un-tardio-diagnostico-que-trae-alivio/>
- 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. & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación* (5º ed.). McGraw-Hill Educación.

- Hervás, A. (2022). Género Femenino y Autismo: Infra Detección y Mis Diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 82(1), 37-42.
- Landridge, D. (2007). *Phenomenological Psychology Theory, Research and Method*. Pearson Education Limited.
- Mandy, W. (9 de mayo de 2018). *En el DSM V los Lineamientos sobre las Niñas con Autismo son Cortos pero Prácticos*. Mujeres EA, Niñas.
<https://www.mujieresea.com/en-el-dsm-v-los-lineamientos-sobre-las-ninas-con-autismo-son-cortos-pero-practicos/#:~:text=El%20criterio%20C%20del%20diagn%C3%B3stico,estrategias%20aprendidas%20en%20la%20vida%E2%80%9D>.
- Martínez-Miguel, M. (2022). *Los Grupos Focales de Discusión como Método de Investigación*. <http://miguelmartinezm.atSPACE.com/gruposfocales.html>
- Merino, M., D'Agostino, C., de Soursa, V., Gutiérrez, A., Morales, P., Pérez, L., Camba, O., Garrote, L. & 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. DOI: 10.5231/psy.writ.2018.2804
- 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.mujieresea.com/ninas-y-mujeres-en-el-espectro-autista/>

- Murillo, L., Díaz de Neira, M., Azul, M. & Palanca, I. (2020). Una Presentación No tan Atípica: Autismo en Mujeres. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 37(3), 29-34.
- Orellana, G. (2019). *Metodología Cualitativa de Investigación: Diseños. Apunte de Clase, Unidad 2. Metodologías Cualitativas de Investigación*. Universidad UNIACC.
- Paula, I. (2021). *La Ansiedad en el Autismo*. Alianza.
- Paula, I. (2013). Coocurrencia entre Ansiedad y Autismo. Las Hipótesis del Error Social y la Carga Alostática, *Revista de Neurología*, 56(1), 45-59.
- Rattazzi, A. (2020). *Sé amable con el autismo. Guía de Navegación para todos* (2º ed.). Grijalbo.
- Salusplay. (2022). Tema 4. El Proceso de investigación; Fases de realización de una investigación científica. <https://www.salusplay.com/apuntes/apuntes-metodologia-de-la-investigacion/tema-4-el-proceso-de-investigacion-fases-de-realizacion-de-una-investigacion-cientifica/3>
- 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. & 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/MacGraw-Hill Education.

