

Caracterizando a las Personas Autistas diagnosticadas en la Adulthood



Seminario

Dr. Leonardo Abarzúa
Psiquiatra Adultos
MD. P. MSc



@leonardo_abarzua

¿Qué es el Autismo?

Según criterios DSM-5-TR el concepto oficial es Trastorno del Espectro Autista (299.00). Se clasifica dentro del grupo de “Trastornos del Neurodesarrollo” y sus criterios diagnósticos son:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.



@leonardo_abarzua

¿Qué es el Autismo?

De una forma más amplia y respetuosa, pero no oficial y, por ende, perfectible, podríamos decir que es una Condición del Neurodesarrollo, aún de origen no conocido, cuyas características conductuales centrales son:

- Un estilo diferente de interacción social y comunicación social que en muchas ocasiones genera desafíos persistentes.
- Comportamiento en el que destaca la preferencia por los patrones, la regularidad, la predictibilidad y la anticipación, lo que puede, tanto generar desafíos cotidianos, como contribuir al bienestar.
- Un perfil sensorial habitualmente diferente, que en muchas ocasiones puede generar malestar.



@leonardo_abarzua



NO ocurre solo en la infancia

- *Sus manifestaciones clínicas aparecen típicamente en la etapa de desarrollo temprano.*
- *Persisten durante todo el ciclo vital*
- *En muchos casos, no se identifica hasta la adolescencia e, incluso, la adultez*



@leonardo_abarzua



Cómo se realiza el diagnóstico en la infancia

Si bien es posible detectar algunas manifestaciones desde los 6 meses, hoy es posible el diagnóstico clínico a los 18-24 meses, pero en general se realiza después de los 3 años.

Cómo se realiza el diagnóstico en la infancia



Evaluación incluye:

- *Entrevista a los padres: Historia clínica y del desarrollo.*
- *Observación clínica: Desarrollo socioemocional, Desarrollo de comunicación y lenguaje, desarrollo motor, habilidades adaptativas, funcionamiento intelectual, búsqueda de comportamientos sospechosos de Autismo.*
- *Pruebas: Varias para cada área de desarrollo. Para Valoración características EA: ADOS-2 y ADI-R.*

Intervenciones en infancia



Las terapias conductuales y educativas son el pilar del tratamiento para el Autismo

Se recomiendan sistemas educacionales con al menos 25 horas a la semana, instrucción individualizada, baja proporción maestro-alumno, involucramiento familiar.

Modelos terapéuticos con evidencia.

Se reconoce si, que la persona no debe adaptarse al modelo, sino el modelo a la persona.

Intervenciones en infancia

Modelos de intervención



- *ABA y derivados.*
- *Mediados por la familia: Floortime, RDI, PACT, Hanen.*
- *Modelos integrales: TEACCH, SCERTS, Denver.*
- *Intervenciones basadas en el desarrollo: EMT, IT, JASPER, PRT, ImPACT, RIT.*
- *Intervenciones focalizadas en autismo: Guiones sociales, SAAC, Evaluación funcional de la conducta, Modelado, Apoyos visuales, etc.*

Evolución y trayectorias

Todos los niños que cumplen criterios de Autismo (TEA), los siguen cumpliendo en adultez, pero la severidad de los “síntomas” suele disminuir con el tiempo.

Sin embargo, a nivel general, solo una minoría lograría un funcionamiento social satisfactorio.

El diagnóstico temprano es vital, dado que una intervención oportuna puede conducir a mejores resultados para los niños y sus familias.

Cada vez hay más pruebas de que los programas de intervención temprana pueden ayudar a mejorar los resultados del desarrollo y las habilidades de adaptación.

Reduciendo el estrés de los padres y aumentando la independencia.

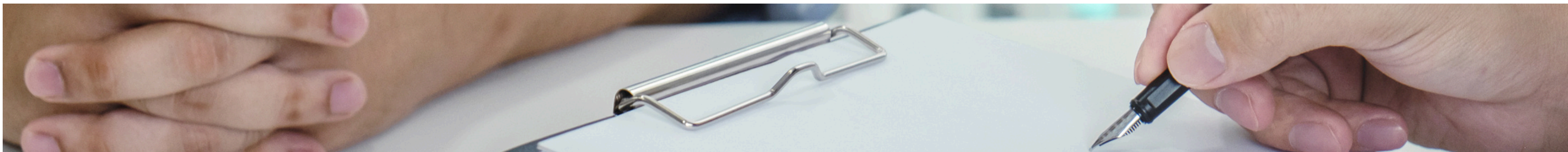
(Lai et al., 2017; Hannon, 2022; Howlin et al., 2013; Singhi & Malhi, 2023; Juneja et al., 2023; (Okoye et al., 2023)



@leonardo_abarzua



¿Que es diagnóstico tardío?



Hay quienes son diagnosticados en etapas más avanzadas, pudiendo pasar inadvertidos por muchos años.

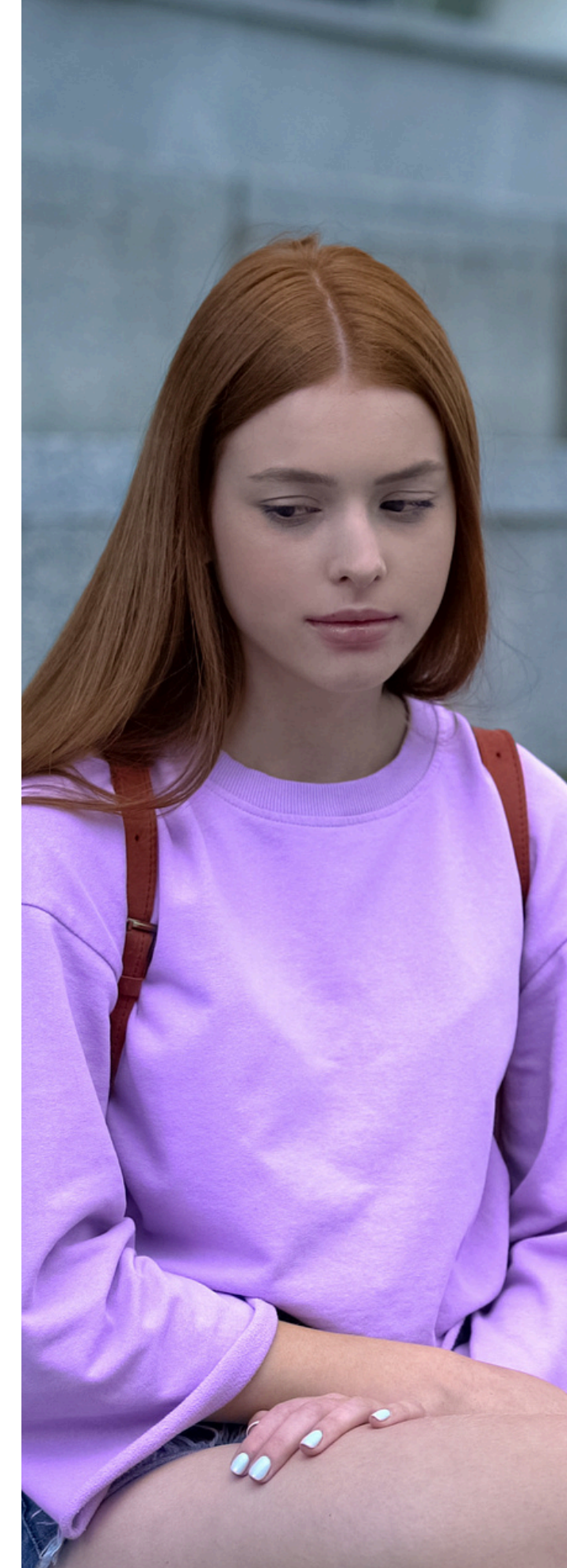
Existe cierto consenso de que un diagnóstico de Autismo es temprano cuando se realiza antes de los 3 años.

Sin embargo, no hay un concepto unificado respecto a qué se considera como un diagnóstico tardío. Se ha usado el concepto para referirse a diagnóstico posterior a los 3 años, a los 6 años, en la adolescencia y en la adultez.

En este seminario abordaremos más bien a las personas autistas cuyo diagnóstico hay sido realizado formalmente en la adultez.

Desafíos y barreras del diagnóstico de EA en adultos

- *Menos informantes y menor calidad de información por recuerdos inexactos.*
- *Minimización de conductas atípicas, por temas culturales.*
- *Distintas trayectorias del neurodesarrollo, que generan diversidad clínica y de los desafíos de cada adulto.*
- *Diferencias en expresión clínica de características centrales.*
- *Variables demográficas: autismo en mujeres, por ej.*



(Lai & Baron-Cohen, 2015; Huang et al, 2020)



@leonardo_abarzua

Desafíos y barreras del diagnóstico de EA en adultos

- *Sin instrumentos diagnósticos con sensibilidad y especificidad aceptables.*
- *Camuflaje.*
- *Co-ocurrencias psiquiátricas, del desarrollo o médicas: eclipsamiento.*
- *Diagnóstico diferencial.*
- *Baja disponibilidad de servicios especializados y de profesionales con formación y experiencia en autismo en adultos.*

(Lai & Baron-Cohen, 2015; Huang et al, 2020)



@leonardo_abarzua



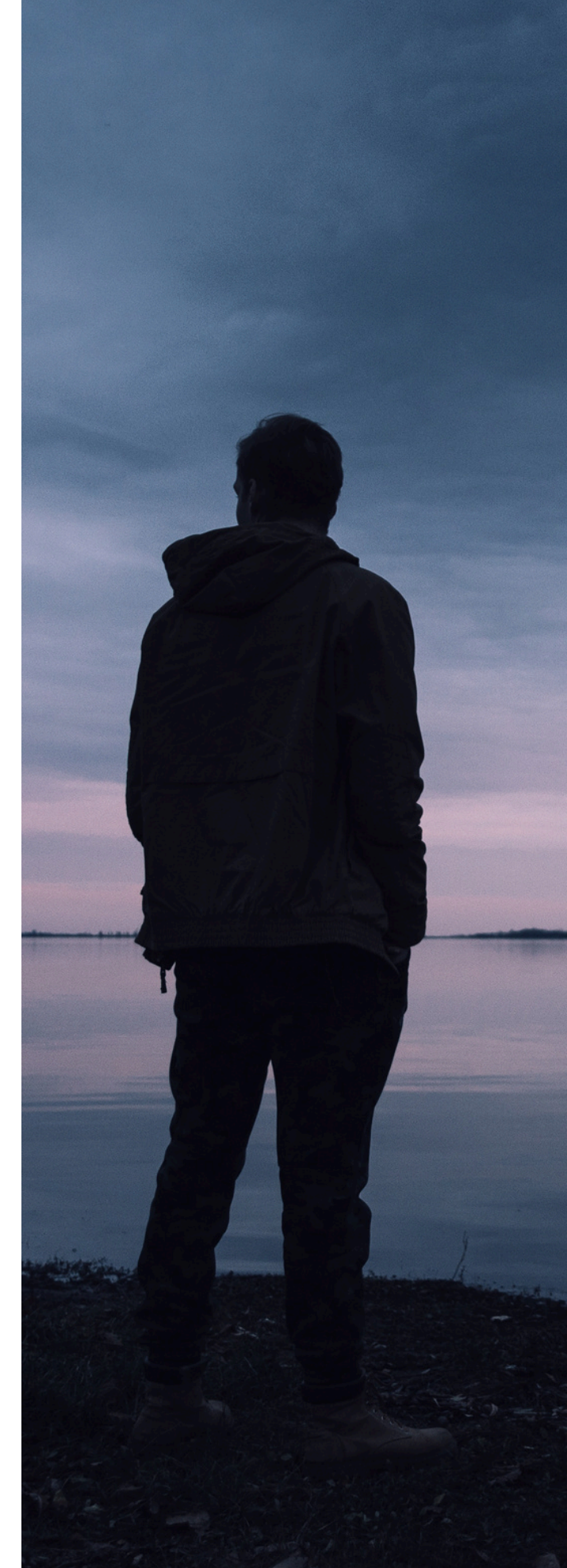
Desafíos y barreras del diagnóstico de EA en adultos (reportados por personas autistas)

- *Niveles variados de satisfacción con la búsqueda de proceso diagnóstico.*
- *Miedo a que profesionales no les crean.*
- *Ansiedad por las citas o atenciones.*
- *Falta de acceso a especialistas capacitados.*
- *Costos.*
- *Dificultades en la comunicación.*
- *Desconfianza hacia los profesionales.*
- *Estigma.*
- *Complejidad del sistemas de salud.*

(de Broize et al., 2022)



@leonardo_abarzua



¿Qué factores explican que actualmente exista más adultos siendo diagnosticados?



Ampliación conceptual del Autismo: Desde 1943 a la fecha ha ido cambiando lo que se considera Autismo. Desde Autismo infantil como una condición severa hasta el Espectro Autista.

Ampliación de los criterios diagnósticos: cambio en los criterios diagnósticos significa que individuos que antes no cumplían los criterios en infancia, ahora los cumplirían en la adultez.

Esto se vió más marcado sobre todo cuando se aumentó categorías con DSM-IV, pasando de autismo infantil, a agregar categorías como Síndrome de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo, entre otros.

(de Broize et al., 2022; Huang et al, 2020; King & Bearman, 2009).



@leonardo_abarzua

¿Qué factores explican que actualmente exista más adultos siendo diagnosticados?

MANUAL DIAGNÓSTICO
Y ESTADÍSTICO
DE LOS TRASTORNOS MENTALES

DSM-5[®]

5.º edición

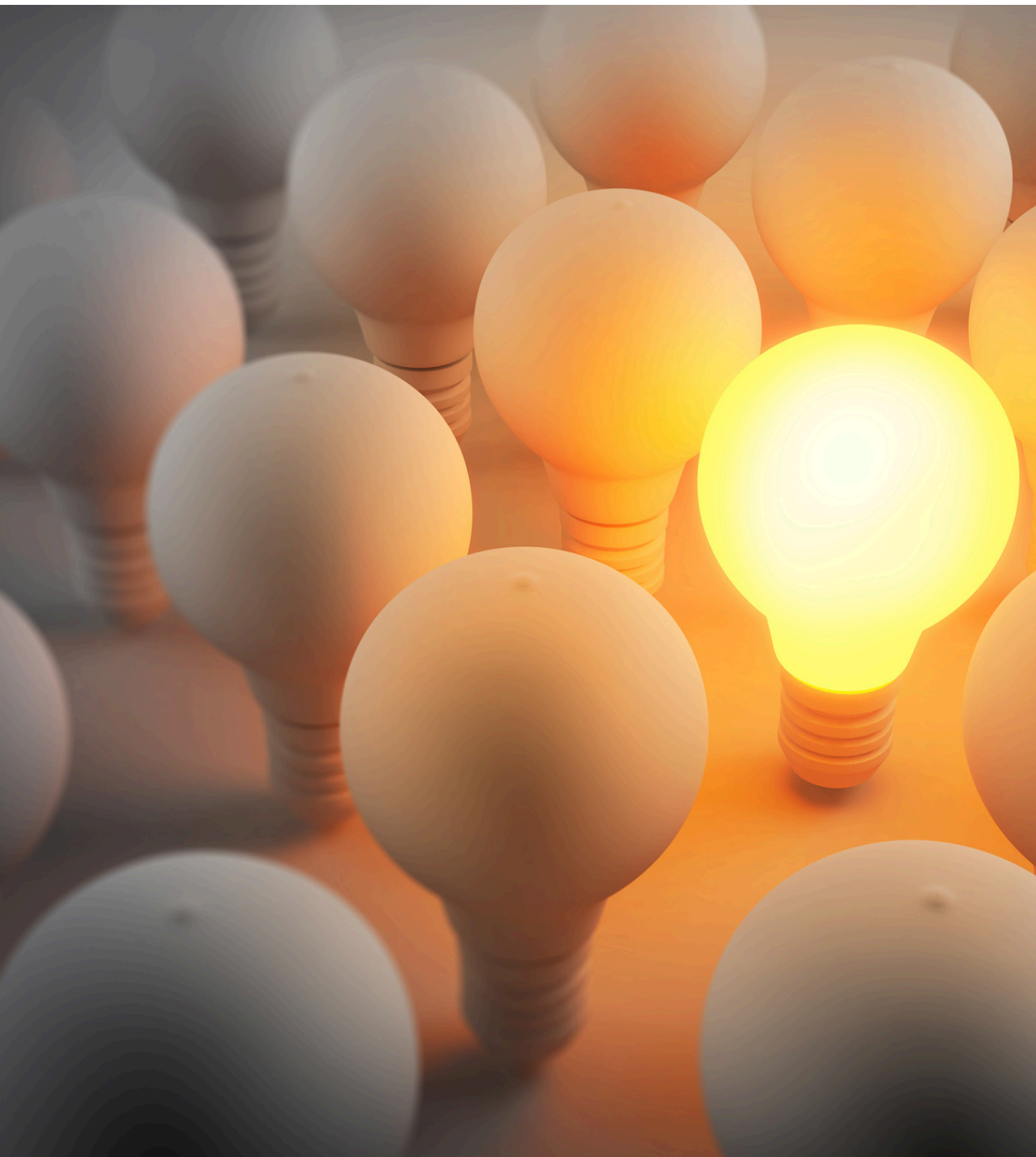
- *Impacto de la incorporación del concepto TEA habría hecho más fácil el ejercicio diagnóstico, pero es discutible si generó el mayor aumento en prevalencia.*
- *Pese a que en DSM-5 se eliminan criterios de que cuadro debe manifestarse con claridad desde la infancia y reconoce que las personas podrían no ser reconocidas, en algunas personas, hasta la edad adulta, aún así el impacto de este cambio en criterios diagnósticos en adultos es menos conocido.*
- *De hecho, varios estudios señalarían que menos personas cumplirían criterios de TEA en comparación con versiones anteriores de DSM-IV (comparando con categorías diagnósticas equiparables).*
- *Impacto de CIE-11, no medido.*

(de Broize et al., 2022; Huang et al, 2020; King & Bearman, 2009).



@leonardo_abarzua

¿Qué factores explican que actualmente exista más adultos siendo diagnosticados?



Mayor concienciación Social: Profesionales identifican casos con menos necesidades de apoyo, Menos influencia del nivel socioeconómico en la realización del diagnóstico. Conocer un caso cercano de Autismo, genera aumento en sospecha y en diagnósticos. Se habla más del tema en medios de comunicación, incluyendo redes sociales.

Mayor conocimiento del concepto de Camuflaje (no cuantificado).

Mayor difusión de Expresiones clínicas no basadas en estereotipos.

(Huang et al, 2020; King & Bearman, 2009)



@leonardo_abarzua

¿Qué factores explican que actualmente exista más adultos siendo diagnosticados?



¿Es posible que exista un Sobrediagnóstico?:

Evidencia escasa, anecdótica e indirecta de que pudiera existir sobrediagnóstico de Autismo en niños.

Un estudio en USA muestra que podría existir en un 9% de los diagnósticos realizados.

No hay estudios en adultos.

(Blumberg et al., 2016)



@leonardo_abarzua

Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Características clínicas o fenotípicas

- *Es posible que personas “síntomas leves” y suficiente apoyo social no hayan mostrado signos de deterioro hasta años posteriores, cuando aumentaron las demandas sociales.*
- *Primera sospecha puede ser por personas fuera de la familia de origen: profesores de ed. superior, roommates, empleadores, amigos, parejas.*
- *Más síntomas internalizantes (ansiedad) que externalizantes (impulsividad).*
- *Con historia de menos conductas disruptivas en colegio, mayor motivación social, mejor comunicación no verbal.*
- *Varios de estos datos son de estudios realizados en mujeres, aunque no se sabe si son características exclusivas del género.*



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adulthood:

Características clínicas o fenotípicas

- *La mayoría ha recibido el diagnóstico, en promedio, 8 años después de la primera evaluación por algún servicio de salud mental.*
- *Las mujeres, comparado con los hombres, mayor retraso en derivación a servicios de salud mental, y mayor edad de diagnóstico.*
- *Mayor alerta en la comunicación, alerta que suele ser voluntaria, intencional y conciente, y asociada a cansancio.*



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Características clínicas o fenotípicas

- *Cuando no existe un retraso evidente del desarrollo con dificultades más sutiles y menos desafíos, tienden a ser identificados más tardíamente.*
- *Por ende, personas diagnosticadas en la adultez suelen ser personas sin discapacidad intelectual, sin retraso en el lenguaje y categorizadas como con menos necesidades de apoyo.*



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Características clínicas o fenotípicas

Al contrario, diagnóstico temprano suele realizarse más fácilmente en personas con:

- *Más necesidades de apoyo (aislamiento social extremo, ausencia de contacto visual, frecuentes estereotipias o manierismos).*
- *Con dificultades coocurrentes del desarrollo (por ej. Discapacidad intelectual o Trastorno del desarrollo del lenguaje).*



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Coocurrencias y diagnósticos erróneos

Las personas con diagnóstico más tardío tienden a sufrir más problemas de salud coocurrentes, potencialmente relacionados con estrés prolongado asociado a la adaptación a la vida diaria en la sociedad.

Mayor estrés generado por la percepción de las diferencias, en casos con menos necesidades de apoyo o “leves”, sobre todo por falta de herramientas interpersonales y comunicacionales, provocando ansiedad, depresión, síntomas relacionados a trauma y pensamientos suicidas.



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Coocurrencias y diagnósticos erróneos

Tasa coocurrencias podría ser mayor, hasta 70%.

Muchos pueden haber recibido diagnósticos erróneos, como TOC, TDAH, Trastorno de personalidad, entre otros, o haber tenido padres que no buscaron un diagnóstico por miedo a discriminación.



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adulthood:

Camuflaje

Los individuos que reciben un diagnóstico en la adultez, suelen desarrollar estrategias para afrontar los desafíos de un mundo neurotípico, y una de estas es el camuflaje.

Hay cierta evidencia que sustenta presencia de más conductas de camuflaje en adultos que en adolescentes y niños.

A mayor edad de diagnóstico, más conductas de camuflaje (evidencia aún no suficiente).



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Género

- *Las mujeres tienen más riesgo de haber sido no diagnosticadas en comparación con hombres, y aquellas que reciben el diagnóstico, lo hacen, en promedio, 8 años más tarde que los hombres.*
- *Mujeres suelen requerir más “severidad” o dificultades para cumplir los criterios diagnósticos.*
- *Los estudios han puesto de relieve una discrepancia entre “rasgos autistas” autoinformados y los evaluados por un médico en mujeres diagnosticadas en la edad adulta.*
- *Posible explicación: medidas clínicas no suficientemente sensibles a la presentación de rasgos autistas en mujeres.*
- *Mujeres experimentarían mayores demandas sociales derivadas de una mayor participación en relaciones lo que puede conducir a una mayor conciencia de sus propias dificultades.*
- *Habría mayor implementación de estrategias de camuflaje en mujeres.*



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adulthood:

Género

- *Más sintomatología internalizante (ansiedad, depresión) en mujeres.*
- *Mujeres con dg. tardío tendrían más nivel intelectual que aquellas diagnosticadas más tempranamente, y más insertadas en trabajo y estudio que adultos con autismo en general.*
- *Más retraso en derivaciones y en contacto con servicios de salud mental. Mayor edad en el primer contacto con servicios de salud mental.*
- *En un estudio, en hombres, el retraso diagnóstico se correlacionó inversamente con más puntaje total y en dominios de comunicación verbal, empatía, Inflexibilidad y adherencia a rutinas de AdAS Spectrum. Entre las mujeres, el retraso en el diagnóstico se correlacionó positivamente con puntajes en dominios de atención a detalles, y la edad del diagnóstico se asoció positivamente con dominios de comunicación verbal, intereses restringidos y rumiación del AdAS Spectrum.*
- *Más riesgo de haber sido mal diagnosticadas en su primera evaluación que los hombres. Entre aquellas mal diagnosticadas, hubo más puntaje en dominio de Hiper e hiposensibilidad sensorial.*

(Gesi, 2021; Bargiela et al., 2016)



@leonardo_abarzua

Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adulthood:

Género

- *Las mujeres tenderían a mostrar intereses, conductas y características comunicativas socialmente más aceptables y en mayor relación con estereotipos de género, aumentando las posibilidades de mimetizarse con personas de desarrollo típico y disminuir posibilidades de diagnóstico y tratamiento más oportuno.*
- *Una hipótesis es que el desconocimiento generalizado del autismo podría aumentar el retraso diagnóstico en ambos sexos y suavizar las diferencias, generando una mayor probabilidad de error diagnóstico en mujeres.*



Algunas características de las personas autistas diagnosticadas en la Adultez:

Vivencias reportadas por personas autistas

- *El impacto del diagnóstico tardío desde la propia experiencia ha sido poco estudiado.*
- *Sería frecuente que personas diagnosticadas más tardíamente tiendan haberse sentido marcadamente diferentes.*
- *Suelen haber sido considerados como “extraños” o peculiares toda su vida, sin que nadie haya reconocido que las conductas descritas con esos adjetivos hayan sido características autistas.*
- *Muchos sienten que crecieron sin que ellos, ni nadie a su alrededor, supiera algo sobre autismo.*
- *Más sentimientos de incompensación y mayor frecuencia de haber recibido etiquetas ofensivas.*
- *Frecuentemente frustrados por la falta de explicación a sus vivencias.*



(Gesi, 2021; Bargiela et al., 2016; Lewis, 2018))



@leonardo_abarzua

Rutas hacia el diagnóstico

01 Diagnóstico en la niñez

02 Dg. formal en adultez
En primer proceso dg.

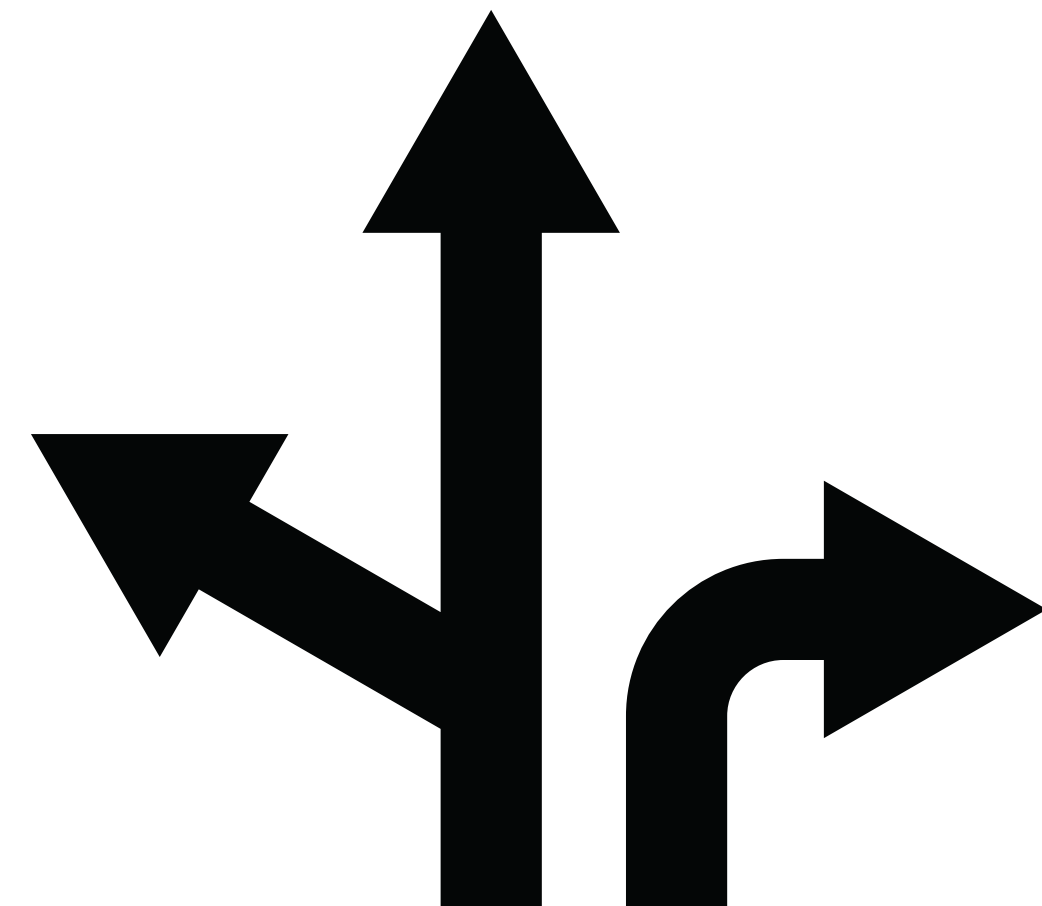
03 Dg. formal en adultez
Luego de erróneos descartes diagnósticos

04 Dg. formal en adultez
Luego de diagnóstico de comorbilidades

05 Dg. formal en adultez
Luego de dg. erróneo de otras condiciones o trastornos

06 Autodiagnóstico
Deciden no buscar proceso dg. formal

07 Autistas aún sin diagnóstico
Conviven con desafíos sin sospechar aún estar en EA



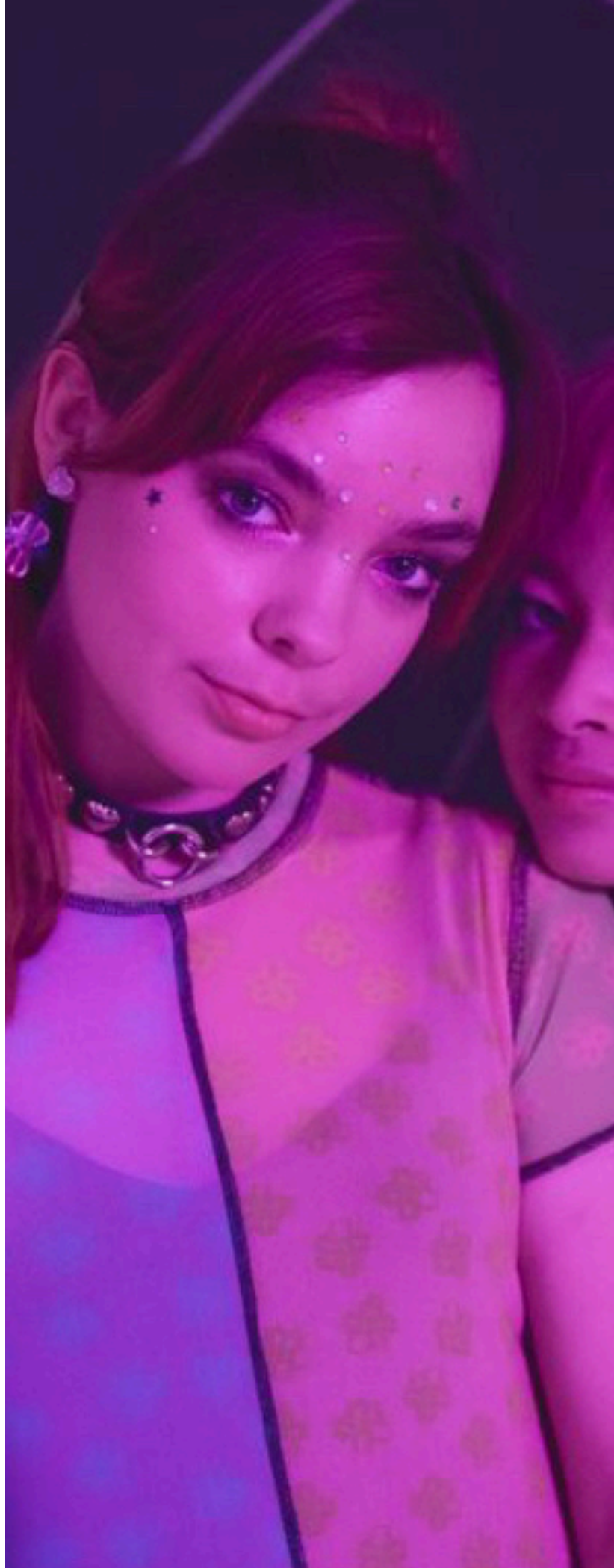
@leonardo_abarzua

Rutas hacia el diagnóstico

- ✓ 17 % autodg / 83% dg. formal
- ✓ 49% autoderivación / 29% MG / 7% psicólogo /15% otros
- ✓ 92% busca dg. en sistema privado.
- ✓ Primera evaluación: 50% psicólogo / 30% MG / 10% psiquiatra



@leonardo_abarzua



Pre-diagnóstico: Motivaciones para buscar diagnóstico

Buscar una explicación.

*Haberse dado cuenta de que podrían ser autistas:
(libros, tv, un familiar con autismo)*

*La posibilidad de un diagnóstico les genera
esperanza, a pesar de la indertidumbre.*

*Necesidad de confirmación externa de su
indentificación autista.*

*Necesidad de encontrar apoyo en áreas
específicas, tales como social, sensorial, salud
mental, etc.*

(Huang et al., 2022)



@leonardo_abarzua

Diagnóstico en adultez

En un estudio, muchos participantes estuvieron conformes con el proceso de encontrar un adecuado servicio diagnóstico, pero muchos otros describieron el proceso como confuso, lento y estresante. Problemas relacionados con el alto costo económico y escasez de médicos que trabajen con adultos.



Qué debe incluir un buen proceso diagnóstico clínico de EA en adultos



01

**CARACTERIZACIÓN CLÍNICA
ADECUADA**

02

CARACTERIZACIÓN DEL DESARROLLO:

- **RECUERDOS DEL USUARIO**
- **OTROS INFORMANTES**
- **REGISTROS EN FICHAS E
INFORMES DE EVALUACIONES
PREVIAS**

03

**EVALUACIÓN DE
COOCURRENCIAS**

04

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL



@leonardo_abarzua

Insumos diagnósticos disponibles

Con qué elementos contamos para realizar una correcta evaluación diagnóstica de EA en población adulta?



Nunca olvidar que el diagnóstico es clínico

- 01** Observación clínica
- 02** Entrevista al paciente
- 03** Historia del desarrollo
- 04** Entrevista a familia
- 05** Antecedentes familiares
- 06** Pautas de Screening y de diagnóstico (complemento)



@leonardo_abarzua

Post diagnóstico: efectos de recibir un diagnóstico



La mayoría de los Adultos de varios estudios han reportado haber sido diagnosticados en la adultez como una experiencia positiva, tendiendo a proveerles de un sentido de autodescubrimiento y de formación de la identidad y que les permitió conexión con la comunidad autista.

En algunos casos, los individuos experimentaron reacciones negativas a su diagnóstico de autismo, incluidos sentimientos de ansiedad, confusión, malestar, enojo y/o arrepentimiento por no haber sido diagnosticados antes. En otros estudios, algunos se sintieron decepcionados por la excesiva dependencia del autoreporte y la falta de medición objetiva.

(Lai & Baron-Cohen, 2015; de Broize et al., 2022; Huang et al., 2022).



@leonardo_abarzua

Post diagnóstico: efectos de recibir un diagnóstico

- *Según estudios cualitativos, el diagnóstico podría permitir reevaluar el pasado, reinterpretar las características, reevaluar sus fortalezas y dificultades, pudiendo generar alivio y alegría y promoviendo la autoaceptación y una visión positiva del autismo.*
- *Sin embargo, algunos se podrían fijar mucho en los déficits percibidos, llevando a vergüenza y sensación de inadecuación y pesimismo.*
- *La reconciliación de aspectos positivos y negativos del autismo en relación a la propia identidad, requeriría de un proceso continuo.*



Post diagnóstico: efectos de recibir un diagnóstico

- *Diagnóstico permitiría, también, generar cambios al futuro.*
- *En este sentido, varios participantes de un estudio estuvieron decepcionados, porque el diagnóstico no condujo a un mejor soporte o apoyos. La falta de orientación en el soporte post-diagnóstico les dejó confundidos.*
- *Revelar el diagnóstico puede dar lugar a apoyo o discriminación de otras personas.*
- *Los participantes de este estudio expresaron preocupación por la ignorancia y prejuicios en la comunidad en general, habiendo anticipado o experimentado reacciones negativas.*
- *Sin embargo, algunos participantes también informaron resultados positivos como mejores relaciones.*
- *Pero también, hay quienes describieron sentirse distantes de la sociedad en general y de personas no autistas.*



Resumen de posibles efectos terapéuticos de recibir el diagnóstico de Autismo en la adultez

- ✓ *Duelo vs Alivio y Felicidad*
- ✓ *Se liberan de falsas etiquetas*
- ✓ *Nueva interpretación y elaboración de trayectoria*
- ✓ *Reevaluación desafíos y fortalezas*
- ✓ *Perdón a sí mismo y a terceros*
- ✓ *Autocomprensión, autoaceptación, mejor trato con propia identidad*
- ✓ *Disminuye autoestigma y estigma*
- ✓ *Autocuidado*
- ✓ *Empoderamiento en exigencia de derechos*
- ✓ *Menor ansiedad*
- ✓ *Generar redes con personas con experiencias similares*
- ✓ *Opción de recibir intervenciones terapéuticas específicas y efectivas*

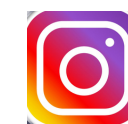
Conclusiones y Desafíos futuros

Un diagnóstico temprano de Autismo permite acceder a intervenciones oportunas que pueden mejorar el funcionamiento y adaptación.

Por razones múltiples, no del todo clarificadas, muchas personas solamente reciben el diagnóstico en la Adulthood.

Habría un aumento en el número de personas adultas siendo diagnosticadas, pero no es claro que haya realmente un aumento de adultos con autismo.

Ampliación en concepto de Autismo, en criterios diagnósticos y mayor concienciación social estarían involucrados en mayor prevalencia en niños y adultos. Sin evidencia de que exista un Sobrediagnóstico.



@leonardo_abarzuza

Conclusiones y Desafíos futuros

Es muy interesante poder conocer cuáles son las características de las personas autistas que reciben su diagnóstico en la adultez.

Podría permitir comprender si hay factores diferenciadores que generen el retraso en el diagnóstico, y las consecuencias del mismo, lo que es muy importante en la práctica clínica.

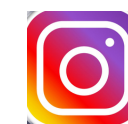


@leonardo_abarzua

Conclusiones y Desafíos futuros

Hasta ahora, podemos decir que se trata, principalmente, de personas con características autistas más sutiles, con menos necesidades de apoyo, sin discapacidad intelectual ni déficit en lenguaje, con mayor presencia femenina, con mayor tasa de coocurrencias y diagnósticos erróneos previos, con mayor desarrollo de estrategias de camuflaje y vivencias frecuentes de estigma y rechazo.

Sin embargo, no existe un perfil uniforme y claro de características de las personas autistas diagnosticadas en la adultez y se necesita mayor investigación al respecto.



@leonardo_abarzua



Conclusiones y Desafíos futuros

Las motivaciones para buscar un diagnóstico en la adultez son variadas, y los efectos de recibirlos son diversos, sin embargo, existiría una creciente evidencia de que es posible optar a obtener un impacto positivo en la calidad de vida.

Es necesario mejorar la concienciación social, las herramientas diagnósticas en la adultez, aumentar los profesionales capacitados para hacerlo, y establecer y perfeccionar las intervenciones terapéuticas para lograr esta mejor calidad de vida.

Para ello, es indispensable que todas y todos colaboremos.



@leonardo_abarzua



Muchas Gracias



@leonardo_abarzua



@centrodesaludmental_acercadeti



@adipa.cl



www.acercadeti.cl



www.adipa.cl

Bibliografía

- Alonso, J. R., & Alonso Esquisábel, I. (2018). Bases genéticas, moleculares y celulares del autismo. En Investigaciones recientes sobre el autismo (2.ª ed.). Psylicom.
- American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5-TR (5.a ed., revision). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bargiela S, Steward R, Mandy W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord*. 2016 Oct;46(10):3281-94.)
- Baumer N, Spence SJ. Evaluation and Management of the Child With Autism Spectrum Disorder. *Continuum (Minneap Minn)*. 2018 Feb;24(1, Child Neurology):248-275.
- Blumberg, S., Zablotsky, B., Avila, B., Colpe, L., Pringle, B., Kogan, M. (2016). Diagnosis Lost: Differences between Children who Had and who Currently Have an Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Autism*, 20(7): 783-795.
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89, Article 102080.
- de Broize M, Evans K, Whitehouse AJO, Wray J, Eapen V, Urbanowicz A. Exploring the Experience of Seeking an Autism Diagnosis as an Adult. *Autism Adulthood*. 2022 Jun 1;4(2):130-140.
- Ghanouni P, Seaker L. What does receiving autism diagnosis in adulthood look like? Stakeholders' experiences and inputs. *Int J Ment Health Syst*. 2023 Jun 8;17(1):16.
- Gesi C, Migliarese G, Torriero S, Capellazzi M, Omboni AC, Cerveri G, Mencacci C. Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability. *Brain Sci*. 2021 Jul 9;11(7):912.
- Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P., & Charlton, R. A. (2016). Demographic and cognitive profile of individuals seeking a diagnosis of autism Spectrum disorder in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3469-3480.
- Howlin P, Moss P, Savage S, Rutter M. Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2013 Jun;52(6):572-81.e1.
- Huang Y, Arnold SR, Foley KR, Trollor JN. Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*. 2020 Aug;24(6):1311-1327.
- Huang Y, Arnold SRC, Foley KR, Trollor JN. Choose your Own Adventure: Pathways to Adulthood Autism Diagnosis in Australia. *J Autism Dev Disord*. 2022 Jul;52(7):2984-2996.
- Juneja M, Sairam S, Jain R, Gupta A. Practical Aspects of ASD Management-What Pediatricians Should Know. *Indian J Pediatr*. 2023 Apr;90(4):369-376.
- King M, Bearman P. (2009) Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol*. 38(5): 1224-1234.
- Lai, M.-c., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(12), 1013-1027.
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
- Lewis LF. Identifying autism spectrum disorder in undiagnosed adults. *Nurse Pract*. 2018 Sep;43(9):14-18.
- Okoye C, Obialo-Ibeawuchi CM, Obajeun OA, Sarwar S, Tawfik C, Waleed MS, Wasim AU, Mohamoud I, Afolayan AY, Mbaezue RN. Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Review and Analysis of the Risks and Benefits. *Cureus*. 2023 Aug 9;15(8):e43226.
- Perry E, Mandy W, Hull L, Cage E. Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *J Autism Dev Disord*. 2022 Feb;52(2):800-810.
- Singhi P, Malhi P. Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: What the Pediatricians Should Know. *Indian J Pediatr*. 2023 Apr;90(4):364-368.
- Tamura, M., Cage, E., Perry, E., Hongo, M., Takahashi, T., Seto, M., ... & Oshima, F. (2023). Understanding camouflaging, stigma, and mental health for autistic people in Japan.
- Wilson, C. E., Murphy, C. M., McAlonan, G., Robertson, D. M., Spain, D., Hayward, H., et al. (2016). Does sex influence the diagnostic evaluation of autism spectrum disorder in adults? *Autism*, 20(7), 808-819.
- World Health Organization. (2019/2021). International Classification of Diseases, eleventh revision (ICD-11). Geneva, Switzerland: World Health Organization.



@leonardo_abarzua