

Investigación ética en el autismo: Una revisión integrativa de perspectivas autistas en la superación de paradigmas patológicos

Ethical Research in Autism: An Integrative Review
of Autistic Perspectives in Overcoming Pathological
Paradigms

Autores:

Angélica Silva-Ríos
Universidad Santo Tomás, Chile

Autor de correspondencia:

Angélica Silva-Ríos
asilvar@santotomas.cl

● **Recibido:** 06 - Junio - 2025
● **Aprobado:** 11 - Noviembre - 2025
● **Publicación en línea:** 29 - Diciembre - 2025

How to cite this article: Silva-Ríos, A. (2025). Investigación ética en el autismo: Una revisión integrativa de perspectivas autistas en la superación de paradigmas patológicos. *Maskana*, 16(2), 113-129. <https://doi.org/10.18537/mskn.16.02.07>



| doi: 10.18537/mskn.16.02.07

| © Author(s) 2025. Attribution-NonCommercial-
ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



Investigación ética en el autismo: Una revisión integrativa de perspectivas autistas en la superación de paradigmas patológicos

Ethical Research in Autism: An Integrative Review of Autistic Perspectives in Overcoming Pathological Paradigms

Resumen

Se reconoce el autismo como una variación del neurodesarrollo caracterizada por algún grado de dificultad en la comunicación e interacción social. La aparición del paradigma de la neurodiversidad ha motivado investigaciones que permiten una práctica más constructiva en oposición al paradigma patológico prevalente. Las tensiones entre paradigmas han abierto discusiones necesarias de examinar previo a iniciar procesos investigativos. Objetivo: Indagar en las tensiones éticas descritas en la literatura y las estrategias de prevención propuestas. Metodología: revisión integrativa de la literatura. Se utilizaron las palabras claves “ethical” AND “autism” AND “research” y sus combinaciones, seleccionando 14 artículos tras el cribado. Los hallazgos subrayan la importancia de marcos éticos que valoren la identidad autista, la participación comunitaria y enfoques de bienestar contextualizados. Conclusión: Es crucial adoptar un enfoque inclusivo que valore las voces y perspectivas de las personas autistas en el proceso investigativo. La teoría crítica y el concepto de neurocosmopolitismo se proponen como herramientas para reconfigurar la investigación y garantizar prácticas inclusivas, respetuosas y centradas en la experiencia de las personas autistas.

Palabras clave: ética en investigación, autismo, participación comunitaria, discriminación social, neurodiversidad.

Abstract

Autism is recognized as a variation of neurodevelopment characterized by some degree of difficulty in communication and social interaction. The emergence of the neurodiversity paradigm has motivated research that enables a more constructive practice in contrast to the prevailing pathological paradigm. The tensions between these paradigms have opened necessary discussions that must be examined prior to initiating research processes. Objective: To explore the ethical tensions described in the literature and the proposed prevention strategies. Methodology: An integrative literature review was conducted. The keywords “ethical” AND “autism” AND “research” and their combinations were used, resulting in 14 selected articles after screening. Findings highlight the importance of ethical frameworks that value autistic identity, community participation, and contextually grounded well-being approaches. Conclusion: It is crucial to adopt an inclusive approach that values the voices and perspectives of autistic individuals throughout the research process. Critical theory and the concept of neurocosmopolitanism are proposed as tools to reconfigure research and ensure inclusive, respectful practices centered on the experiences of autistic people.

Keywords: Ethics research, autism, community participation, social discrimination, neurodiversity.

1. Introducción

Con el objetivo de proteger los derechos, la dignidad y el bienestar de sus participantes, la investigación con seres humanos está sujeta a regulaciones éticas internacionales (Nuremberg Code, 1947; World Conferences on Research Integrity Foundation, 2010; The World Medical Association, 2013). Algunos de los principios clave incluyen: obtener el consentimiento informado de los participantes; minimizar los riesgos maximizando las utilidades; garantizar la confidencialidad y el anonimato de la información recopilada; permitir a los contribuyentes retirarse del estudio en cualquier momento; y contar con la aprobación de un comité de ética científico antes de iniciar la investigación (Emanuel, 1999; The World Medical Association, 2013). Además, se debe prestar especial atención a las poblaciones vulnerables para asegurar que su colaboración sea voluntaria abordando adecuadamente sus necesidades específicas (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). El cumplimiento de estos principios éticos es fundamental para mantener la integridad de la investigación y proteger los derechos humanos de las personas participantes.

La investigación en autismo comenzó formalmente en la década de 1940 a partir del trabajo de Kanner (1943) y Asperger (1944). Estos estudios marcaron el inicio del reconocimiento del autismo como una condición diferenciada de otras discapacidades del desarrollo. Ambos autores definieron el autismo como una desviación de la norma desde el paradigma médico y patológico. Si bien sus observaciones fueron distintas, consideraron el autismo como una alteración a comprender en término de déficits y limitaciones relacionadas al desarrollo social y las capacidades de adaptación.

A partir de los años 60 y 70, investigaciones basadas en genética, neurobiología y psicología cognitiva comenzaron a refutar estas teorías, dando lugar a modelos más científicos y precisos. Desde entonces, el autismo ha sido reconocido

como un trastorno del neurodesarrollo con causas biológicas, lo que ha conducido a un enfoque más integral para su estudio y tratamiento (APA, 2013).

Actualmente se reconoce el autismo como una variación del neurodesarrollo que se caracteriza por algún grado de dificultad en la comunicación e interacción social. De esta manera, las personas autistas requieren de apoyos que permitan abordar sus necesidades específicas en el curso de sus vidas (Braden et al., 2022; Deserno et al., 2019; Knüppel et al., 2018; Liu et al., 2023; Williams y Gotham, 2022).

Es importante considerar que la discapacidad como constructo se ha visto históricamente influenciada por las fuerzas sociopolíticas imperantes. Así, previo al surgimiento de la medicina, las personas en situación de discapacidad (PeSD) eran percibidas como portadoras del juicio divino que recaía sobre la familia o comunidad debido a una transgresión moral o religiosa (Anderson-Chavarria, 2022). A partir de los años 30, el modelo médico se instala y expande, promoviendo el biologismo, pragmatismo, individualismo y normalización, entre otros (Menéndez, 2020). Es así, como el modelo médico es utilizado para fines de diagnóstico, intervención e investigación de las PeSD, entendiendo bajo este prisma, que las discapacidades son de naturaleza patológica y deben ser corregidas. En este contexto, el paradigma patológico instituye la dicotomía entre lo “normal” y lo “anormal”, favoreciendo tácitamente el estado “normal” como el ideal deseable. Desde esta representación, la discapacidad adquiere un carácter individual situándose en el cuerpo o en la mente de las personas (Marks, 1997) desvinculándola de los otros sistemas que conforman la sociedad.

En este marco, destaca el rol del biologismo como rasgo estructural de la medicina. A través de él se otorga el fundamento científico a los diagnósticos y tratamientos, conformando

el eje y núcleo formativo de los futuros profesionales. Ahora bien, aunque el modelo médico ha permeado los discursos de la población general, se ha comprendido que la discapacidad no puede entenderse fuera de la estructura social (Marks, 1997). Gracias a esta perspectiva, se ha incorporado en el análisis de la discapacidad, las relaciones entre las personas, sus condiciones sociales, políticas, culturales, etc. construyéndose, en el tiempo, un enfoque ecológico de la discapacidad.

De este modo, las investigaciones realizadas inicialmente tendían a excluir o subordinar a las personas autistas en la toma de decisiones (Menéndez, 2003) sometiéndolas a criterios biologicistas. Es así como, las diferencias cognitivas o físicas entre personas se consideraban déficits a ser normalizados a fin de alcanzar un desarrollo típico (Dwyer, 2022). Según Shakespeare (2013), este modelo reduccionista no considera la complejidad de elementos que dan forma a la discapacidad y, finalmente, ha conducido a escenarios de discriminación y opresión al constituirse como un medio de clasificación de las personas en torno a su funcionalidad.

El movimiento de la neurodiversidad surge a finales de la década de 1990, como una respuesta de autodefensa y reivindicación de derechos por parte de personas autistas y sus comunidades. Su aparición se dio en paralelo a la crítica a los enfoques medicalizados y patologizantes del autismo, promoviendo una visión que reconoce la diversidad cognitiva como un valor social y político, y no únicamente como una condición a corregir. Este movimiento ha generado un impacto significativo en la investigación y en la formulación de políticas, al cuestionar la centralidad de la normalización y enfatizar la participación de las personas autistas en los estudios que les conciernen (Hughes, 2016; Chapman, 2021). En la misma dirección, el paradigma de la neurodiversidad (Silverman, 2015) ha permitido el surgimiento de una serie de investigaciones, cuyos aportes han servido de base para una práctica constructiva en oposición al paradigma patológico prevalente. Este paradigma promueve cambios en la perspectiva del autismo, fomentando el respeto

por la diversidad neurológica, toda vez que las diferencias en el funcionamiento cerebral son consideradas una expresión natural de la diversidad humana (Singer, 1998). Destaca, la incorporación del concepto de biodiversidad, entendiendo que cada organismo contribuye al sistema en su capacidad para permanecer y prosperar, persistiendo frente a los cambios en el tiempo. Desde esta perspectiva, los organismos no son funcionales o disfuncionales en sí mismos, sino en la relación contextual organismo-ambiente-ecología (Chapman, 2021).

Desde este paradigma, la diversidad neurocognitiva se replantea como manifestación no solo normal, sino también saludable de la biodiversidad. Además, se reconoce que la discapacidad aparece en la interacción entre los niveles individual y social. Desde este prisma, las intervenciones deberían centrarse en el entorno particular en el que se desenvuelve la persona minimizando sus dificultades frente a los desafíos y cambios que se le presenten. Es importante mencionar que la neurodiversidad no niega la discapacidad, sino que la problematiza en términos sociales y políticos enfatizando las fortalezas en conjunto a los déficits de cada persona en su contexto histórico-cultural (Jurgens, 2023).

De esta forma, las tensiones entre paradigmas han abierto diálogos que deben examinarse previo a iniciar procesos investigativos a fin de no continuar generando evidencia que incremente la exclusión, estigma y discriminación a la que la población autista se ha encontrado sometida dada su condición de minoría. En esta línea, es importante reconocer como el capacitismo ha permeado la forma en que se interpretan los déficits funcionales, concebidos como una condición que desvaloriza al ser humano constituyéndolo como entidad esencialmente negativa y que, por tanto, debe ser eliminada o curada (Toboso, 2021).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la 67º Asamblea Mundial de la Salud (OMS, 2014), señaló que las personas autistas se ven sometidas a barreras que limitan su participación en condiciones de igualdad dentro de la sociedad, enfrentándose a la estigmatización social, el aislamiento y la discriminación, lo que

resulta incompatible con la dignidad humana. Es así como insta a sus Estados miembros a reconocer las necesidades específicas de las personas afectadas, se elaboren o actualicen políticas, leyes y planes multisectoriales pertinentes, que se apoye la investigación y las campañas contra la estigmatización, que se aumente la capacidad de los sistemas de salud y asistencia social, que se garantice la detección y tratamiento oportuno en servicios de Atención Primaria de Salud (APS), se refuerzen los sistemas de información, los datos científicos y las investigaciones, entre otros puntos.

Es relevante situar la investigación como una herramienta que permite contribuir en la generación de soluciones a problemas complejos, respetando siempre, los principios y valores éticos que protegen a los participantes y las

comunidades a las que pertenecen (Calia et al., 2021). Es así como, la investigación debe constituirse como un potencial transformador de impacto social, visibilizando temas relevantes y emergentes, como es en este caso, la población autista.

Por lo anteriormente expuesto, se plantea la siguiente interrogante de investigación ¿cuáles son las tensiones éticas identificadas en la literatura sobre investigación en autismo, y qué estrategias de prevención han sido propuestas por distintos autores para abordarlos? Así, el objetivo de esta revisión es analizar estas tensiones éticas y examinar las estrategias de prevención sugeridas, con el fin de ofrecer una visión integrada que oriente prácticas investigativas más responsables e inclusivas.

2. Materiales y métodos

Se realizó una revisión integrativa de la literatura (Manterola, 2023) en la base de datos Pubmed siguiendo las recomendaciones PRISMA 2020 (Page et al., 2021) adaptada a las características de una revisión integrativa. Esto incluyó la identificación, cribado, elegibilidad e inclusión de los estudios, documentado mediante un diagrama de flujo PRISMA. La base de datos Pubmed se seleccionó considerando su amplio acceso a investigaciones con un enfoque especializado en ciencias de la salud, proveer de herramientas avanzadas para búsquedas precisas y su capacidad para proporcionar literatura relevante y de alta calidad. A su vez, la estructura organizada y su acceso a estudios revisados por pares permitió minimizar los riesgos de sesgos facilitando una revisión basada en evidencia sólida y actualizada

Las restricciones para la búsqueda fueron: trabajos originales, acceso completo en la red y que la fecha de publicación fuese igual o inferior a cinco años. La frontera temporal se estableció considerando captar los avances recientes en un campo de rápida evolución, garantizando de esta forma, cierta homogeneidad en los métodos de

investigación y contextos sociales y tecnológicos. Como criterios de inclusión se estableció que abordaran el autismo en personas adultas y temas relacionados a conflictos o sugerencias éticas en investigación. A su vez se excluyeron aquellos artículos que se enfocaran en población infantil, cuidadores o padres, investigaciones en tratamientos farmacológicos y aquellas que incluían comorbilidades. Para garantizar la calidad de los textos seleccionados, se evaluó su rigor metodológico y relevancia para el objetivo de la revisión, considerando la claridad de la problemática, la fundamentación teórica y la contribución a la comprensión de los dilemas éticos.

La búsqueda se realizó entre los días 7 al 13 de octubre del 2024. Se utilizaron las palabras claves obtenidas del Medical Subject Headings (MESH) y sus combinaciones: “ethical” AND “autism” AND “research” programando que aparecieran en cualquier parte del documento. El proceso de selección se desarrolló en tres fases: (1) eliminación de duplicados mediante la herramienta de PubMed; (2) cribado por título

y resumen; y (3) revisión a texto completo para confirmar la pertinencia. La búsqueda inicial arrojó 137 registros, de los cuales se seleccionaron 8 tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión. Posteriormente, se identificaron 6 artículos adicionales a través de revisión de referencias (“bola de nieve”), totalizando 14 artículos incluidos (Figura 1).

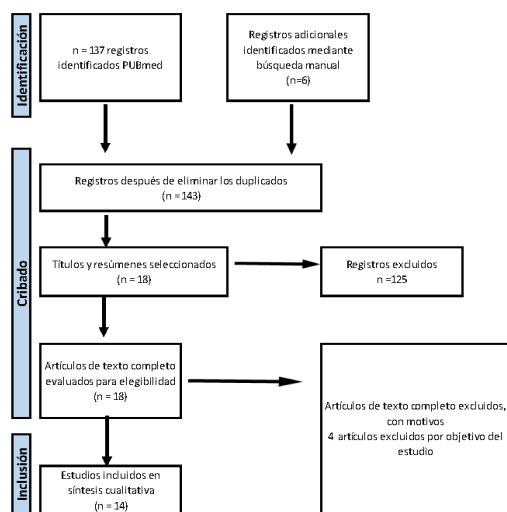


Figura 1: Diagrama Prisma de selección de artículos
Fuente: Autora (2024)

Para la sistematización, se construyó una matriz en Microsoft Excel que recogió: título, país, autores, año, objetivo del estudio, diseño metodológico, principales hallazgos y tensiones éticas reportadas. Esta información sirvió como insumo para el análisis temático posterior.

Para el análisis de los documentos se empleó un enfoque cualitativo de análisis temático (Braun y Clarke, 2006). Se aplicó un proceso de codificación abierta manual, en el que cada artículo fue leído de forma integral y fragmentado en unidades de significado relacionadas con tensiones éticas y estrategias de prevención. Las unidades identificadas se registraron en una matriz de Excel junto con las referencias bibliográficas correspondientes.

Posteriormente, se agruparon los códigos afines en subcategorías y categorías, siguiendo un procedimiento iterativo de comparación constante. La codificación se realizó de manera independiente por la autora y fue revisada dos veces para garantizar consistencia interna y exhaustividad.

3. Resultados

.Los artículos seleccionados se presentan en la Tabla 1, considerando el título, país, autores y objetivo planteado.

A partir de la codificación abierta realizada emergieron cuatro categorías o tensiones predominantes, a saber: conceptualización del autismo, ¿prevenir o acompañar?, participación y bienestar autista. A continuación, se presentan las categorías o tensiones relevantes identificadas luego del análisis de los artículos.

3.1. Conceptualización del autismo

Siete de los artículos revisados reconocen cuestionamientos éticos que han surgido en torno a la forma en cómo se conceptualiza el autismo. La investigación de Hens (2019) explora la dualidad existente entre el componente biológico

del autismo y la experiencia vivida. Esta última traducida en la forma específica en que las personas autistas procesan la información y la sensibilidad sensorial. Hens (2019) plantea el autismo como un concepto polisémico, que considera tanto la naturaleza biológica como la experiencia vivida y corpórea. Para Hens (2019), entender el autismo como un concepto polisémico permite a la investigación reconocer que las causas genéticas o neurológicas no explican completamente por qué ciertas personas presentan comportamientos considerados autistas. También es necesario comprender el significado que esos comportamientos tienen para cada individuo en un contexto específico. Con todo, este enfoque plantea nuevos cuestionamientos éticos relacionados con el tratamiento y el diagnóstico, propiciando una interpretación no reduccionista del autismo.

Tabla 1: Artículos seleccionados
Fuente: Autora (2024)

	Título	País	Autores	Objetivo
1	The many meanings of autism: conceptual and ethical reflections.	Bélgica	Hens (2019)	Describir los desafíos conceptuales que enfrentan los especialistas en ética cuando intentan dar sentido a las cuestiones éticas en torno al autismo.
2	Ethical dimensions of translational developmental neuroscience research in autism	Reino Unido	Manzini et al. (2021)	Brindar una descripción general de las cuestiones éticas que surgen de la creciente comprensión del desarrollo neurológico de los niños en los primeros años de vida.
3	Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice.	Inglaterra	Leadbitter et al. (2021)	Argumentar que todas las partes interesadas en la intervención del autismo deben comprender y participar activamente en los debates éticos.
4	How are adults with capacity-affecting conditions and associated communication difficulties included in ethically sound research? A documentary-based survey of ethical review and recruitment processes under the research provisions of the Mental Capacity Act (2005) for England and Wales	Reino Unido	Bunning et al. (2022)	Determinar las características de los procesos de revisión ética y de reclutamiento, en relación con la inclusión de adultos con afecciones que afectan la capacidad y dificultades de comunicación asociadas en investigaciones éticamente sólidas, según las disposiciones de la Ley de Capacidad Mental (MCA, 2005) para Inglaterra y Gales.
5	Including Speaking and Nonspeaking Autistic Voice in Research	Canadá	Lebenhagen (2020)	Para mejorar el reconocimiento y la inclusión de la voz autista en la investigación, deben cambiarse los supuestos y las prácticas que equiparan la voz hablada con la voz racional.
6	Being, Knowing, and Doing: Importing Theoretical Toolboxes for Autism Studies	Reino Unido	Rosqvist (2023)	Pensar y elaborar teorías desarrolladas fuera de la investigación sobre el autismo y la comunidad autista, y a través de esto apoyar la producción de nuevas teorías lideradas por el autismo.
7	Going Beyond the Catch-22 of Autism Diagnosis and Research. The Moral Implications of (Not) Asking “What Is Autism?”	Bélgica	Bervoets (2020)	Reconceptualizar el autismo para ofrecer espacio para imaginar a las personas autistas como agentes morales que no están totalmente determinados por su autismo.
8	A Critical Review of Academic Literature Constructing Well-Being in Autistic Adults	China - EEUU	Lam (2021)	Identificar y criticar cómo se construye el bienestar en adultos autistas en la investigación.
9	Person-oriented ethics for autism research: Creating best practices through engagement with autism and autistic communities	EEUU - Canadá	Cascio (2020)	Presentar consejos sobre la ética cotidiana cuando las personas autistas participan en una investigación
10	Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production	Reino Unido	Botha (2021)	Presentar una reflexión crítica sobre experiencias académicas como investigador del autismo
11	A Critical Realist Approach on Autism: Ontological and Epistemological Implications for Knowledge Production in Autism Research	Reino Unido	Kourti (2021)	Explorar cómo los principios del realismo crítico pueden ayudar a fortalecer las teorías del autismo dirigidas por autistas
12	Making Autism Research Inclusive by Attending to Intersectionality: a Review of the Research Ethics Literature	Canadá	Cascio (2021)	Revisar las preocupaciones de ética de la investigación en torno al sexo y el género; el nivel de necesidades de apoyo; los modos de comunicación; la raza, la etnia, la geografía y el idioma; el nivel socioeconómico; y la edad.
13	Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker	EEUU	Walker (2021)	Estado de los estudios y la práctica de la neurodiversidad, pasado, presente y futuro
14	Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research	España, Reino Unido, Australia	Chown (2017)	Analizar los conceptos de investigación participativa e investigación emancipadora antes de presentar un borrador de marco para una investigación verdaderamente inclusiva sobre el autismo.

Walker et al. (2021) señalan que el paradigma patológico reduccionista se basa en la premisa de que las diferencias significativas respecto a las normas socioculturales (predominantes en la cognición y en la corporalidad), son percibidas como manifestaciones de deficiencias o trastornos. Para los autores, la patologización de las neurominorías puede ser considerada como una expresión más de opresión sistémica, funcionando de manera análoga a la dominación que enfrentan otras minorías (Walker et al., 2021).

En este contexto, Manzini et al., (2021) añaden que la experiencia particular vivida en el autismo constituye un elemento fundamental de la identidad de la persona y, al mismo tiempo, representa una expresión más de la diversidad humana. No obstante, Manzini et al. (2021) reivindican la función pragmática y social que cumple el diagnóstico psiquiátrico, señalando que el rótulo facilita el acceso a los apoyos y servicios necesarios para las personas autistas. Además, advierten que la eliminación del diagnóstico podría tener repercusiones en la identidad y el sentido de sí mismos de aquellos que ya cuentan con él.

Por su parte, Mole (2017) cuestiona si calificar el autismo como un trastorno o reivindicarlo como una identidad positiva. Al respecto, Bervoets et al. (2020) plantean la necesidad de despatologizar el autismo. Los autores destacan que los desajustes experimentados por las personas autistas ocurren en la interacción con el entorno, y estos se agravan por la falta de los apoyos o ajustes necesarios en los distintos contextos. En la misma línea, Kourti (2021) resalta el rechazo de los enfoques medicalizados y patologizantes del autismo por parte de los movimientos en pro de la neurodiversidad, planteando la necesidad de entender como influyen las construcciones sociales y las relaciones de poder subyacentes en la interpretación del autismo. No generar estos cambios en la forma de comprender la condición autista implicaría continuar con prácticas discriminatorias que impactan en la salud mental y bienestar de este grupo de personas.

Para Bervoets et al. (2020) es fundamental conceptualizar el autismo como fenómeno

sociobiológico ambivalente, enfatizando en esta reconceptualización, que las personas autistas son agentes no totalmente determinados por su condición. Si bien, el diagnóstico permite facilitar los procesos de identificación, también genera incongruencias, debido a que aceptar esta etiqueta conlleva el peso del estigma y los estereotipos asociados (Bervoets y Hens, 2020). La investigación de Chown et al. (2017), recoge las ideas de un grupo de personas autistas adultas proponiendo una serie de recomendaciones para la investigación en autismo. Entre ellas, destaca que la investigación debería priorizar por un enfoque emancipador utilizando un lenguaje que priorice la identidad y la persona. Además, invitan a considerar el autismo como una discapacidad del desarrollo, en lugar de una discapacidad intelectual o un problema de salud mental, aunque estas puedan coexistir.

En consonancia, Botha (2021) realiza una crítica contundente a la literatura sobre autismo considerando que algunos estudios han llevado a la deshumanización de este colectivo. En este contexto, plantea que la forma en que se ha presentado la investigación ha llevado a la negación de la humanidad plena de las personas autistas, de la identidad de grupo y de la capacidad de experimentar emociones complejas. Asimismo, se han negado rasgos importantes como la civilidad, sensibilidad moral, lógica, madurez, individualidad y agencia, entre otros. Este tipo de narrativas deshumanizadoras representan un acto de violencia contra las personas autistas y contribuyen a la victimización interpersonal (Botha, 2021).

3.2. ¿Prevenir o acompañar?

Un tópico relevante que levantan cuatro de los artículos revisados es la necesidad de considerar el modelo que subyace a la conceptualización del autismo cuando se hace investigación.

Botha (2021) menciona que el modelo biomédico positivista tiende a interpretar las desviaciones de la norma como trastornos. En este contexto, la rehabilitación, la prevención y la curación se consideran los objetivos principales de la investigación. Sin embargo, Botha (2021) sostiene que el autismo no puede ser explicado

únicamente desde la perspectiva biológica, tanto porque los genes implicados se presentan en una amplia gama de combinaciones en constante evolución, como porque los cerebros autistas son neurobiológicamente heterogéneos.

Sin embargo, se debe reconocer que la mayor parte de la investigación en autismo se ha situado desde el paradigma biomédico cuyo objetivo principal ha sido descubrir los mecanismos subyacentes que conducen a las conductas patológicas o incluso a buscar una causa o cura de la condición (Bervoets y Hens, 2020).

Para Manzini et al. (2021) un punto relevante a discutir es si la investigación en autismo debería continuar buscando marcadores genéticos o neurológicos que permitan intervenciones preventivas. En este contexto, cuestionan si las investigaciones que buscan “prevenir” tienen por objetivo el bienestar de las personas o el encontrar “curas” para las expresiones conductuales. Este planteamiento ha llevado a los adultos autistas a discutir si las intervenciones tempranas en niños autistas tienen como finalidad la normalización, esperando que a través de ellas sean indistinguibles de sus compañeros neurotípicos. En la misma línea, Manzini et al. (2021) resaltan dos principios éticos en pugna respecto a la investigación en detección temprana: por un lado, el derecho de los padres a conocer la susceptibilidad de sus hijos e intervenir ante dicha sospecha; y, por otro lado, las intervenciones de tipo “mejora” elegidas por los padres, que podrían estar alineadas con la normalización y el capacitismo.

Por su parte, Leadbitter et al. (2021) señalan que las intervenciones deben respetar aquellos aspectos que traen felicidad y alegría advirtiendo que los padres neurotípicos podrían pasar por alto ciertos elementos desde la perspectiva de sus hijos autistas. En este sentido, Leadbitter et al. (2021) sugieren a los futuros investigadores reflexionar sobre cómo sus prácticas de intervención se alinean con el marco de la neurodiversidad y las opiniones de las personas autistas; incluir en los programas de intervención los procesos naturales de desarrollo autista, las estrategias de afrontamiento, la autonomía y el bienestar; y contribuir en el desarrollo y validación de herramientas que permitan medir los resultados

prioritarios para las personas autistas. Además, añade que, si bien la neurodivergencia reconoce las fortalezas individuales, estas coexisten con debilidades inherentes que pueden manifestarse en la interacción con el entorno. Estas desventajas pueden beneficiarse de intervenciones dirigidas a quienes lo necesiten, sin que ello implique dejar de ser ellos mismos. Es decir, sin buscar una “cura” para quienes son (Leadbitter et al., 2021).

3.3. Participación

Nueve de los artículos analizados discuten sobre la incorporación de las personas autistas en la investigación. Al respecto, Rosqvist et al. (2023) señalan que, si bien la participación comunitaria se ha normalizado en los últimos años, todavía se considera una “inclusión simbólica”. Los autores sostienen que la investigación debe avanzar hacia la integración de las perspectivas únicas de las personas autistas, quienes han sido históricamente marginadas. Asimismo, destacan la importancia de la experiencia corporal de ser autista, riqueza que permite comprender el comportamiento autista y contribuir al conocimiento de una forma que no puede ser igualada por un investigador no autista (Rosqvist et al., 2023).

Por otro lado, Kourtí (2021) enfatiza la necesidad de reflexión, por parte de los investigadores, sobre los sesgos inherentes a sus posiciones sociales dominantes, que tienden a considerar a los grupos minoritarios como un “otro” desde una perspectiva de déficit, lo que limita la comprensión de los fenómenos. En este contexto, enfatiza que la participación comunitaria no debe ser desestimada ni considerada como una carga administrativa.

Otro aspecto que obstaculiza la participación es la exclusión de aquellas personas autistas que presentan dificultades en la comunicación verbal. En este sentido, el habla representa una forma de normatividad excluyente en los procesos de investigación. En este punto, Lehenhagen (2020) propone incorporar la escucha activa, prestando atención a todas las formas de comunicación de la persona a través de los diferentes sentidos. De este modo, se contribuiría a la inclusión y valoración de formas no habladas, validando las perspectivas de todas las personas autistas.

La autora desafía así a construir nuevas formas de investigar, utilizando métodos flexibles que incorporen las fortalezas de las personas autistas. Por su parte, Bunning et al. (2022) amplían la discusión al plantear la exclusión de personas autistas que presentan coexistencias que afectan su “capacidad”. En la misma línea, los autores resaltan la necesidad de adoptar enfoques que permitan incluir a estas personas en investigaciones éticamente sólidas que contribuyan al desarrollo de tratamientos más efectivos. Señalan que, aunque existen intentos de generar materiales accesibles para las personas con déficits cognitivos, aún es necesario prestar atención al contenido lingüístico para que este se ajuste a las necesidades de procesamiento de los participantes.

Cascio et al. (2020) ofrecen sugerencias éticas a los investigadores a fin de incorporar a las personas autistas en la investigación. Entre estas consideraciones destacan: individualizar la comunicación sobre el estudio, especialmente en lo que respecta a los procedimientos de consentimiento informado, incluyendo un proceso accesible para todas las personas con autismo; adaptar el lenguaje a las preferencias de cada persona; reconocer el estigma, los estereotipos y las experiencias pasadas de los participantes que impactan en el proceso de investigación; tener en cuenta que las personas autistas han sido perjudicadas en investigaciones clínicas lo que puede generar desconfianza hacia la investigación; redactar los resultados evitando palabras estigmatizantes; y considerar formas en que la investigación pueda empoderar a las personas.

Al respecto, Cascio et al. (2021) ponen acento en la interseccionalidad, entendida como la interacción de múltiples dimensiones de identidad y experiencia social que pueden generar exclusión en la investigación. Plantea como preocupación ética la exclusión de subgrupos de personas autistas que son marginadas de la investigación y de aquellos subgrupos que, debido a factores como género, edad, etnia, nivel socioeconómico,

capacidades coexistentes o diferencias lingüísticas, enfrentan barreras adicionales para participar plenamente en los estudios. Para subsanar esta deuda propone la implementación de entornos de investigación inclusivos y la generación de apoyos o facilitadores como estrategias de comunicación accesibles, adaptación de materiales y procedimientos o el desplazamiento de los investigadores a fin de reunirse con los participantes en entornos más familiares para ellos, de modo que se reconozca y valore la diversidad completa de sus identidades y experiencias.

3.4. Bienestar autista

La revisión crítica de la literatura realizada por Lam et al. (2021) ponen en la discusión un llamado por parte de la comunidad autista para realizar investigaciones que promuevan su bienestar, lo que hace relevante indagar cómo se construye el bienestar en esta población. En consonancia, Hens (2019) señala que el bienestar para una persona autista podría no ser lo mismo que el bienestar para la población con un desarrollo más típico.

Los autores mencionan que existe una suposición implícita de que los dominios que cubren los instrumentos que evalúan el bienestar son valorados de igual forma por todos. De esta forma, es posible sugerir que se plantea una comprensión normativa del bienestar que podría estar en tensión con las experiencias vividas por las personas autistas (Lam et al., 2021). En este contexto, Lam et al. (2021), a través de la teoría crítica, promueven una medida del bienestar como un relato situado, que privilegie y centre las perspectivas de las personas autistas por sobre las medidas normativas aplicadas a la comunidad general. De esta manera, estudios que utilicen metodologías progresistas permitirían ampliar el conocimiento al incluir perspectivas sobre diversas formas de ser autista y abrirían nuevas vías que permitan comprender el cómo promover el bienestar de la comunidad autista.

4. Discusión

El autismo es una condición cada vez más prevalente (Zeidan et al., 2022) que plantea una serie de desafíos éticos en la investigación. Se hace necesario abordar estos retos a fin de asegurar que los estudios se realicen de manera responsable y respetuosa evitando incrementar la estigmatización de este grupo minoritario y vulnerable. El propósito de esta revisión fue indagar sobre los dilemas éticos que se plantean en la literatura, pesquisando estrategias de prevención que permitan mejorar la práctica de la investigación en el campo del autismo. Entre las tensiones éticas más predominantes se plantean la forma en que se conceptualiza el autismo dando paso al reconocimiento de la identidad autista; la necesidad de participación de la comunidad autista en los proyectos investigativos como voz legítima y corporizada; el replanteamiento de los objetivos de la investigación y la conceptualización de bienestar planteada desde la normatividad.

En primer lugar, es importante deliberar en cómo se conceptualiza el autismo al momento del diseño de la investigación, considerando que esta decisión imprimirá la concepción de sujeto y la forma en que los resultados serán interpretados. Así, los investigadores deben visualizar cómo se alinean con el marco de la neurodiversidad, en especial en torno a los objetivos y metodología a utilizar (Leadbitter et al., 2021),

En este contexto, el movimiento de la neurodiversidad surge como medio de autodefensa, justicia social y derechos civiles de las personas autistas (Hughes, 2016), generando debates éticos que han impactado significativamente en la investigación, y en especial en aquellos estudios centrados en población autista adulta (Cascio et al., 2021; Leadbitter et al., 2021). No obstante, Chapman (2021) destaca que aún existe resistencia al paradigma de la neurodiversidad, especialmente entre ciertos sectores clínicos y académicos tradicionalmente vinculados al enfoque biomédico del autismo. Esta resistencia se relaciona con la percepción

de que el enfoque de la neurodiversidad ofrece una “visión higienizada” del autismo, es decir, una representación que minimiza los desafíos y dificultades asociados con la condición y que, al enfatizar únicamente la aceptación de la diversidad cognitiva, podría desviar recursos y atención de quienes requieren apoyos clínicos o educativos más intensivos. Chapman (2021) advierte que esta tensión refleja un conflicto entre la valorización de la identidad y autonomía de las personas autistas y los modelos centrados en la normalización, evidenciando así los debates éticos y políticos que atraviesan la investigación y la práctica en este campo. Para el autor el concepto de neurodiversidad resalta la fuerza colectiva inherente a la diversidad cognitiva, lo que incluye todo tipo de diferencias asociadas al autismo, como la discapacidad intelectual o las alteraciones del lenguaje, por lo que esta resistencia no tendría sustento.

El paradigma de la neurodiversidad observa el autismo como una condición que imprime la forma en que la persona percibe, experimenta e interactúa con el mundo. Por tanto, en esta perspectiva, el autismo pasa a conformar parte de la identidad de las personas. En contraposición, el no reconocimiento de la identidad autista por aquellos investigadores que abogan por la neutralidad puede conducir a injusticia epistémica (Fricker, 2007), una arbitrariedad que la población autista ha experimentado tanto en los ámbitos sociales como en el ámbito de la investigación

La identidad autista emerge como tema relevante, donde cobra relevancia la experiencia vivida por las personas en esta condición, por sobre los factores biológicos que la explican (Hens, 2019; Rosqvist et al., 2023). Esta experiencia individual, reclama su reivindicación dado que las fortalezas y debilidades que la componen son parte del espectro de la diversidad humana (Manzini et al., 2021). En este punto, es relevante el aporte de Bervoets et al. (2020) que reconceptualiza el autismo como un fenómeno sociobiológico que

requiere de un enfoque interdisciplinario para ser comprendido.

Dentro de esta línea, Walker et al. (2021) acuñan el término “neurocosmopolitismo”, que implica la aceptación y valoración de las diferencias neurocognitivas sin determinar una forma de funcionamiento como correcta. De este modo, se reconoce el valor político de todos los “neurotipos”. Así, Walker et al. (2021) señalan que el autismo es una categoría construida culturalmente que, por tanto, en algún momento histórico dejará de ser relevante.

Es importante considerar que las personas autistas adultas relatan percibir de manera negativa los discursos estigmatizantes que surgen de la investigación, reconociendo la etiqueta de “discapacitado” como ofensiva y una barrera para su inclusión (Rosqvist et al., 2023). De esta manera, las interrogantes que surgen en relación con el propósito de las investigaciones sobre autismo son de gran relevancia. Es necesario evaluar si se deben mantener aquellos proyectos centrados en la búsqueda de los orígenes biológicos (enfocados en la cura o prevención) o si se deben redirigir los fondos hacia estudios que indaguen en cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas autistas (Lam et al., 2021; Leadbitter et al., 2021).

Respecto a la participación de la comunidad, la literatura promueve la consideración de las necesidades y preferencias de las personas autistas en los objetivos de investigación, el reconocimiento de las vivencias únicas de los participantes, la elaboración de procesos de consentimiento accesibles y que consideren las necesidades de comunicación que puedan surgir, la adopción de métodos de investigación participativa y la creación de entornos que disminuyan las barreras de acceso a la investigación (Cascio et al., 2020, 2021; Leadbitter et al., 2021). Asimismo, se promueve la incorporación de personas autistas como investigadores, considerando que la comprensión de un investigador no autista siempre será externa y no alcanzará el nivel de experiencia de una persona autista (Rosqvist, 2023).

Este enfoque sugiere que la investigación futura debería explorar cómo la adopción de marcos conceptuales inclusivos puede influir en la percepción de identidad, agencia y bienestar de las personas autistas, así como en el diseño de intervenciones y políticas más equitativas. Por ejemplo, podrían desarrollarse estudios que comparen la efectividad de metodologías participativas frente a enfoques tradicionales, o que validen instrumentos de medición del bienestar situados en la experiencia autista. Asimismo, resulta relevante investigar cómo diferentes conceptualizaciones del autismo (biológica, experiencial o sociobiológica) impactan en la interpretación de resultados y en la formulación de políticas y apoyos. Estas líneas futuras no solo ampliarían el conocimiento académico, sino que también contribuirían a orientar prácticas investigativas y políticas inclusivas, promoviendo un bienestar integral que respete y valore la diversidad de la comunidad autista.

Por otro lado, es importante contemplar procesos reflexivos en la redacción de los reportes investigativos. Esta instancia debe promover el respeto y las preferencias de la comunidad autista. En este sentido, los autores sugieren el uso de un lenguaje que priorice la identidad, así como también el uso neutral de “autismo” por sobre “trastorno del espectro autista” (Hens, 2019; Leadbitter et al., 2021).

Finalmente, la población autista destaca la necesidad de orientar la investigación al desarrollo de la autonomía y bienestar (Leadbitter et al., 2021). A modo de contexto, el estudio empírico del bienestar ha desarrollado teorías e instrumentos que permiten su medición (Diener et al., 1985; Ryff, 2013; Ryff y Keyes, 1995; Seligman, 2011). Sin embargo, la discusión actual es si estos estudios reflejan la percepción de las personas autistas o si este constructo se alinea más bien con la población que presenta un desarrollo más típico (Hens, 2019; Lam et al., 2021). En este marco, se observa la posibilidad de encausar estudios que permitan validar estos constructos en la comunidad autista a fin de generar formas de acompañamiento terapéutico más pertinentes y ajustadas a sus necesidades.

La revisión presentada tuvo varias limitaciones importantes. Por un lado, se centró en estudios publicados en inglés, lo que podría haber restringido la inclusión de investigaciones relevantes en otros idiomas, sesgando los resultados a perspectivas más occidentales o anglosajonas. Por otra parte, el horizonte

temporal planteado a cinco años puede haber excluido estudios relevantes más antiguos. Además, el uso de un buscador puede haber limitado los artículos recopilados por lo que se hace interesante ampliar la búsqueda a fin de enriquecer el análisis presentado.

5. Conclusiones

Las normas generales de ética para la investigación aportan un marco de regulaciones que permiten promover los derechos y el bienestar de las personas y comunidades que participan en los estudios. Estas regulaciones acogen adaptaciones distintas dependiendo de la población estudiada, en especial si se trata de grupos vulnerables. En el caso del autismo es importante conocer estas distinciones e integrarlas en la planificación, curso y finalización de las investigaciones.

La reflexión ética durante todo el proceso investigativo debe incorporar elementos tan relevantes como el reconocimiento, valorando el proceso de identificación de cada persona autista. El paradigma de la neurodiversidad promueve la aceptación y valoración de las diferencias neurológicas fortaleciendo la identidad autista como parte importante de la diversidad humana. Es así como, este paradigma se convierte en un marco para entender, aceptar y valorar a las personas autistas dentro de la sociedad.

La investigación sobre el bienestar en la comunidad autista es fundamental para comprender y promover una calidad de vida que

refleje las experiencias y necesidades específicas de esta población. Es crucial adoptar un enfoque que valore las voces y perspectivas de las personas autistas en el proceso investigativo de manera respetuosa y no estigmatizante. En este sentido, la teoría crítica y el concepto de neurocosmopolitismo ofrecen marcos valiosos para reconfigurar cómo se entiende y mide el bienestar. Al priorizar relatos situados y experiencias vividas, se abre un espacio para desarrollar instrumentos y metodologías que reflejen auténticamente lo que significa el bienestar para las personas autistas. Esto no solo contribuirá a la creación de políticas más efectivas y pertinentes, sino que también fomentará un ambiente social que priorice la convivencia y el respeto.

En última instancia, promover el bienestar en la comunidad autista implica reconocer su diversidad y singularidad, así como, desafiar las concepciones que han prevalecido históricamente. Al hacerlo, se puede avanzar hacia una sociedad más equitativa donde todas las formas de ser sean valoradas y celebradas.

6. Referencias bibliográficas

- APA: American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Editorial American Psychiatric Publishing, Inc.
- Anderson-Chavarria, M. (2022). The autism predicament: Models of autism and their impact on autistic identity. *Disability & Society*, 37(8), 1321-1341. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877117>
- Asperger, H. (1944). Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Bervoets, J., y Hens, K. (2020). Going Beyond the Catch-22 of Autism Diagnosis and Research. The Moral Implications of (Not) Asking “What Is Autism?” *Frontiers in Psychology*, 11, 529193. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.529193>
- Botha, M. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology*, 12, 727542. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>
- Braden, B. B., Pagni, B. A., Monahan, L., Walsh, M. J. M., Dixon, M. V., Delaney, S., Ballard, L., y Ware, J. E. (2022). Quality of life in adults with autism spectrum disorder: Influence of age, sex, and a controlled, randomized mindfulness-based stress reduction pilot intervention. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 31(5), 1427-1440. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03013-x>
- Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bunning, K., Jimoh, O. F., Heywood, R., Killett, A., Ryan, H., Shiggins, C., y Langdon, P. E. (2022). How are adults with capacity-affecting conditions and associated communication difficulties included in ethically sound research? A documentary-based survey of ethical review and recruitment processes under the research provisions of the Mental Capacity Act (2005) for England and Wales. *BMJ Open*, 12(3), e059036. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059036>
- Calia, C., Reid, C., Guerra, C., Oshodi, A.-G., Marley, C., Amos, A., Barrera, P., y Grant, L. (2021). Ethical challenges in the COVID-19 research context: A toolkit for supporting analysis and resolution. *Ethics & Behavior*, 31(1), 60-75. <https://doi.org/10.1080/10508422.2020.1800469>
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., y Racine, E. (2020). Person-oriented ethics for autism research: Creating best practices through engagement with autism and autistic communities. *Autism*, 24(7), 1676-1690. <https://doi.org/10.1177/1362361320918763>
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., y Racine, E. (2021). Making Autism Research Inclusive by Attending to Intersectionality: A Review of the Research Ethics Literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(1), 22-36. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00204-z>
- Chapman, R. (2021). Neurodiversity and the Social Ecology of Mental Functions. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 16(6), 1360-1372. <https://doi.org/10.1177/1745691620959833>
- Chown, N., Robinson, J., Beardon, L., Downing, J., Hughes, L., Leatherland, J., Fox, K., Hickman, L., y MacGregor, D. (2017). Improving research about us, with us: A draft framework for inclusive autism research. *Disability & Society*, 32(5), 720-734. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1320273>

- Deserno, M. K., Borsboom, D., Begeer, S., Agelink van Rentergem, J. A., Mataw, K., y Geurts, H. M. (2019). Sleep determines quality of life in autistic adults: A longitudinal study. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 12(5), 794-801. <https://doi.org/10.1002/aur.2103>
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., y Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Dwyer, P. (2022). The Neurodiversity Approach(es): What Are They and What Do They Mean for Researchers? *Human Development*, 66(2), 73-92. <https://doi.org/10.1159/000523723>
- Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En *Investigación en sujetos humanos: Experiencia internacional* (pp. 33-46). Organización Panamericana de la Salud. https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Hens, K. (2019). The many meanings of autism: Conceptual and ethical reflections. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(9), 1025-1029. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14278>
- Hughes, J. (2016). *Increasing neurodiversity in disability and social justice advocacy groups* [White paper]. Autistic Self Advocacy Network. <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2016/06/whitepaper-Increasing-Neurodiversity-in-Disability-and-Social-Justice-Advocacy-Groups.pdf>
- Jurgens, A. (2023). Body social models of disability: Examining enactive and ecological approaches. *Frontiers in Psychology*, 14, 1128772. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1128772>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250.
- Knüppel, A., Telléus, G. K., Jakobsen, H., y Lauritsen, M. B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 247-259. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.004>
- Kourti, M. (2021). A Critical Realist Approach on Autism: Ontological and Epistemological Implications for Knowledge Production in Autism Research. *Frontiers in Psychology*, 12, 713423. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.713423>
- Lam, G. Y. H., Sabnis, S., Migueliz Valcarlos, M., y Wolgemuth, J. R. (2021). A Critical Review of Academic Literature Constructing Well-Being in Autistic Adults. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 3(1), 61-71. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0053>
- Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., y Dekker, M. (2021). Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice. *Frontiers in Psychology*, 12, 635690. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>
- Lebenhagen, C. (2020). Including Speaking and Nonspeaking Autistic Voice in Research. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 2(2), 128-131. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0002>
- Liu, S., Larsson, H., Kuja-Halkola, R., Lichtenstein, P., Butwicka, A., y Taylor, M. J. (2023). Age-related physical health of older autistic adults in Sweden: A longitudinal, retrospective, population-based cohort study. *The Lancet Healthy Longevity*, 4(7), e307-e315. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(23\)00067-3](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(23)00067-3)
- Manterola, C., Rivadeneira, J., Delgado, H., Sotelo, C., y Otzen, T. (2023). ¿Cuántos Tipos de Revisiones de la Literatura Existen? Enumeración, Descripción y Clasificación. Revisión Cualitativa. *International Journal of Morphology*, 41(4), 1240-1253. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022023000401240>

- Manzini, A., Jones, E. J. H., Charman, T., Elsabbagh, M., Johnson, M. H., y Singh, I. (2021). Ethical dimensions of translational developmental neuroscience research in autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 62(11), 1363-1373. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13494>
- Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Alonso-Fernández, S. (2021). Declaración PRISMA 2020: Una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19(3), 85-91. <https://doi.org/10.3109/09638289709166831>
- Ryff, C. D. (2013). Psychological Well-Being Revisited: Advances in the Science and Practice of Eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Menéndez. (2020). Modelo médico hegemonic: Tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud Colectiva*, 16, e2615. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>
- Ryff, C. D., y Keyes, C. L. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.4.719>
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & saúde coletiva*, 8, 185-207. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v8n1/a14v08n1.pdf
- Rosqvist, H. B., Botha, M., Hens, K., O'Donoghue, S., Pearson, A., & Stenning, A. (2023). Being, Knowing, and Doing: Importing Theoretical Toolboxes for Autism Studies. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 5(1), 15-23. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0021>
- Mole, C. (2017). Autism and ‘disease’: The semantics of an ill-posed question. *Philosophical Psychology*, 30(8), 1126-1140. <https://doi.org/10.1080/09515089.2017.1338341>
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. U.S. Department of Health & Human Services. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. Free Press.
- Nuremberg Code. (1947). In *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law*. U.S. Government Printing Office.
- Silverman, C. (2015). Steve Silberman, NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity. *Anthropological Quarterly*, 88(4), 1111-1122. <https://go.gale.com/ps/i%7CA438289737&sid=googleScholar&linkaccess=abs>
- OMS: Organización Mundial de la Salud. (2014). *67o Asamblea Mundial de la Salud*. https://apps.who.int/gb/s/s_wha67.html
- Singer, J. (1998). *Odd people in: The birth of community amongst people on the autistic spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity*. Faculty of Humanities and Social Science University of Technology.
- Toboso, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata*, 36. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000450>

The World Medical Association. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.* <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Walker, N., y Raymaker, D. M. (2021). Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 3(1), 5-10. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw>

Williams, Z. J., y Gotham, K. O. (2022). Current and Lifetime Somatic Symptom Burden Among Transition-aged Autistic Young Adults. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 15(4), 761-770. <https://doi.org/10.1002/aur.2671>

World Conferences on Research Integrity Foundation. (2010). *Declaración de Singapur sobre la integridad en la investigación.* <https://www.wcrif.org/guidance/singapore-statement>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., y Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>