

Voz propia

**Una guía
para promover
la autodeterminación
y autorrepresentación
en personas autistas**



ÍNDICE

Proyecto financiado por	Proyecto financiado por 8% del Fondo Nacional de Desarrollo Regional del Gobierno Regional de Valparaíso año 2025.
Produce	Fundación Apoyo Autismo Chile Epaa.
Contenido	Lilia Siervo Briones, Valeria Jiménez Pastén y Nicole Ruz Silva.
Diseño	Karla Silva Göpfert.
ISBN	978-956-09574-5-0

Introducción	04 05
Capítulo 1	Calidad de vida en adultos autistas07 22
Capítulo 2	¿Qué nos dicen las personas autistas sobre autorrepresentación y autodeterminación? Barreras y facilitadores23 30
Capítulo 3	La importancia de la autorrepresentación31 39
Referencias bibliográficas	40 43

Introducción

Durante décadas, la voz de las personas autistas no fue escuchada. Las decisiones sobre sus vidas eran tomadas por otras personas, muchas veces sin considerar su opinión o experiencia directa. En la actualidad, si bien se han producido avances, aún persisten tensiones en torno a la validación de las voces autistas en distintos espacios, incluyendo aquellos donde participan profesionales y familias. A veces, de manera sutil, se pasa por sobre la persona, ya sea presumiendo falta de competencia o enfocando la mirada únicamente en aquello que le resulta desafiante.

En este contexto, quisiera compartir una experiencia que da sentido a este trabajo. Hace aproximadamente quince años, participé en una jornada organizada por una asociación. Entre las personas asistentes había un joven autista que se acercó a preguntarme si podía volver a verme. Le respondí que, por supuesto, estaría encantada. Una semana después, llegó a mi lugar de trabajo y me contó que recientemente había recibido su diagnóstico y que no comprendía bien en qué consistía el autismo. A partir de ese encuentro, comenzaron a llegar otros jóvenes en una situación similar.

Iniciamos un proceso de trabajo conjunto que, con el tiempo, fue transformándose. En un momento, les hice una pregunta que marcaría un punto de inflexión: ¿Se dan cuenta de que ustedes ya no son solo un grupo de apoyo, sino que están construyendo algo propio? Tiempo después, fui invitada a dar una charla sobre vida adulta y autismo. Consideré entonces que, si íbamos a hablar de vida adulta, quienes debían tener la voz principal eran ellos. Por ello, invité a uno de los jóvenes del grupo a acompañarme y a asumir el rol de expositor.

Con el paso del tiempo, este grupo transitó de manera natural hacia un espacio de autorrepresentación. Comprendieron que eran ellos quienes debían tomar sus decisiones y hablar por sí mismos. Fue un proceso significativo, que evidenció una transformación profunda.

Comparto esta experiencia porque, en ese entonces, las voces más escuchadas eran principalmente las de profesionales y familias. Esto no significa que esas voces no sean importantes; por el contrario, han sido y siguen siendo fundamentales. Sin embargo, hoy más que nunca, se hace necesario reconocer que las personas autistas deben ser protagonistas de sus propias vidas. Como sociedad, nuestro rol es generar las condiciones, los espacios y las oportunidades para que esa voz sea efectivamente escuchada, respetada y considerada.

Por medio de esta guía, se busca, por un lado, conocer desde la experiencia directa de las personas participantes cómo se ejerce la autodeterminación en la vida cotidiana, así como identificar las barreras y apoyos que la condicionan. Por otro lado, se proponen recomendaciones concretas para promoverlas, desde un enfoque centrado en la calidad de vida y la autorrepresentación.

Para conocer estas experiencias, se aplicó una encuesta a personas autistas mayores de 18 años residentes en Chile, con el propósito de explorar cómo ejercen la autodeterminación y la autorrepresentación en su vida cotidiana, así como las barreras y apoyos que influyen en estos procesos. Los resultados que se presentan en esta guía se basan en 34 respuestas válidas y constituyen una aproximación a las experiencias y percepciones de las personas participantes desde su propia voz.

Agradecemos profundamente a las personas autistas que participaron en este proyecto, ya que, por medio de sus experiencias, fue posible construir este trabajo desde sus propias voces.

Lilia Siervo

Calidad de vida en adultos autistas

Capítulo 1.

Cuando pensamos en autismo y revisamos su historia, los primeros aportes ampliamente difundidos en la literatura científica corresponden a las descripciones realizadas por Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944, quienes identificaron características del autismo principalmente en la población infantil ¹. Sin embargo, investigaciones históricas posteriores han destacado que una de las primeras descripciones clínicas de características autistas fue realizada por la psiquiatra rusa Grunya Sukhareva en 1925, quien documentó rasgos compatibles con el autismo tanto en niños como en niñas.²

A lo largo del tiempo, la comprensión del autismo ha evolucionado de manera significativa. Los enfoques tradicionales, centrados principalmente en la discapacidad y en modelos asistencialistas, han ido dando paso progresivamente a perspectivas basadas en el enfoque de derechos y, más recientemente, al paradigma de la neurodiversidad, el cual propone comprender las diferencias neurológicas como parte de la diversidad humana y promueve una mirada neuroafirmativa hacia las neurodivergencias.

Si bien se han producido avances relevantes en materia de derechos, enfoques y modelos de atención destinados a acompañar los desafíos y barreras que enfrentan las personas autistas, gran parte de las investigaciones y apoyos continúan concentrándose en la primera infancia. En este contexto, resulta fundamental ampliar la mirada hacia la vida adulta, incorporando las experiencias, necesidades y perspectivas de las propias personas autistas, reconociéndolas como agentes activos en la construcción de sus proyectos de vida.

En este contexto, se vuelve fundamental avanzar hacia enfoques que no solo se centren en la reducción de dificultades, sino que también promuevan vidas plenas, **significativas y autodeterminadas** para las personas autistas.

La presente guía se enfoca en tres áreas principales:

- **Calidad de vida**, entendida desde el modelo propuesto por Schalock y Verdugo como “un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida; tiene propiedades éticas universales y émicas ligadas a la cultura; posee componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales” (2006, p. 29).³

1. Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 567-587.

2. Sher, D., & Gibson, J. (2023). Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 475-490.

- **Autodeterminación**, definida como la capacidad de las personas para tomar decisiones y realizar elecciones sobre su propia vida sin una influencia indebida de otros, permitiendo dirigir su propio proyecto vital.⁴
- **Autorrepresentación**, que se refiere a la participación activa de las personas autistas en la defensa de sus derechos, en la producción de conocimiento sobre el autismo y en los procesos de toma de decisiones que afectan sus vidas cotidianas.

Dentro de este contexto y para iniciar la lectura de esta guía, explicaremos en qué consisten las 8 dimensiones de calidad de vida, mostraremos la investigación reciente y mencionaremos cómo promoverlas.

Dimensiones de Calidad de Vida:

El modelo de calidad de vida resulta especialmente relevante en el abordaje de las personas autistas en la adultez, ya que permite comprender el bienestar más allá de la presencia o ausencia de dificultades, incorporando dimensiones vinculadas a la participación social, la autodeterminación y el ejercicio de derechos.

Desde esta perspectiva, el bienestar se entiende como:

- ◆ Un fenómeno multidimensional.
- ◆ Influido por diversos factores como las relaciones sociales, las rutinas de la vida cotidiana y la construcción de la identidad personal.
- ◆ En el caso de las personas autistas, la experiencia de bienestar está estrechamente vinculada a la manera en que gestionan su vida diaria, sus vínculos y los espacios de participación social.

En este marco, el modelo propuesto por los psicólogos Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo identifica ocho dimensiones centrales que permiten evaluar y promover la calidad de vida de las personas: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social y derechos.

3. Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la Calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: AMARÚ Ediciones.

4. Michael L. Wehmeyer, 1999; como se citó en Camilleri, L., Maras, K., & Brosnan, M. (2025). Self-Set Goals: Autistic Adults Facilitating Their Self-Determination Through Digitally Mediated Social Stories. *Autism Adulthood*, 25-38.

Autodeterminación:

La autodeterminación es un componente importante y un factor que contribuye al constructo general de Calidad de vida ⁵, asociándose con:

- ◆ La percepción de que uno es un agente causal en su vida, pudiendo elegir acciones independientemente de la presión externa.
- ◆ Adaptar de forma autónoma el comportamiento a medida que cambian las circunstancias.
- ◆ Percibir un vínculo causal entre las acciones y las consecuencias.⁶

¿Qué nos dice la investigación?

- Las personas autistas presentan una menor autodeterminación que las personas neurotípicas.⁷
- Un estudio realizado por Álvarez-Aguado (2024) muestra que la mayoría de los participantes autistas evidencian bajo nivel de autodeterminación sobre todo en las habilidades vinculadas al empoderamiento.⁸
- En Chile, los adultos autistas presentan pocas oportunidades de vivir la vida que desean, dado que los miembros de la comunidad o sus propias familias tienden a tomar decisiones por ellos, ser inflexibles ante proyectos personales o tienden al control de sus gastos.⁹
- Las personas autistas tienen el deseo de ejercer su derecho a la autodeterminación y creen que pueden aprender habilidades relacionadas con el constructo, aunque no saben cómo hacerlo.¹⁰
- La formación en autodeterminación es de interés para los adultos autistas, particularmente para participar en la planificación de su atención médica, elegir alternativas residenciales basadas en sus preferencias y establecer relaciones sociales significativas.¹¹

5. Schalock, 2000; cómo se citó en Andrews, H., Hedley, D., & Bury, S. (2024). The Relationship Between Autistic Traits and Quality of Life: Investigation of Indirect Effects Through Self-Determination. *Autism Adulthood*, 177-191.

6. Deci y Ryan, 2000; cómo se citó en Andrews, H., Hedley, D., & Bury, S. (2024). The Relationship Between Autistic Traits and Quality of Life: Investigation of Indirect Effects Through Self-Determination. *Autism Adulthood*, 177-191.

7. Andrews, H., Hedley, D., & Bury, S. (2024). The Relationship Between Autistic Traits and Quality of Life: Investigation of Indirect Effects Through Self-Determination. *Autism Adulthood*, 177-191.

8. Álvarez-Aguado et al., 2022; Cascio et al., 2021; cómo se citó en Álvarez-Aguado, I., Vega, V., González-Carrasco, F., Roselló-Peñaloza, M., Farhang, M., & Spencer, H. (2024). Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno. *Siglo Cero*, 71-91.

¿Cómo promoverla?

- Promover la incorporación a espacios de autorrepresentación de comunidades autistas.
- Validar las formas de comunicación (tarjetas de comunicación, palabras, gestos, dispositivos electrónicos).
- Evitar la sobreprotección dando oportunidades para la toma de decisiones.
- Participación activa en las decisiones de vida en el hogar.
- Disponer en los centros de salud de paneles del dolor, paneles de elección y panel de preguntas frecuentes para orientar a la persona en su necesidades y entrega de información.
- Realizar un acompañamiento en el uso de herramientas para el control de gastos, como por ejemplo, dividir los gastos en categorías mediante cuentas separadas o sobres físicos, así como uso de aplicaciones de gestión del presupuesto.
- Enseñar explícitamente a elegir, decir “no”, resolver problemas simples y expresar preferencias personales.
- Ofrecer opciones reales de vida independiente, por ejemplo, de acuerdo a la renta recibida y necesidades de apoyo buscar opciones de vivienda.

9. Álvarez-Aguado et al., 2022; como se citó en Álvarez-Aguado, I., Vega, V., González-Carrasco, F., Roselló-Peñaloza, M., Farhang, M., & Spencer, H. (2024). Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno. *Siglo Cero*, 71-91.

10. Vega, V., González-Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinoza, F., González-Yáñez, M., Spencer, H., Jarpa, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero*, 49-64.

11. Vega, V., Álvarez-Aguado, I., Spencer, H., & González, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 31-52.

Desarrollo Personal

El desarrollo personal se refiere a las oportunidades que tienen las personas para aprender, desarrollarse y alcanzar metas personales. Esto está íntimamente relacionado con:

- ◆ La adquisición de habilidades
- ◆ Contar con oportunidades de aprendizaje
- ◆ Crecer personalmente
- ◆ Contar con educación.

Las oportunidades de aprendizaje y desarrollo de habilidades constituyen un elemento central para mejorar la calidad de vida de los adultos autistas.

¿Qué nos dice la investigación?

- ▶ Adolescentes y adultos autistas muestran bajos niveles de independencia.¹²
- ▶ Un estudio de Duncan et al.¹³ realizado el año 2018 muestra que tan solo el 12% de los adultos autistas vivía de forma independiente y el resto depende de familiares, amigos, residencias de apoyos y/o atención domiciliaria.
- ▶ En cuanto al empleo las personas con discapacidad suelen tener sueldos más disminuidos, peores perspectivas de ascenso¹⁴, así como muchas personas autistas permanecen cesantes o si cuentan con un empleo, muchas sufren subempleo (desempeñar funciones que requieren menos habilidades).¹⁵
- ▶ En cuanto a las metas personales, muchas personas autistas adultas presentan desafíos para alcanzar metas socialmente “normativas” como vivir de forma independiente, tener un trabajo o encontrar pareja.¹⁶

12. Cruz-Torres et al., 2020; como se citó en Auld, C., Foley, K., & Cashin, A. (2022). Daily living skills of autistic adolescents and young adults: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 456-474.

13. Duncan et al., 2018; como se citó en Auld, C., Foley, K., & Cashin, A. (2022). Daily living skills of autistic adolescents and young adults: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 456-474.

14. Colella y Bruyere, 2011; Deal 2007; Kruse et al., 2018; como se citó en Davis, J., Melinek, R., Livesey, A., Killick, E., Sam, E., Romualdez, A., Pellicano, E., Remington, A. (2025). 'I did what I could to earn some money and be of use': A qualitative exploration of autistic people's journeys to career success and fulfilment. *Autism*, 988-1004.

15. Baldwin et al., 2014; Oficina de Estadísticas Nacionales, 2022; cómo se citó en Davis, J., Melinek, R., Livesey, A., Killick, E., Sam, E., Romualdez, A., Pellicano, E., Remington, A. (2025). 'I did what I could to earn some money and be of use': A qualitative exploration of autistic people's journeys to career success and fulfilment. *Autism*, 988-1004.

16. Billstedt et al., 2011; Bishop-Fitzpatrick et al., 2016 ; Howlin y Moss, 2012; Roux et al., 2013; cómo se citó en Scheeren, A., Buil, J., Howlin, P., Bartels, M., & Begeer, S. (2022). Objective and subjective psychosocial outcomes in adults with autism spectrum disorder: A 6-year longitudinal study. *Autism*, 243-255.

¿Cómo promoverla?

- Se hace relevante considerar la realización profesional de las personas autistas basándose en sus características propias y bienestar subjetivo.¹⁷
- A nivel de empleo, evaluar los intereses reales de las personas autistas más que solo las habilidades “esperadas”.
- De acuerdo a las fortalezas y desafíos de la persona, considerar enfoques centrados en empleo con apoyo.
- Considerar el monotropismo (forma de atención donde la persona se concentra profundamente en pocos intereses, en vez de muchos simultáneamente), como eje central en la búsqueda de intereses laborales.
- Sensibilización a empleadores respecto de neurodiversidad y neurodivergencias.
- Apoyar en la educación sexual-afectiva en cuanto a consentimiento, límites y lecturas de señales explícitas e implícitas.
- Apoyo en el uso de aplicaciones de citas.

Bienestar emocional:

El bienestar emocional se refiere al estado psicológico y afectivo de la persona, e incluye sentimientos de seguridad, felicidad y satisfacción con la vida. Esta dimensión también se relaciona con aspectos como:

- ◆ La autoestima
- ◆ La estabilidad emocional
- ◆ La ausencia o manejo adecuado del estrés y la ansiedad
- ◆ La percepción de ser respetado, valorado y sentirse seguro dentro de los distintos contextos de vida.

17. AUTISTICA, 2016; Lord et al., 2020; cómo se citó en Davis, J., Melinek, R., Livesey, A., Killick, E., Sam, E., Romualdez, A., Pellicano, E., Remington, A. (2025). 'I did what I could to earn some money and be of use': A qualitative exploration of autistic people's journeys to career success and fulfilment. *Autism*, 988-1004.

¿Qué nos dice la investigación?

- Los adultos autistas presentan mayores dificultades en salud mental a lo largo del tiempo, lo cual impacta directamente en su percepción de calidad de vida.¹⁸
- Se ha establecido una relación entre autismo y co-ocurrencias de salud mental como los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA)¹⁹, Trastorno por Estrés Post traumático 20, ansiedad y depresión.²¹
- Las personas autistas que pertenecen a disidencias sexuales o de género han reportado peores indicadores de salud mental, menor calidad de vida subjetiva y una mayor presencia de conductas relacionadas con ideación suicida. Estas situaciones se asocian frecuentemente a experiencias de exclusión social, discriminación y falta de apoyos adecuados en los contextos sociales y sanitarios.²²⁻²³
- La investigación cualitativa muestra cómo las personas autistas relacionan el camuflaje (uso de estrategias inconscientes para minimizar la visibilidad de los rasgos autistas y aparentar no ser autista 24) con una mayor fatiga física y mental.²⁵
- En el caso de las mujeres autistas diagnosticadas de forma tardía, vinculan el camuflarse como intento de integrarse, siendo algo agotador y confuso para su identidad.²⁶
- Las personas autistas presentan una identidad minoritaria estigmatizada expuesta a la discriminación y por ello, están sujetas a mayor estrés.²⁷

18. McClintock et al., 2010; Khanna et al., 2014; Mason et al., 2019 ; Lawson et al., 2020, cómo se citó en Roestorf, A., Howlin, P., & Bowler, D. (2022). Ageing and autism: A longitudinal follow-up study of mental health and quality of life in autistic adults. *Frontiers in Psychology*.

19. Oldershaw et al., 2011; Westwood y Tchanturia, 2017; cómo se citó en Lundin Remnélius, K., Neufeld, J., Isaksson, J., & Bólte, S. (2022). Eating Problems in Autistic Females and Males: A Co-twin Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3153-3168.

20. Agebjörn, J. G., Billstedt, E., & Nyrenius, J. (2025). Association Between Autism and PTSD Among Adult Psychiatric Outpatients. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3343-3353.

21. Lai, M., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., Ameis, S. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 819-829.

22. McQuaid, G., Gendy, J., Lee, N., & Wallace, G. (2023). Sexual Minority Identities in Autistic Adults: Diversity and Associations with Mental Health Symptoms and Subjective Quality of Life. *Autism Adulthood*, 139-153.

23. George, R., & Stokes, M. (2018). A Quantitative Analysis of Mental Health Among Sexual and Gender Minority Groups in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2052-2063.

24. Hull et al., 2017; Libsack et al., 2021; cómo se citó en Van der Putten, W., Mol, A., Groenman, A., Radhoe, T., Torenvliet, C., Agelink van Rentergem, J., & Geurts, H. (2024). Is camouflaging unique for autism? A comparison of camouflaging between adults with autism and ADHD. *Autism Research*, 812-823.

25. Bargiela et al., 2016 ; Hull et al., 2017 ; Tierney et al., 2016, cómo se citó en Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 800-810.

26. Bargiela et al., 2016; cómo se citó en Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 800-810.

27. Botha y Frost, 2020 cómo se citó en Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 800-810.

¿Cómo promoverla?

- La posibilidad de expresarse de manera auténtica y de contar con entornos seguros y no discriminatorios emerge como un factor relevante para reducir el camuflaje y favorecer el bienestar emocional en personas autistas.
- Abordar la identidad autista desde un enfoque neuroafirmativo, así como la validación y visibilización como persona autista.
- Realizar derivaciones en caso de observar co-ocurrencias de salud mental.
- Apoyar en la identificación de gatilladores de información, emocionales o sensoriales con el fin de prevenir crisis.
- Psicoeducación sobre el costo del camuflaje prolongado.
- Apoyar en el autoconocimiento de estrategias regulatorias e identificación y expresión emocional.
- Que la sociedad valore la diversidad, apoye la exploración de la identidad autista y se garanticen espacios seguros.²⁸

Bienestar Físico:

¿Qué nos dice la investigación?

- Las investigaciones plantean que los adultos autistas presentan una salud física y mental con mayor afectación, junto con un mayor gasto anual en salud que los adultos no autistas, asociado a atención ambulatoria, primaria, de urgencias, servicios de salud mental, etc.²⁹
- En distintos estudios los adultos autistas informan desafíos para evaluar o describir su salud, problemas para acceder al tratamiento y falta de comprensión o conocimiento de autismo en los servicios de salud física y mental.³⁰

28. Cage et al., 2018; Cresswell y Cage, 2019; cómo se citó en Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the Relationships Between Autistic Identity, Disclosure, and Camouflaging. *Autism Adulthood*, 334-338.

29. Weir, E., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2022). Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data. *Molecular Autism*.

30. Camm et al., 2019; Crane et al., 2019; Mason et al., 2019; Nicolaidis et al., 2015; como se citó en Weir, E., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2022). Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data. *Molecular Autism*.

- Las dificultades para dormir son frecuentes en niños autistas, las cuales persisten hasta la edad adulta, siendo las más comunes la dificultad para conciliar el sueño, baja eficiencia del sueño y problemas para mantenerlo.³¹
- La ansiedad y/o depresión se puede considerar un factor predisponente y ambiental para las dificultades para dormir, pero a la vez puede ser una consecuencia de los problemas de sueño.³²

¿Cómo promoverla?

- Contar con escalas visuales o numéricas de registro del sueño.
- Realizar menús semanales con opciones de comidas y colaciones, para promover la preparación de alimentos según la persona, ingesta de frutas y verduras, horarios de comida, etc.
- Establecer días y horarios de la semana para realizar actividad física según las preferencias de la persona. Ej. natación, caminar, artes marciales, etc.
- Contar con rutinas de autochequeo diario en torno a: dolor, energía, apetito, etc., considerando que, si hay una molestia, anotar la rutina del día o del día anterior para identificar factores que lo puedan estar causando.
- Llevar listado de síntomas físicos a los controles de salud.
- Apoyar en el qué hacer antes/durante/después de una consulta médica.
- Considerar y validar la tolerancia al dolor de personas autistas hiposensibles e hipersensibles.
- Que profesionales del área de salud puedan realizar anticipaciones previas en caso de exámenes (qué sentirán, duración, instrumentos).

31. Baker y Richdale, 2015; Hohn et al., 2019 ; Jovevska et al., 2020 ; Morgan et al., 2020; Oyane y Bjorvatn, 2005; como se citó en Charlton, R., McQuaid, G., Bishop, L., N, L., & Wallace, G. (2023). Predictors of sleep quality for autistic people across adulthood. *Autism Research*, 757-771.

32. Gulia y Kumar, 2018 ; McHugh et al., 2011 ; Steptoe et al., 2008 ; Sutter et al., 2012; como se citó en Charlton, R., McQuaid, G., Bishop, L., N, L., & Wallace, G. (2023). Predictors of sleep quality for autistic people across adulthood. *Autism Research*, 757-771.

Bienestar Material

El bienestar material se relaciona con las condiciones económicas que permiten a las personas satisfacer sus necesidades básicas y desarrollar una vida estable y digna.

El bienestar financiero puede entenderse como la percepción de control sobre las finanzas cotidianas, la capacidad de cubrir necesidades básicas y la libertad para tomar decisiones que les permitan disfrutar de la vida.³³

¿Qué nos dice la investigación?

- Una investigación realizada por Pellicano et al., en el año 2024 ³⁴, mostró cómo las personas autistas adultas visualizan el bienestar financiero como el tener dinero suficiente para cubrir las necesidades básicas y para imprevistos, así como no estar preocupados por el dinero. No obstante, muchos visualizaban sus ingresos como inestables para cubrir gastos diarios. A pesar de esto, se esforzaban por ahorrar dinero y administrar su presupuesto, ya que la sensación de inseguridad financiera les provocaba altos montos de estrés y malestar psicológico, sobre todo cuando no podían contar con redes de apoyo como amigos o familiares.

¿Cómo promoverla?

- Uso de recordatorios para el pago de cuentas o ahorro.
- Realizar checklist a fin de mes respecto de los gastos mensuales. Si esto es complejo para la persona, apoyar mediante checklist diario o semanal. Del mismo modo anotar las fechas de vencimiento de cada cuenta, para evitar cortes de servicios.
- Apoyar en el control de impulsos de gastos mediante listas de compras cerradas.
- Definir metas concretas de ahorro en el corto y largo plazo, así como dividir estas metas en logros más pequeños.
- Incorporar ahorros automáticos en cuenta bancaria.

33. Pellicano, E., Hall, G., & Ying Cai, R. (2024). Autistic adults' experiences of financial wellbeing: Part II. *Autism*, 1090-1106.

34. Pellicano, E., Hall, G., & Ying Cai, R. (2024). Autistic adults' experiences of financial wellbeing: Part II. *Autism*, 1090-1106.

- Promover la autonomía evitando el sobre control de las finanzas por parte de familiares o red de apoyo.
- Promover políticas públicas, entregar oportunidades laborales inclusivas y que las personas autistas cuenten con apoyos que favorezcan la estabilidad económica para promover su bienestar de manera transversal.

Inclusión Social

La inclusión social se refiere a la participación activa de las personas en la sociedad y en la comunidad. Esta dimensión se relaciona con:

- ◆ La participación social
- ◆ La aceptación
- ◆ La igualdad de oportunidades
- ◆ El acceso a espacios comunitarios

En el caso de las personas autistas, las experiencias de estigmatización y exclusión social pueden tener un impacto negativo en el bienestar psicológico y en la salud mental.

¿Qué nos dice la investigación?

- Desde el modelo de estrés de minorías, se plantea que las personas pertenecientes a grupos socialmente estigmatizados enfrentan presiones adicionales derivadas del prejuicio, la discriminación y la falta de comprensión social, lo que puede afectar su bienestar emocional.³⁵
- La autoaceptación y la presencia de entornos comprensivos se asocian con mejores indicadores de bienestar emocional en adultos autistas, actuando como factores protectores frente a dificultades psicosociales.³⁶⁻³⁷
- Diversas investigaciones han demostrado que contar con redes de apoyo significativas se asocia con una mejor calidad de vida en adultos autistas, incluso al controlar variables relacionadas con la salud mental.³⁸

35. Botha, M., & Frost, D. (2018). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*.

36. Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the Relationships Between Autistic Identity, Disclosure, and Camouflaging. *Autism Adulthood*, 334-338.

37. Hedley, D., Uljarević, M., Bury, S., Haschek, A., Richdale, A., Trollor, J., & Stokes, M. (2025). Examination of the Potential Moderating Role of Psychological Wellbeing in the Relationship Between Depression and Thoughts of Self-Harm in Autistic Adolescents and Adults: A Two-Year Longitudinal Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3928-3940.

38. Charlton, R., McQuaid, G., Bishop, L., N, L., & Wallace, G. (2023). Predictors of sleep quality for autistic people across adulthood. *Autism Research*, 757-771.

¿Cómo promoverla?

- Comprensión que los desafíos se encuentran en la interacción entre el entorno y la persona, no solo en la persona.
- Derribar mitos y estigmas respecto de las características de las personas autistas.
- Promover el uso social de comunicación accesible a través del uso de lenguaje claro, literal y evitando las ambigüedades.
- Ofrecer opciones de participación en comunidades respetando su forma de participación: individual, grupal u observación.
- Reconocer el impacto de la exclusión y discriminación en las personas autistas.
- Promover entornos sociales inclusivos, respetuosos y comprensivos.

Derechos

Los derechos se relacionan con el ejercicio y respeto de los derechos humanos, es decir:

- ◆ El respeto a la dignidad
- ◆ Igualdad ante la ley
- ◆ Protección contra toda discriminación
- ◆ Acceso a la justicia

La aceptación de la identidad autista se ha identificado como un factor relevante para el bienestar psicológico de las personas autistas. En este sentido, comprender el autismo desde una perspectiva identitaria puede favorecer procesos de autoaceptación y fortalecer el sentido de pertenencia a comunidades neurodivergentes.³⁹⁻⁴⁰

La promoción del bienestar de las personas autistas también se vincula con el reconocimiento de sus derechos humanos y ciudadanos. En Chile, en los últimos años se han producido avances importantes en materia normativa orientados a promover la inclusión social y la igualdad de oportunidades para las personas autistas.

39.Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 1899-1911.

40.Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the Relationships Between Autistic Identity, Disclosure, and Camouflaging. *Autism Adulthood*, 334-338.

¿Qué nos dice la investigación?

- Uno de los principales hitos en esta materia es la promulgación de la Ley N.º 21.545⁴¹ (Ley TEA), publicada en 2023, la cual establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas autistas en los ámbitos social, de salud y educación. Esta normativa busca asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades, eliminar cualquier forma de discriminación y promueve un abordaje integral a lo largo de todo el ciclo vital, incluyendo a las personas adultas autistas.
- Este marco legal se articula con otras normativas chilenas orientadas a la protección de derechos de las personas con discapacidad, como la Ley N.º 20.422⁴² sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, así como con tratados internacionales ratificados por Chile, entre ellos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

¿Cómo promoverla?

- El avance hacia sociedades más inclusivas implica no solo reconocer las necesidades de apoyo de las personas autistas, sino también valorar sus experiencias, promover su participación activa y garantizar el ejercicio pleno de sus derechos.
- Apoyar mediante la psicoeducación de las personas autistas adultas sobre derechos en el ámbito de la salud, educación, trabajo y vida independiente.
- Psicoeducar a través de materiales con accesibilidad cognitiva: lectura fácil, formatos visuales.
- Promover la participación activa de las personas autistas en consultas ciudadanas.
- Denunciar barreras de acceso o discriminación.
- Promover empleos dignos con ajustes razonables acordes a las necesidades de la persona.
- Visibilizar las experiencias de los adultos autistas en la sociedad.

41. Congreso Nacional de Chile. (10 de marzo de 2023). Ley no. 21.545. Establece la Promoción de la Inclusión, la Atención Integral, y la Protección de los Derechos de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Ámbito Social, de Salud y Educación. 10 de marzo de 2023. <https://bcn.cl/3c7ek>
42. Congreso Nacional de Chile. (16 de febrero de 2026). Ley no. 20.422. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. 10 de febrero de 2010. <https://bcn.cl/2irkh>

Relaciones Interpersonales

Las relaciones interpersonales constituyen una dimensión central de la calidad de vida, ya que se vinculan con la posibilidad de establecer vínculos significativos, desarrollar redes de apoyo y participar en espacios sociales que favorezcan el sentido de pertenencia y conexión con otras personas.

¿Qué nos dice la investigación?

- Según el estudio de Botha et al. del año 2022 ⁴³ las personas autistas refieren una mayor comodidad al socializar y una comunicación más sencilla cuando es con personas que también son autistas.
- Recalcan tres elementos cruciales en la comunidad autista: conexión social, conexión política y sentido de pertenencia.

Conexión Social	Conexión Política	Sentido de Pertenencia
Vinculada a las amistades específicas que se forman con otras personas dentro del espectro.	Relacionada con tener los mismos objetivos ligados a la igualdad política o social.	Ligado al sentimiento de similitud que las personas autistas experimentan entre sí.

- Las personas autistas reflejaron los beneficios al vincularse con comunidades autistas en cuanto a una mayor autoestima, sentido de comunidad y sentido de dirección que no sentían en otras comunidades.
- En un estudio de Crompton et al. (2019)⁴⁴ muestra como las díadas formadas sólo por personas autistas mostraron mayor sintonía autoinformada y percibida en comparación con diadas con personas autistas y no autistas⁴⁵, así como la comunicación se produce de manera más efectiva y fluida entre mismos neurotipos.⁴⁶

43.Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. (2022). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities': A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*, 2151-2164.
44.Crompton et al., 2019; cómo se citó en Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. (2022). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities': A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*, 2151-2164.
45.Crompton, Sharp, et al., 2020; cómo se citó en Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. (2022). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities': A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*, 2151-2164.
46.Crompton, Ropar, et al., 2020; cómo se citó en Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. (2022). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities': A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*, 2151-2164.

¿Cómo promoverla?

- Validar que no todas las personas necesitan el mismo nivel de interacción social.
- Respetar el derecho a querer estar solo y de elegir con quién interactuar.
- Priorizar la calidad de los vínculos por sobre la cantidad.
- Evitar imponer “formas correctas” para socializar.
- No exigir el contacto visual.
- Crear espacios opcionales y no obligatorios de interacción.
- Promover tutores sociales como rol de apoyo para traducir normas sociales de forma explícita, anticipar situaciones sociales, y/o apoyar en resolución de conflictos, retirando el apoyo progresivamente.



**¿Qué nos dicen las personas autistas sobre autorrepresentación y autodeterminación?
Barreras y facilitadores**

Capítulo 2.

Tal como se revisó en el capítulo anterior, la autodeterminación constituye una dimensión central de la calidad de vida. Sin embargo, comprender cómo se vive en la práctica requiere considerar la experiencia directa de las personas autistas. En este contexto, se realizó un cuestionario dirigido a personas autistas mayores de 18 años residentes en Chile, con el propósito de recoger sus experiencias en torno a la autodeterminación y la autorrepresentación en su vida cotidiana.

Los resultados que se presentan a continuación se basan en 34 respuestas válidas de personas autistas mayores de 18 años residentes en Chile. Los porcentajes se calcularon sobre el total de participantes (n=34). En las preguntas de selección múltiple, los porcentajes pueden superar el 100%, dado que cada persona tuvo la posibilidad de seleccionar más de una alternativa.

1. Hallazgo general

Las personas participantes señalan que sí toman decisiones sobre sus vidas y poseen una voz propia. Esto se refleja en que un 64,7% (22 personas) indica que puede tomar decisiones importantes “casi siempre” o “siempre”. Sin embargo, un 35,3% reporta que esto ocurre solo “a veces”, “rara vez” o “nunca”, lo que evidencia que esta capacidad no se ejerce en condiciones equitativas.

Esta autodeterminación se ve limitada por factores del entorno. Las principales barreras identificadas son la falta de información clara (76,5%), los trámites difíciles (70,6%) y la sobrecarga sensorial (52,9%). También se mencionan la falta de apoyos y la falta de comprensión sobre el autismo (44,1%), además de prejuicios o discriminación (41,2%).

Estos resultados muestran que la autodeterminación no depende únicamente de la persona, sino de las condiciones del contexto en que se desenvuelve.

2. Perfil de las personas participantes

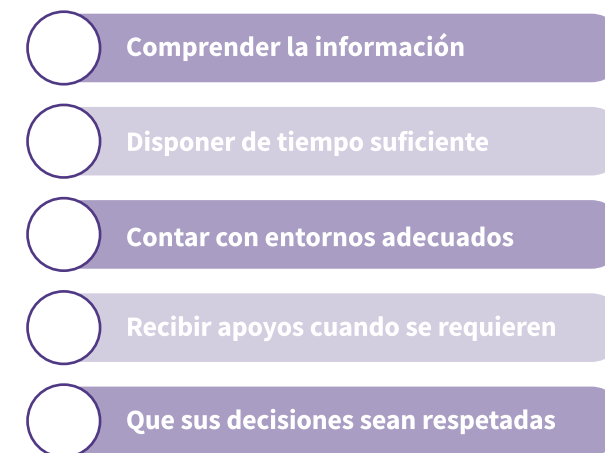
El estudio recoge la experiencia de 34 personas adultas entre 19 y 50 años. La mayoría reside en la Región de Valparaíso (85,3%), seguida por la Región Metropolitana (14,7%). En cuanto a la identificación, predominan las categorías persona autista (52,9%), persona en el espectro autista (20,6%), persona neurodivergente (17,6%) y personas que prefieren no usar etiquetas (8,8%).

Respecto a su situación de vida, el 76,5% vive con su familia, mientras que el resto se distribuye entre convivencia con pareja, vida en solitario u otras configuraciones. Estos antecedentes evidencian la influencia del contexto en la experiencia de autodeterminación.

3. Capacidad de decisión

La capacidad de decisión está presente, pero no de manera homogénea. Un 44,1% indica que puede decidir “casi siempre” y un 20,6% “siempre”, mientras que un 35,3% señala que esto ocurre con menor frecuencia.

Esto evidencia que la autodeterminación no implica independencia absoluta, sino condiciones que permitan:



4. Diferencias según áreas de la vida

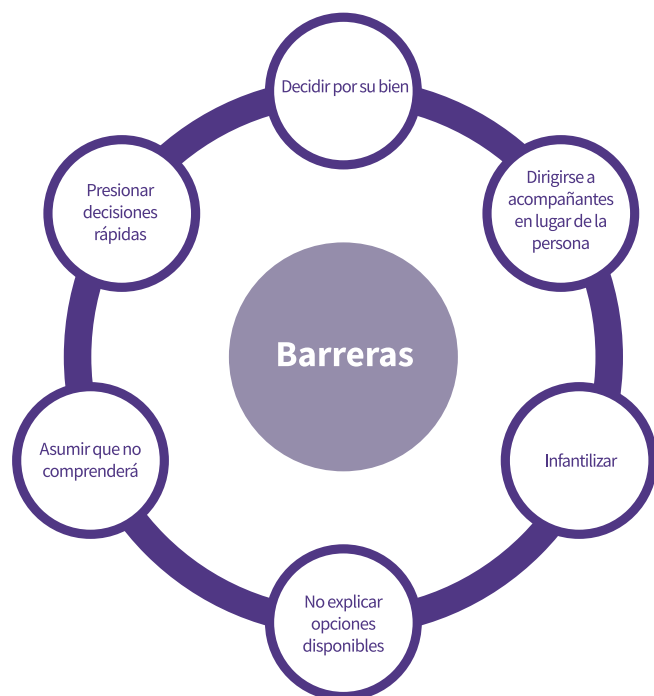
La autonomía varía según el ámbito. Las áreas con mayor capacidad de decisión son el uso del tiempo libre (73,5%), dinero y gastos (64,7%), estudios (61,8%) y relaciones personales (58,8%).

En contraste, ámbitos como salud, trámites administrativos, vivienda y empleo presentan mayores barreras, lo que refuerza el carácter contextual de la autodeterminación.

5. Decisiones tomadas por otras personas

Un 41,2% de las personas señala que otras personas toman decisiones por ellas al menos en algunas ocasiones. Esto refleja una tensión entre la capacidad de decisión individual y las prácticas del entorno, que pueden incluir sobreprotección o exclusión de los procesos de decisión.

Algunas de las barreras que podemos encontrar son:



6. Condiciones que favorecen la toma de decisiones

El 91,2% reporta recibir apoyo en alguna medida. Los apoyos más valorados son la información clara (82,4%), explicaciones con calma (64,7%), más tiempo para decidir (58,8%) y el acompañamiento de personas de confianza (58,8%).

Esto muestra que la autodeterminación se fortalece a través de condiciones de accesibilidad.

7. Autorrepresentación

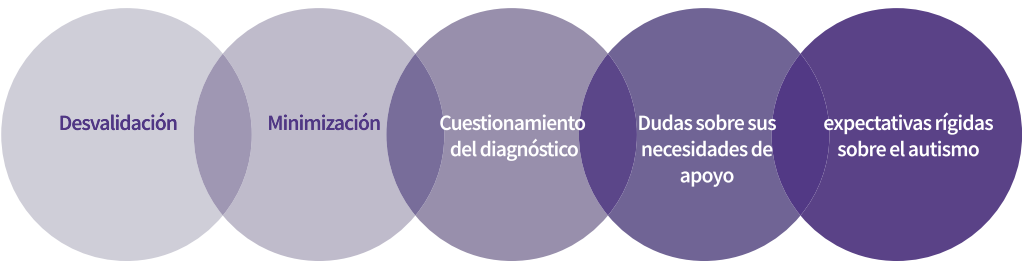
La forma más frecuente de expresión es la escritura (76,5%), seguida por el lenguaje oral (52,9%) y el arte (44,1%). Esto evidencia que la autorrepresentación adopta múltiples formas y no se limita a una sola modalidad.



8. Escucha e invalidación

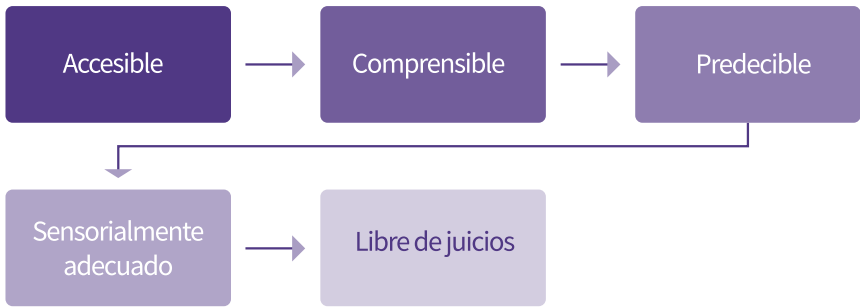
Un 61,8% de las personas señala que su opinión es escuchada “casi siempre” o “siempre”, mientras que un 38,2% indica que esto ocurre solo de manera parcial o poco frecuente. Esto evidencia que, si bien existe reconocimiento en algunos contextos, la posibilidad de expresarse no garantiza ser escuchado, y que la validación social continúa siendo un desafío.

Los relatos evidencian experiencias de:



9. Participación social

Las personas participan principalmente en familia (79,4%), trabajo o estudios (55,9%) y redes sociales (47,1%). Sin embargo, existe incertidumbre respecto de su participación en decisiones que afectan a la comunidad autista. Esto evidencia que la participación no depende únicamente de la presencia en un entorno, sino de que este sea:



10. Barreras estructurales

Las principales barreras son la falta de información clara (76,5%), los trámites difíciles (70,6%) y la sobrecarga sensorial (52,9%). Esto confirma que las limitaciones son estructurales.

11. Diagnóstico tardío e invalidación

Los relatos muestran experiencias de cuestionamiento e invalidación, vinculadas a prejuicios, falta de comprensión y falta de apoyos, impactando en la identidad y la autodeterminación.

12. Autonomía y apoyos

El apoyo familiar (79,4%), de amistades (61,8%) y profesional (58,8%) son fundamentales. Esto reafirma que la autonomía no implica ausencia de apoyo.

13. Experiencias en la vida cotidiana

Las dificultades en los ámbitos de la salud, trámites y juicio social se vinculan con barreras estructurales. Los apoyos adecuados permiten mejorar la participación y la toma de decisiones.

Dentro de estas áreas las personas autistas experimentan:

Salud y atención médica	Trámites y burocracia	Juicio social
Ansiedad	Dificultad para gestionar procesos	Minimización
Sobrecarga sensorial	Necesidad de apoyo	Cuestionamiento
Dificultad para procesar información	Limitaciones en la participación autónoma	Trato diferenciado
Necesidad de acompañamiento		Necesidad constante de justificar apoyos
Experiencias de invalidación		

14. Conclusiones

Las personas autistas adultas poseen capacidad de decisión, pero su ejercicio depende de condiciones contextuales. La autodeterminación se fortalece mediante apoyos y accesibilidad, mientras que las principales barreras son estructurales.

La autorrepresentación se expresa en múltiples formas y su validación sigue siendo un desafío. En este sentido, promover espacios donde las personas autistas puedan ejercer su voz resulta fundamental, aspecto que será profundizado en el siguiente capítulo.



La importancia de la autorrepresentación

Capítulo 3.

Como ya vimos, una de las dimensiones de la calidad de vida tiene relación con los derechos y la autodeterminación. No obstante, en el caso de muchas personas autistas, poder ejercer ambos aspectos puede resultar un verdadero desafío, considerando que históricamente ha sido un colectivo invisibilizado. No olvidemos que toda persona por el hecho de ser persona, tiene el derecho a elegir cómo vivir su día a día.

A continuación, revisaremos algunas estrategias y elementos a tener en cuenta al momento de promover grupos de autorrepresentación en personas autistas.

¿Qué son los grupos de autorrepresentación?

En primer lugar, es importante destacar que la toma de decisiones la ejercemos en distintos momentos del día, semana y a lo largo de nuestra vida, aspectos tan pequeños como decidir que comer o con quien sentarse en el bus o durante una reunión. En el caso de las personas autistas o con discapacidad, muchas de estas pequeñas decisiones, parecieran ser tomadas por otras personas.

Existe escasa información respecto de las experiencias de comunidades autistas a nivel nacional e internacional, teniendo algunos orígenes en la década de 1980 con la formación de *The Autism Network International (ANI)* o red internacional de autismo, que fue formada por y para personas autistas a través de interacciones en línea.⁴⁷

Pese a que las comunidades autistas han existido desde hace largo tiempo, suelen estar invisibilizadas, infravaloradas y poco reconocidas por los estigmas y estereotipos sociales que se tienen en torno al autismo, como el desinterés social, aislamiento⁴⁸, así como prejuicios respecto a que las personas autistas presentan falta de empatía, no pueden tomar decisiones propias o no son afectivos.

¿Por qué es importante apoyar a las personas autistas en la conformación de un grupo de autorrepresentación?

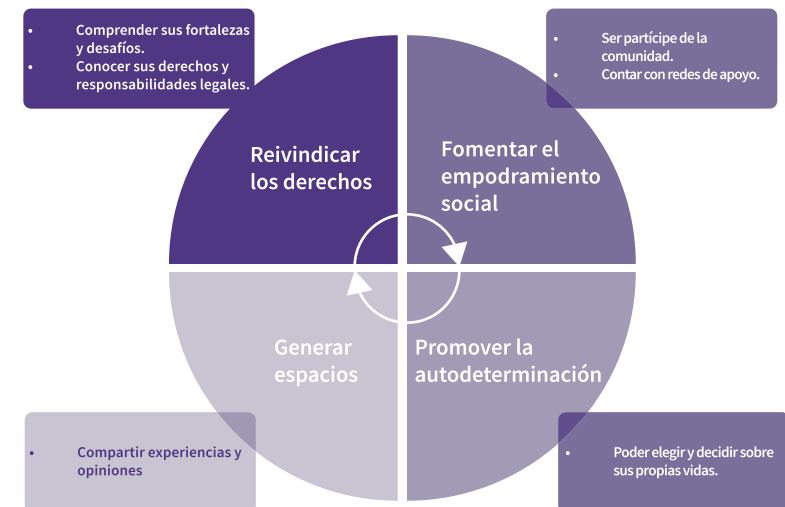
Apoyar la conformación de grupos de autorrepresentación en personas autistas es fundamental porque permite fortalecer su capacidad de tomar decisiones y expresar sus propias necesidades desde su experiencia directa. Estos espacios favorecen el ejercicio de derechos, promoviendo que las personas sean protagonistas de sus propias vidas y no solo receptoras

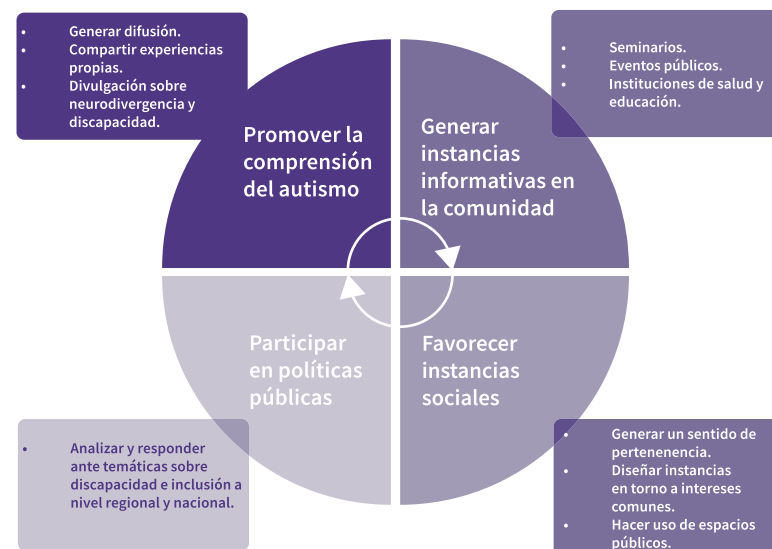
de apoyos. Además, contribuyen a generar redes de apoyo y sentido de pertenencia, elementos clave para el bienestar emocional y social. La autorrepresentación también permite visibilizar barreras estructurales y cuestionar prácticas que limitan la autodeterminación. De este modo, se promueve una participación más activa y significativa en la comunidad. En conjunto, estos procesos aportan a la construcción de entornos más inclusivos, donde la diversidad es reconocida y valorada.

¿Qué aspectos debemos considerar para la conformación de un grupo de autorrepresentación?

En primer lugar, entender el propósito del grupo, el por qué nos vamos a organizar, estando relacionado con la toma de decisiones. Cuando pensamos en este concepto, tenemos que considerarlo como un espectro, que implica por ejemplo: elegir preferencias, ejercer los derechos en actividades cívicas, elegir cómo y con quién interactuar, etc. La autorepresentación no se enmarca solo en participar en instancias de vocerías, sino que también está relacionado con mirar las propias fortalezas de cada persona autista y ejercer un rol dentro del grupo, donde cada voz sea escuchada y respetada.

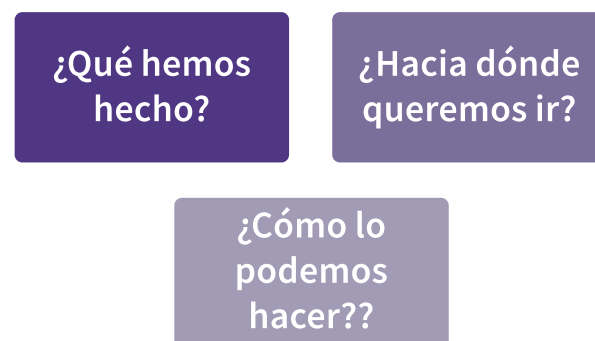
¿Qué se quiere lograr?





Fuente: Elaboración propia

En **segundo lugar**, es importante realizarse las siguientes preguntas:



Fuente: Elaboración propia

Lo cual se debe hacer a través de un trabajo colaborativo y de autogestión.

El poder **elegir y decidir sobre sus propias vidas** es un punto de partida del trabajo por parte del grupo, pero para ello se hace necesario comprender la importancia que esto implica, reconociéndose en un primer momento como persona y ciudadano con derechos y obligaciones; para posteriormente ejercer liderazgo dentro de su comunidad.

Esto se puede observar a través de campañas hechas por organizaciones que promueven la inclusión a lo largo del tiempo, como es el caso de la Campaña Global de Inclusion International del año 2013⁴⁹, sobre el derecho a decidir, quienes consideran los siguientes aspectos fundamentales:

- Invertir en el empoderamiento, la autopromoción y el fortalecimiento de una voz colectiva.
- Independencia no significa "solo".
- Las familias tienen un papel fundamental que desempeñar en la construcción de las conexiones sociales necesarias para la toma de decisiones apoyadas.
- Las organizaciones de base familiar deben desempeñar un papel de liderazgo como agentes de cambio en la comunidad.
- El derecho a decidir no puede lograrse sin la inclusión de la comunidad.
- El derecho a decidir es más que la eliminación de la tutela y la toma de decisiones sustitutivas.
- La reforma legal debe ir de la mano con las estrategias para construir apoyos y apoyos comunitarios para la toma de decisiones.

En tercer lugar, es importante **validar los distintos perfiles y características** de los participantes que son parte del grupo de autorepresentación, dado que las personas autistas son parte de un espectro donde cada persona tiene distintas fortalezas y desafíos. Es por esto que se sugiere considerar ajustes y apoyos en diferentes áreas:

Área	Ajustes
Cognitiva	• Anticipar respecto de las actividades a realizar y los cambios que pudiesen haber.

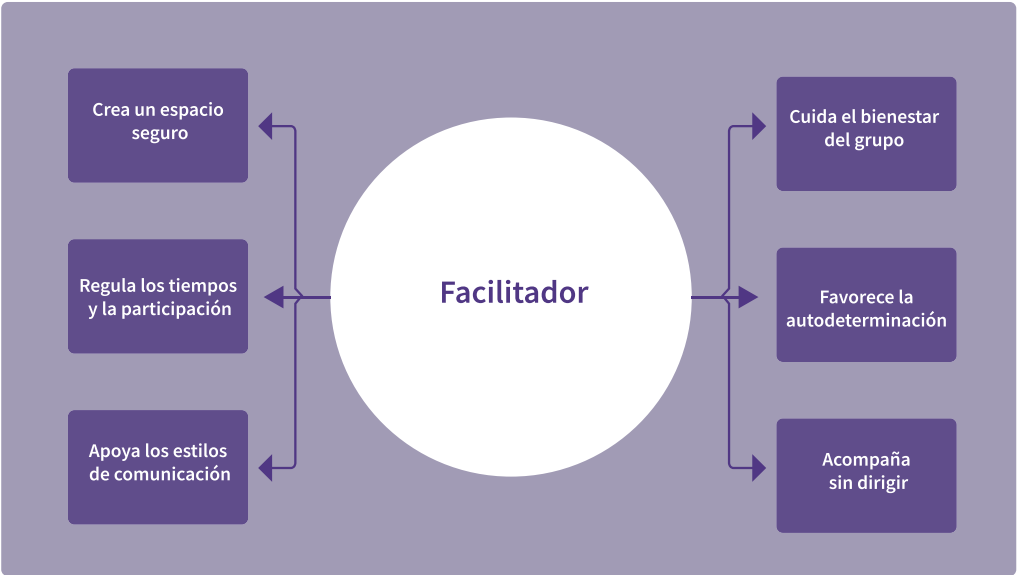
49. Inclusion International. (s.f.). Inclusion International. Obtenido de <https://inclusion-international.org/>

	• Utilizar apoyos escritos y/o visuales para incorporar normas de grupo, instrucciones o roles los cuales pueden ser listas, esquemas o presentaciones. • Dividir tareas o temas complejos en pasos más pequeños. • Priorizar abordar una temática a la vez. • Después de cada encuentro hacer uso de un resumen visual y/o escrito de acuerdos o ideas principales. • Reducir sobrecarga cognitiva limitando la cantidad de información por encuentro. • Confirmar la comprensión de todo el grupo y reiterar ideas clave. • Facilitar la toma de decisiones mediante opciones concretas (dos o tres alternativas según la opinión grupal).
Emocional	• Evitar presionar la participación inmediata. • Registrar las necesidades emocionales de cada integrante. Por ejemplo: formas de participación, tolerancia al contacto, temas gatilladores o sensibles. • Mantener visibles las necesidades emocionales de cada participante de forma de apoyarse como grupo. • Dar consentimiento antes de cualquier temática que implique exponerse emocionalmente. • Disponer de fidget toys, espacio de calma o elementos de autorregulación.

Sociocomunicativa	• Considerar la comunicación multimodal como eje principal donde se validen las diferentes formas de expresión, ya sea lenguaje oral, palabras escritas, imágenes, sonidos, gestos, etc. • Disponer de tarjetas de comunicación con frases preelaboradas y además incentivar el uso de tarjetas con frases según las necesidades de cada uno. • Considerar el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa Alternativa, como libros de comunicación o dispositivos electrónicos para quienes lo requieran. • Implementar tableros de elecciones y de necesidades con apoyo visual pictográfico y escrito. • Dar pausas antes de esperar respuestas.
Sensorial	• Identificar las sensibilidades de los participantes (ruidos, luz, texturas, contacto, temperatura, etc.). • Priorizar espacios con bajo nivel de ruido o silenciosos. • Evitar ambientes con múltiples estímulos simultáneos. • Incorporar pausas programadas con fines de regulación. • Disponer de elementos sensoriales como: manta de peso, audífonos canceladores de ruido, banda elástica, balón, cojines sensoriales, etc.

En **cuarto lugar**, si es posible, **contar con un facilitador** es un factor importante a la hora de acompañar procesos grupales, su rol se centra en **acompañar sin dirigir** promoviendo que sean las personas autistas las protagonistas desde una mirada de respeto por la neurodiversidad, fortalecimiento de la autodeterminación y validación de los estilos comunicativos.

Es así, como un facilitador no es el líder del grupo, si no quien:



Fuente: Elaboración propia

En este sentido, la presencia de un facilitador que actúe desde una postura respetuosa y no directiva contribuye a generar espacios seguros y significativos, donde las personas autistas puedan expresarse con libertad, tomar decisiones sobre su participación y construir colectivamente dinámicas que respondan a sus propias necesidades e intereses. De esta manera, permite favorecer el desarrollo de la autodeterminación, el fortalecimiento del sentido de pertenencia y la consolidación de procesos de autorrepresentación auténticos y que se mantengan en el tiempo.

En síntesis, tanto la calidad de vida como la autorrepresentación en personas autistas deben comprenderse desde una perspectiva que trasciende lo individual, reconociendo la interac-

ción constante entre la persona y los contextos en los que participa. La autorrepresentación no solo constituye un derecho fundamental, sino también una herramienta clave para fortalecer la autodeterminación, la identidad y el sentido de pertenencia, permitiendo que las personas autistas sean protagonistas de sus propias decisiones y proyectos de vida. A su vez, se evidencia que dimensiones como el bienestar emocional y físico, el desarrollo personal, la inclusión social, las relaciones interpersonales y el ejercicio de derechos están profundamente influenciadas por la accesibilidad de los entornos, la disponibilidad de apoyos y el reconocimiento social. En este marco, la creación de espacios colectivos, como los grupos de autorrepresentación, no solo amplifica las voces de la comunidad, sino que también promueve redes de apoyo y participación significativa. Sin embargo, para que estos avances sean reales, se requiere un cambio de paradigma: pasar de modelos centrados en el asistencialismo o el capacitismo (sistema de creencias, actitudes y prácticas sociales que valoran a las personas en función de sus capacidades, privilegiando aquellas consideradas “normales” o “funcionales”, y desvalorizando, excluyendo o discriminando a quienes presentan discapacidades o formas diversas de funcionamiento, como las personas autistas), hacia enfoques que escuchen, validen y generen condiciones concretas para el ejercicio de la autodeterminación. Así, avanzar hacia una mejor calidad de vida implica no solo reducir barreras, sino transformar los entornos y comprometer a la sociedad en la construcción de comunidades más inclusivas, donde se reconozca, respete y valore la diversidad, permitiendo a las personas autistas desarrollar vidas plenas, autónomas y coherentes con sus propias identidades y preferencias.



Referencias bibliográficas:

Agebjörn, J. G., Billstedt, E., & Nyrenius, J. (2025). Association Between Autism and PTSD Among Adult Psychiatric Outpatients. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3343–3353.

Álvarez-Aguado, I., Vega, V., González-Carrasco, F., Roselló-Peñaloza, M., Farhang, M., & Spencer, H. (2024). Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno. *Siglo Cero*, 71-91.

Andrews, H., Hedley, D., & Bury, S. (2024). The Relationship Between Autistic Traits and Quality of Life: Investigation of Indirect Effects Through Self-Determination. *Autism Adulthood*, 177-191.

Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 567-587.

Auld, C., Foley, K., & Cashin, A. (2022). Daily living skills of autistic adolescents and young adults: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 456-474.

Botha, M., & Frost, D. (2018). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*.

Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. (2022). ‘It’s being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities’: A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*, 2151-2164.

Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 1899-1911.

Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the Relationships Between Autistic Identity, Disclosure, and Camouflaging. *Autism Adulthood*, 334-338.

Camilleri, L., Maras, K., & Brosnan, M. (2025). Self-Set Goals: Autistic Adults Facilitating Their Self-Determination Through Digitally Mediated Social Stories. *Autism Adulthood*, 25-38.

Charlton, R., MCQuaid, G., Bishop, L., N, L., & Wallace, G. (2023). Predictors of sleep quality for autistic people across adulthood. *Autism Research*, 757-771.

Congreso Nacional de Chile. (10 de marzo de 2023). Ley no. 21.545. Establece la Promoción de la Inclusión, la Atención Integral, y la Protección de los Derechos de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Ámbito Social, de Salud y Educación. 10 de marzo de 2023. <https://bcn.cl/3c7ek>

Congreso Nacional de Chile. (16 de febrero de 2026). Ley no. 20.422. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. 10 de febrero de 2010. <https://bcn.cl/2irkh>

Davis, J., Melinek, R., Livesey, A., Killick, E., Sam, E., Romualdez, A., Pellicano, E., Remington, A. (2025). ‘I did what I could to earn some money and be of use’: A qualitative exploration of autistic people’s journeys to career success and fulfilment. *Autism*, 988-1004.

George, R., & Stokes, M. (2018). A Quantitative Analysis of Mental Health Among Sexual and Gender Minority Groups in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , 2052–2063.

Hedley, D., Uljarević, M., Bury, S., Haschek, A., Richdale, A., Trollor, J., & Stokes, M. (2025). Examination of the Potential Moderating Role of Psychological Wellbeing in the Relationship Between Depression and Thoughts of Self-Harm in Autistic Adolescents and Adults: A Two-Year Longitudinal Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , 3928-3940.

Inclusion International. (s.f.). *Inclusion International*. Obtenido de <https://inclusion-international.org/>

Lai, M., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., Ameis, S. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 819-829.

Lundin Remnélius, K., Neufeld, J., Isaksson, J., & Bölte, S. (2022). Eating Problems in Autistic Females and Males: A Co-twin Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3153-3168.

McQuaid, G., Gendy, J., Lee, N., & Wallace, G. (2023). Sexual Minority Identities in Autistic Adults: Diversity and Associations with Mental Health Symptoms and Subjective Quality of Life. *Autism Adulthood*, 139-153.

Pellicano, E., Hall, G., & Ying Cai, R. (2024). Autistic adults' experiences of financial wellbeing: Part II. *Autism*, 1090-1106.

Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 800-810.

Roestorf, A., Howlin, P., & Bowler, D. (2022). Ageing and autism: A longitudinal follow-up study of mental health and quality of life in autistic adults. *Frontiers in Psychology*.

Scheeren, A., Buil, J., Howlin, P., Bartels, M., & Begeer, S. (2022). Objective and subjective psychosocial outcomes in adults with autism spectrum disorder: A 6-year longitudinal study. *Autism*, 243-255.

Sher, D., & Gibson, J. (2023). Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 475-490.

Van der Putten, W., Mol, A., Groenman, A., Radhoe, T., Torenvliet, C., Agelink van Rentergem, J., & Geurts, H. (2024). Is camouflaging unique for autism? A comparison of camouflaging between adults with autism and ADHD. *Autism Research*, 812-823.

Vega, V., Álvarez-Aguado, I., Spencer, H., & González, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 31-52.

Vega, V., González -Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinoza, F., González-Yáñez, M., Spencer, H., Jarpa, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero*, 49-64.

Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la Calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: AMARÚ Ediciones.

Weir, E., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2022). Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data. *Molecular Autism*.

