

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“POLICY BRIEF: ¿CÓMO FAVORECER EL PROCESO DE
TRANSICIÓN DE LA JUVENTUD A LA ADULTEZ DE LAS
PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?”**

SARA LEAL SÁNCHEZ

**ACTIVIDAD FORMATIVA EQUIVALENTE PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN SALUD PÚBLICA**

PROFESORA GUÍA DE AFE: DRA. OLGA TORO DEVIA

Santiago, AGOSTO 2024

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a todas las personas y familias que viven con autismo, especialmente aquellas que compartieron su experiencia y conocimiento en este estudio. Espero que los hallazgos de esta investigación contribuyan a mejorar las políticas públicas y la calidad de vida de quienes se encuentran en el espectro.

A mi esposo, familia, suegros y amigas, por su apoyo incondicional y motivación diaria, que me impulsaron a culminar este Magíster.

A Dios por permitirme mejorar mi vida, profesión y persona.

"Cada uno de nosotros debe trabajar para su propia mejora, y al mismo tiempo compartir una responsabilidad general para toda la humanidad" - Marie Curie.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero expresar mi agradecimiento a las personas que, de forma anónima, fueron parte de mi investigación y generosamente compartieron sus valiosas experiencias conmigo.

Asimismo, agradezco a mi esposo, familia, suegros y amigas, quienes fueron parte de esta grata experiencia y aportaron de manera excepcional en cada etapa del proceso.

Quiero también extender mi gratitud a mis compañeros, compañeras y profesores, quienes enriquecieron mi experiencia en salud pública y me brindaron la oportunidad de aprender de ellos. Especialmente, agradezco a mi profesora guía, cuya orientación fue fundamental en cada fase de este trabajo.

Tabla de Contenido

1. Mensajes claves	5
2. Resumen ejecutivo	6
2.1.Tabla N°1: Líneas potenciales de intervención en políticas públicas.....	7
2.2.Tabla N°2: Resumen implementación de las potenciales políticas públicas....	9
3. Introducción	11
3.1.Propósito del reporte.....	11
3.2.Cómo se estructura el reporte	12
4. Metodología.....	12
5. Caracterización del problema	19
5.1Antecedentes del problema	19
5.2.Resumen de caracterización del problema.	25
6. Revisión de fuentes de información.....	26
6.1.Qué señala la evidencia publicada (<i>Scoping Review</i>)	26
6.2.Cómo abordan la transición las políticas públicas	69
6.3. Percepción y experiencia de actores claves.....	92
7. Exploración de opciones de políticas.....	135
8. Consideraciones sobre la implementación	149
9. Consideraciones éticas.....	158
10. Limitaciones del estudio.....	158
11. Bibliografía.....	160
12. Anexos.....	200

1. Mensajes claves

- Existen insuficientes políticas públicas en base a evidencia científica que favorezcan la transición desde la juventud a la adultez de las personas con trastorno del espectro autista y sus familias, que eviten la discapacidad, exclusión social y les permitan desarrollarse en la sociedad.
- La transición desde la juventud a la adultez es un proceso complejo, dinámico e individual, aborda todas las áreas que componen a una persona y le permiten integrarse a la sociedad como seres autónomos, independientes, responsables y respetuosos con otros, en el caso de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) este proceso se vuelve aún más complejo, dado que se requiere mayor interacción social, mayor comunicación y adaptación al entorno, dificultades propias de las personas en el espectro autista.
- El acompañamiento, entrenamiento, educación, comunicación y desarrollo de habilidades centrados en las personas con TEA y sus familias, promueve una mejora en la calidad vida y fortalece el vínculo de este con la sociedad, por tanto, el presente informe propone diez líneas potenciales de intervención en políticas públicas basadas en evidencia científica para abordar las múltiples facetas del apoyo necesario para las personas con TEA y sus familias, asegurando una transición más fluida y exitosa hacia la adultez y una mejor calidad de vida en general.
- Finalmente, la participación de las personas con autismo en la elaboración de políticas públicas e investigaciones académicas es clave para conocer los intereses y necesidades reales de las personas, así como disminuir las brechas en la evidencia publicada, infantilismo, tabú, discriminación y estigma.

2. Resumen ejecutivo

Este "Policy Brief" aborda una problemática crítica: la transición de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde la juventud hacia la adultez. Este periodo de vida implica cambios significativos, y para las personas con TEA presenta desafíos específicos a nivel biológico, psicológico y social. Los objetivos, metodología, hallazgos y conclusiones delineados en el documento apuntan a desarrollar políticas públicas que faciliten dicha transición, tomando en cuenta necesidades de apoyo individualizado y una integración social plena.

Objetivo:

Este informe explora líneas de políticas públicas para favorecer una transición exitosa a la adultez para personas con TEA, abordando aspectos que incluyen la integración educativa, social, laboral y familiar, entre otros.

Metodología:

Para la recolección de datos se realizó un "scoping review" en seis bases de datos que identificó literatura relevante sobre factores que pueden facilitar u obstaculizar esta transición en personas con TEA, abarcando publicaciones de los últimos diez años (2013-2023). Se seleccionaron 296 artículos principalmente de países tales como: Estados Unidos, Inglaterra y Brasil, y posteriormente dos "templete análisis" de los hallazgos de las políticas públicas chilenas existentes y opiniones de ocho actores clave, que aporta una perspectiva contextualizada para el desarrollo de políticas en Chile.

Resultados:

A partir de la evidencia y del análisis de políticas públicas, se identificaron diez líneas potenciales de intervención en áreas clave para mejorar la calidad de vida de personas con TEA: educación, salud, integración social, empleo, apoyo familiar, apoyo a cuidadores, desarrollo personal, envejecimiento y sexualidad (tabla N°1).

Conclusiones:

Las políticas sugeridas identifican tanto barreras como estrategias de implementación para cada área de intervención, descritas en la tabla 2. Sin embargo, estos lineamientos requieren de mayor investigación para su puesta en práctica, garantizando así una adaptación óptima a las necesidades específicas de la población con TEA en su proceso de transición a la adultez.

Este informe destaca la necesidad urgente de crear políticas inclusivas y personalizadas que respondan a la complejidad del TEA y al impacto profundo que tiene en la vida de las personas y sus familias en esta fase de cambio.

2.1. Tabla N°1: Líneas potenciales de intervención en políticas públicas

1.	Programa de concientización de TEA en adultos
	Implementar programas y campañas de concientización sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en adultos, para mejorar la comprensión y aceptación social.
2.	Fortalecer la educación inclusiva para personas con TEA
	Mejorar el acceso y la calidad de la educación inclusiva para personas con TEA, asegurando que se respeten sus derechos y necesidades educativas.
3.	Fomentar el acceso a la atención de salud a personas con TEA.
	Garantizar un acceso equitativo y adecuado a servicios de salud para personas con TEA, incluyendo diagnósticos tempranos y tratamientos continuos.
4.	Fortalecer un entorno laboral inclusivo para personas con TEA
	Promover la inclusión laboral de personas con TEA mediante la creación de políticas que faciliten su contratación y permanencia en el empleo.
5.	Programa de educación sexual integral para personas con TEA.
	Desarrollar e implementar programas de educación sexual integral adaptados para personas con TEA, abordando temas de salud sexual y reproductiva, relaciones interpersonales y consentimiento.

6.	Programas de apoyo social para personas con TEA.
Desarrollar programas de apoyo social que ayuden a las personas con TEA a integrarse y participar activamente en la comunidad.	
7.	Programa de acompañamiento a las familias de personas con TEA.
Ofrecer programas de acompañamiento y apoyo a las familias de personas con TEA, proporcionando recursos y orientación para mejorar la calidad de vida.	
8.	Programa apoyo a cuidadores de personas con TEA.
Desarrollar programas que ofrezcan apoyo, capacitación y recursos a los cuidadores de personas con TEA, mejorando su bienestar y capacidad para proporcionar cuidados efectivos.	
9.	Vejez digna de personas con TEA.
Desarrollar políticas y programas que aseguren una vejez digna y de calidad para las personas con TEA, atendiendo sus necesidades específicas en esta etapa de la vida.	
10.	Programa de apoyo para relaciones amorosas y planificación familiar de las personas con TEA.
Desarrollar programas que apoyen a las personas con TEA en el desarrollo de relaciones amorosas y la planificación familiar, proporcionando orientación y recursos adaptados.	

Fuente: Elaboración propia.

2.2. Tabla N°2: Resumen implementación de las potenciales políticas públicas

N°	Opciones de políticas	Factores claves que constituyen barrera	Estrategias de implementación
1	Programa concientización de TEA en adultos	Falta de conocimiento, estigmas, insuficiente capacitación	Campañas de sensibilización, talleres, alianzas con organizaciones
2	Fortalecer la educación inclusiva para personas con TEA	Infraestructura inadecuada, falta de formación, insuficiente apoyo	Formación continua para docentes, adaptación de currículos, incremento de recursos y apoyos
3	Fomentar el acceso a la atención de salud a personas con TEA.	Desconocimiento, dificultades de comunicación, falta de recursos	Capacitación específica, unidades especializadas, protocolos adaptados
4	Fortalecer un entorno laboral inclusivo para personas con TEA	Falta de oportunidades, discriminación, escasa flexibilidad	Incentivos fiscales, programas de apoyo laboral, adaptación de entornos y horarios
5	Programa de educación sexual integral para personas con TEA.	Tabúes y estigmas, falta de recursos, inadecuada formación	Materiales educativos específicos, capacitación para educadores y cuidadores, inclusión en currículo
6	Programas de apoyo social para personas con TEA.	Aislamiento social, falta de redes de apoyo, discriminación	Grupos de apoyo, redes de apoyo comunitarias, campañas de sensibilización
7	Programa de acompañamiento a las familias de personas con TEA.	Estrés familiar, falta de información, necesidad de apoyo constante	Servicios de orientación, grupos de apoyo, programas de respiro

8	Programa apoyo a cuidadores de personas con TEA.	Sobrecarga, falta de capacitación, insuficiente apoyo institucional	Capacitación continua, programas de bienestar, acceso a recursos y servicios
9	Vejez digna de personas con TEA.	Falta de servicios, desconocimiento, insuficiente apoyo	Servicios y residencias adaptadas, investigación y formación, programas de apoyo y planificación
10	Programa de apoyo para relaciones amorosas y planificación familiar de las personas con TEA.	Dificultades en la comunicación y el entendimiento de las relaciones, falta de recursos y orientación adecuada, estigmatización de las relaciones y la sexualidad en personas con TEA	Talleres y recursos educativos sobre relaciones y planificación familiar, orientación y apoyo especializado para personas con TEA y sus parejas, campañas de sensibilización para promover la aceptación y el entendimiento

Fuente: Elaboración propia.

3. Introducción

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) durante los últimos 10 años ha tenido mayor visibilidad a nivel nacional alcanzando la agenda política de Chile para plantearse como un problema de salud pública (1), aun así es necesario reforzar las políticas públicas dado que la gran mayoría se han enfocado al ámbito de la discapacidad y el sistema escolar, destacando en el año 2011 la creación de una guía práctica del Ministerio de Salud (MINSAL) que orienta a la detección, diagnóstico y manejo de las personas con TEA a temprana edad (2) y en el año 2022 la promulgación de la Ley 21.545, conocida como Ley TEA, la cual sigue en proceso de implementación (3).

La transición desde la juventud a la adultez para las personas con TEA es un período particularmente desafiante debido a la mayor exposición a estímulos y demandas sociales que pueden desencadenar angustia, ansiedad y estrés. Estas situaciones dificultan el desarrollo de habilidades sociales y la adaptación a lo culturalmente esperado en esta etapa (4–6). En este sentido, el fortalecimiento de políticas públicas que aborden esta transición de manera integral puede contribuir significativamente a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, garantizando un entorno de apoyo en cada de etapa del desarrollo humano (7).

3.1. Propósito del reporte

El presente informe sintetiza los antecedentes recopilados y los hallazgos de un análisis exhaustivo de la literatura y de políticas públicas existentes, con el propósito de proponer opciones de potenciales intervenciones que respondan a las necesidades particulares de las personas con TEA en su transición a la adultez. Las políticas públicas sugeridas están basadas en evidencia científica, análisis de políticas existentes y opinión de actores relevantes, que buscan fomentar una transición saludable en las áreas de educación, integración social, salud, apoyo familiar, empleo y sexual para lograr una inclusión plena y satisfactoria en la sociedad.

3.2. Cómo se estructura el reporte

El *Policy Brief ¿Cómo favorecer el proceso de transición de la juventud a la adultez de las personas con Trastorno del Espectro Autista?* se estructuró en seis secciones principales. La primera aborda la caracterización del problema incluyendo antecedentes, marco, dimensiones y factores subyacentes de la problemática. La segunda sección detalla la metodología utilizada para la búsqueda de la evidencia científica y entrevistas que sustentan las líneas de políticas planteadas. En la tercera sección se describen en forma clara y concisa las potenciales opciones de políticas. En la cuarta sección aborda las consideraciones sobre la implementación y barreras de las potenciales opciones de políticas. En la sección cinco y seis se describen las consideraciones éticas y limitaciones de la investigación.

4. Metodología

4.1. Preparación del reporte

Para la elaboración de las opciones de políticas del presente informe se plantearon cuatro objetivos específicos que permitió ordenar la información recopilada y elaborar las opciones de políticas.

Objetivos específicos:

- a) Identificar factores facilitadores y obstaculizadores para la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA según la evidencia científica publicada durante los años 2013 al 2023.
- b) Analizar factores facilitadores y obstaculizadores para la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA en políticas públicas nacionales e internacionales.

- c) Comprender las necesidades y expectativas declaradas por actores claves respecto de las políticas públicas, orientadas a favorecer la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA en Chile.
- d) Identificar estrategias viables y pertinentes para incorporar en el reporte de opciones de políticas públicas que favorezcan la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA en Chile.

Se utilizaron tres fuentes de información: 1) Revisión Bibliográfica entre los años 2013 al 2023; 2) Revisión de políticas públicas publicadas a nivel nacional; y 3) Entrevistas a ocho actores relevantes.

4.2. Recolección de información según fuente

4.2.1. Revisión Bibliográfica

Recolección de información

Para este informe se utilizó una revisión de alcance o *Scoping Review*, la cual permitió explorar exhaustivamente la literatura científica nacional e internacional sobre las necesidades y recomendaciones para facilitar la transición de jóvenes con TEA a la adultez. Este enfoque proporciona una base sólida para proponer recomendaciones de políticas públicas basadas en evidencia científica, orientadas a mejorar la calidad de vida e inclusión de las personas con TEA en su etapa de transición hacia la adultez.

Los conceptos claves utilizados para esta búsqueda fueron: Autismo, Transición y Adultez.

Se accedió seis bases de datos: Pubmed, Scielo, Google Académico, Scopus, Web of Science y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS).

Filtro de búsqueda

Los filtros aplicados en la búsqueda incluyeron:

- Idioma: publicaciones en inglés o español.
- Años de publicación: de 2013 a 2023.
- Temática: Estudios relacionados con la transición de la juventud a la adultez en personas con TEA.
- Tipo de estudio: Se incluyeron revisiones sistemáticas, estudios cuantitativos, cualitativos y de métodos mixtos y meta-análisis.

Selección

Se incluyeron únicamente los estudios cuyo contenido estuvieron relacionados con los objetivos de la investigación, excluyendo aquellos que no cumplían con los criterios.

Resultados

El proceso de búsqueda arrojó 1.302 publicaciones. Después de eliminar los duplicados y seleccionar artículos cuyo título y resumen fueran relevantes para el propósito de la investigación, se obtuvo un total de 296 estudios, que serán la base para las recomendaciones de políticas públicas en este Policy Brief.

4.2.2. Revisión de políticas públicas publicadas a nivel nacional

Recolección de información

Para identificar y analizar las políticas nacionales sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Chile, se realizó una búsqueda en la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile y en páginas oficiales de instituciones gubernamentales, tales como el Ministerio de Salud, Educación, Trabajo y Desarrollo Social y Familia. Además, se consultaron documentos relevantes publicados en sitios web de organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización

Panamericana de la Salud (OPS) y Naciones Unidas Derechos Humanos.

Las políticas públicas encontradas se analizaron mediante el método de plantilla (*template analysis*) que permitió obtener categorías y subcategorías respecto a los temas relevantes considerados sobre la transición a la vida adulta de las personas con TEA.

Filtro de búsqueda

Se estableció como filtro temporal la búsqueda de políticas públicas publicadas entre 2013 y 2023.

Selección

Se incluyeron únicamente las políticas públicas cuyo contenido estuviera directamente relacionado con los objetivos de esta investigación y se excluyeron aquellas que no cumplieran con estos criterios.

Resultados

El proceso de búsqueda arrojó como resultado un total de 20 políticas públicas nacional relacionadas con el TEA. Estas políticas proporcionan una base de referencia para evaluar el marco normativo existente y desarrollar recomendaciones específicas que promuevan una transición inclusiva y efectiva hacia la adultez para personas con TEA.

4.2.3. Entrevistas semiestructuradas a actores claves.

Recolección de información

Para conocer las perspectivas y experiencias en la transición de la juventud a la adultez de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se llevaron a cabo 8 entrevistas semiestructuradas a actores clave (8,9). La motivación de estas entrevistas es la falta de estudios en Chile que integren las opiniones de usuarios, familiares y especialistas sobre elementos clave en este proceso, y que puedan ser incorporados en políticas

públicas.

Las entrevistas se grabaron, previo consentimiento informado, fueron transcritas y posteriormente analizadas con el apoyo del software MAXQDA, licencia otorgada por la Universidad de Chile. Finalmente, para resguardar la confidencialidad de los participantes se les asignó un código.

Se utilizó el Anexo A: Preguntas guía de entrevistas, para orientar las entrevistas y en el análisis se utilizó el método de plantilla (*template analysis*) que permitió identificar categorías y subcategorías respecto relevantes sobre la transición a la adultez de las personas con TEA.

Filtro de búsqueda

Los participantes fueron seleccionados mediante la metodología de bola de nieve, que cumplieran ciertos requisitos, tales como:

- Organizaciones de usuarios y familiares de personas TEA: Organizaciones con personalidad jurídica, sin fines de lucro, con al menos 10 años de trayectoria, preferentemente con representatividad a nivel nacional.
- Profesionales especialistas en TEA: tales como neurólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo y salubrista, con experiencia de trabajo en el área 5 años como mínimo en el área.

Resultados

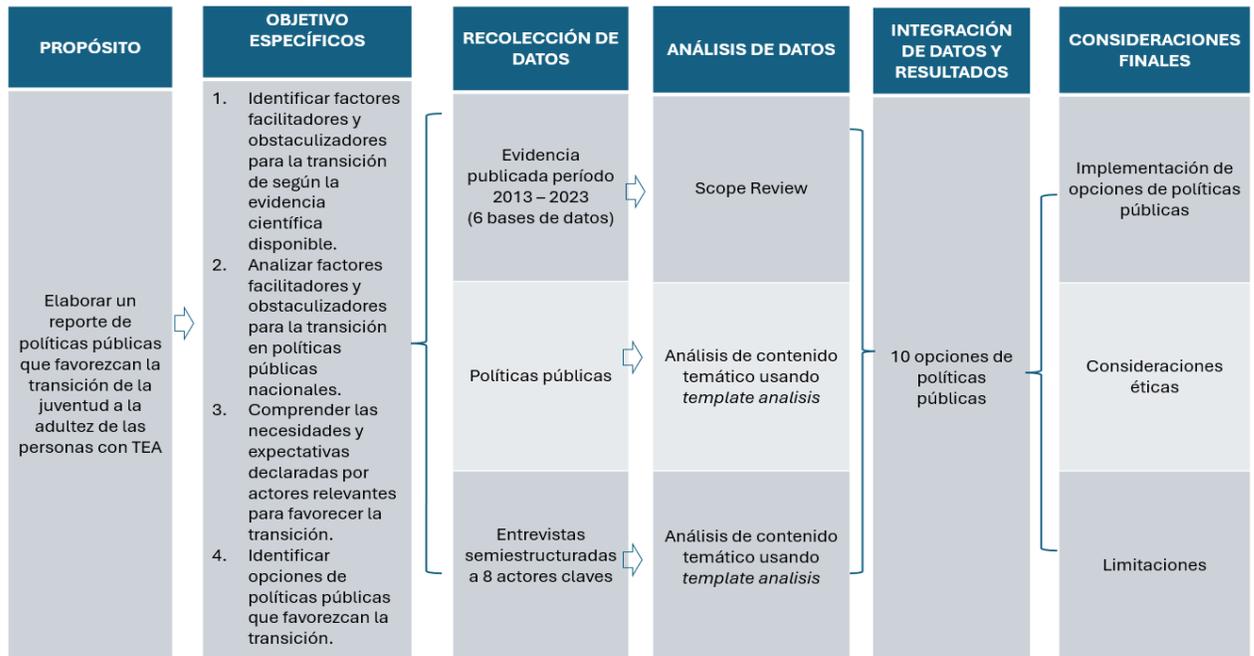
Se realizaron 8 entrevistas a personas con TEA, profesionales de educación y cuidadores, todos vinculados a agrupaciones de TEA de distintas regiones del país. Asimismo, se entrevistaron a profesionales de salud y educación involucrados en la implementación y formulación de políticas públicas relacionadas con TEA. Estas entrevistas proporcionaron información valiosa sobre los desafíos y necesidades percibidos en la transición a la adultez, elementos que pueden orientar la creación de políticas públicas más inclusivas y efectivas para esta población.

4.2.4. Ámbitos para análisis de información.

Para el análisis integrado de la información extraída de las tres fuentes se utilizaron categorías previamente determinadas y otras emergentes, que corresponden a:

- a. **Ámbito laboral:** incluye búsqueda, ingreso, mantención y tipo de trabajo; relación entre compañeros/as; empleador; políticas públicas laborales; y oportunidad de trabajo.
- b. **Ámbito educación:** incluye ingreso e integración en básica y media; mantención en los establecimientos educacionales; relación con compañeros/as y docentes; acceso a estudios superiores; y cómo enfrentar la vida universitaria.
- c. **Ámbito familiar:** incluye relación con padres, hermanos u otro familiar, enfrentamiento a la separación de padres.
- d. **Ámbito personal:** incluye proyección de vida, vida independiente, logro de realizar las actividades de vida cotidiana.
- e. **Ámbito social:** incluye relación con amigos/as, pertenencia a alguna comunidad, como se relaciona con el entorno, relación con la familia, recreación, medio ambiente.
- f. **Ámbito sexualidad:** incluye identidad de género, derechos sexuales y reproductivos, orientación sexual, tener parejas y menopausia.
- g. **Ámbito de salud:** incluye detección, diagnóstico, tratamiento, terapia, atención de morbilidades, consumo de medicamentos, continuidad de tratamientos, como se abordan los problemas agudos y crónicos de salud.

Figura 1: Esquema del diseño de investigación



Fuente: Elaboración propia.

5. Caracterización del problema

5.1. Antecedentes del problema

5.1.1. Definición de Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El TEA ha sido un concepto en constante evolución, con cambios significativos en su definición a lo largo de los años. A inicios del siglo XX, las conductas hoy asociadas con el autismo se diagnosticaban como “esquizofrenia infantil”. Investigadores como Leo Kenner, Hans Asperger, Lorna Wing y Judith Gould plantearon las bases para una nueva definición, siendo Wing y Gould quienes introdujeron la “Triada de Wing” que comprende tres áreas fundamentales: 1) falta de interés por la interacción social, 2) ausencia o deficiencia de la comunicación e imaginación, y 3) interés y actividades rígidas y repetidas, esta triada sentó las bases para diagnosticar el TEA como un problema del desarrollo (8).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el autismo como “un grupo de afecciones diversas que presentan ciertas personas con algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación; y presentan patrones atípicos de actividad y comportamientos” (9)(página 1).

Otra definición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM-V por su abreviatura en inglés) define al TEA como un trastorno heterogéneo del neurodesarrollo con un espectro amplio y variable de manifestaciones, que se caracteriza por problemas en la comunicación e interacción social, y comportamientos restringidos y repetitivos. Dichos síntomas se encuentran presentes desde la primera infancia en adelante y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano de la persona (10).

La DSM V clasificó el TEA en tres niveles según el grado de necesidad de ayuda: categorías como: Grado 1, necesita ayuda; Grado 2, necesita ayuda notable y Grado 3, necesita ayuda muy notable. Esta clasificación permite determinar el apoyo requerido en función de la severidad de las dificultades en la comunicación social y la rigidez en los comportamientos repetitivos (10,11).

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE – 11) actualizó la definición de TEA incorporándose al igual que la DSM-V en los Trastornos del Desarrollo que se caracteriza como “déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles” (12) (página 414)

En Chile, en el año 2022 se promulgó la Ley N°21.545 que establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con TEA en el ámbito social, de salud y educación, adoptando una definición concordante con las normas internacionales. Esta ley establece el TEA como una “diferencia o diversidad en el neurodesarrollo, que se manifiesta en dificultades significativas en la iniciación, reciprocidad y mantención de la interacción y comunicación social al interactuar con los diferentes entornos, así como también en conductas o intereses restrictivos o repetitivos. El espectro de dificultad significativa en estas áreas es amplio y varía en cada persona” (3) (página 1), siendo esta definición utilizada para la presente investigación.

La armonización diagnóstica a nivel internacional y nacional aporta beneficios para la salud pública, permitiendo: 1) Estimar la prevalencia mundial del TEA; 2) Asignar recursos para investigación y desarrollar actividades de promoción de la salud; y 3) Implementar programas de prevención y detección temprana, tratamientos y apoyo a la integración social (13).

El TEA suele ser identificado inicialmente por los padres, ante comportamiento atípicos que suelen observarse entre los 12 a 24 meses. También, puede detectarse por profesionales de la salud en controles de salud infantil ante algún retraso, retroceso o estancamiento en los hitos del desarrollo en las áreas social y lenguaje. En Chile la Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno del TEA del MINSAL año 2011 (2) establece criterios de alerta en el desarrollo psicomotor infantil, particularmente en las áreas del lenguaje y social, se recomienda aplicar herramientas de tamizaje como el Modified Checklist for Autism in Toddlers - Revised (M-CHAT) y con ello una evaluación diagnóstica por un equipo multidisciplinario, que se compone de: evaluación neuropediatría, psicométrica, de funcionamiento personal y familiar,

neuropsicológica, comunicativa-lingüística, procesamiento sensorial y evaluación clínica con la finalidad de confirmar el diagnóstico, morbilidades y diagnósticos diferenciales para finalmente, diseñar un plan de intervención, seguimiento y monitoreo del caso (2).

Adicionalmente, en el sistema escolar los docentes y educadores deben estar atentos a señales de TEA en estudiante, y en esos casos, derivar al especialista, involucrando a los padres en el proceso.

El diagnóstico temprano de TEA es fundamental, ya que permite una intervención a tiempo que promueve el desarrollo de habilidades sociales y de adaptación, lo cual favorece una mejor calidad de vida e inclusión en la sociedad.

5.1.2. Prevalencia del TEA

La prevalencia con Trastorno del Espectro Autista (TEA) a nivel nacional y mundial aún es estimativa basada en estudios realizados en sectores específicos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 1 de cada 160 niños, niñas y adolescentes tienen TEA (11). Por su parte, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus cifras en inglés Centers for Disease Control and Prevention) reportó en 2021 en Estados Unidos que la prevalencia de TEA es de 1 en 44 niños, siendo 4,2 veces más frecuente en niños que en niñas(14).

En Chile según datos publicados por el Departamento de Estadística e Información de Salud (DEIS) reportó que, para el año 2020, había un total de 1.919 niños y niñas entre 0 y 9 años, con diagnóstico de TEA en control de salud en el programa necesidades especiales de atención en salud (NANEAS), de los cuales 1.552 eran niños y 367 niñas(15).

Asimismo, en 2021, se realizó un estudio en dos comunas de la Región Metropolitana de Chile con el fin de estimar la prevalencia de TEA en una muestra específica. El estudio incluyó 272 niños entre 18 a 30 meses, a quienes se les aplicó el Cuestionario

de Autismo en Niños – Modificado (MCHAT), evaluación neuropediatría y la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo – Segunda versión (ADOS 2). Los resultados arrojaron una prevalencia estimada de 1,96%, es decir, 1 de cada 51 niños, con relación de 4 niños por cada niña diagnosticada (16).

Existen estudios adicionales que sugieren que la menor prevalencia de TEA en mujeres puede estar asociada a un posible subregistro, dado que las mujeres con TEA tienden a presentar mejores habilidades sociales y lingüísticas que los hombres, lo cual podría ocultar o hacer menos evidente el diagnóstico (17,18). Otros estudios indican que el aumento en los diagnósticos de TEA en los últimos años coincide con una expansión en los criterios diagnósticos del espectro autista, la creación de servicios especialización y el mayor conocimiento sobre el trastorno (19).

Aunque la mayoría de los estudios sobre TEA se han realizado en población infantil, se estima que la prevalencia del TEA en la población adulta es de aproximadamente 1 por 68 personas (20), aunque estos datos provienen de investigaciones limitadas, evidenciando una necesidad de mayor investigación en esta área.

5.1.3. Marco y dimensionamiento del problema

El ciclo de vida humano está compuesto por etapas como prenatal, infancia, adolescencia, juventud, adultez y adultez mayor, cada una caracterizada por experiencias y contextos únicos que impactan la trayectoria de vida. La transición, definida como un cambio de estado que da forma y sentido a la trayectoria, se encuentra asociado a un punto de inflexión marcado por eventos que generan modificaciones significativas en la vida de las personas (21).

En Chile la mayoría de edad se alcanza a los 18 años, siendo este un punto de inflexión importante en el que se asume la ciudadanía y la responsabilidad de desenvolverse de manera autónoma. No obstante, para las personas TEA, este proceso es particularmente complejo debido a las mayores exigencias de interacción social y las nuevas responsabilidades que se esperan en esta etapa. Es genera consecuencias

tanto a nivel clínico como ocupacional (4–6).

Las instituciones educacionales que acogen niños y niñas con grandes niveles de discapacidad, siendo algunos casos personas con TEA, entregan apoyos y cuidados hasta los 26 años, lo cual es valorada por padres y cuidadores. Sin embargo, al finalizar este período, las personas quedan generalmente bajo el cuidado exclusivo de sus familiares o cuidadores. Por otro lado, cuando la necesidad de ayuda es menor, la adaptación social es más viable, aunque persisten necesidades de apoyo para facilitar una adaptación continua y satisfactoria (22).

La transición desde la juventud a la adultez es un proceso multidimensional que involucra áreas como el empleo, la participación social, la independencia familiar y la realización de actividades cotidianas. En la adultez, se espera que las personas logren independencia, pero quienes presentan TEA requieren apoyos específicos y, en casos con mayores necesidades, pueden experimentar limitaciones en su socialización fuera del círculo de padres y cuidadores (22).

El TEA, una condición neurológica que acompaña a las personas durante todo el ciclo vital, afecta significativamente la experiencia de la transición a la adultez. Un estudio en Panamá realizado en personas con Síndrome Asperger y Autismo de Alto funcionamiento evidenció mejoras en diversas áreas de la vida al proporcionar programas que fortalecen habilidades sociales, manejo ocupacional, manejo emocional y resolución de problemas (23). Esto evidencia la necesidad de políticas públicas que respalden a las personas con TEA en la adultez, promoviendo su calidad de vida y adaptación a la sociedad.

La Guía Educación para la Transición del Ministerio de Educación (2013) proporciona orientaciones para el apoyo a la vida adulta de estudiantes con necesidades educativas especialidades. Define esta transición como un “proceso dinámico e interactivo” (24)(página 1), que atraviesa la vida de cada estudiante y requiere planificación individualizada para responder a los requisitos que surjan a lo largo de su desarrollo.

En Países Bajos, un estudio con 169 adultos con TEA de alto funcionamiento, entre 19 a 30 años, indicó que la calidad de vida de estos adultos estaba más comprometida en comparación con personas que habían tenido otros diagnósticos psiquiátricos en la infancia. La Tabla N°3 presenta algunos resultados de este estudio sobre las actividades diarias y la situación de vida de estos adultos (25):

Tabla N°3: Resultado de actividades de calidad de vida de adultos con TEA de alto funcionamiento en Países Bajos a 169 participantes.

Actividad de la vida diaria	Resultado	Actividad de la vida diaria	Resultado
Solteros	88%	Completo la educación terciaria	5%
Con pareja	4%	Tiene empleo remunerado	49%
Casado o conviviente	8%	Es beneficiario/a de la seguridad social	36%
Vive con sus padres u otro miembro de su familia	45%	No recibió ningún tipo de atención en salud mental	36%
Se encuentra institucionalizado	21%	Recibió atención en salud mental	16%
Vive solo/a	27%	Fue hospitalizado por tiempo parcial o completo	3%
Vive con pareja o familia	7%	Usa medicamento	15%
Completo la educación secundaria	55%	No usa medicamento, pero usó en el pasado	14%
Completo la educación postsecundaria	7%	Nunca usó medicamento	71%

Fuente: Adaptación propia de (Barneveld, 2014).

Para afrontar la adultez en las personas con TEA, estudios (26) sugieren la necesidad de preparación y planificación temprana en distintos ámbitos, permitiendo que las personas con TEA desarrollen la mejor calidad de vida posible. Esto implica un enfoque centrado en la persona, que respeta las necesidades, intereses, deseos y participación de los propios individuos.

5.2. Resumen de caracterización del problema.

- **Políticas Públicas Insuficientes:** En la actualidad, las políticas públicas en Chile que abordan la transición de personas con trastorno del espectro autista (TEA) hacia la adultez son escasas y carecen de un fundamento sólido basado en evidencia científica. Esto conlleva a que muchas de estas personas y sus familias enfrenten la exclusión social y la discapacidad, limitando su desarrollo e integración en la sociedad.

- **Limitaciones en el Abordaje del TEA:** A pesar de que el TEA ha ganado visibilidad y se han implementado algunas iniciativas legislativas para su atención, las políticas enfocadas en la transición desde la juventud a la adultez siguen siendo insuficientes. Esta omisión resalta una falencia significativa en el entendimiento y la acción sobre los factores que podrían facilitar el cambio de etapas y la adaptación social de las personas con TEA.

- **Características del Proceso de Transición:** Durante la transición hacia la adultez, las personas desarrollan habilidades y características que son esenciales para su integración y funcionamiento autónomo en la sociedad. Esto incluye el ámbito laboral, educacional, familiar, personal, social, sexual y de salud. No obstante, el éxito en estas áreas depende en gran medida de su capacidad para interactuar socialmente, comunicarse efectivamente y adaptarse a diversas situaciones. Estas son tareas que representan un desafío particular para las personas con TEA, dada la naturaleza de sus características y necesidades.

6. Revisión de fuentes de información

6.1. Qué señala la evidencia publicada (*Scoping Review*)

6.1.1. Metodología

Dado que el conocimiento sobre la transición de la juventud a la adultez de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es relativamente reciente, se llevó a cabo una revisión de alcance. Este método es riguroso y sistemático, diseñado para determinar el tipo de investigaciones publicadas en este campo de interés. La metodología se basó en el marco propuesto por Arksey y O'Malley, que incluye los siguientes pasos:

- A) Determinación de la Pregunta de Investigación:** La pregunta planteada en este estudio es: *¿Cómo favorecer la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA?*
- B) Selección de Estudios:** Se realizó una búsqueda exhaustiva en bases de datos electrónicas que incluyen PubMed, Scopus, Web of Science, Google Académico, SciELO y LILACS. Se utilizaron términos significativos como “autismo”, “transición” y “adultez” y sus combinaciones. La búsqueda se realizó en la fecha *[especificar fecha]* y arrojó un total de 1.302 artículos. Tras eliminar duplicados, se revisaron los títulos y resúmenes para determinar la elegibilidad según criterios de inclusión y exclusión predeterminados.
- C) Evaluación de la Calidad y Extracción de Datos:** Al finalizar la revisión inicial, se determinó que un total de 296 artículos cumplían con los criterios establecidos para una revisión en texto completo.

Criterios de Inclusión:

- Publicaciones en inglés y español.
- Publicadas entre el 01 de enero de 2013 y el 31 de diciembre de 2023.
- Literatura de revistas revisadas por pares, libros editados o literatura gris.
- Literatura relacionada con la transición en personas con TEA o ámbitos de la

etapa de juventud o adultez.

Criterios de Exclusión:

- Artículos que no pertenezcan a las categorías definidas (por ejemplo, opiniones, comentarios, reseñas de libros).
- Artículos publicados fuera del período de investigación.

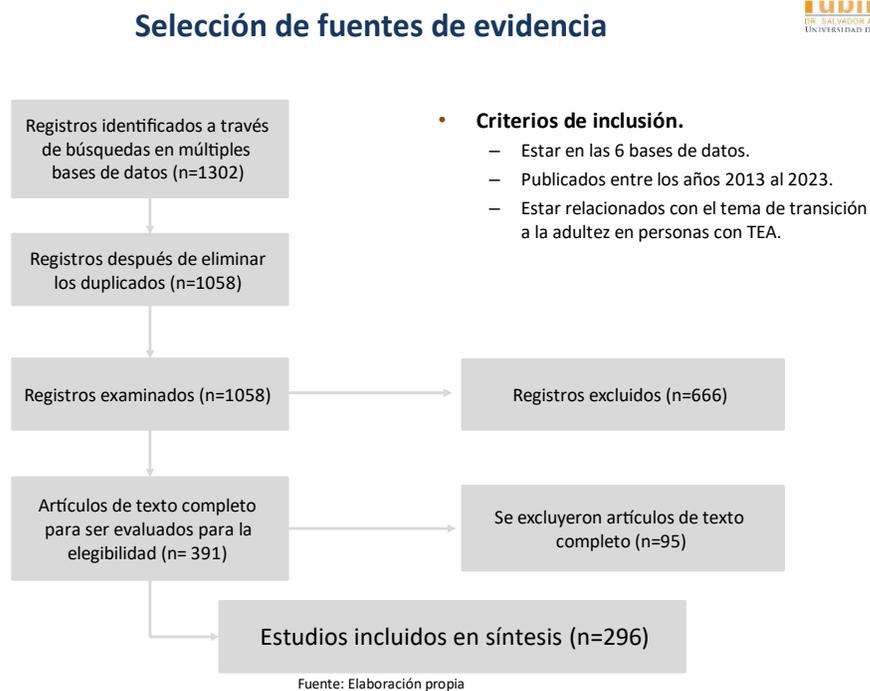
Debido a que el estudio abarcó varios años y diferentes ediciones del DSM para diagnosticar el TEA, no se segregaron los artículos en función del nivel de funcionamiento o diagnóstico específico (es decir, autismo frente a síndrome de Asperger). Para los fines de esta investigación, se agruparon todas las definiciones bajo el paraguas de TEA.

6.1.2. Resultados

La estrategia de búsqueda inicial arrojó 1.306 artículos para selección. Después de eliminar duplicados, quedaron 957 citas únicas. De estas, se excluyeron 661 porque sus títulos o resúmenes no abordaban temas de transición de la juventud a la adultez en personas con TEA, dejando un total de 296 citas. Finalmente, se leyó el texto completo de los artículos restantes, evaluando su elegibilidad. El número final de citas elegibles que cumplieron con los criterios de inclusión y se incluyeron en esta revisión fue de 296.

La figura N°2 proporciona un resumen del proceso de búsqueda y recuperación. Los estudios incluidos se publicaron entre 2013 y 2023, en una variedad de países predominantemente de habla inglesa, incluidos Estados Unidos (44,3%), Inglaterra (15,9%), Brasil (9,1) y Chile (0,7%).

Figura N°2: Selección de fuentes de evidencia



Para facilitar la formulación de recomendaciones de políticas públicas, los artículos revisados se categorizaron según su temática en 11 ámbitos clave, los cuales reflejan tanto las áreas identificadas inicialmente como aquellas que emergieron durante la revisión. Esta categorización permite un enfoque más estructurado en los aspectos críticos de la transición hacia la adultez en personas con TEA y en las necesidades de apoyo para promover su inclusión y bienestar. A continuación, se detallan los ámbitos (Tabla N°6): Adultez, Autismo, Cuidadores, Educación, Familia, Laboral, Persona, Política, Salud, Sexualidad, Social y Vida.

Tabla N°6: Distribución porcentual según ámbitos de investigaciones

Ámbito	Porcentaje
Salud	19,6%
Educación	16,9%
Laboral	14,2%
Social	13,9%
Sexual	6,8%
Vida	6,8%
Familia	6,4%
Autismo	5,1%
Cuidadores	4,4%
Adulthood	3,4%
Persona	2,7%

Fuente: Elaboración propia

Este enfoque multidimensional permite una visión comprensiva de las áreas que influyen en la transición hacia la adultez en personas con TEA y ayuda a identificar los componentes clave para desarrollar políticas públicas integradoras y efectivas.

6.1.3. Análisis de revisión bibliográfica por categorías:

6.1.3.1. Adultez: Vivencia de una persona adulta con TEA

La adultez se describió en 8 de los artículos revisados, principalmente corresponden a estudios cualitativos de entrevistas a personas con TEA y cuidadores. Esta etapa se define como el período entre los 25 a 60 años, en la cual las personas en general enfrentan desafíos asociados a la educación superior, el empleo, la formación de una familia y el desarrollo de mayor autonomía. Para las personas con TEA, la transición a la adultez representa un proceso complejo y con particularidades debido a las características propias del espectro. La evidencia revisada señala que:

Existe una dificultad en el funcionamiento adaptativo de las personas con TEA en la edad adulta, dado que los cambios de rutina, las dificultades sensoriales y la mayor interacción social, impactan en la adaptación de las personas con TEA en la sociedad (27). En el mismo sentido las expectativas, estándares y normas sociales no permiten un adecuado desarrollo de vida, puesto que las personas con TEA generalmente no cumplen dichos hitos sociales (27). Estudios (28,29) realizados en Estados Unidos evidenciaron tres aspectos relevantes para las personas adultas con TEA como la amistad, empleo y condición de vida, las cuales son un desafío y tiene resultados poco favorables.

En el año 2019 en Australia se realizó un estudio (30) que aborda las experiencias de transición de un grupo de jóvenes autistas. Los resultados evidencian que los padres expresaron preocupaciones principalmente por el apoyo continuo que necesitaría su hijo y la grave falta de servicios adecuado a sus necesidades, no obstante, los jóvenes autistas informaron sentirse más en control de sus propias vidas, incluido el desarrollo de un sentido de identidad y autonomía personal. Se destacó en el estudio la necesidad de tener una medición propia y no según lo estandarizado, resultados similares se encontraron en estudios realizados en EE. UU. (31–33).

En el proceso de planificación de la transición a la adultez, la literatura evidenció que, si bien las personas con TEA participan en este proceso, las decisiones finales son tomadas por la escuela o autoridades locales o padres(34).

Existe un grupo de personas con TEA que reciben su diagnóstico recién en la edad adulta, y la evidencia señala que esto puede ser “validador pero limitante” (35,36), debido que en algunas personas ha dado sentido a sus experiencias de vida, y en cuanto a los padres se han sentido aliviado porque sentían que sus habilidades parentales eran deficientes. Es limitante en cuanto a las oportunidades de desarrollo de habilidades, ya que el retraso en el diagnóstico y la falta de adecuación en los servicios demuestra una falta de interés en el TEA, así como la invisibilidad en comparación a una discapacidad física. También, se evidenció que las personas con TEA en la etapa adulta pueden presentar comorbilidades como depresión, ansiedad, Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) e insatisfacción por no cumplir con las

expectativas de “normalidad”, por tanto, muchos describieron como agotador el tratar de encajar en la sociedad.

En relación con la expresión de las opiniones de las personas con TEA, la tecnología se ha presentado como una alternativa importante, un estudio (37) realizado en Inglaterra ha destacado que los participantes expresaron actitudes positivas, centradas en la persona, individualizadas y basadas en sus fortalezas, así como la colaboración de las familias fue satisfactorio. De igual forma en EE. UU un estudio (38) entregó como resultados que es necesario promover la adaptación persona-entorno y apoyar la transición a la edad adulta de los jóvenes autistas.

Finalmente, estos estudios destacan la necesidad de un enfoque centrado en la persona que apoye a las personas con TEA en el desarrollo de su autonomía y capacidad de adaptación, respetando sus necesidades y promoviendo políticas de inclusión social y de apoyo personalizado.

6.1.3.2. Autismo: Análisis de concepto.

De los 296 artículos revisados el 5% aborda el concepto de autismo (TEA), y su impacto tanto en las personas diagnosticada como en sus cuidadores. Los estudios en este ámbito exploran desde las implicancias culturales del diagnóstico hasta las estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. A continuación, se resumen los hallazgos clave en esta categoría:

En el siglo XXI, el concepto de neurodiversidad ha ganado importancia al promover la aceptación de las diferencias en el desarrollo neurológico, incluido el TEA. Este enfoque se centra en normalizar y respetar la diversidad humana, reduciendo el estigma y la discriminación hacia personas con TEA y sus familias (39,40). No obstante, una investigación (41) sobre la percepción del TEA en estudiantes universitarios quienes aún asocian este término con “niño”, “dificultad”, “aislamiento”, “enfermedad” y “discapacidad”, reflejando la persistencia de ciertos prejuicios en la sociedad.

También, se evidencia (42,43) diferencias de género en el TEA, dado que es más común en hombres que en mujeres en proporción de 4:1, lo cual puede deberse a factores como la influencia hormonal y el fenómeno de “camuflaje social” en mujeres, quienes suelen adaptarse para enmascarar los síntomas, lo cual dificulta el diagnóstico.

Otra diferencia importante, que reflejan los estudios (35,36,44,45), es que el TEA se asocia principalmente con la infancia, no obstante, es una condición que persiste durante toda la vida y cuyas necesidades cambian con la edad. Esta visión se refleja en la brecha de intervenciones y servicios para la atención a personas adultas y adultas mayores con TEA, lo cual genera ansiedad tanto en las personas con TEA como en sus padres.

El diagnóstico de TEA en la etapa adulta se ha investigado (35,46) y entregó cierta tranquilidad y explicación a las personas que se habían sentido diferentes en toda su vida, concluyendo que *“Muchos participantes vieron positivamente el diagnóstico de autismo y expresaron que les permitió aceptarse más a sí mismos, quienes son.”*(35). No obstante, la trayectoria hacia el diagnóstico en la etapa adulta es diferente en cada persona: algunos descubren señales de autismo cuando realizaban las evaluaciones médicas para sus hijos con autismo; y otros cuando encontraron información en internet que les alertó de señales de autismo, recurriendo en ambos casos a evaluaciones médicas para confirmación diagnóstica. Sin embargo, estudios (47,48) señalan que un gran grupo de personas con TEA ocultan su diagnóstico por temor a la discriminación, lo que suele resultar en desgaste emocional, problemas de salud mental, y una mayor probabilidad de sufrir traumas y acoso.

El tratamiento y apoyo para las personas con TEA se centra en el desarrollo de habilidades adaptativas. Un estudio evidenció que padres y personas con autismo consideran prioritario el entrenamiento en habilidades de autoayuda, seguido del diagnóstico temprano, debido a la percepción de haber “perdido años valiosos” (49).

También, se evidenció (50) que las sensibilidades sensoriales afectaron el proceso de transición a adultez por la incapacidad de manejarlas por parte de las personas con

TEA, es por ello que generaron diferentes estrategias para la gestión sensorial y manejar los cambios ocurridos en esta etapa, tales como: *“aprender a “tolerar”, “superar” o “lidiar” con estímulos aversivos; otros hablaron de “controlar” o “manejar” los comportamientos sensoriales. Mientras que algunos padres hablaron ampliamente sobre el manejo sensorial, otros fueron específicos con respecto a las estrategias de manejo que sus hijos usan o no (por ejemplo, usar auriculares)”* (50), los sentidos de tacto, sonido, vista, gusto y olfato los que con mayor frecuencia se verán alterados y en menor medida la temperatura/textura de alimentos y estados corporales.

Además, una investigación (33) destaca la necesidad de continuar avanzando con la investigación respecto al TEA con un enfoque comunitario y poblacional, e incluir activamente a personas con TEA en el desarrollo de las investigaciones para reflejar mejor sus necesidades y perspectivas.

Estos estudios resaltan que, para desarrollar políticas públicas y programas de apoyo eficaces, es esencial adoptar un enfoque de neurodiversidad y promover un diagnóstico temprano y tratamiento centrado en habilidades adaptativas. También, señalan la importancia de reconocer y adaptar los servicios a las particularidades sensoriales y emocionales de las personas con TEA, sobre todo en la adultez.

6.1.3.3. Cuidadores:

De los 296 artículos revisados el 4% se centra en el ámbito de cuidadores, es decir, investigaciones relacionadas con las personas que proporcionan atención a las personas con TEA. La evidencia en esta categoría analiza las experiencias, retos y necesidades de los cuidadores, mayormente familiares, y continuación, se detallan los hallazgos principales:

La mayoría de los estudios (51,52) evidencian que suelen ser las madres quienes asumen el rol de cuidadoras principales a lo largo de la vida de sus hijos con TEA. Esto implica que adapten constantemente sus rutinas y estilos de vida para responder a las diversas necesidades del hijo en cada etapa, llegando en ocasiones a “vivir la

vida de sus hijos y no la suya propia” (52).

La carga que implica el cuidado de una persona con TEA está estrechamente vinculada a la dependencia en las actividades de la vida diaria, siendo proporcionalmente mayor en cuidadores de personas con mayores necesidades de asistencia (53,54) (40,55). Estudios (56,57) (40) (58) (59) han demostrado una relación inversa entre la calidad de vida del cuidador y el nivel de carga que soporta: a mayor carga, menor calidad de salud física y mental del cuidador. Este estrés sostenido ha llevado a implementar estrategias para reducir la carga, tales como intervenciones tempranas, capacitación en habilidades de autocuidado, asistencia a grupos de apoyo y/o recibir apoyos familiares o del Estado, sin embargo, según señalan que este último es poco o nada.

Las intervenciones tempranas en la relación cuidador – persona con TEA, según estudios (60) tiene beneficios importantes que impactan en forma positiva para el cuidador. Estas intervenciones permiten que el cuidador comprenda mejor las características del trastorno y aprenda técnicas para mejorar la interacción y comunicación con su hijo, además de recibir apoyo psicológico, lo cual ayuda a mitigar el estrés. Para la persona con TEA, estas intervenciones mejoran sociabilización, comunicación y reducen las conductas de autolesión (60).

La mayoría de los estudios (40,51,55,61) señalan que los gastos asociados al cuidado y las terapias de rehabilitación de las personas con TEA son costeados principalmente por los cuidadores y sus familias. Esto afecta significativamente la economía del hogar, especialmente porque muchos cuidadores dedican tiempo completo a esta labor sin recibir remuneración ni subsidios que compensen esta dedicación.

La pandemia representó un reto adicional para los cuidadores, quienes enfrentaron la dificultad de proporcionar estímulos adecuados en un contexto de confinamiento, equilibrando además las responsabilidades domésticas. Un estudio (62) realizado en Brasil refleja que la experiencia fue “desafiante y limitante” para muchas cuidadoras, quienes expresaron dificultades para gestionar el comportamiento de sus hijos en un contexto de restricción social.

La adolescencia de una persona con TEA representa una etapa desafiante para los cuidadores, quienes deben enfrentar situaciones complejas como la higiene personal, conductas agresivas y el temor e incertidumbre sobre el futuro del hijo/a, especialmente ante la posibilidad de no poder brindar cuidados permanentes (52).

En conjunto, estos estudios sugieren que los cuidadores necesitan más apoyo financiero, psicológico y social, así como un sistema de políticas públicas que valore y recompense su labor. Además, recalcan la importancia de una intervención temprana y de crear redes de apoyo que reduzcan la carga física y emocional, promoviendo su bienestar integral.

6.1.3.4. Educación:

De los 296 artículos revisados, el 17% aborda el ámbito de educación para las personas con TEA, especialmente en su transición a la vida adulta. La evidencia recogida destaca múltiples recomendaciones y obstáculos en la educación de las personas con TEA, así como la importancia de la planificación para una transición exitosa hacia la educación superior y el ámbito laboral. A continuación, se detallan los hallazgos principales:

Los estudios (63–65) sugieren que la educación de las personas con TEA debe ser centrada en la persona, considerando las fortalezas y dificultades individuales en lugar de enfocarse exclusivamente en el diagnóstico. Esto implica que los docentes y profesionales deben adaptar sus prácticas educativas a las necesidades de cada estudiante, manteniendo siempre un trato respetuoso e inclusivo.

A pesar de los esfuerzos por una educación inclusiva, existen numerosas barreras en las escuelas para estudiantes con TEA, como trámites burocráticos, falta de legislación específica, insuficientes recursos y financiamiento, acoso escolar, ambientes inadecuados, desconocimiento y estigma. Los factores facilitadores para una educación inclusiva incluyen la participación de la familia en la toma de decisiones, la flexibilidad en la metodología de enseñanza, la colaboración entre docentes y

familiares, la formación de agentes de apoyo y el establecimiento de un vínculo positivo entre el estudiante y su profesor (66,67) .

Los docentes juegan un papel crucial en la educación de los estudiantes con TEA y en su desarrollo hacia la vida adulta. Sin embargo, algunos maestros consideran que carecen de preparación y apoyo necesario para educar a estos estudiantes, especialmente en el ámbito de las relaciones interpersonales y la autonomía. Los docentes requieren más formación, apoyo de profesionales y tecnología educativa para ofrecer una educación de calidad (65,68,69) (70).

La transición a la vida adulta requiere una planificación individualizada, involucrando a los padres, docentes y a las personas con TEA (71–74). Este proceso debe adaptarse a las capacidades y necesidades de cada individuo y, según estudios (75,76) (77,78) (63,79–86), la asistencia a la educación superior tiene un impacto positivo en el desarrollo social y personal de las personas con autismo.

Distintas investigaciones (64,87) han explorado estrategias para mejorar el acceso, permanencia y éxito de personas con TEA en la educación postsecundaria, tales como:

- a) Programas de Preparación a la Educación Superior (48,88–91): Estos programas ayudan a los estudiantes con TEA en aspectos prácticos de la vida universitaria, como mudarse de casa, hacer amigos y adaptarse a los diversos entornos sociales.
- b) Programas de Orientación Vocacional (65,92–94): La orientación vocacional permite que los estudiantes exploren opciones profesionales, experimenten el trabajo y desarrollen autodeterminación, lo cual mejora los resultados en la adultez.
- c) Programas de Apoyo en Educación Secundaria y Universitaria (63,79–85,95,96): Estos programas ofrecen entrenamiento en habilidades sociales, flexibilidad académica y apoyo en grupo, favoreciendo el bienestar y reduciendo síntomas de ansiedad y depresión.

- d) Tutoría Especializada entre Pares (97): A través de mentorías de estudiantes universitarios en áreas como educación y psicología, las personas con TEA reciben apoyo para integrarse en la vida universitaria, una estrategia que ha mostrado resultados positivos.
- e) Educación en Línea (98) (99): la modalidad online facilita el acceso de personas con TEA a la educación debido a su flexibilidad horaria y ubicación, así como la posibilidad de diseñar cursos que respondan a sus necesidades de interacción y apoyo.

La transición hacia el mundo laboral es un desafío importante para los estudiantes con TEA. Un estudio (100) revela que el 35% de los estudiantes autistas no se sienten seguros para enfrentar los retos laborales, en comparación con el 7% de sus pares neurotípicos. La confianza en esta etapa está influenciada por el apoyo parental y la percepción de independencia económica futura, por lo que los padres juegan un papel importante al motivar y apoyar a sus hijos hacia un futuro laboral autónomo.

En resumen, estos estudios sugieren la necesidad de políticas que promuevan un sistema educativo inclusivo y adaptativo, donde los estudiantes con TEA reciban apoyo adecuado en todas las etapas. Además, se destacan las ventajas de un enfoque integral y continuo que permita a los jóvenes con autismo tener una transición fluida hacia la educación superior y la vida laboral, promoviendo su autonomía e integración en la sociedad.

6.1.3.5. Familia:

De los 296 artículos revisados, el 6% explora el ámbito de familiar en el contexto del TEA. La literatura revela como las familias, especialmente madres y hermanos, se ven profundamente impactados por la presencia de un miembro con TEA, adaptándose en distintos aspectos de la vida cotidiana y enfrentando retos emocionales y prácticos. Los hallazgos principales incluyen:

Investigaciones (101–104) evidenciaron que las familias generalmente se adecuan a las necesidades del miembro con autismo, tanto en el ámbito doméstico como social, lo cual genera tensión, aislamiento y estrés para toda la familia – quienes deben aceptar el diagnóstico de TEA como una condición que modificará la dinámica familiar y serán el principal apoyo de la persona.

Otros estudios (102,103,105) identificaron que las madres de las personas con TEA serán la cuidadora principal y podrían presentar mayor estrés, ansiedad, depresión, debilidad, insomnio y sobrecarga; en los hermanos se generó interferencia en las relaciones; también se presentó dificultades en la relación matrimonial; y alteraciones en la calidad de vida familiar. Para aliviar estos efectos, las familias recurren a estrategias de afrontamiento y fortalecen sus redes de apoyo social.

Las personas con TEA suelen tener preferencias alimentarias selectivas, lo que requiere que las familias adapten sus hábitos de alimentación, generando desafíos adicionales. Los estudios (106) sugieren que es útil trabajar en la alimentación como un ámbito social, promoviendo la interacción y reduciendo riesgos de desnutrición o problemas de salud relacionados

El nivel socioeconómico de las familias incide en el acceso a terapias y apoyos necesarios para el desarrollo del niño o niña con TEA. Las investigaciones (107,108) indican que los menores con TEA provenientes de contextos menos favorecidos tienden a presentar mayores problemas emocionales y menos comportamientos prosociales.

El confinamiento producto de la pandemia de coronavirus del año 2020, según estudios (109,110) tuvo impactos negativos en los avances de la persona con autismo, sus cuidadores y las familias, por la suspensión o modificación de las terapias presenciales, generando un aumento en el comportamiento agresivo, provocando una mayor ansiedad en los cuidadores y afectando las rutinas familiares. Sin embargo, el confinamiento también ofreció oportunidades positivas, como pasar mayor tiempo en familia y mejorar la comunicación y conocimiento mutuo (111).

Según estudios (103,112) la participación en grupos de apoyo ha demostrado mejoras en habilidades de defensa y empoderamiento, para el abordaje del autismo, así como la tutela, la sexualidad y la resolución de problemas cotidianos. Además, investigaciones (107,111) evidenciaron que las familias son quienes asumen la mayor responsabilidad en la transición a la adultez de las personas con TEA, quienes buscan oportunidades educativas y vocacionales para sus hijos, aunque carecen en ocasiones de las habilidades para abordar aspectos complejos como las relaciones sociales, la salud mental y la sexualidad.

Un estudio (113) evidenció las experiencias en la voz de las propias personas con autismo respecto a su familia, quienes destacaron dos temas “luchar contra una vida cotidiana vivida en vulnerabilidad” y “luchar por encontrar la vida propia”, dichos jóvenes describiendo sentimientos de frustración y tristeza por ser tratado injustamente por sus padres en comparación con sus hermano, así como sentirse causante del fracaso familiar por las modificaciones de los planes familiar por necesidades del hijo autista y provocar mal humor en los padres. También, sentimientos de rechazo por alguno de los padres que no aceptaba el diagnóstico y ser castigados por su comportamiento, los cambios radicales como la mudanza de casa y participar en actividades sociales, fueron difícil de manejar por la persona con autismo y generaron mayor estrés y ansiedad.

En conclusión, la familia representa el núcleo de apoyo esencial para las personas con TEA, adaptándose constantemente a los desafíos que conlleva el diagnóstico en familiares varían considerablemente según el contexto socioeconómico, la estructura familiar y el acceso a redes de apoyo, haciendo evidente la necesidad de recursos y políticas públicas que fortalezcan la salud emocional y el bienestar integral de las familias que cuidan a personas con TEA.

6.1.3.6. Laboral

De los 296 artículos revisados, el 14% se centra en el ámbito laboral de las personas con TEA. Los estudios destacan múltiples dificultades para acceder y mantenerse en el empleo, con desafíos específicos y estrategias recomendadas para mejorar la inclusión laboral.

Las personas con autismo enfrentan mayores obstáculos para conseguir y mantener un trabajo estable, siendo cinco veces más probable que estén desempleadas en comparación con la población general, especialmente cuando hay comorbilidades como discapacidad intelectual (114–116). Los problemas interpersonales se identifican como una de las principales causas de despido, y sólo el 20% de las personas con autismo tienen empleos de tiempo completo (117).

Para mejorar la inclusión laboral, se recomiendan estrategias como el empleo con apoyo, la experiencia previa, el voluntariado, la asistencia de asesores laborales inclusivos, la flexibilidad de horarios y un enfoque adaptado a las necesidades individuales (114,118,119). Asimismo, para empleadores, serán las capacitaciones en habilidades laborales y adaptaciones en el ambiente de trabajo favorecen la integración de personas con TEA (116).

Las barreras para la inserción laboral de personas con TEA incluyen desafíos intrapersonales (como problemas cognitivos y sensoriales), la dificultad de encontrar un trabajo adecuado, la falta de entornos laborales inclusivos y no terminar la educación secundaria. Estos factores incrementan la ansiedad y el estrés, afectando el desempeño en el trabajo (116,118,119) (115) (120).

La evidencia (121,122) (123–128) ha demostrado beneficios importantes para las personas con TEA que ingresan a un trabajo como: independencia financiera, oportunidades de desarrollo, crear redes de apoyo, sentido de identidad, significado y propósito de vida de las personas. Por tanto, es fundamental la preparación de las personas con autismo para el desempeño laboral desde la educación. Dichas intervenciones deben enfocarse en habilidades interpersonales, vocación,

independencia, autonomía, comunicación e interacción social e idealmente en los dos primeros años posteriores a la educación secundaria (126,129–132) (133,134). También, otro estudio (135) demostró un modelo con un enfoque basado en las fortalezas de las personas con autismo, considerando los aspectos positivos que el individuo aporta al lugar de trabajo, como sus talentos, habilidades y destrezas, destacando las áreas de competencia.

Los programas de video modelo, según estudios (134,136–145) demuestran ser muy efectivo para mejorar las habilidades laborales, aumentar el nivel de confianza y estrategias para afrontar situaciones de estrés y/o ansiedad, aun así, sus resultados son limitados, dado que se ha aplicado en entornos artificiales.

Las entrevistas son un factor estresante para personas con autismo, con frecuencia el proceso de reclutamiento es experimentado como “horrendo” (146). La falta de confianza para revelar su diagnóstico se debe al miedo a la estigmatización, aunque declararlo podría mejorar la aceptación y recibir adaptaciones adecuadas (143). Se sugieren adecuaciones en el proceso, como realizar preguntas claras y precisas, otorgar más tiempo para responder y estructurar bien las respuestas. En cuanto a la preparación del entrevistado se sugiere: preparar y estructurar las respuestas; mantenerse concentrado en la pregunta y el objetivo de la entrevista; evitar respuestas vacilantes o muy extensas; y explicar en paso a paso como se logran los resultados ante una situación específica (143,147).

Estudios (119,130,148–153) demostraron que los programas de entrenamientos virtuales que utilizan un sistema de conferencias virtuales en línea, con robots de gráficos por computadora, que simulan una entrevista laboral obtuvieron resultados favorables dado que las personas con TEA mejoraron sus habilidades para entrevistas de trabajo en las áreas de competencia verbal, competencia no verbal y desempeño en la entrevista. También, investigaciones (142,154) sugieren que las intervenciones individuales en preparación para entrevistas laborales tienen un mayor impacto en las personas con autismo a diferencia de las intervenciones grupales.

Investigaciones (155,156) indican una disparidad de género en el ámbito laboral, dado

que *“Las mujeres tenían considerablemente menos probabilidades que los hombres de mantener el empleo o la educación postsecundaria a lo largo del tiempo(155)”*, así como a recibir algún tipo de beneficio o apoyo familiar que los hombres.

La pandemia de COVID-19 modificó los patrones laborales, transicionando al teletrabajo, lo cual fue un desafío para las personas con TEA debido a los cambios en la estructura de trabajo y el incremento de estrés. Sin embargo, algunos encontraron satisfacción en la flexibilidad de trabajar desde casa, destacando la reducción de presiones sociales y la posibilidad de aplicar sus habilidades adaptativas frente a la incertidumbre (157,158).

Los empleadores enfrentan barreras para la inclusión de personas con TEA, como la falta de comprensión del autismo, las reservas y la resistencia de los empleadores a los ajustes necesarios en el lugar de trabajo; y la renuencia a contratar a un tercero para brindar apoyo a estos empleados (115). La inclusión requiere no solo adaptaciones físicas, sino una actitud de respeto e inclusión, donde se valore el aporte económico y social de las personas con TEA en el ámbito laboral (159,160).

Un estudio (161) realizado en Reino Unido evidenció que existe una disparidad en las prioridades de las investigaciones trabajo-autismo y las necesidades de las personas autistas, por tanto, se sugiere incorporar a individuos con TEA como coinvestigadores y garantizar una amplia visión en los diversos temas del espectro en cuanto al área laboral. Así mismo, es necesario que las investigaciones aborden todo el ciclo vital laboral desde la preparación para el ingreso a la vida laboral como la transición hacia nuevos trabajos o el término de esta etapa. También, estudios indican que las investigaciones en esta área son mayoritariamente teóricas, por tanto, sus resultados son limitados (162).

En conclusión, el acceso y la sostenibilidad laboral para personas con TEA dependen de la preparación temprana, el apoyo familiar, las adaptaciones en el entorno de trabajo y la educación de los empleadores.

6.1.3.7. Persona:

De los 296 artículos revisados, sólo el 3% se centró en el ámbito personal de las personas con TEA, abordando temas de derechos humanos, resiliencia, calidad de vida, y autonomía. Estos estudios destacan el valor de un enfoque que reconozca la dignidad, autodeterminación y participación de las personas con TEA en la sociedad.

Estudios (163,164) indican que las personas con TEA enfrentan adversidades importantes desde temprana edad, como acoso escolar, rechazo de compañeros y docentes, y abusos verbales, emocionales y físicos. Estas experiencias suelen llevar al aislamiento, disminución de la salud mental, aumento del riesgo de ideación suicida y angustia emocional. Por otro lado, la resiliencia emerge como un factor protector, al fomentar la autocomprensión, el sentido de identidad, la autodeterminación y el orgullo personal. Los "lugares de refugio" (personas, espacios o actividades agradables) ayudan a reducir el estrés, promoviendo conexiones sociales y un desarrollo saludable hacia la adultez.

Las investigaciones (165–167) señalan que una alta autodeterminación en personas con autismo se asocia con mayor satisfacción y calidad de vida. Este concepto implica la capacidad de las personas con autismo para tomar decisiones sobre su propia vida, expresar sus intereses y establecer sus propios objetivos, lo cual fortalece su bienestar y empoderamiento.

Estudios (168) revelan que los jóvenes con autismo tienden a tener una visión positiva y aspiracional del futuro, especialmente en temas relacionados con el empleo, aunque el tema de las relaciones personales es el menos discutido. Expresar sus opiniones y aspiraciones ayuda a recibir el apoyo adecuado durante la transición a la adultez, mejorando las oportunidades para integrarse en la vida adulta.

Las probabilidades de que las personas con TEA vivan de forma independiente son menores comparadas con otras discapacidades, siendo cinco veces menos probable. Este riesgo aumenta en personas con discapacidad intelectual adicional. Factores asociados con mayores probabilidades de independencia incluyen ser de raza blanca,

tener buenas habilidades de conversación, funcionalidad, y un nivel socioeconómico alto (169).

Las tecnologías desempeñan un rol importante en la preparación de las personas con autismo para la vida independiente, al ofrecer programas de desarrollo de habilidades como la interacción social, toma de decisiones, resolución de problemas y establecimiento de metas. No obstante, estas intervenciones deben ser guiadas por profesionales capacitados para garantizar su eficacia y adaptabilidad (170).

Según estudios (171) , la visión de las personas con autismo como sujetos de derechos ha sido promovida en gran medida por la acción de las familias, logrando que las personas con TEA participen en la educación pública, el empleo, y la vida social. Sin embargo, se enfatiza la necesidad de que las personas con TEA participen directamente en investigaciones futuras y movimientos de derechos, fortaleciendo así su representación y protagonismo en los temas que les afectan.

En resumen, las investigaciones en el ámbito de persona resaltan el papel crucial de la resiliencia, la autodeterminación y el apoyo familiar en el desarrollo personal y la inclusión social de las personas con autismo. La independencia y la autodeterminación no solo mejoran su calidad de vida, sino que también los habilitan como agentes de sus propios derechos y decisiones en la sociedad.

6.1.3.8. Salud:

De los 296 artículos revisados, el 19% se centra en el ámbito de salud de las personas con TEA. La evidencia identifica múltiples barreras y áreas de mejora, señalando la importancia de una atención adaptada y centrada en el paciente.

Acceso a la Atención de Salud

El acceso a la atención médica presenta mayores desafíos en la adultez que en la niñez, lo cual impacta la continuidad de cuidados y el desarrollo de habilidades adquiridas. Se observaron prejuicios en la atención según el nivel de severidad del

autismo, siendo más probable que las personas de "alto funcionamiento" sean vistas como menos necesitadas de apoyo, mientras que a las personas de "bajo funcionamiento" se les asocia únicamente con requerimientos de cuidado y no con capacidades propias. Además, la atención médica persiste en un modelo biomédico que, en muchos casos, busca "curar" el autismo, ignorando la importancia de una visión integradora de esta condición.

Las propias personas con autismo perciben la atención de salud como un espacio que dificulta su acceso y en el cual suelen sentirse incomprendidas, lo que obstaculiza la obtención de atención en situaciones de emergencia.

Acceso a la atención de salud de una persona del espectro autista

Estudios (172) señalan que, el acceso a la atención médica presenta mayores desafíos en la adultez que en la infancia, lo cual implica un alto riesgo de pérdida en la continuidad de cuidados y el desarrollo de habilidades adquiridas. Se observaron prejuicios en la atención según los niveles de severidad del TEA podría, por una parte, categorizar a las personas de "alto funcionamiento" como quienes no necesitan mayores apoyos y/o intervenciones y, por otra parte, aquellos de "bajo funcionamiento" necesitan mayor cuidado y ocultar talentos y habilidades alternativas como cuidado y tratamiento. También, se evidenció que las atenciones de salud aún mantienen el modelo biomédico tratando de "curar" el autismo, ignorando la importancia de una visión integradora de esta condición.

Desde la percepción de las propias personas con autismo, investigaciones (173) evidencian que la atención médica es percibida como *"Los participantes autistas tenían más probabilidades de sentirse incomprendidos en los entornos de atención médica, tener problemas para encontrar direcciones en las clínicas para pacientes ambulatorios y no estar seguros de cómo obtener atención médica en caso de emergencia"* (173).

Las barreras en la atención de salud (173–178), resumidas en la tabla N°7, incluyen elementos ambientales, comportamientos y conocimientos de los profesionales de

salud, limitaciones del sistema y características propias de las personas con autismo. Estas barreras abarcan desde tiempos de espera y ruidos molestos hasta la falta de conocimiento sobre autismo en el personal médico, lo que genera ansiedad y estrés adicionales.

Tabla N° 7 Barreras en la atención de salud de las personas con autismo			
Ambiente en salud	Profesionales de salud	Sistema de salud	Persona autista
<ul style="list-style-type: none"> -Salas de espera compartida con otros pacientes. -Tiempos de espera. -Viajes a las citas. -Iluminación muy brillantes. -Ruidos. -Desorden en salas. -Espacios muy coloridos. -factores ambientales (ej. Olores) 	<ul style="list-style-type: none"> -Dificultades en la comunicación entre el proveedor y los usuarios. -No respeto por las preferencias de la persona autista. -Falta de conocimiento respecto al autismo en los prestadores de salud. -Suposición de como conversar con la persona ante su presentación personal. - Incapacidad general de los proveedores para adaptarse al procesamiento lento. -Preguntas abiertas o poco concretas. -Estigma. 	<ul style="list-style-type: none"> -Dificultades en el registro en la atención médica. -Déficit en la comunicación en los sistemas de referencia y contrarreferencia con la atención primaria. -Tiempos de citas muy acotados. -Retrasos no planificados de citas. -Transición abrupta de servicios infantil/adolescentes a adulto. -Estigma. 	<ul style="list-style-type: none"> -Experiencias negativas de atención de salud en forma previa. -Sensibilidad sensorial, aumentando las posibilidades de sobrecarga sensorial. -Factores interpersonales, de funcionamiento ejecutivo, velocidad de procesamiento y memoria, como recordar horarios de citas o tomar medicamentos. -Incapacidad de hacer frente al alto ritmo de comunicación, examen o toma de decisiones. -Sentirse incomprendidos.

*Fuente: Elaboración propia.

Los diversos factores que se describen en la tabla N°7 provocan un mayor estrés y ansiedad en las personas con autismo frente a una atención de salud, la cual comienza incluso antes del ingreso al establecimiento (175), por tanto, con el objetivo de disminuir dichas barreras se han estudiado diferentes alternativas, tales como:

- a) Evaluación telefónica o telemática en lo posible o en forma previa, planificación de las visitas, conocer las comorbilidades y medicamentos de los usuarios y buscar espacios para adecuar a las necesidades de las personas (175,179).
- b) Atención de salud oportuna e individualizada hacia la persona con autismo y sus familias, entregando información precisa y veraz, anticipándose a las transiciones (175).
- c) Espacios adaptados, salas de espera, box de atención y salas de hospitalizaciones adecuadas a las necesidades como aislamiento acústico entre habitaciones y de material absorbente de sonido, luz menos nítida, tener orden y colores neutros, evitar estímulos irrelevantes como decoración innecesaria que desvíen la atención del paciente (173).
- d) Aumentar el tiempo dedicado a la atención de las personas con autismo para mejorar la comunicación y comprensión tanto del proveedor al usuario y viceversa (173).
- e) Uso de auriculares por las personas con autismo.

Estudios (179,180) señalan que, mejorar la coordinación entre los distintos niveles de atención, potenciando la atención primaria y el uso de tecnologías como elementos de apoyo facilitarían el acceso a la atención de salud de las personas con autismo, así como la participación de los propios pacientes con autismo y sus familias en la elaboración de los planes de atención centrado en la persona y planificación de transiciones en los distintos cambios de la vida.

El diagnóstico temprano también ha sido objeto de estudio, especialmente antes de la llegada a la etapa adulta, dado que permite, tanto a la personas, cuidadores y prestadores de salud y educación el desarrollo de habilidades en la vida diaria para la interacción con la sociedad en la etapa adulta(181). Sin embargo, el diagnóstico

temprano se ha retrasado por el déficit de conocimientos en los profesionales de la salud y médicos no psiquiátricos, en criterios diagnóstico de autismo y trastornos concomitantes, siendo los padres quienes predominantemente alertaron de signos clínicos de TEA (182–184).

Preparación de los profesionales de salud en TEA

Existen brechas significativas en la formación de los profesionales (182,185), (186), (187,188), especialmente en médicos y enfermeros, quienes cuentan con un conocimiento limitado del TEA. La falta de formación adecuada afecta la calidad del servicio y dificulta la comunicación efectiva. Estudios (173,177) (189,190) sugieren la incorporación de módulos especializados y un mayor enfoque en experiencias prácticas en el currículo, además de mejorar la coordinación entre profesionales, mejora la comunicación con la persona con TEA y su familia.

Atención de salud preventiva y comorbilidades en personas con autismo

Según investigaciones (191–195) la proporción de jóvenes con autismo que tenían una salud excelente o muy buena era baja, siendo esta aún más baja en personas que además tenían discapacidad intelectual. La evidencia demuestra que las personas con autismo tienen afecciones mentales o psiquiátricas 1,89 veces más que las personas con otras discapacidades, siendo los más prevalentes trastornos de ansiedad, Trastorno Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y TOC. Respecto a las afecciones físicas tiene una o más condiciones con una media de 3,5 de condiciones físicas, siendo las más prevalentes alergias, trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, problemas de visión, piel y dentales.

Un estudio (196) demostró que algunos de los problemas de salud mental de las personas con autismo podrían ser consecuencia de la presión de actuar “normalmente” en la sociedad neurotípica. Un estudio señaló que *“Los jóvenes con los que hablamos (todos ellos verbal e intelectualmente capaces) informaron que a menudo se les consideraba demasiado “normales” para ser autistas e, igualmente, demasiado “diferentes” para ser “normales”* (196).

Investigaciones (197) señalan que el suicidio es un riesgo que debe estar presente las personas autistas, especialmente en aquellas que se presentan en los servicios de urgencias con alteraciones de la salud mental, dado que, en el período de transición de adolescencia a la adultez comienzan a desarrollarse alteraciones mentales con mayor ímpetu, y las personas autistas suelen experimentar “pensamientos pegajosos” y repetitivos, inflexibilidad cognitiva y preocupación excesiva, con tendencia a perseverar en temas particulares como los pensamientos y conductas suicidas.

Considerando que las personas con autismo pueden tener otras comorbilidades asociadas o un mayor riesgo de desarrollarlas, se ha resumido en siguiente tabla las comorbilidades destacadas según la evidencia disponible (177,188,193,195,198–200).

Tabla N° 8 Comorbilidades de las personas con autismo	
Salud física	Salud mental y cognitivos
<ul style="list-style-type: none"> -Alteraciones del sueño. -Problemas de alimentación, alteraciones gastrointestinales (5 veces más común). -Epilepsia (2 a 46% de probabilidades). -Alergias. -Problemas de visión, piel y dentales. -Hipertensión, diabetes, enfermedad de la tiroides, trastornos gastrointestinales y convulsiones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Trastorno del ánimo. - Trastorno de Ansiedad. -TDAH (Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad). -TOC (Trastorno Obsesivo Compulsivo). -Trastornos psicóticos. -Depresión. -Discapacidad Intelectual (DI)

Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo con lo anterior, estudios señalan que tener clínicas especializadas en autismo podrían ser beneficiosa para atender las necesidades de las personas con autismo, no solo en el tratamiento del diagnóstico, sino también en las atenciones de salud preventiva como vacunas, salud sexual y reproductiva, exámenes preventivos y atención dental (201).

En clínicas especializadas en autismo en EEUU se realizó una investigación para medir el grado de satisfacción en la atención, destacando factores positivos como “(1) *recibir atención personalizada del proveedor;* (2) *pasar tiempo de calidad con el*

proveedor; y (3) tener relaciones paciente-proveedor sólidas y positivas” y factores disminuyen la satisfacción como “1) falta de acceso a los servicios debido a la escasez de proveedores capacitados; (2) dificultad a veces para comunicarse con el proveedor; y (3) barreras a nivel del sistema, como políticas, prácticas o procedimientos”(202).

Transición de la atención de salud de pediátrica a adulta

La transición desde los servicios de salud pediátricos a los de adultos resulta complicada para las personas con TEA debido a la disgregación de servicios en la adultez (176). La transición debería iniciarse entre los 12 y 16 años y contar con un equipo de transición que coordine con el paciente, su familia y los profesionales de ambos servicios para asegurar una atención continua y adaptada (195,203–205), dado que las personas con TEA tienen 64% menos de probabilidades de atención médica en etapa adulta, en comparación con otras personas con necesidades especiales (177,199).

Este proceso de transición puede verse afectado por diversos factores, según la evidencia disponible (196,206) corresponden principalmente a la falta de conversación (207,208) entre el equipo de salud y la persona con autismo, y la falta preparación de los profesionales de salud (203) que podrían retrasar o nunca sostener un proceso de transición (207).

En Chile un grupo de investigadores (204) propone según la evidencia internacional que los procesos de transición desde servicios de salud pediátricos a adulto sean planificados y programados en conjunto con ambos servicios, paciente y familia, velando por entregar una atención de calidad centrada en el paciente, para ello señala un grupo de sugerencias:

- a. La implementación masiva de la prolongación de la edad de atención pediátrica hasta los 19 años, y la existencia de normativa que permita que algunos adolescentes que por razones de desarrollo y conveniencia clínica se mantenga hasta los 25 años en servicios pediátricos especializados.*

- b. El inicio de la transición debería comenzar a contar desde los 14 años con el adolescente y su familia, mediante comunicación apropiada con la familia y el adolescente, educación para la salud, el automanejo de la enfermedad y el autocuidado general por parte del adolescente.*
- c. La constitución en las redes de servicios públicos y privados de un equipo de transición liderado de preferencia por una enfermera o trabajadora social que establezca un contacto permanente con el paciente y su familia, para canalizar necesidades y coordinar con el equipo clínico.*
- d. Es necesario implementar actividades que favorezcan la coordinación.*
- e. Para una transición exitosa es fundamental el contar con sistemas de registros que estén a disposición de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, que den cuenta de este proceso, y que acompañen al paciente en su curso de vida.*
- f. La hospitalización de un adolescente en etapa de transición debería considerar las características de desarrollo, sus necesidades, para lo cual la capacitación de los equipos clínicos de niños y adultos en esta etapa es fundamental.*

Finalmente, investigaciones (206,209–212) señalan que para planificar una transición favorable hacia los servicios de adultos deberá ser participativa entre la persona con autismo, sus padres y los profesionales del servicio pediátrico como adulto, promoviendo la independencia y autonomía del joven en cuanto a sus necesidades de salud. También, se demostró que la presencia de un gestor de casos (pre y post transición) favorecería la continuidad y consistencia de la atención.

Utilización de servicios de salud en la adultez

Según estudios (213,214) la tasa de utilización de los servicios de salud luego de los 18 años es variada y depende de las prestaciones en el caso de las visitas psiquiátricas y de servicios comunitarios de salud mental se observó un aumento del 17,8% a los 18 años a 25,4% a los 20 años. Los servicios de rehabilitación disminuyeron con la edad de 17,8% a los 16 años a 1,8% a los 20 años y los servicios ambulatorios disminuyeron estadísticamente significativa después de los 18 años.

También, se analizaron (215) las causas de ingresos hospitalarios en personas con

autismo, evidenciando que *“El 21% de los jóvenes tuvo más de 3 ingresos y el 35% no tuvo ingresos no planificados. Las niñas tenían tasas de admisión no planificadas un 56% más altas que los niños. Las razones más comunes de ingreso hospitalario no planificado: 30% lesiones (5 admisiones por 100 años-personas, más de la mitad se debieron a autolesiones), 22% síntomas no específicos y 8% por epilepsia. (n= 45743)”*(215)

Además, otros estudios (216–218) evidenciaron que existe un gran porcentaje de personas con autismo que en la etapa adulto no reciben tratamiento y aquellas que si lo hacen son en general terapia con farmacológicas y en menor medida no farmacológicas como terapias del habla, ocupacionales y conductuales. Los fármacos neurológicos siendo los antipsicóticos (30%) y los antiepilépticos (20%), específicamente la risperidona (15%) y aripiprazol (de 5 a 11,5%), los fármacos antipsicóticos prescritos con mayor frecuencia (213).

Asimismo, las personas con autismo tienen 3 veces más probabilidades de tener una necesidad de servicios de atención de salud no satisfecha y un porcentaje mayor de recibir poco o ninguna guía de transición al servicio adulto (219,220). Al respecto, las familias de bajos ingresos (218) y que vivían fuera de las grandes ciudades tenían mayores barreras para acceder a servicios de salud, siendo las organizaciones no gubernamentales, las clínicas privadas y las escuelas serán los proveedores de servicios más comunes (214) y los apoyos serán las familias y amigos (196).

Otra alternativa estudiada (221) para la atención en salud fue la posibilidad de cambiar las sesiones individuales realizadas en el box a desarrollarlas en los domicilios de las personas con autismo y que los padres asumieran como entrenadores para la adquisición de habilidades para la vida diaria, apoyándose en sesiones grupales online demostraron ganancias significativas en el desarrollo de dichas habilidades.

Responsabilidad de salud en adultos con TEA

La responsabilidad de la atención recae en gran medida sobre los familiares, aunque algunos jóvenes expresan el deseo de mayor independencia (176,195,208). Se

demonstró que los jóvenes con autismo más graves, con menos habilidades de autocuidado y discapacidad intelectual tenían más probabilidades de necesitar apoyo en la atención de salud, así como aquellos que tienen un tutor legal, hombres y no completaron la escuela secundaria (207,222). Respecto a las personas adultas autistas con discapacidad intelectual en promedio tuvieron índices de continuidad en la atención un 7% menos que los adultos autistas sin discapacidad intelectual (220).

Investigaciones (176,223) destacaron que, los cuidadores manifestaron preocupación por las necesidades de salud de sus hijos autista, mayor de edad, al no ingresar con el usuario a la consulta dado que podrían no comunicar las necesidades y por ende no obtener la ayuda adecuada, además, los padres se demostraron preocupados por el proceso y la escasa cantidad de apoyo que recibieron los pacientes en la etapa de transición, ya que la disponibilidad de servicios en la adultez es menor y se encuentra más disgregada.

Finalmente, este análisis resalta la necesidad de una mayor adaptación del sistema de salud para satisfacer las necesidades de personas con TEA, promoviendo un modelo centrado en el paciente y en la reducción de las barreras actuales en el acceso y la calidad de la atención.

6.1.3.9. Sexualidad:

De los 296 artículos revisados, el 7% se centra en el análisis sobre la sexualidad en personas con TEA, que revela una necesidad significativa de educación sexual adecuada para personas con TEA y sus cuidadores, lo cual enfrenta múltiples desafíos, incluyendo tabús y estigmatización que limita la autonomía sexual.

Sexualidad en personas con TEA

Según las investigaciones (224–226) (227,228), los cuidadores reconocen la importancia del desarrollo de la sexualidad en sus hijos; sin embargo, prevalecen el temor, el estigma, el tabú y la infantilización, lo que puede llevar a la supresión de sus

expresiones sexuales o ser ejercida en ambientes no seguros ni apropiados. Por tanto, brindar estrategias y herramientas adecuadas podría fortalecer el vínculo entre padres e hijos, permitiendo que las personas con TEA satisfagan sus necesidades sexuales de manera segura, dado que *“Si los profesionales penalizan el comportamiento sexualmente inapropiado sin educar primero a los estudiantes autistas al respecto, esto podría crear confusión sobre los impulsos y sentimientos sexuales”*(228).

Los estudios (225,227–229) también sugieren adaptar los programas de educación sexual, integrando consideraciones sobre la comunicación social y el perfil sensorial característico del autismo. En algunos casos, la educación sexual personalizada podría ser beneficiosa, aunque podría provocar ansiedad en ciertos individuos. Sobre el momento adecuado para iniciar la educación sexual, algunos sugieren basarlo en los propios intereses o los cambios fisiológicos de la pubertad, mientras que otros abogan por enseñar estos conceptos a medida que ocurren dichos cambios. También se destaca la importancia de utilizar términos precisos y reales en la educación sexual, ya que esto puede facilitar la identificación y prevención de abusos sexuales, un riesgo particularmente elevado para las personas con TEA.

Se investigó (230) respecto a la comprensión de los cambios fisiológicos de la pubertad en las personas con TEA, en relación con las respuestas emocionales serán principalmente negativas incluyendo depresión, ansiedad, ira, disgusto y algunos participantes describieron disociación de sus cuerpos, evidenciando un sentimiento de incompreensión, malestar, frustración y falta de sentido de identidad, que provocó finalmente una mayor sensación de angustia. También, se evidenció una disforia sensorial con el uso de telas en la ropa, crecimiento del vello facial y menstruación, como tolerar el olor a sangre.

Relaciones amorosas de personas del espectro autista

En cuanto a las relaciones amorosas, las personas con autismo presentan desafíos para interpretar las señales sociales, gestionar los límites interpersonales y comprender sus propias emociones (227,231). Las experiencias sociales en mujeres con TEA, por ejemplo, revelan mayores dificultades en habilidades sociales, pero

también una tendencia a sentirse más seguras y felices consigo mismas, aunque son vulnerables a la explotación debido a sus dificultades para interpretar las intenciones de los demás (232). Otro estudio detectó que las mujeres con TEA, que tienen 3 veces más probabilidad de ser víctimas de agresiones sexuales (226).

La evidencia (226,233) demuestra que el desarrollo afectivo-sexual en las relaciones de parejas con personas con autismo presentaron mayores dificultades en: iniciar y mantener relaciones de pareja por el alto componente emocional; incapacidad para captar las emociones y sentimientos de los demás; responder a la otra persona según lo acostumbrado en la sociedad; entender las necesidades y límites del otro; interpretar las señales de seducción y tener una desinhibición social. Dichas situaciones generan conflictos que para la persona con autismo que es difícil interpretar, entender y resolver; en cuanto para la pareja neurotípica es complejo y en ocasiones podría llegar a sentirse como una conducta abusiva.

En relación con aspectos relacionados con su autocuidado, autonomía e imagen corporal: algunas personas con TEA presentan poco interés por su aspecto físico, cuidado de su cuerpo y de su imagen en comparación con la población general (226,231).

El embarazo y paternidad de las personas con autismo, un estudio evidenció que *“(1) experimentan dificultades e insatisfacción para comunicarse con los proveedores de atención médica durante el embarazo y el parto, (2) tienen más probabilidades de experimentar depresión durante y después del embarazo y (3) experimentan tasas más altas de complicaciones del embarazo, incluido el parto prematuro, parto por cesárea y preeclampsia. Durante la paternidad, los adultos autistas reportan una menor competencia de crianza, experimentan la paternidad como un aislamiento, tienen dificultades para comunicarse con los profesionales acerca de su hijo y los proveedores les preguntan sobre su capacidad para ser padres, experimentan altas tasas de participación en los servicios de protección infantil, y expresar un deseo de mayor apoyo de los padres”* (234).

Orientación sexual y género en personas con TEA

En temas de orientación sexual, el 69,7% de las personas con autismo se describen como no-heterosexuales, siendo la bisexualidad y homosexualidad las orientaciones más comunes (226). En cuanto a género, existe una alta prevalencia de TEA en adolescentes con disforia de género (DG), lo que sugiere la necesidad de evaluaciones cruzadas para diagnósticos precisos (235).

Estudios (235–237) señalan que el autismo para la búsqueda del género tiene un impacto significativo y diverso, ya que para algunas personas es una barrera porque limita la exploración interpersonal y la comprensión de la identidad de género y para otros es un factor protector, dado que contrarresta los temores a las percepciones negativas, permitiendo al individuo vivir auténticamente de acuerdo con su identidad de género.

El entorno social suele ser restrictivo, impactando de forma significativa en la identidad de género de estas personas, estudios (236) identifican que los participantes describieron sentirse diferentes desde la infancia; enojo hacia los demás por invalidación, maltrato y discriminación; y sentimientos de odio y culpa por dificultades en adaptarse a los estándares neurotípicos y cisnormativos. Por tanto, los servicios de apoyo fueron clasificados como facilitadores para comprender los procesos de transición, sin embargo, el conocimiento y las actitudes de los profesionales de salud en la atención es fundamental porque podría dificultar aún más el acceso a la atención por las personas autistas (236).

Menopausia y TEA

Respecto a la menopausia, las investigaciones recientes (238) indican que las mujeres con TEA experimentan incomodidad y un incremento en la sensibilidad sensorial debido a los cambios hormonales, lo que exacerba problemas preexistentes.

No obstante, otro estudio (46), destacó en las participantes que reconocieron beneficios asociados a la menopausia, como el cese de la menstruación y una mayor conciencia de sí mismo, en cuanto a los aspectos negativos incluyeron impactos en la

vida sexual, apariencia y autoestima. Respecto a las personas que tenían antecedentes de ansiedad y depresión, algunos comentaron que los síntomas empeoraron o se manifestaron de nuevas maneras. Además, indicaron que, durante la transición menopáusica, se volvieron mucho menos capaces y/o tolerantes a la interacción social.

Las barreras de atención (229,239). (46,239,240), se deben tanto al desconocimiento de los profesionales de la salud sobre la intersección entre TEA y menopausia como a los tabúes y prejuicios que rodean este proceso, dificultando el acceso a una atención apropiada y de calidad

6.1.3.10. Social:

De los 296 artículos revisados, el 14% abordó el ámbito de social, destacando la relevancia del apoyo y preparación para las personas con TEA en su transición a la vida adulta, señalando varios desafíos y estrategias efectivas para mejorar la calidad de vida y fomentar la inclusión social.

Transición a la vida adulta y autonomía

Las personas con TEA enfrentan retos significativos al finalizar la educación secundaria, particularmente en cuanto a cambios en rutinas, amistades y habilidades sociales, lo cual suele causar ansiedad y angustia (241,242) (243,244). Las experiencias prácticas en habilidades sociales y servicios de apoyo postsecundario han mostrado ser estrategias efectivas para enfrentar estos desafíos bienestar personal se ven fortalecidos cuando se trabaja en promover la independencia, madurez y responsabilidades desde edades tempranas para facilitar esta transición (243,244) (245).

El significado de ser adulto para las personas con TEA, comprende según un estudio (246), el 65,2% respondieron “Tener una ocupación o rol funcional en la sociedad”, el 44,4% mencionó “mudarse del hogar, aparte del padre o cuidador”, en cuanto a otras

actividades también consideradas en la adultez se destacó continuar con actividades académicas, mantener habilidades de la vida diaria, procurar un bienestar personal, relaciones románticas y formar una familia, por tanto, se recomienda promover dichos aspectos desde edades tempranas para una transición favorable y mejorar la calidad de vida de las personas.

Programas de apoyo para el desarrollo social de las personas del espectro autista

Según estudios (244,247–250) el apoyo familiar y social fue fundamental para una transición a la adultez exitosa, así como el desarrollo de habilidades, prácticas laborales y apoyo de los empleadores se asociaron a una mejor calidad de vida en la nueva etapa, especialmente cuando el apoyo se mantiene luego de terminado el período escolar y durante el período de transición, es decir entre los 18 a 25 años, por el contrario, una baja independencia, falta de educación postsecundaria y desempleo se relacionaron con una transición fallida.

La evidencia científica (241,250–252) destacó los programas de apoyo basado en las fortalezas como una estrategia para favorecer la integración de las personas con autismo en la sociedad en su etapa adulta. Este enfoque permite una mirada amplia y no sólo la igualdad de oportunidades, dado que reconoce las habilidades y capacidades de las personas con autismo, maximizando el ajuste persona-entorno y permitiendo flexibilidades laborales adaptadas a las necesidades de las personas, dichas adecuaciones podría tener un mayor impacto si es entregado mediante tutorías de pares, el cual disminuiría considerablemente el trabajo del cuidador, mejorando la relación padre-hijo y potenciando la autonomía, independencia y éxito en la vida adulta. Asimismo, los padres manifestaron que la asistencia de sus hijos a dichos programas impactó en forma positiva en las percepciones de sí mismos y del autismo, ayudándolos a aceptar el autismo como una fortaleza.

Otros programas de apoyo incluyeron a los padres y cuidadores como entrenadores sociales, siendo como eje fundamental del programa el conocimiento y las habilidades sociales, posterior al tratamiento se evidenció en las personas con autismo mejoran

en la interacción social, habilidades sociales, comunicación y habilidades para la vida diaria, estos resultados se destacaron gracias a la práctica y el refuerzo continuo del programa de apoyo. En el dominio de sociabilización no se evidenciaron ninguna mejora, y en forma asociativa se redujo la ansiedad y síntomas depresivos(253).

Por el contrario, un estudio (254) reveló que los malos resultados de la transición están influenciados por factores, tales como: mala adecuación entre la persona y el entorno, incertidumbre sobre los roles de los padres y la falta de servicios integrales o integrados.

El apoyo hacia las personas con TEA una vez que transitan a la vida adulta, según investigaciones (255–258) se destacan dos tipos de apoyo: el apoyo formal, entregado por políticas de Estado y el apoyo informal otorgado por la familia, amigos u organizaciones no gubernamentales. En cuanto a la primera luego de la adolescencia disminuyen considerablemente y en el caso del apoyo informal se mantiene en forma continuidad por toda la vida, siendo los padres, familiares y hermanos las principales fuentes de apoyo.

También, se evidenció (255,256,259) que el nivel de escolaridad de los padres será fundamental para que la persona con autismo pueda recibir una mayor o menor cantidad de apoyos durante su vida, así como la participación de estos actividades o agrupaciones de defensa del autismo.

No obstante, las propias personas con autismo señalan que (260), el apoyo disponible es insuficientes y se relacionan directamente con factores, tales como: la cantidad de afecciones de salud mental y el desarrollo neurológico, el desempleo y el apoyo gubernamental, siendo este último insuficiente.

Un estudio (261) utilizó la música, específicamente el hip hop en los programas de apoyo, en el cual evidenció que fomentar las virtudes, el potencial y las actitudes de las personas con autismo será más favorable para la integración en la sociedad, permitiendo el aporte creativo de cada uno, haciendo que las particularidades propias constituyan una producción colectiva y la identidad del grupo. Por el contrario, resaltar

las limitaciones de las personas con autismo y discapacidad intelectual fomentan la infantilización de las personas con autismo como personas que necesita siempre apoyo y guía para tomar decisiones por ellos, así como asignar roles pasivos.

Los programas de apoyo evidenciaron mejoras significativas en las actividades de vida diaria como gestión del tiempo, organización, autocontrol y regulación de las emociones, así como una mejora en el funcionamiento adaptativo, sin embargo, para el área de comunicación y socialización no se evidenció mejora (262).

Habilidades sociales y hacer amigos

Las relaciones de amistad para las personas con autismo son un desafío, siendo de 3 a 14 veces más probable que nunca sean visitados o recibir una llamada por un amigo o ser invitados a actividades sociales (263). También, se evidenció que fueron más exitosas aquellas relaciones en la que se normalizó el comportamiento atípico, aceptando y apreciando las diferencias sociales, especialmente en aquellas situaciones de interés común. No obstante, aproximadamente la mitad de los participantes señaló que era más fácil relacionarse con otras personas en el espectro debido a la comprensión y las experiencias compartidas. Los resultados describieron que los jóvenes autistas deseaban y buscaban amistades, aunque las diferencias sociales dificultaban el desarrollo y el mantenimiento de estas relaciones (264,265).

También, una investigación (266) describió la amistad de niñas autistas destacando en primer lugar que los intereses compartidos son clave para formar amistades, dado que les daba la oportunidad para hablar sobre los mismos intereses. En segundo lugar, los padres informaron que las redes de amistad de las niñas autistas eran bastante pequeñas, entre 1 a 2 amigos, debido a que para las personas con autismo le es difícil mantener varias relaciones al mismo tiempo. También, los padres señalaron que a las niñas con autismo les dificultaba enfrentar y resolver los conflictos, y que algunas habían sido intimidadas por cercanos, siendo en casos propensas a abusos, por tanto, las niñas terminaban la relación en forma abrupta y se incrementaba el aislamiento, depresión, ansiedad y autolesiones por intentar llevar una “vida normal”.

La participación social (263) de la población autista durante la edad adulta puede mejorar la calidad de vida y disminuir el impacto de las comorbilidades o exacerbaciones del autismo, siendo necesario el apoyo los cuidadores, familiares, amigos y prestadores de servicios de salud y educación para la búsqueda de oportunidades de participación, en el contrario, el aislamiento social prolongado podría tener consecuencias negativas para las personas.

Una de las herramientas estudiadas (267,268) para favorecer el desarrollo de habilidades sociales es el uso de las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) estudios sugieren que dicho entrenamiento se realice en entornos naturales para las personas con TEA, como por ejemplo la casa propia o la escuela, supervisado por el cuidador, un profesional u otra persona cercana que pueda ir retroalimentado las habilidades aprendidas y contribuir significativamente al éxito de la intervención. Asimismo, el entrenamiento para desarrollar una comunicación empática mediante video entregó resultados positivos en la expresión verbal y preguntas empáticas, así como mejorar la confianza en la conversación.

Un estudio holandés investigó respecto al funcionamiento psicosocial objetivo y bienestar de las personas con autismo, destacando que un mejor funcionamiento psicosocial será cuando las personas tengan una mayor capacidad intelectual, ausencia de condiciones psiquiátricas concurrentes, menos rasgos de autismo y una edad avanzada, y para un mayor bienestar se evidenció que las personas una menor capacidad intelectual, ausencia de condiciones psiquiátricas concurrentes y menos rasgos de autismo tienen un nivel más elevado de bienestar. Los participantes de dicho estudio informaron un nivel intermedio de bienestar subjetivo, es decir, igualmente felices e infelices, lo cual podría desprender que los adultos con autismo en promedio informan niveles más bajos de bienestar subjetivo, que la población general (269).

Las redes sociales en las personas con TEA se han investigado (223,270) que con quienes tienen más contacto eran familiares (61%), miembros de la comunidad (36%), y muy pocos proveedores de servicios. En relación con la utilidad será motivada principalmente por amistad (75%), apoyo emocional (74%) y consejos (73%). Sin embargo, existe temor de los cuidadores relacionados con el uso de las redes sociales

por lo jóvenes autistas asociado al intercambio de información con otros como un problema de seguridad (223).

La participación de las personas autistas en talleres de interés para personas con algún tipo de discapacidad permitía una mejor adecuación y menor posibilidad de acoso y estrés por sus pares, dado todos tienen un interés y conversaciones en común, sin embargo, incluir personas neurotípicas podría entregar una oportunidad educación sobre autismo a otros y desarrollar habilidades de adaptación y resiliencia a las personas con autismo (271).

Conducción de vehículo motorizado por personas del espectro autista

Las personas con TEA que buscan obtener una licencia de conducir, según estudios (272–275) tienen habilidades ventajosas, como la adherencia a las reglas de tránsito, conocimiento y respeto de normas de tránsito, toma de riesgos limitada y la memorización de rutas. Sin embargo, la ansiedad y las dificultades en la flexibilidad cognitiva pueden representar desafíos adicionales (275–277). Los instructores de manejo con experiencia en autismo han identificado que la participación de los padres puede ser beneficiosa, aunque en ocasiones limitante por el exceso de supervisión (276). La capacitación en habilidades de movilidad, incluyendo el uso del transporte público, es fundamental para la independencia (277).

También se señala (272–274,276) que al menos 1 de cada 3 persona con autismo que buscó capacitación especializada lograron obtener una licencia de conducir con éxito, aunque con un ritmo más lento que otros jóvenes, siendo las personas que antiguamente eran diagnosticada con asperger quienes tendrán mayores posibilidades de conducir en forma independiente.

El uso de simulares de conducción y otras aplicaciones similares podrían ser útiles para practicar la coordinación física y escaneo visual, y con ello disminuir la ansiedad, sin embargo, su uso debe ser cuidadoso dado que la conducción de un vehículo real podría ser muy diferente a la simulación (274,275).

Impacto de la pandemia

La pandemia y las restricciones de movilidad afectaron de forma notable a las personas con TEA, reduciendo y limitando sus actividades cotidianas (278,279). Se evidenció un aumento en las conductas de agresión, emociones negativas y síntomas de ansiedad y depresión. La carga emocional para los cuidadores también se incrementó debido a los cambios en el comportamiento de las personas con TEA, asociados al confinamiento y a la alteración de sus rutinas (279,280).

6.1.3.11. Ciclo de vida:

De los 296 artículos revisados, un 7% se enfocó en estudios sobre las distintas etapas del ciclo vital de las personas con TEA. Los estudios indican que el apoyo familiar y social es clave para una transición exitosa, mientras que la falta de independencia, no completar estudios superiores y el desempleo pueden contribuir a transiciones complicadas y a una menor calidad de vida. Asimismo, el coeficiente intelectual y las habilidades lingüísticas son predictores de independencia en adultos con TEA, y la presencia de discapacidad intelectual está asociada a peores resultados, lo cual subraya la importancia de un diagnóstico temprano para implementar intervenciones en la infancia (281) (244).

Adolescencia y TEA

La adolescencia representa un período de alta neuroplasticidad y es un momento propicio para intervenciones específicas en jóvenes con TEA (282). Sin embargo, también implica nuevos desafíos, especialmente para aquellos interesados en relaciones de amistad y románticas, ya que la falta de habilidades sociales puede generar frustración. La falta de comprensión de sus pares también dificulta estas relaciones (283).

Estudios (283,284) recomiendan estrategias para facilitar la comunicación y colaboración de los interesados en los procesos de transición, tales como apoyo entre

pares, familiarización con nuevos entornos, preparación de habilidades y ajuste de ambientes. Asimismo, en el caso de las relaciones de amistad o amorosas es necesario conocer los deseos de la persona. Por ende, la planificación y capacitación individualizada resultan efectivas para una transición exitosa hacia la adultez (285). Respecto a la edad para iniciar la transición será adecuado a cada persona, dado que se expresó que comenzar demasiado joven (6 años, por ejemplo) fue abrumador, en tanto que una conversación más próxima (como a los 15 años) puede ser útil.

La evidencia (286–288) señala que la transición de las personas con autismo se debe trabajar en conjunto con los padres y cuidadores, dado que se evidenció una respuesta emocional negativa causadas principalmente por experiencias negativas y déficit de recursos para afrontarlas, ante ello las madres adoptaron una actitud activista y participación en grupos de apoyo.

Adultez y TEA

En la adultez, el abordaje del TEA se divide entre aquellos diagnosticados en la infancia/adolescencia y aquellos que reciben el diagnóstico en la adultez, lo cual requiere ajustes en las intervenciones de rehabilitación. Una reevaluación diagnóstica periódica en la adultez es beneficiosa, ya que pueden surgir cambios en el cuadro clínico, funcionamiento cognitivo y posibles comorbilidades (289).

Envejecimiento y autismo

Según estudios (290–292) (295, 297) las personas mayores con TEA tienden a tener un deterioro cognitivo y muerte prematura por la amplia gama de afecciones médicas coexistentes, falta de servicios apropiados durante toda la vida, riesgo de deterioro cognitivo, demencia precoz, enfermedades cardiovasculares, alteraciones de salud mental y polifarmacia. La evidencia disponible sugiere que la edad relativa a envejecimiento sean las personas mayores de 50 años.

La investigación en envejecimiento y TEA es limitada, pero se recomienda capacitar a los profesionales de la salud en los cambios relacionados con el envejecimiento para adaptar el apoyo necesario y promover una vejez digna (290,293).

Investigaciones (291,293) señalan que las personas con TEA que además poseen una discapacidad intelectual (DI) serán más propensas al deterioro cognitivo en la vejez por las reducciones de sustancia blanca del cerebro, favoreciendo la pérdida de independencia en las actividades de vida diaria y el declive de procesos cognitivos como la memoria y la función ejecutiva.

Un estudio analizó la edad media y causa de fallecimiento de las personas con TEA, encontrando un 6,4% de las personas fallecidas a la edad de 39 años y en las causas de muerte se destacaron afecciones crónicas como cáncer y enfermedades cardíacas, accidentes como asfixia con alimentos e intoxicación accidental y complicaciones de salud debido a efectos secundarios de los fármacos. También, se demostraron predictores significativos de mortalidad como los niveles de deficiencias en la reciprocidad social en la primera infancia, altas deficiencias funcionales y un déficit en la atención médica recibida durante la vida (292).

Estudios (294) proyectan que las personas mayores con TEA podrían hacer uso de residencias, por tanto, se identificaron diez temas claves de apoyo, que corresponden: 1) Gestionar las transiciones a la atención residencial; 2) Formación sobre autismo para el personal de atención residencial; 3) Reconocer y respetar las diferencias autistas y comprender el bienestar autista; 4) Apoyar la salud física; 5) El entorno y el procesamiento sensoriales; 6) Criterios de diseño; 7) Crear comunidad y pertenencia; 8) Autonomía y elección; 9) Abogacía; y 10) Evaluar la calidad de la atención.

Vida diaria y TEA

Realizar actividades de vida diaria es un desafío para personas con TEA y un predictor de la gravedad del autismo. Fomentar habilidades para la vida diaria mejora la calidad de vida y reduce el impacto en las familias (295,296). Estudios también destacan que factores como el lenguaje receptivo y la edad mental no verbal influyen en el desarrollo de habilidades de vida diaria (296). En cuanto a la alimentación, la sensibilidad sensorial y la rigidez conductual pueden llevar al rechazo de ciertos alimentos. Sin embargo, el aprendizaje en espacios como la cocina ha demostrado beneficios en la socialización y el desarrollo de habilidades (297) (298).

Un estudio investigó respecto a los hechos considerados traumáticos por las personas con autismo, evidenció que tener al menos un trauma se relacionó con una mayor probabilidad de sufrir problemas del estado de ánimo, depresión y trastorno de ansiedad, en dicho estudio casi el 90% de las personas habían sufrido al menos un trauma. Los hechos más comunes fueron *“la muerte de algún cercano al joven como consecuencia de accidente, lesión o enfermedad (56 %); lesión o enfermedad potencialmente mortal de alguien en el hogar (50 %); divorcio/separación de los padres (31 %); y desempleo dentro del hogar (31%)”*, además se reportaron otros hechos importantes *“jóvenes obligados a vivir separados de uno o ambos padres; muerte de alguien en el hogar por suicidio; y presenciar abusos”* (299).

Estudios (296,300) respecto a las conductas adaptativas de las personas con TEA en la adolescencia serán más bajos según lo culturalmente aceptado para la edad, por ende, podrían tener un mayor riesgo de desarrollar menos conductas adaptativas en la adultez, lo cual afecta a la familia y limita las oportunidades, especialmente la independencia y autonomía. También, se evidenció que las conductas problemáticas contribuyeron a la variación en las actividades de vida diaria, lo que indica que una mayor conducta problemática de externalización da como resultado una AVD más baja (300,301).

La transición de la juventud a la adultez en personas con TEA es influenciada por factores que pueden facilitar u obstaculizar este proceso, la tabla N°9 se resumen dichos factores.

Tabla N°9 Resumen de factores facilitadores y obstaculizadores en la transición de la juventud a la adultez en personas con TEA.

<i>Factores obstaculizadores</i>	<i>Factores facilitadores</i>
Dificultades en el entorno: cambios inesperados en las rutinas, ambientes ruidosos, expectativas sociales, y barreras en el sistema de salud, educación y empleo.	Participación y enfoque inclusivo: Involucrar a personas con TEA en investigaciones y políticas públicas; promover un enfoque comunitario y centrado en sus fortalezas y habilidades; aceptación de la neurodiversidad.
Estigma y discriminación: prejuicios sociales e institucionales, infantilización y falta de aceptación del diagnóstico.	Desarrollo de habilidades y autonomía: Fomentar habilidades adaptativas y sensoriales; promover la independencia en actividades de la vida diaria y la resiliencia; priorizar la calidad de vida en la relación cuidador-persona.
Apoyo limitado: escasa disponibilidad de servicios en la adultez, retraso en terapias y poca capacitación de profesionales de salud y educación en TEA.	Educación adaptada: Implementar una educación centrada en la persona, no en el diagnóstico; involucrar a la familia, brindar flexibilidades en el aula y apoyo para la educación superior.
Impacto en cuidadores: sobrecarga de cuidado y baja calidad de vida de los cuidadores, a menudo influenciada por la falta de recursos y de redes de apoyo.	Apoyo laboral: Promover el empleo inclusivo mediante capacitación a empleadores, trabajos adaptados a las fortalezas individuales, y programas de entrenamiento para entrevistas y permanencia laboral.
Dificultades sensoriales y de comunicación: desafíos en la gestión sensorial y problemas de comunicación con profesionales.	Salud accesible y adaptada: Proveer atención médica oportuna e individualizada, con salas de espera de baja estimulación sensorial, mayor tiempo y flexibilidad en la atención, coordinación entre servicios pediátricos y adultos, y el uso de tecnologías.

<p>Traumas y experiencias negativas: historial de acoso, abuso y experiencias traumáticas que afectan la salud mental y el desarrollo emocional.</p>	<p>Desarrollo afectivo y social: Brindar educación sexual a personas con TEA y cuidadores, gestionar el impulso sexual, apoyar la amistad en intereses comunes, fomentar el uso positivo de redes sociales y las tutorías entre pares.</p>
<p>Limitaciones en habilidades y autonomía: dificultades para gestionar conflictos, desarrollar habilidades de vida y adaptarse a entornos complejos.</p>	

Fuente: Elaboración propia

6.2. Cómo abordan la transición las políticas públicas

La revisión y análisis de las políticas públicas al año 2023 a nivel nacional e Internacional en países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) relacionadas con el autismo se destacaron aquellas que favorecen la transición de la juventud a la adultez en personas con trastorno del espectro autista.

A1: Políticas públicas nacionales.

El siguiente apartado describe 20 políticas públicas existentes en Chile en donde se analiza el componente de la transición de la juventud a la adultez en personas con Trastorno del Espectro Autista. Dicha descripción incluye un breve resumen, estudios de evaluación de la implementación y ámbitos de la presente investigación que aborda.

1. Decreto 100 fija el texto refundido, coordinado y sistemático de la Constitución Política de la República de Chile(48).	
<i>Resumen de norma:</i>	Corresponde a la norma universal para la organización del Estado, creada a partir de independencia de Chile, la cual ha sufrido diferentes modificaciones. En el año 2005 se realizó la última gran modificación, quedando la Constitución de 143 artículos, destacando entre otros la dignidad, igualdad y no discriminación de las personas, en todos los aspectos, siendo el Estado responsable de promover el mayor de desarrollo de cada uno de sus habitantes y entregando oportunidades de salud, educación, seguridad y trabajo.
<i>Implementación y resultados</i>	La última constitución ha sido reformada en reiteradas ocasiones en forma parcial, en los años 2019 y 2023 se promovieron reformas constitucionales totales sin obtener resultados positivos por parte de la ciudadanía.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma transversal aborda todos los ámbitos analizados en esta investigación, principalmente: Educación, Salud, Laboral y Persona.

2. Decreto con Fuerza de Ley (DFL) 2 de fecha 02 de julio de 2010 del Ministerio de Educación, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado de Ley N°20.370 con las normas no derogadas del DFL Ley N°1 de 2005(303).	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>La presente ley regula los derechos y deberes de los integrantes de la comunidad educativa; fija los requisitos mínimos que deberán exigirse en cada uno de los niveles de educación parvularia, básica y media; es deber del Estado velar por su cumplimiento y establecer el proceso para el reconocimiento oficial de los establecimientos e instituciones educacionales de todo nivel, con el objetivo de tener un sistema educativo caracterizado por la equidad y calidad de su servicio.</p> <p>Estable principios, obligaciones y derechos para la educación de niños, niñas y adolescentes garantizados en la Constitución, tratados internacionales, tales como: universalidad y educación permanente; Gratuidad; Calidad de la educación; Equidad; Autonomía; Diversidad; Responsabilidad; Participación; Flexibilidad; Transparencia; Integración e inclusión; Sustentabilidad; Interculturalidad; Dignidad del ser humano; y educación integral.</p>
<i>Implementación y resultados</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los siguientes ámbitos de la presente investigación: Educación, Persona.

<p>3. Decreto exento N°83 del 05 de febrero de 2015 del Ministerio de Educación, que aprueba criterios y orientaciones de adecuaciones curricular par estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica. (304)</p>	
<p><i>Resumen de norma:</i></p>	<p>Corresponde a un conjunto de medidas para ofrecer a todas y todos los estudiantes, de la educación parvularia y básica, una educación pertinente y relevante, considerando la diversidad de sus necesidades educativas, incluyendo aquellas que implican apoyos más específicos, siendo un constante trabajo colaborativo entre los docentes y distintos profesionales, con las familias y la comunidad.</p> <p>Está dirigido a todos los establecimientos educacionales del país, ya sean municipales, particular-subvencionados o privados.</p>
<p><i>Implementación y resultados</i></p>	<p>Para la implementación de las orientaciones descritas en el decreto 83, el Ministerio de Educación elaboró un documento que permitiera implementar dichas instrucciones en los establecimientos de educación, siendo responsabilidad de la Superintendencia de Educación, no obstante, el seguimiento, monitoreo y evaluación de ello no se evidencia como público en la página de dicho ministerio, sólo dos estudios (305,306) realizados en la región metropolitana que concluyen que la implementación de estas orientaciones ha sido insuficiente, especialmente por la falta de tiempo para una adecuada gestión de los casos y por falta de conocimiento de la comunidad educativa.</p>
<p><i>Ámbitos:</i></p>	<p>Esta norma aborda ámbitos de educación.</p>

<p>4. Decreto exento N° 815 del 07 de octubre de 1991 del Ministerio de Educación, que establece normas técnico-pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programas de estudio integral funcional (307)</p>	
<p><i>Resumen de norma:</i></p>	<p>Instruye normas para la atención de educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual, que son atendidos en escuelas especiales reconocidas oficialmente. Utiliza una metodología gradual de enseñanza desde una atención individual, luego pequeños grupos, finalmente el contacto con otras personas y medio ambiente, lo cual lleva a la incorporación a escuelas especiales o escuelas comunes con apoyo especializado, según la gravedad de la alteración, todo ello con enfoque transdisciplinario.</p>
<p><i>Implementación y resultados</i></p>	<p>Sin resultados encontrados.</p>
<p><i>Ámbitos:</i></p>	<p>Esta norma ámbitos de educación, formación de profesionales de la educación especial.</p>

5. Decreto 170/2009, del Ministerio de Educación, Fija Normas Para Determinar Los Alumnos Con Necesidades Educativas Especiales Que Serán Beneficiarios De Las Subvenciones Para Educación Especial - Orientaciones técnicas para Programas de Integración Escolar (PIE) (308)	
<i>Resumen de norma:</i>	El presente reglamento regula los requisitos, los instrumentos, las pruebas diagnósticas y el perfil de los y las profesionales competentes que deberán aplicarlas a fin de identificar a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales y por los que se podrá impetrar el beneficio de la subvención del Estado para la educación especial, de conformidad al Decreto con Fuerza de Ley N° 2, de 1998, del Ministerio de Educación.
<i>Implementación y resultados</i>	Un estudio realizado en Chile en el año 2017 (309) respecto a la implementación del PIE señala que <i>“Es posible afirmar que las áreas que requieren urgente trabajo y preocupación por parte de los actores vinculados al Programa de Integración Escolar (PIE) son, en primer lugar, la accesibilidad de instalaciones y materiales utilizados, seguido de la participación de los estudiantes en actividades curriculares y extracurriculares, y la capacitación y desarrollo profesional docente y de apoyo”</i> .
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma educación, familia y formación de profesionales.

6. Ley 21.545, que establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación(3).	
<i>Resumen de norma:</i>	La presente ley tiene por objeto asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista (TEA); eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática. Lo anterior, sin perjuicio de los demás derechos, beneficios o garantías contempladas en otros cuerpos legales o normativos y en los tratados internacionales ratificados por Chile que se encuentren vigentes.
<i>Implementación y resultados</i>	<p>A marzo de 2024 la implementación de la ley TEA, aún se mantienen en trabajos de las mesas técnicas en los ministerios de educación(310), salud, desarrollo social y familia y trabajo para desarrollar las orientaciones que guiarán a las diferentes instituciones públicas quienes deberán ejecutar las actividades y prestar los servicios para la implementación total de la ley, no habiendo a la fecha una evaluación de ello.</p> <p>En el caso del Ministerio del Trabajo se creó una plataforma para que los cuidadores y cuidadores de personas con autismo puedan ausentarse de sus trabajos ante una emergencia (311).</p> <p>El Ministerio de Salud aún se encuentra en trabajo de las mesas técnicas para asegurar las orientaciones para aplicar y atender a las personas con autismo. Actualmente se encuentra vigente la guía de atención del año 2011(2), y para la pesquisa de TEA en el año 2021 se aseguró la aplicación</p>

	del Cuestionario Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento M-CHAT- R/F en forma obligatoria para niños y niñas entre 16 a 30 meses que presenten señales de alerta temprana de autismo en el control de salud integral de 0 a 9 años de la Atención Primaria de Salud(312).
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda ámbitos de educación, salud, familia, persona, trabajo y social.
7. Ley 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (313)	
<i>Resumen de norma:</i>	Esta ley tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, cualquiera sea la forma en que ésta se preste, presencialmente o realizada a distancia o por telemedicina apoyada en tecnologías de la información y las comunicaciones, conforme a las condiciones que establezca el reglamento respectivo.
<i>Implementación y resultados</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de salud y persona.

8. Ley 21.331 del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental (314)	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>Esta ley tiene por finalidad reconocer y proteger los derechos fundamentales de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual, en especial, su derecho a la libertad personal, a la integridad física y psíquica, al cuidado sanitario y a la inclusión social y laboral.</p> <p>También, el pleno goce de los derechos humanos de estas personas se garantiza en el marco de la Constitución Política de la República y de los tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes. Estos instrumentos constituyen derechos fundamentales y es, por tanto, deber del Estado respetarlos, promoverlos y garantizarlos.</p>
<i>Implementación y resultados:</i>	<p>Gracias a esta Ley aumentaron las prestaciones de salud mental en la cobertura en los planes sin restricción de cobertura respecto de aquellos con cobertura restringida. Así como la atención a través de telemedicina lo cual es favorable. No obstante, en la entrega de licencias médicas se acentuado aún más la práctica de rechazo y/o reducción, donde sólo 1 de cada 5 licencias (20%) tramitadas es autorizada. En conclusión, la ley va en dirección correcta a las recomendaciones de la OMS, y en la práctica aún falta cerrar brechas de cobertura financiera(315).</p>
<i>Ámbitos:</i>	<p>Esta norma aborda los ámbitos de salud y persona.</p>

9. Ley 21.645, modifica el título II del libro II del código del trabajo "de la protección a la maternidad, paternidad y vida familiar" y regula un régimen de trabajo a distancia y teletrabajo en las condiciones que indica (316)	
<i>Resumen de norma:</i>	Modifica el Título II del Libro II del Código del Trabajo "De la Protección a la Maternidad, Paternidad y Vida Familiar" y regula un régimen de trabajo a distancia y teletrabajo en las condiciones que indica. Su artículo transitorio dispone que la misma entrará en vigencia treinta días después de su publicación en el Diario Oficial (29.01.24).
<i>Implementación y resultados:</i>	Debido a que esta norma se publicó el enero del año 2024 aún se encuentra en proceso de implementación.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de laboral, familia y cuidador.
10. Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (317)	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.</p> <p>Para la ejecución de esta ley se creó el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) (318), administrado por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, el cual entrega una credencial de discapacidad a las personas que cumplan los requisitos para ello, según las normas establecidas y la evaluación de la comisión técnica de invalidez para que la persona sea calificada según el grado de invalidez (319) y puedan optar a los todos los beneficios del Estado.</p>

<i>Implementación y resultados:</i>	En el año 2020 se realizó un estudio por la Fundación Chilena para la discapacidad, evidenciando falta de gestión y organización en comparación con la estandarización de los principios de inclusión internacionales(320).
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de laboral, inclusión y persona.
11.Ley 21.015, que incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral (321)	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>La presente ley tiene por objeto incentivar, tanto en los organismos del Estado como en empresas privadas, la inclusión laboral de personas con discapacidad en igualdad de condiciones, prohibiéndose todo acto discriminatorio por su condición.</p> <p>En caso de existir más de 100 funcionarios o trabajadores en una empresa al menos el 1% de la dotación debe incluir personas con discapacidad o asignatarias de pensión de invalidez de cualquier régimen previsional, quienes deberán contar con la calificación y certificación correspondiente. Sólo por razones fundadas las instituciones públicas o empresas privadas podrán justificar el no cumplimiento total o parcial de esta normativa, existiendo medidas alternativas.</p>
<i>Implementación y resultados:</i>	En el 2021 se emitió un informe (322) para evaluar la implementación de la ley 21.015 destacando impactos favorables en la inclusión laboral, no obstante, existe una baja tasa de respuesta en las instituciones públicas respecto al cumplimiento de la cuota, así como una falta de fiscalización. Además, se evidenció una dificultad administrativa en la Dirección del Trabajo para el monitoreo en las empresas privadas.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de laboral y persona.

12. Ley 21.275, que modifica el código del trabajo, para exigir de las empresas pertinentes la adopción de medidas que faciliten la inclusión laboral de los trabajadores con discapacidad (323)	
<i>Resumen de norma:</i>	La presente ley modifica el Código del Trabajo con la finalidad generar una efectiva integración de los trabajadores con discapacidad, para lo cual establece que al menos un trabajador se desempeñe en recursos humanos dentro de las empresas que deben mantener contratados al menos un 1% de personas con discapacidad, deberá contar con conocimientos específicos en materias que fomenten la inclusión laboral de las personas con discapacidad, lo que será acreditado con una certificación otorgada por el Sistema Nacional de Certificación de Competencias Laborales establecido en la ley N° 20.267.
<i>Implementación y resultados:</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de laboral y persona.
13. Ley 20.255 que establece reforma previsional (324)	
<i>Resumen de norma:</i>	Reforma el sistema previsional chileno, estableciendo un sistema solidario que incluye pensiones de vejez e invalidez para los adultos mayores de los estratos más vulnerables de la población.
<i>Implementación y resultados:</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de laboral, económico y persona.

14. Decreto Ley 3.500 de 13 noviembre de 1980 del Ministerio del Trabajo y Previsión Social, establece nuevo sistema previsional (325)	
<i>Resumen de norma:</i>	Tiene por objeto crear un Sistema de Pensiones de Vejez, de Invalidez y Sobrevivencia derivado de la capitalización individual, dicha capitalización deberá efectuarse en organismos denominados Administradoras de Fondos de Pensiones (AFP). El Estado garantiza pensiones mínimas de vejez, invalidez y sobrevivencia a todos los afiliados al Sistema que cumplan los requisitos establecidos en este cuerpo legal. Al inicio de la labor del trabajador no afiliado genera la afiliación automática al Sistema y la obligación de cotizar en una AFP. La afiliación al Sistema es única y permanente, durante toda la vida del afiliado.
<i>Implementación y resultados:</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de laboral y persona.
15. Ley 20.969, que establece el día nacional de la Concienciación del autismo en Chile(326)	
<i>Resumen de norma:</i>	La presente ley establece el día 2 de abril de cada año como el Día Nacional de la Concienciación del Autismo y del Asperger.
<i>Implementación y resultados:</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de autismo y persona.

16.Ley 21.430, sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>La presente ley tiene por finalidad establecer un estatuto de garantía y protección integral de derechos de la niñez y adolescencia, que haga posible su goce y ejercicio efectivo para niños, niñas y adolescentes, con énfasis en aquellos derechos humanos reconocidos en la Constitución Política, la Convención sobre Derechos del Niño, los demás tratados internacionales ratificados por Chile, y en las leyes.</p> <p>Para estos efectos, se crea un Sistema de Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia, que estará integrado por el conjunto de políticas, instituciones y normas destinadas a respetar, promover y proteger el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, cultural y social de los niños, niñas y adolescentes, hasta el máximo de los recursos de los que pueda disponer el Estado.</p>
<i>Implementación y resultados:</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de persona, vida, salud y educación.
17.Ley 21.438, establece el día de la inclusión social y la no discriminación	
<i>Resumen de norma:</i>	La presente ley tiene por objeto declarar el 1° de marzo de cada año como el Día de la Inclusión Social y la No Discriminación, incorporando para tales efectos un inciso tercero en el artículo 1° de la Ley N° 20.609, que establece Medidas Contra la Discriminación, agregando la referida declaración.

	Se conmemora en este día, realizando actividades que propenda a recordar la importancia de la inclusión social y la no discriminación para con todos los habitantes del país, ya sea por la condición socioeconómica, de género, capacidades físicas o cualquier otra circunstancia.
<i>Implementación y resultados:</i>	Sin resultados encontrados.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de persona, social y autismo.
18. Ley 20.609, que establece medidas contra la discriminación, a través de su representante legal o quien tenga de hecho su cuidado personal o educación, en forma y condiciones contempladas en dicha norma(327)	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>Establece medidas contra las discriminaciones arbitrarias y un procedimiento judicial para reestablecer el derecho cuando se cometa un acto de ese tipo.</p> <p>Señala la ley que cada uno de los órganos de la Administración del Estado, dentro del ámbito de su competencia, debe elaborar e implementar las políticas destinadas a garantizar a toda persona, sin discriminación arbitraria, el goce y ejercicio de sus derechos y libertades reconocidos por la Constitución Política de la República.</p>
<i>Implementación y resultados:</i>	En 2017 se realizó análisis estadístico de la Ley por la Corte Suprema evidenciando que las mayores causas de discriminación fueron por enfermedad o discapacidad(328).
<i>Ámbitos de la investigación que aborda:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de persona, social, cuidador.

Ámbitos:	Esta norma aborda los ámbitos de cuidador.
19. Ministerio de Desarrollo Social y Familia – Gobierno de Chile	
Resumen de norma:	<p>El Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile tiene como misión <i>“contribuir en el diseño y aplicación de políticas, planes y programas en materia de desarrollo social, especialmente aquellas destinadas a erradicar la pobreza y brindar protección social a las personas o grupos vulnerables, promoviendo la movilidad e integración social”</i>(329).</p> <p>Dicho ministerio desarrolla el programa social para personas con discapacidad incorpora subprogramas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Cumplimiento de personas contratadas con Discapacidad 2023 b. Línea 800 “Conectados al Cuidar” c. Sello Chile Inclusivo d. Beca para Estudiantes en Situación de Discapacidad e. Tránsito a la Vida Independiente f. Acceso a la Justicia para las Personas en Situación de Discapacidad g. Atención Temprana h. Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI) i. Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI) j. Programa de Apoyo a Instituciones Educativas k. Programa de Ayudas Técnicas Seguridades y Oportunidades l. Subsidio Menores de 18 años con Discapacidad Mental m. Pensión Básica Solidaria de Invalidez n. Aporte Previsional Solidario de Invalidez o. Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC)

<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de salud, persona, autismo, inclusión, laboral, vida, cuidadores, familia, adultez.
20. Ministerio de Salud – Gobierno de Chile	
<i>Resumen de norma:</i>	<p>El Ministerio de Salud tiene la misión de “construir un modelo de salud sobre la base de una atención primaria fortalecida e integrada, que pone al paciente en el centro, con énfasis en el cuidado de poblaciones durante todo el ciclo de vida, y que además estimule la promoción y prevención en salud, así como el seguimiento, trazabilidad y cobertura financiera”.</p> <p>Desarrolla diferentes planes, programas, guías y orientaciones (330) técnicas para los usuarios y usuarias, en relación con las personas con TEA se destacan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Guía de práctica clínica, detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA) (2) - Orientaciones técnicas para el manejo de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud. - Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas 0 a 9 años. - Programa nacional de salud integral de adolescentes y jóvenes. - Recomendaciones para hospitalización de personas con trastorno del espectro autista infectados por sars-cov-2. - Salud Responde.
<i>Ámbitos:</i>	Esta norma aborda los ámbitos de salud, persona, profesionales y autismo.

A2: Políticas públicas internacionales.

En este apartado se describen en forma general políticas públicas internacionales que abordan la transición de la juventud a la adultez en personas con Trastorno del Espectro Autista.

Entidad	Políticas públicas de transición en personas con TEA
OMS/OPS(331)	Entrega medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista, basadas en los principios y criterios transversales de acceso universal a los servicios y cobertura de los mismos, derechos humanos, prácticas basadas en la evidencia, consideración de la totalidad del ciclo de vida, perspectiva multisectorial y empoderamiento de las personas afectadas y de sus familiares.
Naciones Unidas Convención Internacional de las Personas con Discapacidad(332)	Establece los derechos de las personas con discapacidad, con el objetivo de es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.
Reino Unido (1,1%) y EE. UU. (1/68) (333).	Prevalencia similar a Chile en personas con TEA, más frecuentes en hombres que en mujeres, razón de 4,5:1.
Asamblea Nacional de Naciones Unidas (333).	Promover el día de la Concientización del Autismo (02 de abril); Necesidad de elaborar políticas públicas que aborden todo el ciclo vital de las personas con TEA.
Evaluación de estrategias de inclusión laboral en personas con	Se destaca 4 aspectos relevantes: cuotas de reserva; beneficios para las personas con TEA; beneficios para las

<p>discapacidad en: España, Inglaterra y Ecuador (334).</p>	<p>empresas; y, existencia de instituciones especializadas en la contratación de personas con discapacidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - España: empresas con 50 o más trabajadores tiene una cuota de 2% de trabajadores con discapacidad y empresa del sector público tienen una cuota de 7%, siendo un 2% para personas con discapacidad no visible. - Ecuador: empresas públicas y privadas con al menos 25 empleados tienen una cuota de 4% de trabajadores con discapacidad y en caso de no cumplir se podrá contratar “sustitutos” es decir familiares. - Inglaterra no cuenta con cuota. <p>Los 3 países poseen beneficios monetarios y centros o programas especiales para emplea en las personas con discapacidad.</p>
<p>Evaluación de las características, epidemiología, marcos legales y políticas de apoyo en España y Argentina para personas con TEA (335).</p>	<p><i>“han desarrollado, a lo largo del tiempo, estrategias para el diagnóstico, atención, intervención y seguimiento de las personas con TEA. Mientras el primer país ha optado principalmente por la regulación de la problemática, a través de leyes y sus respectivos reglamentos (tanto a nivel nacional como provincial), el segundo, ha desarrollado una Estrategia Nacional consensuada entre el Gobierno, con las tres entidades estatales que representan a las personas con TEA en España (la Confederación Autismo España, la Confederación Española de Autismo FESPAU y la</i></p>

	<i>Confederación Asperger España), a lo que se suman las estrategias propuestas por algunas comunidades”</i>
Discusión concepto “trastorno o condición” en EEUU, Reino Unido y Chile (336).	La palabra trastorno se usó históricamente para alejarse de la perspectiva biomédica y asociado a un grupo de síntomas, como un concepto flexible, abierto y articulado, no obstante, a nivel social fue cuestionado por la diferenciación entre lo normal y lo anormal. En cuanto al concepto condición se comenzó a utilizar desde el año 2015 para potenciar los derechos de las personas con discapacidad, dado que trastorno era un término más estigmatizante. Sin embargo, aún no existe un consenso dado que el concepto condición está asociado a enfermedad o lesión y también elimina la variabilidad de lo normal, además genera diferencias entre personas con TEA de bajo funcionamiento y aquellas de alto funcionamiento.
Abordaje del TEA en 5 países: Chile, México, Argentina, España e Inglaterra (335).	Destacando en primer lugar, que los países de Chile, Argentina y México tienen una mayor preocupación por la protección social de las personas con TEA, en cambio España e Inglaterra tienen estrategias y programas estatales para apoyar la inclusión y atención integral. También, el comparado aborda 12 áreas de acción: Atención en salud, Derechos sexuales y reproductivos, Educación, Empleo, Vivienda y transporte, Cultura y recreación, Concientización y no discriminación, Investigación, Acceso a la información, Formación profesional, Justicia y Empoderamiento, y Apoyo a las familias. Destacando, de España y México estrategias mejores de empleo que Chile, así como acceso a vivienda, cultura y recreación; en áreas de transición de etapas en

	<p>educación España e Inglaterra abordan la transición de etapas en educación y transición a la etapa adulta, con estrategias específicas de TEA; y en relación con la familia y cuidador Chile destaca por contar con normas laborales para padres que no existen en los otros países</p>
--	--

Tabla N°10: Template Analysis: Dimensiones de Inclusión y Apoyo para Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) según las políticas públicas existentes.

Categorías	Subcategorías 1	Subcategorías 2	
1. Ámbito laboral	1.1. Acceso al trabajo	1.1.1. Contratación obligatoria del 1% para personas con discapacidad (317)	
		1.1.2. Promoción de igualdad de oportunidades en el empleo (317,321)	
		1.1.3. Uso de credencial de discapacidad como herramienta de inclusión laboral (317,321)	
		1.1.4. Normas de no discriminación en el trabajo (337)	
	1.2. Inclusión social en el trabajo	1.2.1. Adecuación del trabajo a las necesidades de la persona con TEA (317)	
		1.2.2. Creación de un rol de gestor/a de inclusión en empresas (323,338)	
		1.2.3. Campañas de concientización del autismo en el ámbito laboral.	
	1.3. Supervisión en cumplimiento de normas	1.3.1. Evaluación del cumplimiento de la Ley 20.422 SENADIS(318)	
	2. Ámbito educacional	2.1. Acceso a la educación	2.1.1. Reconocimiento de la educación como un derecho fundamental (3,303,337)
			2.1.2. Asegurar la calidad de la educación ofrecida (303)
2.2. Continuidad en la educación		2.2.1. Apoyo para el ingreso a la educación superior para personas con TEA (339)	
2.3. Educación especial			

		2.3.1. Acceso garantizado a educación especial de personas con TEA (304,307)
		2.3.2. Facilitación de la transición a la educación regular (308)
	2.4.	Profesionales e instituciones competentes para educación de personas con TEA(340)
		2.4.1. Formación continua de docentes en temas de TEA (340)
		2.4.2. Disponibilidad de establecimientos adecuados para personas con TEA(341)
<hr/>		
3. Ámbito Social	3.1.	Sociedad inclusiva
		3.1.1. Reconocimiento de las personas con TEA como grupo vulnerable (319,324,337)
		3.1.2. Promoción de igualdad de oportunidades (318,329)
	3.2.	Sistema de protección social
		3.2.1. Acceso a beneficios sociales específicos para personas con TEA (319,324,325)
		3.2.2. Protección especial para la infancia y adolescencia (342)
		3.2.3. Acceso a pensión de invalidez (319,324,325)
	3.3.	Integración social
		3.3.1. Fomento de proyectos de integración social a través de SENADIS (318,329)
<hr/>		
4. Ámbito Salud	4.1.	Acceso a salud como derecho fundamental (313,337)
		4.1.1. Promoción de autonomía, independencia y dignidad para las personas con TEA(3,313,314)
		4.1.2. Garantía de una atención integral centrada en la persona (313,314)
		4.1.3. Atención en todo el ciclo de vida (3,313,314)
	4.2.	Programa de atención integral
		4.2.1. Pesquisa y diagnóstico de TEA temprana(2,3,342,343)

- 4.2.2. Acceso a tratamiento y rehabilitación (2,3,342,343)
- 4.2.3. Atención transdisciplinaria (343)
- 4.3. Atención a la familia
 - 4.3.1. Capacitación a padres, cuidadores y familiares(3)
- 4.4. Formación de profesionales de salud en TEA
 - 4.4.1. Formación en competencias específicas sobre TEA (3)
 - 4.4.2. Educación continua para profesionales de la salud (3)
- 4.5. Promoción y prevención en salud
 - 4.5.1. Enfoque de promoción y prevención en la atención primaria (3)

5. Ámbito	5.1. Definición y normativa
Autismo	<ul style="list-style-type: none"> 5.1.1. Definición de autismo (TEA) 5.1.2. Ley TEA (3,11,13)
	5.2. Derecho de las personas con TEA <ul style="list-style-type: none"> 5.2.1. Promoción de autonomía, independencia y dignidad(3) 5.2.2. Apoyo integral durante todo el ciclo de vida (3)
	5.3. Concientización sobre autismo <ul style="list-style-type: none"> 5.3.1. Agrupaciones de padres, profesionales y personas con TEA para concientización (326) 5.3.2. Realización de actividades de sensibilización (3,326)
	5.4. Registro e investigación <ul style="list-style-type: none"> 5.4.1. Estudios epidemiológicos de TEA (3) 5.4.2. Investigación continua en TEA(3)

Fuente: Elaboración propia

6.3.2. Resultados de las entrevistas por categoría de análisis.

6.3.2.1. Autismo

Los entrevistados utilizaron diversos términos para referirse al autismo, destacándose los siguientes: Trastorno Espectro Autista (16%), Autista (13%), Espectro Autista (13%), Autismo (6%), Espectro (6%) y Condición (5%).

¿Qué es el autismo?

Los entrevistados compartieron sus percepciones y experiencias sobre el autismo, tanto desde su perspectiva personal como desde los cuidadores. Algunos describieron cómo se sienten como personas con TEA, mientras que otros hablaron de las características observadas por quienes los cuidan.

“Estaba como desfasado, ni atrasado, ni adelantado, sino que desfasado (en comparación con la gente que lo rodeaba)” (E1).

“Son personas totalmente honestas... nos enseñan desde pequeños hacer... lo políticamente correcto” (E2).

En general, los entrevistados definieron el autismo como un trastorno o condición del neurodesarrollo, alineándose con las descripciones oficiales del DSM V y CIE 11.

“Como si fuera un arcoíris, en el sentido de que, hay una diversidad de experiencias relacionadas con cómo se vive el espectro autista” (E6).

“Cuando yo conozco un autista que no tiene la menor idea que es autista, estamos enfrentando una persona 100% dependiente de otro... cuando me encuentro con una persona autista que es medianamente consciente de su condición pero nunca pudo desarrollar como estrategias o herramientas para poder sobrellevarla, yo veo que es un autista muy temeroso de su condición, muy introvertido y que sufre mucho... y cuando veo me encuentro con un autista que es plenamente consciente de su condición y que tuvo la oportunidad ... la ayuda y la buena suerte de tener una buena terapeuta... entonces es más consciente. Detectando un denominador común “a ninguno le gusta decir que es autista” (E1).

Respecto a las dificultades de integración social, los entrevistados señalaron:

“Uno de los principales problemas ... es que nos vemos como normales y somos capaces de hacer cosas normales, pero lo que pasa es que tenemos que hacer un esfuerzo muy grande para hacerlo, entonces la gente pierde como la sensibilidad al verte joven o verte adulto, ya como adulto no se lo podemos decir a nadie” (E1).

“Cuando hablamos de autismo, no hablamos de lo físico que nos impide vivir, porque eso se puede suplementar.... el problema es la percepción, tu conducta, tu personalidad, tu carácter. Eso está completamente abandonado en este país (Chile) y en el mundo” (E1).

La percepción del autismo en la adultez fue destacada como un tema poco estudiado y comprendido.

“El TEA es más conocido como una condición que se presenta en la infancia y que es muy asociada a la infancia... a menos que tú hayas trabajado, que hayas conocido a una persona con TEA adulto, ya es difícil... que te imagines un adulto” (E5).

En las entrevistas surgió un debate sobre la definición del autismo en el DSM – V y en la Ley TEA, específicamente en cuanto al uso de la palabra “trastorno”. Algunos entrevistados consideraron que era el término adecuado:

“... Trastorno, es la palabra correcta, porque te permite y lo creo así, te permite cambiar el paradigma de que nosotros tenemos que adecuarnos a la mayoría. Eso, eso es así, así siempre ha sido. Cuando hablamos de condición, siento que las mamás, sobre todo las mamás y mucha gente, muchos profesionales, obligan a la sociedad adecuarse a nosotros, y eso va a ser imposible porque todos somos diferentes...” (E1).

Por otro lado, algunos consideraron que el término “trastorno” como violento e inadecuado:

“Trastorno, no, porque no es ningún trastornado como en algún momento se dijo, no están locos. Porque un trastorno es distinto... había solicitado que la Ley TEA sacaran el trastorno y fuera CEA, condición espectro autista, pero en realidad debería ser espectro autista y nada más” (E2).

“Trastorno, es una palabra fuerte la verdad, trastorno es como aquí, algo que como, suena como que algo está defectuoso, pero no es así, es una condición” (E7).

Asimismo, algunos entrevistados señalaron la importancia del diagnóstico para la implementación políticas públicas:

“Para efectos de tramitación de la Ley, tuvimos hartas conversaciones con organizaciones de la sociedad civil y ahí pudimos explicarle con detalle porque nosotros necesitábamos que dijera Trastorno del Espectro Autista, y es porque principalmente una de las acciones de apertura en esta ley... son atenciones específicas ... un diagnóstico establecido en nuestros sistemas de información se hace a través del CIE 10 por ahora y 11 cuando ajustemos el sistema” (E5).

Otro aspecto relevante fue el término “amplio espectro” en el diagnóstico, ya que algunos consideran que podría incluir personas con síntomas que no corresponden a TEA.

“El gran problema que tenemos en psiquiatría, que hay mucha superposición de síntomas. Si uno ve sólo un síntoma eso puede tener muchas explicaciones o posibilidades diagnóstica, entonces yo creo que igual hay que tener precaución con esta área” (E3).

“Creo que hay cosas que están bien al límite de que sea o no TEA, esa es mi impresión. Principalmente en el tema de la socialización... yo he visto niños que viene con diagnóstico de TEA y eran más bien cuadros ansiosos” (E3).

Las diferentes visiones respecto a la definición de autismo entre los entrevistados evidencian la necesidad de continuar investigando este tema, tanto por parte de las autoridades, los tomadores de decisiones, la sociedad civil y las personas con TEA, con el fin de fortalecer la evidencia disponible.

6.3.2.2. Inclusión

Los conceptos que predominan en esta categoría son: Discapacidad (18%), Ayuda (17%), Necesidades (13%), Inclusión (13%) y Derecho (7%).

Los entrevistados expresaron críticas hacia la ayuda proporcionada por el Estado. Aunque reconocieron avances significativos en los últimos años, considerando que estos son aún insuficientes y que los recursos disponibles suelen estar colapsados, sin cubrir completamente las necesidades de las personas con TEA.

“Me detectaron [el TEA] un poco tardío, y sí, me prestaron toda la red de apoyo que había disponible en el colegio y en la dirección comunal... creo que eso fue fundamental para poder enfrentar lo que seguía... con el tiempo, en los centros de ayuda o las políticas públicas están colapsadas; por se ha hecho moda que todos los niños son diferentes... no se imaginan lo difícil que es ser diferente” (E1).

Al cumplir 18 años y enfrentarse a la vida adulta, las personas con autismo enfrentan un cambio profundo para el cual, según los entrevistadores, tanto ellos como la sociedad no están preparados.

“La realidad de salir de cuarto medio y cumplir 18 años, el mundo cambia: las responsabilidades, la universidad, el mundo laboral y las responsabilidades penales, todo lo que significa... nadie te lo dice, nadie te lo habla porque parece que todo el mundo asume que una asume que sabe. Para mí fue chocante” (E1).

“Cada vez que existe la posibilidad de que esa persona decida sobre su vida, nosotros debemos resguardar ese derecho... algo que generalmente no cambia esta percepción de que los niños siguen siendo niños, y que a los 30 años seguimos hablando de mi niño y tomando decisiones por mi niño” (E5).

Los entrevistados también señalaron el estigma y la discriminación que enfrentan las personas con autismo y sus familias.

“Tampoco soy tan inteligente como el doctor House o el doctor no sé cuánto y cosas por el estilo. La verdad es que yo pude ver sus ojos el miedo a no cumplir con el estereotipo que la sociedad había construido; los TEA no todos tienen, no todos son

inteligentes, o son capaces, son genios, son físicos, son ingenieros o son lo que el estereotipo vende” (E1).

“Hay papás que dicen: bueno, yo dejé de salir, yo deje de ir al mall, yo deje de ir al supermercado, dejé de ir a ver a mi papá, deje de ir a ver a mi hermano... porque ellos no aceptan a mi hijo” (E2).

Además, algunos entrevistadas mencionaron que la universidad puede ser un entorno propicio para fomentar la autonomía e independencia de las personas con autismo.

“Hoy en día llegan [a la universidad] con alta carga emocional a los temas de salud mental por sus situaciones de discriminación, de bullying ... La universidad intenta dar los apoyos de salud mental, de empoderar, sobre todo empoderar en sus condiciones, que reconozcan la vulneración de derechos, que defiendan sus derechos, que hagan grupos entre ellos” (E8).

En resumen, en la categoría de inclusión los entrevistados enfatizaron la importancia de proteger los derechos de las personas con TEA en todo momento, promoviendo la autonomía, independencia, autodeterminación y participación en la sociedad, de acuerdo con sus necesidades y los apoyos requeridos, evitando la vulneración de sus derechos o su infantilización. También, destacaron la importancia de apoyar a las familias. Se subrayó, además, la necesidad elaborar y concretar estrategias que promuevan la inclusión de las personas con TEA en la sociedad.

6.3.3.4. Familia

Los conceptos que predominan en las entrevistas sobre esta categoría son: Familia (88%), Hijos (6%) y Duelo (4%).

Según los entrevistados, la familia constituye el primer círculo de interacción social y el principal apoyo para la persona con autismo. Sin embargo, este rol fundamental no está exento de desafíos, ya que muchas veces la familia debe adaptarse a las necesidades de la persona en el espectro autista, lo que puede generar tensiones en

la dinámica familiar.

“Yo, cuando era muy chico, me di cuenta de que era imposible que mi familia, mi familia más cercana, se adaptaran” ... “con mi familia más cercana a medida que me fueron viendo más grande, y que yo podía hacer las cosas pensaron que yo quizás me había como sanado” ... “nos sentimos mal porque no encajamos bien; nuestras familias sufren” (E1).

“El apoyo de la familia en realidad es fundamental...nosotros no somos eternos, entonces tú tienes que entregar todas esas herramientas hacia ellos y demostrar las cosas tal cual como son, no hay que maquillar nada o sea nosotros somos de la idea de tal cual, como son” (E2).

El apoyo formal hacia las familias con autismo es, en palabras de los entrevistados, insuficientes o incluso inexistente. Los entrevistados destacaron la necesidad de entregar un mayor apoyo soporte a la familia para favorecer un desarrollo de la persona autista y fortalecer las relaciones familiares.

“El apoyo que había en las políticas públicas... hacia los padres, era cero y en eso yo creo que hay un tema totalmente al debe... como era cero, no sabían cómo tratarme y para evitar crisis, que eran constantes, es más fácil evitar interactuar, evitar hablar, evitar tener unas interacciones, evitar salir, evitar y así se va apagando la relación, qué fue lo que pasó en mi caso,” (E1).

El diagnóstico de autismo marca un momento crucial para las familias, que suelen experimentar un proceso de duelo, muchas veces sin contar con las herramientas necesarias para enfrentar el autismo y apoyar a sus hijos.

“Cuando te diagnostican, tiene que haber un aprendizaje tanto para el diagnosticado con para los cuidadores y la gente que los rodea” (E1).

“Cuándo te dan el diagnóstico, los papás ya empiezan a asustarse, y piensan mi hijo no va a poder hacer esto, no va a poder hacer esto otro y empiezan a cómo que, a limitarse” (E2).

“El duelo, es que cuando los papás se enteran que su hijo tiene un diagnóstico, que es

una condición, que lo va a acompañar para toda la vida, se resiste y empiezan a pensar catastróficamente ... el duelo entre más temprano el padre, la madre, cierre ese duelo y se abre la posibilidad de que tiene en sus manos un hijo al cual potenciar, desde otro punto de vista” (E7)

Los hermanos de las personas con autismo también suelen verse afectados, ya que el hijo con TEA demanda más tiempo y atención de los padres. Sin embargo, muchos hermanos colaboran activamente en el cuidado y en, ocasiones, actúan como “coterapeutas”.

“Ha costado, mucho porque muchos sintieron que los dejaron de lado al principio. Pero pues van comprendiendo y van apoyando a su mamá a su papá... y son partes de la del avance de su hermano” (E2).

Por otro lado, algunos entrevistados señalaron que las familias tienden infantilizar a la persona con autismo, asociando este comportamiento a una sobreprotección. Se destacó la importancia de trabajar estos aspectos para fomentar la autonomía e independencia de la persona con TEA en la adultez.

“Cuando cumples 26, si vuelves a tu casa ya, o si esa persona vuelve a su casa, y vuelve a ser el hijito, el niño, ya, que muchas veces las familias por cuidado, por resguardar, cierto, también mantienen ese trato,” (E5).

“A medida que crecen las personas autistas, cargan muchas experiencias negativas y solo quieren estar en paz consigo mismo... Sobre todo que, los padres respeten su ritmo de aprendizaje, como usar transporte público, manejar el dinero, usar el teléfono de que es un aprendizaje más gradual para las personas autistas, necesitan instrucciones más explícitas en esa habilidades... y que también los padres eviten actitudes infantilización y sobre protectoras, no los refugien indefinidamente en los rigores de la vida adulta” (E6).

“Ese proceso de independencia va a pasar más tardíamente como lo hacen con sus pares que no tienen la condición, eso no significa que debe ser como algo malo. Yo pienso que los padres deben tirar al tacho de la basura, toda esa lista de hitos según edad y respetar el ritmo de sus hijos autistas (E6).

En conclusión, los entrevistados coincidieron en que la familia juega un papel crucial como apoyo, cuidador y, en ocasiones, coterapeuta de las personas con autismo. Sin embargo, la sobreprotección puede derivar en actitudes infantilizantes que afectan la autonomía e independencia de las personas con TEA. El diagnóstico de autismo implica un proceso de duelo para las familias, especialmente para los padres, y la transición hacia la adultez representa otro desafío, por lo que es fundamental que las familias trabajen en aceptar y adaptarse a estos procesos para mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.

Además, generalmente son las familias quienes se hacen cargo de personas con autismo que requieren altos niveles de apoyo incluso después de los 26 años, lo que puede generar sobrecarga debido a la falta de alternativas de cuidado para adultos con autismo.

Finalmente, es importante que las familias fomenten el respeto por los derechos de las personas con autismo, escuchen sus opiniones y respeten sus tiempos de crecimiento y desarrollo.

6.3.3.5. Laboral

Los conceptos más recurrentes en la categoría laboral son: Trabajar (49%), Laboral (16%) y Habilidades (12%).

Según la percepción de los entrevistados, la integración de la persona con autismo al ámbito laboral presenta desafíos, especialmente es las relaciones con compañeros de trabajo y en el seguimiento de instrucciones por parte de las jefaturas.

“Al principio fue muy difícil, porque, haber yo lo aprendí de más viejo, al principio no, pero mi compañero de trabajo no me tenía mucha buena, porque yo hacía todo bien y ¿por qué hacía todo bien? para mí era muy simple” “hay que llegar a las 18:00 horas... yo llegaba a las 18:00 horas” (E1).

“Él (un estudiante con TEA) no tiene problema de trabajar, él tiene otras cosas, como,

por ejemplo, que es muy estructurado, él quiere que todo se haga lo que él dice, ese es otro tipo de cosas que puede presentar, que son parte del diagnóstico y que de repente llevan a conflicto, en esa parte como que les cuesta un poquito más, pero él puede trabajar en equipo, le gusta estar con compañeros, pero es selectivo o sea tiene dos o tres compañeros, que en el fondo busca de que sean adaptables a él” (E7).

“Nosotros no somos grises; es blanco o negro. El gris te genera ansiedad, no es seguro... por ejemplo, cuando mi jefe, el jefe que me contrato me dijo esto tienes que hacer todos los días, yo hacía eso, todos los días” (E1).

Asimismo, algunos entrevistados señalaron dificultades al momento de buscar empleos, especialmente en el proceso de entrevistas y selección de personal.

“Yo fui a una sola entrevista en mi vida laboral, que fue la primera en mi primer trabajo, y lo pase tan mal, que creo que no estoy preparado para ir a otra entrevista laboral. Entonces me idee como un plan, ser super buen trabajador, entonces de ahí en adelante siempre me han ofrecido trabajo” (E1).

“Tienen carné de discapacidad o tiene alguna otra cosa les cuesta mucho en algunos casos encontrar trabajo. Entonces como está a nivel nacional esa ley se acogen al tema de discapacidad, entonces es más fácil para ellos poder insertarse en el área laboral, si ayuda un poco” (E2).

“La responsabilidad social empresarial, entonces ¿Qué es más atractivo para las empresas tener una discapacidad visible o una discapacidad invisible? Entonces... lo visible conviene más como empresa” (E3).

“Muchas organizaciones que apoyan la inclusión laboral de las personas del espectro autista, tienen una perspectiva muy limitada acerca de la inclusión laboral, porque en el sentido de que le ofrecen una muestra muy limitada de trabajos, que no están a la medida de sus habilidades, donde la meta es que hubiera un trabajo, las personas autistas lo aceptan pasivamente para no tener que pasar por la angustia de buscar un trabajo y que pasa si ese trabajo no está en sintonía [con la persona con autismo]” (E6).

El entorno laboral representa un desafío para las personas con autismo, y algunas optan por no informar a sus empleadores sobre su diagnóstico.

“La gente TEA no dice que es TEA... entonces puede ser que muchos TEA adultos actúen raro” (E1).

“Nos dicen somos todos iguales... pero eso está mal; no somos iguales, somos diferentes, y como son diferentes nos tenemos que aceptar diferentes, pero no es así” (E1).

“Soy suficientemente consiente para darme cuenta de que no estamos preparados para interactuar con otra persona, y las personas no están preparadas para interactuar con nosotros” (E1).

Los entrevistados coinciden en la necesidad de mejorar tanto las habilidades sociales de las personas con autismo como las políticas de contratación, ya que, al ser una discapacidad invisible, el autismo puede ser menos considerado que las discapacidades físicas a la hora de cumplir con la Ley de Inclusión y en la imagen que las empresas desean proyectar.

Las dificultades en la interacción y comunicación social, así como la rigidez y estructura que caracterizan a muchas personas con autismo, pueden generar tensiones en el clima laboral, en particular con jefes y compañeros. Por ello, los entrevistados sugieren la importancia de una intervención y educación en los equipos de trabajo donde haya integrantes con autismo.

Finalmente, algunas personas con autismo han optado por desempeñarse en empleos con menor interacción social, priorizando el trabajo autónomo y en entornos más aislados, lo que les permite destacar en sus tareas y minimizar el estrés asociado a la socialización en el trabajo.

6.3.3.6. Educación

En esta categoría, los conceptos más mencionados fueron: Educación (33%), Estudiantes (12%), Universidad (11%), Sistema (9%), Profesores (8%) y Lenguaje (6%).

Los entrevistados destacaron que la experiencia educativa de las personas con autismo suele ser compleja.

“Me costaba mucho hacer las tareas del colegio, seguir instrucciones que eran bastante básicas, que eran para entrenarte para la vida cotidiana, pero yo de alguna manera como yo los sabía, y no sabía porque lo sabía, me costada mucho seguir esas instrucciones” (E1).

“El menor [segundo hijo autista], es el tema de que no quiere ir al colegio, porque el colegio no le enseña, nada le sirve para nada, es aburrido, repiten siempre lo mismo y así un monto de cosas más” (E2).

“Todavía respondemos mucho a eso, a los colegios o como que se ponen muy absolutistas es como tratamos a todos los usuarios iguales y no porque finalmente eso no es incluir” (E4).

En cuanto a políticas públicas, los entrevistados reconocieron avances, especialmente con el Programa de Integración Escolar (PIE), que facilita el acceso a la educación para personas con autismo. Sin embargo, consideran que estos programas son insuficientes, especialmente debido al creciente número de estudiantes autistas en el sistema educativo.

“Yo fui a clases especiales, tuve apoyo totalmente gratuito con mis padres, orientación y mucho respeto, y mucho entendimiento de los profesores, de mis compañeros de curso y del colegio. Entonces, yo creo que las políticas públicas son suficientes, siempre son mejorables, pero están sobre colapsadas de gente que no lo es” (E1).

“De un tiempo a esta parte más o menos 10 años ha habido un brote muy grande del diagnóstico, sobre todo mucha presencia en las escuelas comunes con PIE, donde antes encontrar un niño TEA era uno o dos ... ahora prácticamente tenemos dos o tres

en cada curso y cada cierto nivel, entonces estamos hablando que de tres a cuatro saltamos a veinte” (E7).

Los entrevistados señalaron también que los programas de apoyo no se encuentran bien comunicados entre los distintos niveles educativos, y no preparan adecuadamente a los estudiantes para la transición a la vida adulta.

“Cuando estaba en la media... les faltó como ayudarme para hacer el proceso de transición... es más fácil cuando eres pequeño, porque las responsabilidades son menores... pero a medida que tú vas creciendo, tu realidad, tu mundo, va creciendo y vas a ir conectándote con otros grupos, con otras cosas y para eso no hay preparación” (E1).

“Desde primero medio a cuarto medio, un ramo de orientación te hubiese dicho que la realidad... al salir de cuarto medio y cumplir 18 años el mundo cambia: las responsabilidades, la universidad, el mundo laboral y las responsabilidades penales” (E1).

“No hay apoyo del colegio a la universidad; salvo que los preparan como preparan a todos para que den la prueba, solamente eso, y en las universidades tampoco hay apoyo” (E2).

“Los PIE ayuda muchísimo poder entender que los chicos con TEA tienen que estar en un programa de integración” (E4).

“Desde el año antes pasado, el DEMRE está haciendo o sea cuando inscriben para la prueba de educación superior, hay una parte, un nexo especial para los estudiantes TEA, hemos pedido una sala especial para ellos, una sala que no haya más de cinco estudiantes... también pedido flexibilidad para que le den permiso cuando necesitan salir de la sala” (E7).

La escuela y los docentes desempeñan un papel clave en la integración social del estudiante, ya que la comunidad escolar suele ser su primera experiencia de interacción con personas ajenas a su familia.

“La ayuda y la buena suerte de tener una buena terapeuta, una buena psiquiatra, un

buen neurólogo, un buen profesor, sobre todo mi profesora de básica fue fundamental... ella fue fundamental en todo mi proceso cuando me diagnosticaron” (E1).

“Increíblemente los niños, estas nuevas generaciones son mucho más empáticos que las anteriores, y mucho más empáticos que los mismos profesores; ... los niños si entienden y comprenden a su compañero [con autismo]” (E2).

“La educación va más allá de los contenidos de un currículo académicos; tiene que generar un ambiente donde las personas autistas puedan aprender sin sentirse agobiadas por los estímulos sensoriales, y que los profesores se desprendan de esa mentalidad homogénea de que todos los alumnos deban aprender de la misma forma” (E6).

En cuanto a la educación superior, los entrevistados mencionaron que, aunque la universidad representa una oportunidad para las personas con autismo de tener nuevas experiencias y relaciones, los programas de apoyo son limitados y varían según cada institución.

“Primero es voluntario si la persona ha decidido no declarar su condición. Y luego si lo declara, los programas contactan a la persona y los invitan a participar... por lo general, la persona del espectro autista siente como que la universidad es como una nueva etapa como una oportunidad de conocer más personas, de tener más relaciones sociales, incluso de pareja” (E8).

“Incluso si existen esos programas [PIE y programas de apoyo en universidades] su ejecución es como muy discrecional, es decir, a la medida de la institución educativa y en cuanto a las universidades, es un tema bastante común que a los estudiantes les cuesta solicitar apoyo, porque es distinto al colegio, porque la universidad exige más autonomía” (E6).

En resumen, el sistema educativo cumple un rol fundamental en todos los aspectos de la vida de las personas con autismo, desde la detección temprana de síntomas hasta el desarrollo de habilidades para la vida adulta. Los entrevistados destacan el PIE como una estrategia clave para integrar a personas con autismo en escuelas comunes, aunque su efectividad depende de las directrices de cada establecimiento y del equipo

de apoyo, y en muchos casos, no cubre la creciente demanda.

Algunos entrevistados señalaron que el sistema educativo tiende a enfocarse más en los aspectos académicos que en el desarrollo de habilidades para la vida cotidiana, como habilidades blandas y orientación para la vida adulta. Una vez que los estudiantes autistas con mayores necesidades de apoyo egresan de las escuelas, suelen quedar sin centros para continuar desarrollándose.

Además, los entrevistados resaltaron la necesidad de incorporar en la formación de los docentes conocimientos sobre autismo, en particular para educadores diferenciales. En cuanto a las universidades, se observa una falta de lineamientos claros del Ministerio de Educación respecto a la inclusión, por lo que cada institución implementa iniciativas según sus propios criterios.

Finalmente, las familias cumplen un rol fundamental en el proceso educativo de las personas con autismo, brindando apoyo en todas las etapas de su ciclo vital.

6.3.3.7. Persona

En esta categoría, los entrevistados identificaron los siguientes conceptos principales: Persona (58%), Conscientes (10%), Dificultad (9%), Independencia (3%) y Comunicación (3%).

Los participantes describieron diversos aspectos sobre las personas con autismo. En particular, se destacó que algunas personas autistas de alto funcionamiento logran presentarse “bastante normales”, aunque esto requiere un esfuerzo considerable para adaptarse y funcionar en la sociedad.

“Para mí, son personas con mayor dificultad” (E2).

“Las personas TEA, en general, aparentan ser fríos por esta forma de poco, de poca empatía, de entender en esta comunicación no verbal, de los gestos, a ellos les cuesta mucho. De hecho, los que lo logran, no es porque lo logren superen el diagnóstico, sino

porque se funcionalizan para el mundo” (E7).

“Yo, ya más grande me enteré ... a los ojos de mi familia o de las personas que no estaban entrenadas o preparadas, yo me veía bastante normal y quizás me veía como un mañoso, como un, como un idiota, como un pesado” (E1).

Los entrevistados coincidieron en que la autonomía, la independencia y la autodeterminación son factores clave para la vida de las personas con autismo, y deben fomentarse desde la infancia.

“Ese proceso de independencia va a pasar más tardíamente a como lo hacen sus pares que no tienen la condición, eso no significa que debe ser como algo malo” (E6).

“Siempre hay que promover la autodeterminación, la autonomía, desde los más pequeñitos, para que sea la persona lo más autónomo y puede desempeñarse lo mejor posible dentro de la ciudad, como ciudadano de pleno derecho” (E8).

Además, algunos entrevistados mencionaron barreras que enfrentan las personas con autismo, como el tabú y la infantilización.

“A ninguno le gusta decir que es autista. Y, yo no sé si eso se da porque no queremos que nos discriminen, porque nos da vergüenza, porque nos da miedo, no sé, pero no lo queremos decir, no lo andamos diciendo por todos lados, y he visto que nuestras familias tampoco lo hacen” (E1).

“El estereotipo que venden estos gallos son genio, no es así, y eso genera un tremendo problema” (E1).

“Dado el apogeo de las redes sociales, las personas autistas pueden ahora tener más recursos para desarrollar sus narrativas y difundirlas para el mundo, sin temor a ser juzgados y desafiar las narrativas ya existentes, por ejemplo, las que son muy infantilizantes, dando espacios como esta entrevista” (E6).

En relación con la experiencia de ser un adulto autista en la sociedad, los entrevistados expresaron que es un desafío constante.

“No es normal vivir solo, no, no, no es normal; tiene que haber ocurrido algo para que

esa persona terminará viviendo solo” (E1).

“En la universidad, entonces acá, ya son independientes y manejan su dinero, tienen que pagar sus cuentas... Y eso uno de los desafíos, porque como la persona autista tiene desafíos y las funciones ejecutivas les cuesta mucho planificar organizar su tiempo, determinar lo que es importante lo que no es tan importante, entonces, lo que hacemos es mucha planificación semanal” (E8).

“Hay una diversidad de experiencias relacionada con cómo se vive el espectro autista, especialmente sobre cómo se vive la transición a la vida adulta... No existe una forma universal de apoyos que funcione 100% para todos, sobre todo considerando que se habla muy poco de la vida adulta de las personas en EA (Espectro Autista) y menos aún que se les permita hablar a los propios adultos en el EA” (E6).

“Es un aprendizaje más gradual para las personas autistas; necesitan más instrucciones más explícitas en esa habilidad... Y que también, los padres eviten actitudes infantilización y sobre protectoras, no los refugien infinitivamente en los rigores de la vida adulta, si pueden explicarles, como explícitamente como se necesitan, pero es mejor que negarles” (E6).

“Los demás alto funcionamiento se empieza a dar cuenta ... y tienen más dificultad en la interacción social y todo empiezan la ideación suicida, porque como, es como medio inadecuado a su entorno” (E3).

Finalmente, algunos entrevistados señalaron que, aunque existen diferencias entre las personas con autismo, estas características no los hacen “especiales”. Es fundamental reconocer la diversidad de necesidades humanas, independientemente de si tienen un diagnóstico de autismo.

“Creo que todos somos diferentes y todos somos especiales, y cada uno tiene sus propios fantasmas. Los nuestros pueden ser a nivel cognitivo, de nacimiento, los de otras personas pueden haber sido gatillados por algún abuso, por alguna deficiencia en la infancia. Pero, yo creo que ningún fantasma está por sobre los de otros. Yo creo que la autoflagelación que tienen algunos TEA, y que obviamente aporta mucho a los padres, hace que algunos se terminen creyendo que son especiales” (E1).

“Yo creo que más que un nombre, yo creo que hay que pensar que generalmente son personas que están con una condición como cualquiera de nosotros; nadie es perfecto” (E7).

La categoría "persona" se describe a través de cinco conceptos: persona, consciencia, dificultad, independencia y comunicación. Estos conceptos reflejan la diversidad de experiencias y niveles de consciencia en las personas con autismo, así como sus diferentes necesidades de apoyo para desarrollarse plenamente en la vida. La dificultad es una realidad que enfrentan en su vida diaria, la independencia es el objetivo que se busca alcanzar a través de la terapia y el desarrollo personal, y la comunicación es un área que a menudo presenta retos, ya que muchos pueden tener dificultades para expresar lo que desean o interpretan las interacciones sociales de manera muy literal.

En conclusión, los entrevistados enfatizan la importancia del desarrollo personal y el respeto hacia las personas con autismo, promoviendo su empoderamiento y aceptación en toda su diversidad.

6.3.3.8. Política pública

Los conceptos más mencionados en las entrevistas fueron: Políticas (38%), Chile (32%) y Recursos (4%).

A pesar de que existían políticas públicas antes de la promulgación de la Ley TEA, los apoyos se encuentran colapsados debido al aumento significativo de personas con autismo en los últimos años y la escasez de servicios disponibles.

“Con el tiempo, en los centros de ayuda o las políticas públicas están colapsadas porque se ha hecho moda que todos los niños son diferentes” (E1).

“En realidad ¿Cuáles políticas públicas? Lo único que salió fue ahora la ley (TEA) y que también está a medias y no hay nada, en realidad grandes apoyos no hay” (E2).

“Este mayor diagnóstico, mayor gente generando demanda y eso ha traído algunas

políticas públicas, tal como lo es la ley TEA” (E4).

“Esta implementación [guía clínica 2011] fue en primer lugar sin recursos, entonces fue en medida de las posibilidades de la reseña... a pesar de no tener recursos asociados ya, esta orientación... generó bastante interés en las redes de salud” (E5).

“El apoyo que había en las políticas públicas hacia los autistas era, yo sentía que era hartito, no suficiente, hartito, pero había cero hacia los padres, cero y en eso yo creo que hay un tema totalmente al debe” (E1).

Una de las políticas públicas más destacadas por los entrevistados es la Ley TEA, publicada el 10 de marzo de 2023.

“Esa ley [TEA] está pensada para un porcentaje de autistas que son los que más necesidades tienen, que quizás está bien... Quienes están en la indefensión y están totalmente abandonados son los que no tienen ningún tipo de ayuda psiquiátrica, una terapia para poder enfrentar el mundo, para comprender lo que les rodea y eso no está” (E1).

“Otro importante que creo que surgió es como aparece a raíz de esta ley [ley TEA] un poco de mayor consciencia en los equipos de salud” (E5).

El papel de las agrupaciones ha sido fundamental para exigir apoyos formales al Estado y promover políticas públicas dirigidas a las personas autistas y sus familias. Además, han suplido de manera informal los apoyos necesarios.

“Muchas veces las organizaciones, las agrupaciones, que hay a nivel nacional generan un recurso a fondos concursables, le hacen una rifa y una montonera de cosas ¿para qué? Para poder lograr entregar lo que falta, el déficit en cuanto atención a todos los menores” (E2).

“Yo diría que ninguna otra condición, yo he visto gente tan organizada estructural y preocupados de la situación, y un activismo muy afectivo en ese sentido con los legisladores para reforzar el tema de la ley. Ahora, lamentablemente creo la ley no vino aparejada de una implementación adecuada” (E3).

“Yo creo que ha habido hartos avances en el tema como de social, y hay como yo diría,

que hay un rol muy importante las agrupaciones de familia” (E3).

Los entrevistadores coinciden en que Chile ha avanzado notablemente en los últimos 10 años en políticas públicas para apoyar a las personas con autismo. No obstante, a nivel internacional, especialmente en comparación con países europeos, aún hay mucho por hacer.

“Si nos comparamos con Europa, siempre vamos a estar al debe... Yo creo que hemos ido avanzando en estos últimos 10 años, yo creo que ha sido super considerable el avance que existió en relación con eso, han aparecido muchas políticas” (E4).

Finalmente, algunos entrevistados enfatizaron la importancia de incluir a las personas con autismo en la elaboración de políticas públicas, especialmente en aquellas que les afectan directamente.

“Las personas autistas desean... que las incorporen en el desarrollo de las políticas públicas” (E6).

En general, los entrevistados concordaron en que en Chile hay pocas o casi nulas políticas públicas respecto al autismo, siendo la Ley TEA la iniciativa más importante y reciente, aunque todavía se encuentra en proceso de elaboración por parte del Ministerio de Salud. Esto ha permitido que el autismo esté en la agenda pública y ha generado una mayor concienciación entre profesionales en educación, salud y familias.

Las políticas públicas en el sector salud están rezagadas, ya que faltan recursos para incrementar el número de profesionales dedicados al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Recientemente, se ha comenzado a aplicar la escala MCHAT para la detección de autismo en niños.

El sector educación muestra una mejor situación, ya que el Programa de Integración Escolar (PIE) se considera una buena estrategia para integrar a los niños con autismo en la sociedad, proporcionando una forma de terapia y preparándolos para la vida adulta. Sin embargo, hay un déficit de profesionales que puedan atender a todos los niños, y no existe una política universal sobre autismo en la educación superior.

La mayoría de los servicios actualmente se dirigen a niños, con poco o casi nada de apoyo para las personas adultas. Además, se necesitan políticas para los cuidadores y centros que apoyen a las personas con autismo que tienen altas necesidades de apoyo después de la educación especial.

En conclusión, el paradigma actual implica que la persona autista debe adaptarse a la sociedad, pero es esencial que esta transite hacia un cambio cultural de aceptación hacia la diversidad, reconociendo que todos somos diferentes.

6.3.3.9. Profesionales

Los profesionales de la salud y la educación desempeñan un rol fundamental en la vida de las personas con autismo y sus familias, ya que interactúan de forma directa e indirecta con este grupo poblacional. Según los entrevistados, las profesiones que más frecuentemente interactúan con las personas con autismo, en orden decreciente, son: Profesor (10%), Médicos (8%), Psiquiatras (7%), Psicólogos (5%), Terapeutas Ocupacionales (4%) y Educadoras Diferenciales (4%).

Estos profesionales impactan significativamente en la vida de las personas con autismo y sus familias, ya sea en la identificación de sospechas, en el diagnóstico o en el tratamiento. Los profesores, en particular, se destacan por su relevancia en el proceso educativo.

Los entrevistados también señalaron la necesidad de fortalecer la formación y capacitación en autismo, especialmente en la etapa adulta, donde hay una falta de profesionales. Además, subrayaron la importancia de preparar a los docentes, quienes pasan más tiempo con los estudiantes, para que puedan desarrollar habilidades y destrezas que faciliten un desempeño óptimo en la vida adulta.

“La formación de las educadoras diferenciales de la carrera de pedagogía... hace falta un módulo especial para los TEA, y no verlo desde un punto de vista generalizado, si no que tener como más, quizás, un semestre como la asignatura especial para ello”

(E7).

“Los profesionales que trabajamos antes con niños ahora poco a poco hemos ido migrando a trabajar con adultos, porque hemos visto la necesidad de tener que hacerlo y promoviendo la formación también el área adulta” (E8).

Asimismo, se evidenció el apoyo de los profesionales a las familias, especialmente a los cuidadores, en relación con la aceptación y el duelo del diagnóstico, así como en el acompañamiento y el trabajo diario con las personas con autismo.

El aumento en el número de profesionales debe realizarse con cautela, dado que el autismo abarca un amplio espectro y se ve influido por diversos factores de la vida, especialmente en el desarrollo de habilidades sociales y en el trabajo conductual de las personas con TEA. Por lo tanto, quienes realicen este trabajo deben poseer las competencias necesarias.

“¿Cómo voy a ir a hablar con un psicólogo que su formación académica es deficiente?... yo tengo necesidades complejas de manera cognitiva y para eso necesito que la persona que está al otro lado, que me tiene que ayudar, tenga la misma formación académica para poder entender más o menos lo que le estoy diciendo, yo he ido a treinta y siete psicólogos en mi vida, los tengo contados, cual de todos más, no lo quiero decir, precarios” (E1).

6.3.3.10. Sensorial

En esta categoría, los entrevistados indicaron que los principales conceptos eran: Persona (58%), Conscientes (10%), Dificultad (9%), Independencia (3%) y Comunicación (3%). Las personas con autismo presentan una percepción sensorial diferente, lo que puede llevar a situaciones de sobrecarga o crisis sensoriales. Algunos entrevistadores subrayaron la importancia de usar un lenguaje respetuoso, evitando términos como "pataletas".

“La sobrecarga sensorial así le llama, son algo muy común. Tratamos de usar un lenguaje muy respetuoso también de que se les diga trastorno o pataleta, no sé

trastorno sensorial, entonces hablamos de percepciones sensoriales diferentes... y también hablamos de sobrecarga sensorial. Entonces, cada uno de ellos aplicamos un perfil sensorial que es para adultos, para que cada uno reconozca su perfil sensorial y luego hacemos una tabla que cada persona dice qué situaciones pueden llegar a hacer una crisis o una sobrecarga sensoriales y luego de qué manera me gusta que me contenga ante esta situación” (E8).

Los entrevistados compartieron experiencias sobre las situaciones que generaban estrés y sobrecarga sensorial, las cuales son diferentes en cada persona.

“Me estresaba un poco, conversar con otra gente o escuchar a otra gente, o realizar tareas que yo no encontraba que tuvieran lógica, me costaba mucho seguir esas instrucciones” ... “lo que él no sabía que eso (una instrucción confusa) a mí me provocaba una crisis, entonces yo tenía que subir al baño” (E1).

“Depende de cada niño, depende de cada persona igual, algunos se regulan con el tema de esto de balancearse, otros por ejemplo el mío, el menor camina en puntillas” (E2).

“El recreo para ellos es sufrimiento, porque es mucha bulla, y les gusta el silencio, se van al PIE a la hora de recreo y ahí desde chiquito y van solo, van a almorzar, van a tomar su colación, para descansar del ruido” (E7).

“A veces evitan ciertas situaciones por temas de percepciones sensoriales diferentes, les molestan, los estímulos, entonces evitan ir al ginecólogo, al dentista, a la peluquería” (E8).

La familia desempeña un papel crucial en el manejo de la sobrecarga sensorial. Los entrevistadores explicaron algunas estrategias para afrontar estas situaciones, aunque destacaron la falta de apoyo estatal al respecto. Las agrupaciones han servido como una fuente de apoyo a través de la experiencia de otros padres.

“Había cero hacia los padres [se refiere a políticas públicas] ... entonces como era cero, no sabían cómo tratarme y para evitar crisis, que eran constantes, es más fácil evitar interactuar, evitar hablar, evitar tener interacciones, evitar salir, evitar y así se va apagando la relación” (E1).

“Afuera la vida no es fácil. Yo no puedo llegar y pedir oiga no toques la bocina porque a mi hijo le molesta mucho el ruido. Entonces que tengo que hacer yo, buscar la opción para disminuir ese ruido... entonces uno tiene que ir buscando ese tipo de cosas para que tú adaptes al niño al joven al resto de la comunidad” (E2).

Los entrevistados también señalaron que las personas con autismo a menudo tienen dificultades para expresar sus emociones.

“Yo pienso que ese adjetivo [personas autistas son más racionales] puede aplicar a algunas personas autistas, pero no todas, pero incluso las más racionales tienen vida emocional muy rica, simplemente no encuentran las palabras para expresar sus emociones, hasta la más simple, por un concepto llamado alexitimia” (E6).

Una de las características de las personas con autismo es la hiposensibilidad o hipersensibilidad. Por lo tanto, las sobrecargas sensoriales deben ser analizadas, estudiadas y entrenadas para apoyar tanto a la persona como a su familia. La sociedad no siempre está preparada para aceptar estas situaciones; en el caso de los niños, puede ser más aceptable, pero para los adultos puede resultar complejo, ya que no se perciben como “pataletas”, sino que pueden ser malinterpretados como adultos arrogantes o serios.

6.3.3.11. Salud

En la categoría de Salud, se observa que los subcódigos más frecuentemente mencionados en las entrevistas son: Salud (23%), Diagnóstico (16%), Programas (7%), Servicios (4%), Intervención (3%), Terapia (3%), Mental (3%) y Hospital (3%), lo que indica un mayor requerimiento en estas áreas.

El diagnóstico de autismo fue un tema abordado por todos los entrevistadores, quienes enfatizaron que debe ser realizado por un profesional competente y a una edad temprana.

“No puede ser ni psicólogos, ni terapeutas ocupacionales, que puedan diagnosticar esto, cachay, o sea aquí solamente lo puede hacer un psiquiatra o neurólogo y eso en la ley debería haber quedado super claro” (E1).

“Los diagnósticos en psiquiatría más bien tienen están en base de acuerdos o consenso que genera estas dificultades y esto no solo para el trastorno del espectro autista, sino para muchas otras condiciones” (E3).

“creo que las características clínicas están más o menos bien definidas... pero yo creo que efectivamente el diagnostico diferencial de estos cuadros se pueden cruzar con muchas cosas” (E3).

“El ADOS es una herramienta de apoyo, pero no es diagnóstico y hoy en día se ha considerado que como un criterio suficiente para el diagnóstico y es un error importante, porque finalmente el diagnostico sigue siendo clínico” (E3).

“En el DSM V hubo un cambio... se amplió un poco esta figura de espectro y ahí en una irrupción muy importante diagnóstico y yo creo que hay cosas que están bien al límite de que sea o no... yo he visto niños que vienen con diagnóstico de TEA y eran más bien cuadros ansiosos” (E3).

Además, se mencionó el diagnóstico de autismo en la adultez. En algunos casos, las personas comenzaron a reconocer señales en sí mismas al evaluar a sus hijos por sospecha de autismo, lo que generó satisfacción y respuestas a sus conductas extrañas de toda la vida. Sin embargo, se destacó un déficit de servicios y profesionales que evalúen el autismo en esta etapa.

“Las personas autista adultas, eran muchos casos ellos y ellas empezaban a identificar señales cuando sus propios hijos estaban en proceso de diagnostica empezaban a identificar señales en ellos mismos y que cuando surgió esa duda era muy difícil encontrar donde poder iniciar un proceso de diagnóstico” (E5).

Las intervenciones dirigidas a las personas con autismo y sus familias son fundamentales para el desarrollo de la persona y su integración en la sociedad. Sin embargo, los entrevistadores coincidieron en que el Estado ofrece poco o ningún apoyo, siendo las agrupaciones las que brindan asistencia a las personas autistas y sus familias.

“Mi familia no tuvo ninguna participación en nada, salvo en la primera etapa del diagnóstico cuando estaba chico. De ahí en más yo sentí que ellos trataron de hacer

cosas conmigo, pero no sabían cómo... porque nadie los preparó” (E1).

“Seguimos con el mismo problema del déficit de las atenciones de los profesionales, son muy poco; bueno nosotros más todavía somos una comuna al sur de Chile, que es peor, por ejemplo, la única fonoaudióloga que está en el CESFAM tiene 2 años de lista de espera” (E2).

“Yo pongo un niño de una edad por ejemplo 8 años de un niño de una familia que se preocupa, que busca terapia, hace cosas, vende rifas y hace cosas para qué, para poder pagar la terapia y lo van haciendo, insertando en esta sociedad poco a poco, y entregándole la herramienta y que vayan aprendiendo y todo, versus a un niño que no hacen nada, los papás no hacen nada, el niño no avanza” (E2).

“La intervención está muy centrada principalmente el niño, en estas salas de estimulación sensorial o sea integración sensorial, pero muy poco en el tema de destrezas sociales y habilidades para la vida” (E3).

“Pero generalmente en la parte del derecho la habilitación y rehabilitación no está garantizada por el Estado porque son las familias las que costean las terapias y los apoyos para las niñas y los niños del espectro autista, menos aún para la vida adulta” (E8).

Los establecimientos de salud no están preparados para atender a las personas con autismo ante requerimientos de atención, ya sea preventiva, tratamiento o urgencias. Además, los profesionales de la salud a menudo carecen de las competencias y conocimientos necesarios para tratar a personas con autismo, lo que puede llevar a que algunos oculten el diagnóstico o eviten brindar atención.

“Mi hijo [joven de 24 años con autismo] dice me hablan como si yo fuera huevón, o sea tonto y tonto no soy, yo entiendo y por eso el siempre oculto el diagnostico, porque decía que la gente, nosotros cambiamos y el necesita ser tratado igual como el resto” (E2).

“Para que existe una salud accesible para las personas autistas, no basta con que las personas autistas puedan recibir un chequeo médico o someterse a examen o recibir medicamentos, sino que tiene que ver con el trato que reciben las personas autistas,

de parte de los profesionales médicos, que les hablen con un lenguaje concreto y que no hablen exclusivamente con sus cuidadores y tampoco que hablen de las personas autistas como si no estuvieran en la habitación y que los procedimientos para solicitar una cita médica sean lo más sencillo posible” (E6).

“Es importante como comunica las instrucciones... la capacidad de organizar día a día la persona del espectro autista, esto tiene que ver no solo con solicitar la consulta médica, sino también tomarse sus medicamentos constantemente, saber dónde están sus medicamentos, eso también es crucial, respecto a cómo cuidar su salud autónomamente” (E6).

También se destacó el derecho a la información y atención de las personas con autismo una vez cumplidos los 18 años, respetando su autonomía.

“No podemos olvidar que el usuario, que siendo mayor de edad es el único que tiene derecho a acceder además a la información y a la terapia es el adulto, yo creo que es ahí que hay un respeto que corresponde” (E4).

El área de salud juega un rol fundamental en la vida de las personas con autismo y sus familias, durante todo su ciclo vital. Sin embargo, se evidencia una deficiencia en la oferta de prestaciones, profesionales, servicios y terapias dirigidas a las personas con autismo, y aún menor hacia sus familias, lo que representa un área de interés incipiente.

Uno de los aspectos más enfatizados por los entrevistados es que el diagnóstico de autismo debe ser realizado por un médico especialista en Neurología o Psiquiatría, de forma clínica y apoyado por diferentes pruebas. En tanto, las intervenciones de rehabilitación deben involucrar a un equipo amplio de profesionales y ser intersectoriales, relacionando áreas de educación y comunidad en general, aunque todavía se perciben como asistencialistas.

Los entrevistadores señalaron que el diagnóstico puede implicar un duelo para las familias y cuidadores, por lo que es necesario abordar este aspecto para favorecer el cuidado de la persona con autismo. En el caso de las personas adultas, el diagnóstico puede dar respuesta a inquietudes sobre su comportamiento, ayudando a entender

por qué actúan de cierta manera.

Respecto al trato hacia las personas con autismo, se evidenció una tendencia hacia el trato infantilizante, lo que genera la necesidad de capacitar a los profesionales para mejorar la atención a las personas con autismo como sujetos de derechos, mejorar la comunicación con un lenguaje más concreto y optimizar los procesos de gestión administrativa en el área de salud, como la solicitud de citas médicas.

Finalmente, relacionado con el ingreso y permanencia en los establecimientos de salud, surge la necesidad de implementar políticas especiales para atender a personas con TEA, como apagar las luces o permitir el uso de batas. También se observó una escasa implicación del personal de enfermería, lo que requiere la implementación de un régimen de cuidado especial para estas personas.

Los entrevistados concluyeron que las terapias son costosas y que actualmente el Estado no puede ofrecerlas. Inclusive, algunos de los entrevistados desconocían la existencia de programas asociados. También se evidenció una falta de coordinación entre los diferentes sectores para proporcionar las atenciones, y aún menos en la etapa adulta.

6.3.3.12. Sexualidad

En el ámbito de Sexualidad, los conceptos más repetidos en las entrevistas fueron: Sexualidad (29%), Pareja (24%), Relaciones (10%) y Género (7%).

Los entrevistadores coincidieron en que la sexualidad en personas con autismo es un tema poco abordado y que debe promoverse como un derecho, con el objetivo de educar tanto a la persona como a la familia y a los profesionales para fomentar una sexualidad plena y satisfactoria. Una de las principales dificultades es que muchos padres o cuidadores evitan estos temas, debido a tabúes o porque ven a sus hijos como seres asexuados.

“Es un tema que muchos padres o cuidadores de personas autistas han preferido evitar,

porque se tragan el estereotipo pasivamente de que las personas autistas son seres asexuados, cuando no le dan la oportunidad de expresarse como seres sexuados” (E6).

Algunos entrevistados detallaron experiencias personales o de personas cercanas en relación a la sexualidad, señalando que es un tema complejo e impreciso, lo cual genera diversos desafíos.

“Yo estoy muy alejado de todos estos temas, muy alejado, porque la verdad es que yo me alejo de todo lo que sea no preciso, entonces el tema amoroso no es preciso... las relaciones humanas no son precisas, entonces estoy muy alejado... esos temas me producen ansiedad, estrés. Yo tengo mi opinión personal al respecto y no es que no sea tolerante, pero que me cuesta entender esas posturas que son tan imprecisas, pero el trabajo que ha hecho mi terapeuta de que yo aprenda a tolerar a otros o ser empático” (E1).

Para las personas con autismo, el hecho de tener pareja o “pololo” se presenta como un desafío, principalmente por la necesidad de comunicación e interacción interpersonal, que no siempre es fluida. Además, enfrentan falta de oportunidades debido al estereotipo de ser asexuados, y porque no todos desean tener pareja en el futuro.

“Yo he tenido quizás muy pocas parejas... a mí me gustan las mujeres, entonces aprendí que las mujeres son, no quiero que suene feo, pero son complejas... Esto puede ser un problema, entonces nunca más mencioné que era autista; siempre creciendo interiormente para que no se me notara, hacemos como un esfuerzo para que no se note” (E1).

“Es super compleja; porque como tú llegas al otro, y más encima de repente del sexo opuesto y como no son tímidos, les cuesta relacionarse. Esa parte es super difícil, pero no imposible... mi hijo una vez pololeo, una vez con una compañera de curso, yo nunca pensé que iba a pololear, porque hay niños que siempre están solos... es muy difícil que sean aceptados o por la forma que sea, no es fácil... es un trabajo día a día, es un trabajo complejo, pero si se logra hacer, pero eso también está en que la otra persona acepte la parte de la condición de esa persona” (E2).

“Desde mi experiencia, muy pocos visibilizan la necesidad de pololear” (E4).

Los entrevistadores resaltaron la importancia de la educación sexual como una estrategia clave para las personas con autismo y sus familias. Sin embargo, enfatizaron que debe abordarse de manera integral, incluyendo aspectos psicosociales y no solo el componente biológico, con el fin de mejorar la calidad de vida.

“Antes de definir cualquier estrategia, de cualquier persona autista, respecto a la afectividad y sexualidad, los padres tienen que asumir que su hijo autista va ser sexuado y que la sexualidad va mucho más allá de la genitalidad, involucra un largo proceso de autoconocimiento de que tu disfrutas y que es lo que quieres compartir con tu pareja, si quieres tener pareja... No basta con que la educación sexual sea simplemente como evitar el embarazo no planificado o como evitar enfermedades de transmisión sexual, si eso es importante, pero si se reduce la educación sexual a esos temas, por muy importantes que sean, va a asustar a las personas autistas, porque le están negando muchas oportunidades de crecimiento” (E6).

“Educar en qué lugar y en qué momentos se puede permitir que ellos lo hagan ... desde ahí también hay que hacer entender a los papás que no es por reprimir al usuario, es poder permitir que ejerzan su derecho a la sexualidad, pero de una manera obviamente educada” (E4).

En la adultez, el ingreso a la universidad fue identificado como una oportunidad importante para desarrollar la sexualidad y encontrar pareja. Sin embargo, los entrevistadores señalaron que este ámbito está poco estudiado y que a menudo se evita discutirlo en las familias, debido al tabú de que las personas con autismo son asexuadas. Aunque no expresan sus sentimientos de la misma manera que otras personas, las personas con autismo sí desean ser aceptadas, queridas y, en algunos casos, formar una familia. Sin embargo, tener pareja resulta difícil debido a los retos en comunicación, convivencia, relaciones sexuales y vida en pareja, para los cuales las personas involucradas no siempre están preparadas.

En esta categoría, los entrevistadores destacaron la importancia de trabajar con los padres para que las personas con autismo puedan disfrutar y desarrollar su

sexualidad. Esto es particularmente relevante en aspectos que requieren apoyo, como el manejo de la masturbación, que puede ser un tema complejo en la sociedad.

Para promover la sexualidad como un derecho básico de las personas con autismo, es necesaria una educación sexual que vaya más allá de la perspectiva biomédica, abarcando todos los aspectos que contribuyen al disfrute de una sexualidad saludable, ya sea en relación con uno mismo o con los demás.

6.3.3.13. Social

La categoría Social incluye subcódigos como Social (25%), Cuidadores (13%), Gente (12%), Mundo (9%) y Comunidad (8%), lo que indica su relevancia en este ámbito.

Un paradigma mencionado en las entrevistas es que las personas con autismo deben adaptarse a la sociedad, ya que es poco probable que ocurra lo contrario. Sin embargo, se resalta la necesidad de que la sociedad sea más tolerante y acepte las diversidades.

“Yo no considero que la sociedad tiene que adaptarse a nosotros, es muy, muy improbable, es muy difícil; yo cuando era muy chico me di cuenta de que era imposible” (E1).

“Entonces eso uno tiene que ir buscando ese tipo de cosas para que tu adaptes al niño, al joven al resto de la comunidad por así decir, porque tú no los ‘podis’ tener aparte en una burbuja; ese es el error que comenten muchas familias” (E2).

“El paradigma es que ellos se adapten a la sociedad. Eso es lo que pasa ahora, cualquier condición que genere algún grado de estigma o dificultad, a medida que somos más amables como sociedad y son más capaces de entender la dificultad que tiene el otro, ese es el camino, de acoger al resto, de colaborar” (E3).

La amistad, aunque es una necesidad humana, puede ser diferente en personas con autismo debido a sus desafíos en la interacción y comunicación social. Sin embargo, es posible que establezcan vínculos significativos, siempre que se respeten sus necesidades.

“Es muy agotador, hoy día yo la verdad es que no tengo ni un amigo, no, no podría mencionar a nadie... Tampoco me siento mal por eso o me complica” (E1).

“Son selectivos. Ellos pueden hacer amigos y hacen, y hay personas que se adaptan super bien y son amigos de toda la vida” (E2).

“A veces los papás se angustian muchísimo diciendo, pero es que no tiene amigos, pero también uno de repente le pregunta al usuario y uno le dice, pero ¿te complica no tener amigos? Y para ellos de pronto es más complicado lograr como encajar” (E4).

Las agrupaciones han jugado un rol importante en el apoyo a personas con autismo y sus familias. Sin embargo, es necesario que las propias personas autistas participen activamente, expresando sus necesidades desde su propia experiencia.

“Creo que ha habido hartos avances en el tema como de social, y hay como yo diría que hay un rol muy importante de las agrupaciones de familia” (E3).

“Las organizaciones, que están encabezadas comúnmente por padres y profesionales, que si bien, han leído acerca de la condición y han convivido con personas que sí viven la condición, eso no cambia el hecho de que se necesita un rol activo de las propias personas autistas” (E6).

“Dado el apogeo de las redes sociales, las personas autistas pueden ahora tener más recursos para desarrollar sus narrativas y difundirlas para el mundo, sin temor a ser juzgadas y desafiar las narrativas ya existentes” (E6).

Dado que el autismo implica características sociales, se considera fundamental involucrar a la comunidad en las intervenciones, y se propuso como estrategia un gestor comunitario.

“En el 2022 hubo una modificación de la norma para acreditar pensión de invalidez, antes no se podía, no, no tenían clasificación los trastornos del espectro autista, y el 2021 hubo un cambio en la norma de evaluación y ahí se agregó el TEA y la calificación según el grado de discapacidad que genera” (E3).

“Al final no son discapacidades específicamente sanitarias, sino que es más bien intervenciones más en el área psicosocial, de entrenamiento, habilidades y que

perfectamente pueden estar derivada en la comunidad con algún gestor comunitario” (E3).

Algunos entrevistados mencionaron que, para encajar en la sociedad, las personas con autismo suelen "funcionalizarse", lo cual puede generar estrés y desgaste.

“Somos capaces de hacer las cosas normales, pero lo que pasa es que tenemos que hacer un esfuerzo muy grande para hacerlo, entonces la gente pierde la sensibilidad al verte joven o verte adulto” (E1).

El rol de los cuidadores fue otro tema relevante en las entrevistas, con la mayoría siendo padres que ejercen este rol de por vida.

“Cuando te diagnostican, debe haber un aprendizaje tanto para el diagnosticado como para los cuidadores” (E1).

“Si tú le preguntas a muchos cuidadores de personas que tienen el TEA de mayor grado, complejo, de mayor gravedad, su angustia será ¿Qué pasará cuando él se muera?” (E2).

“Que haya menos adultos que pregunten ¿Quién va a cuidar de mi hijo cuando ya no este? Que sustituya esa pregunta por ¿cómo mi hijo podrá valerse por sí mismo?” (E6).

El ámbito social es una categoría compleja y se ve influenciada por varios factores. Existe un paradigma en el que las personas con TEA trabajan para adaptarse a la sociedad, aunque se espera que la sociedad también sea más respetuosa con la diversidad y no imponga estereotipos ni normas rígidas. Será necesario fomentar campañas de visibilización y respeto hacia las personas con autismo, promoviendo políticas que faciliten su adaptación social.

En cuanto a los cuidadores, el grado de funcionalidad de la persona con TEA determina el apoyo que estos brindan, el cual en casos más graves es un compromiso de por vida. Sin embargo, en casos de menor requerimiento de apoyo, algunos cuidadores enfrentan dificultades para "soltar" este rol, lo que puede obstaculizar el desarrollo de la autonomía en la persona con TEA. Por ello, es necesario trabajar en las intervenciones con temas como el duelo, la aceptación, y el fomento de la

independencia.

Finalmente, la comunidad juega un papel esencial en el apoyo y la intervención. Es importante involucrar a agrupaciones de familias y profesionales en las políticas públicas sobre TEA, así como fomentar la participación de las propias personas con TEA, especialmente aquellas de alto funcionamiento, quienes pueden contribuir a fortalecer las políticas públicas desde su experiencia.

6.3.3.14. Vida

En esta categoría, los conceptos más mencionados en las entrevistas fueron: vida (22%), años (19%), adulto (8%), juventud (8%) y transición (6%).

El proceso de transición de la juventud a la adultez para las personas autistas se vive de maneras diversas, y según los entrevistados, existe poca preparación para afrontarlo. Esto hace que, en algunos casos, el proceso sea abrupto al enfrentar las nuevas responsabilidades que conlleva alcanzar la mayoría de edad en Chile.

“Cuando estaba en la media a mí, les faltó como ayudarme para hacer el proceso de transición” ... “salir de cuarto medio y cumplir 18 años el mundo cambia: las responsabilidades, de la universidad, el mundo laboral y las responsabilidades penales... nadie te lo habla, porque parece que todo el mundo asume que uno asume que sabe, para mí fue chocante” (E1).

“Fue [la transición] terrible, terrible, terrible, pero yo hice eso, no lo ahogue, le di su espacio, pero estaba al pendiente” (E2).

“Hay diversidades de experiencias relacionadas con cómo se vive el espectro autista, especialmente sobre cómo se vive la transición a la vida adulta” (E6).

El apoyo en la transición a la adultez debería provenir principalmente de las familias y profesionales de salud y educación, quienes deben evitar actitudes infantilizantes hacia las personas autistas. En cambio, se debe fomentar una adultez lo más independiente y autónoma posible, para lo cual se recomienda intervenciones tempranas, tanto para las personas con autismo como para sus familias.

“Que tu familia o tu entorno cercano fueran a la par de tu proceso... podría ayudar a la transición” (E1).

“Entre más temprano tu intervengas, mayor es el avance, y se ve, y se hace que la transición... no sea tan brusca... aunque internamente muchos de ellos hacen ellos mismos se tienen que hacer su transición interna” (E2).

“Los padres eviten actitudes infantilizantes y sobre protectoras, no los refugien indefinidamente en los rigores de la vida adulta” (E6).

“Lejos el más importante es la intervención precoz y que haya un apoyo de su entorno social en ese proceso” (E3).

“La psiquiatría no se ha hecho cargo de eso, porque lejos tienen más experiencias son los equipos psicosociales en apoyar la transición” (E3).

Se subrayó la importancia de crear instancias en las que las personas autistas participen en la elaboración de investigaciones y políticas públicas.

“Tú tengas la vocación de preguntarte como es la transición a la vida adulta y más encima, solicitar la información directo a la fuente de una persona que vive la condición. Esto es un desarrollo positivo muy reciente, que no existía cuando la literatura médica era la única palabra” (E6).

En resumen, en el ámbito de la vida, los entrevistados destacaron que, al ser el autismo una condición para toda la vida es esencial fomentar la comunicación y la investigación sobre cómo se vive la transición a la adultez y las etapas posteriores, incluyendo la adultez mayor, tanto para las personas con autismo como para sus familias.

Las personas con autismo, al igual que las personas neurotípicas, presentan comportamientos que varían en las diferentes etapas del ciclo vital, aunque con tiempos diferentes que deben ser respetados. Resguardar su autonomía, independencia y autodeterminación, así como sus derechos como ciudadanos, es fundamental.

Es necesario implementar más estrategias, especialmente en el ámbito educativo,

para orientar a las personas con TEA en su transición a la vida adulta. Esto debe incluir una orientación específica que les permita enfrentar los cambios que siguen a la educación formal, los cuales pueden ser más bruscos que para otras personas. La inclusión e integración de las personas con autismo debe originarse desde la familia, la educación, la sociedad, la salud y el trabajo.

6.3.3. Síntesis de resultado del análisis de entrevistas usando *template analysis*

Tabla N°11: Template Analysis según entrevistas

Categorías	Subcategorías 1	Subcategorías 2
1. Ámbito laboral	1.1. Acceso al trabajo	1.1.1. Dificultades en entrevistas laborales para personas con TEA. 1.1.2. Utilidad de la credencial de discapacidad para facilitar el empleo. 1.1.3. Inclusión laboral limitada en empresas privadas y públicas. 1.1.4. Apoyo de terapeutas ocupacionales en el proceso de ingreso laboral. 1.1.5. Responsabilidad empresarial y estrategias de inclusión. 1.1.6. Miedo y desconocimiento de las empresas al contratar personas con TEA. 1.1.7. Falta de comunicación entre la educación superior y el ámbito laboral.
	1.2. Integración en el lugar de trabajo	1.2.1. Dificultades en las relaciones con los compañeros de trabajo. 1.2.2. Instrucciones poco claras por parte de supervisores. 1.2.3. Cabal cumplimiento de las normas por personas con TEA. 1.2.4. Discriminación hacia las personas con TEA en el trabajo. 1.2.5. Dificultades para interactuar en el entorno laboral.
	1.3. Declaración del diagnóstico al empleador	1.3.1. Estereotipo y prejuicios sobre el autismo en el trabajo

		1.3.2. Rigidez en normas laborales y sociales
		1.3.3. Falta de aceptación a la neurodiversidad en el entorno laboral.
		1.3.4. Preferencia por trabajos que requieran menos interacción social.
<hr/>		
2. Ámbito educacional	2.1. Acceso a la educación	
		2.1.1. Colapso de políticas públicas educativas.
		2.1.2. Sobrecarga del programa PIE con estudiantes con TEA
		2.1.3. Programa PIE como una estrategia de integración efectiva.
	2.2. Calidad en la educación	
		2.2.1. Integración gradual al sistema escolar.
		2.2.2. Falta de interés en la educación común para estudiantes con TEA.
		2.2.3. Rigidez en el trato a los estudiantes y cumplimientos de normas.
		2.2.4. Deserción escolar en personas con TEA.
		2.2.5. Enfoque en contenido curricular en vez de habilidades prácticas.
		2.2.6. Educación asistencialista, y escaso trabajo con la familia
	2.3. Comunidad estudiantil como red de apoyo	
		2.3.1. Papel del profesor en la identificación temprana del TEA.
		2.3.2. Profesores como principal apoyo.
		2.3.3. Compañeros como colaboradores en la integración.
		2.3.4. Sensibilización del TEA en la comunidad educativa.
		2.3.5. Tendencia a infantilizar a los estudiantes con TEA.
		2.3.6. Falta de módulos de formación sobre TEA en carreras de educación.
	2.4. Transición a la vida adulta	
		2.4.1. Falta de preparación en habilidades sociales y prácticas.
		2.4.2. Escasez de orientación vocacional.
		2.4.3. Educación para adultos con TEA y más allá de los 26 años.
	2.5. Educación superior	

- 2.5.1. Inclusión de anexos especiales para estudiantes con TEA en exámenes.
- 2.5.2. Ausencia de programas inclusivos en educación superior.
- 2.5.3. Declaración de la diagnóstico en instituciones formativas.
- 2.5.4. La Universidad como un espacio de interacción social
- 2.5.5. Nuevos desafíos al vivir fuera del hogar familiar.
- 2.5.6. Compromiso de los padres con los estudiantes universitarios con TEA.

3. Ámbito Familiar	3.1. Primer círculo de interacción social	<ul style="list-style-type: none"> 3.1.1. Adaptación de la familia a un miembro con TEA. 3.1.2. Conciencia de las personas con TEA del impacto en su familia. 3.1.3. Familia como primer espacio de socialización. 3.1.4. Presión por cumplir hitos y estereotipos familiares.
	3.2. Familia como cuidador y coterapeuta	<ul style="list-style-type: none"> 3.2.1. Conocimiento profundo de la persona con TEA. 3.2.2. Manejo de la sobrecarga sensorial. 3.2.3. Riesgo de sobreprotección e infantilización.
	3.3. Apoyo y acompañamiento a las familias.	<ul style="list-style-type: none"> 3.3.1. Políticas públicas de apoyo a los padres. 3.3.2. Desapego y evitación por falta de soporte. 3.3.3. Proceso de aceptación del diagnóstico. 3.3.4. Acompañamiento y tratamiento. 3.3.5. Sobrecarga en hermanos.
	3.4. Familia como red de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> 3.4.1. Aceptación del comportamiento único de la persona con TEA. 3.4.2. Adaptación a las necesidades particulares. 3.4.3. Impacto en la calidad de vida

4. Ámbito personal	4.1. Características de una persona con TEA	
--------------------	---	--

		4.1.1. Visión diferente de la población
		4.1.2. Honestidad y percepción directa.
		4.1.3. Apariencia de frialdad o baja empatía.
		4.1.4. Pueden verse “normales”
		4.1.5. Pueden ser llamados pesados, idiotas o mañosos
		4.1.6. Dificultad con el lenguaje no verbal.
	4.2.	Desarrollo personal
		4.2.1. Cumplimiento de hitos de desarrollo diferente
		4.2.2. Fomento de autonomía, independencia y autodeterminación
		4.2.3. Ciudadano de pleno derecho
		4.2.4. Identificación y aceptación del autismo
	4.3.	Barreras y estigmas
		4.3.1. Miedo a la discriminación.
		4.3.2. Estereotipos y prejuicios
		4.3.3. Dificultades en las funciones ejecutivas
		4.3.4. Infantilización y no inclusión de personas con TEA en creación de políticas o estrategias que los aborden
		4.3.5. Experiencias negativas acumuladas
5. Ámbito Social	5.1.	Adaptando a la sociedad
		5.1.1. Familia como apoyo fundamental.
		5.1.2. Estrategias de adaptación personal.
		5.1.3. Aceptación social de la diversidad.
		5.1.4. Funcionalización de la persona con TEA y sus consecuencias
	5.2.	Relaciones sociales
		5.2.1. Selectividad en relaciones interpersonales.
		5.2.2. Red de apoyo en grupos de interés.
		5.2.3. Agrupaciones como apoyo en la participación social.
		5.2.4. Redes sociales como estrategia de sociabilización.
	5.3.	Cuidadores
		5.3.1. Rol de cuidadores en fomento de independencia.
		5.3.2. Fomentar el aprendizaje y acompañamiento a los cuidadores
		5.3.3. Inexistencia de residencias para personas con TEA sin redes de apoyo

6. Ámbito Sexualidad	6.1. Estereotipos y tabúes	6.1.1. Percepción de personas TEA como seres asexuados 6.1.2. La sexualidad un tema difícil de abordar por los cuidadores
	6.2. Relaciones afectivas	6.2.1. En relaciones amoroso catalogados como complejos 6.2.2. Desafío en la comunicación e interacción interpersonal 6.2.3. Aceptación del TEA por el/la otro/a. 6.2.4. Aceptar que no todas las personas TEA desean pareja 6.2.5. La pareja como un apoyo a la persona con TEA
	6.3. Educación sexual	6.3.1. Educación en sexualidad integral. 6.3.2. Vivir una sexualidad segura y como derecho.
7. Ámbito Salud	7.1. Diagnóstico	7.1.1. Competencia de los profesionales (Psiquiatra/ Neurólogo) 7.1.2. Evaluación del TEA cada cierto tiempo 7.1.3. Necesario realizar diagnósticos diferenciales. 7.1.4. Diagnóstico es clínico, los instrumentos serán de apoyo 7.1.5. Velar por diagnóstico temprano 7.1.6. Apoyo a la familia en la aceptación y comprensión del diagnóstico
	7.2. Tratamiento y rehabilitación	7.2.1. Déficit de profesionales capacitados. 7.2.2. Familia ha asumidos los costos de las terapias. 7.2.3. Agrupaciones cumplen roles de apoyo en las terapias. 7.2.4. Intervenciones centradas en salas de estimulación sensorial pero poco en desarrollo de destrezas sociales y habilidades blandas. 7.2.5. Tratamiento farmacológico. 7.2.6. Tratamiento centrado en infancia, nulo en adultez.

			7.2.7. Comorbilidades presentes en las personas.
			7.2.8. Capacidad de llevar a cabo el tratamiento.
	7.3.	Entrega de atención en establecimientos públicos	
		7.3.1.	Infantilización de la persona con TEA.
		7.3.2.	Complejidades sensoriales en procedimientos clínicos.
		7.3.3.	Respeto por la persona con TEA.
		7.3.4.	Trámites administrativos complejos y burocráticos.
	7.4.	Formación de profesionales de salud	
		7.4.1.	Formación académica insuficiente para el manejo del TEA.
		7.4.2.	Profesionales de infancia han migrado a trabajar en equipos adultos para personas TEA.
<hr/>			
8.	Ámbito Autismo	8.1.	Definición de Autismo
		8.1.1.	Trastorno o Condición
		8.1.2.	Autismo como etiqueta
		8.1.3.	Diferentes niveles de autismo “diversidad”
		8.1.4.	Conciencia de autismo.
		8.1.5.	Amplio Espectro
		8.1.6.	Unificación de la definición
	8.2.	Adulterez y autismo	
		8.2.1.	Personas adultas con autismo
		8.2.2.	Autismo durante todo el ciclo de vida
	8.3.	Diagnóstico útil para políticas públicas	
		8.3.1.	Diagnósticos en psiquiatría
		8.3.2.	Participación de las organizaciones de la sociedad civil
		8.3.3.	Incorporación de otros diagnósticos como autismo
<hr/>			
9.	Ámbito Inclusion	9.1.	Ayudas del Estado para inclusión de las personas con TEA
		9.1.1.	Red de apoyo institucional
		9.1.2.	Credencial de discapacidad
	9.2.	Cambios de perspectiva respecto a la discapacidad	
		9.2.1.	Avances en la visión de las personas con TEA
		9.2.2.	Rol de las agrupaciones de familiares y profesionales

		9.2.3. Discapacidad no visible v/s Discapacidad visible
		9.2.4. Sensibilización hacia la discapacidad
9.3.	Persona con TEA como sujeto de derecho	
		9.3.1. Fomentar la autonomía, independencia y autodeterminación
		9.3.2. Respeto hacia el usuario
		9.3.3. Infantilización de las personas con TEA
9.4.	Estigma y discriminación	
		9.4.1. A la persona
		9.4.2. A la familia
		9.4.3. Estereotipos del autismo
		9.4.4. Cumplimiento de hitos
		9.4.5. Bullying y alteraciones en la salud mental
<hr/>		
10. Ámbitos de política pública	10.1. políticas públicas en Chile	
		10.1.1. Incremento significativo de personas con TEA en los últimos años
		10.1.2. Colapso de políticas públicas
		10.1.3. Listas de espera en áreas públicas
		10.1.4. Mayor atención en sistemas privados
		10.1.5. Participación de agrupaciones de padres y profesionales
		10.1.6. Poco o nada de apoyo a los padres de personas con TEA
	10.2. Ley TEA	
		10.2.1. Enfoque en aquellas personas TEA que requieren mayor apoyo
		10.2.2. Poco apoyo a personas con TEA de alto funcionamiento
		10.2.3. Mayor conciencia del TEA en Chile
		10.2.4. La Ley obliga a los equipos a atender a personas con TEA
		10.2.5. Rol fundamental de las agrupaciones de TEA
		10.2.6. Deseo de las personas con TEA de ser partes activas de las políticas públicas
<hr/>		
11. Ámbito sensorial	11.1. Percepciones sensoriales diferentes	
		11.1.1. Hipo e hiper sensorialidad
		11.1.2. Perfil sensorial
		11.1.3. Estrés constante al conversar o escuchar personas

- 11.1.4. Diferente en cada persona con TEA
 - 11.1.5. Dificultades en situaciones de mucho estímulo como asistir al dentista, ginecólogo, peluquero
 - 11.1.6. Estrategias de adaptación de la persona con TEA a la sociedad
 - 11.1.7. Vida emocional presente, sin saber expresar
 - 11.2. Manejo de sobre carga sensorial
 - 11.2.1. Respeto hacia la persona con TEA
 - 11.2.2. Reconocer situaciones que desencadenan sobre carga sensorial
 - 11.2.3. Contención de una sobre carga sensorial
 - 11.2.4. Ayuda de terapias para contención, ej. Animales
 - 11.2.5. Familia como colaborador y apoyo fundamental para la contención de una sobre carga sensorial
-
- 12. Ámbito vida
 - 12.1. Transición de la juventud a la adultez
 - 12.1.1. Falta en la preparación de los adolescentes TEA a la adultez
 - 12.1.2. Responsabilidades de adultez
 - 12.1.3. Familias apoyo fundamental en el proceso de transición a la adultez
 - 12.1.4. Etapa compleja en la vida de las personas
 - 12.1.5. Intervención a edades tempranas
 - 12.1.6. Equipos psicosociales cumplen roles fundamentales en el proceso de transición
 - 12.1.7. Fomentar autonomía, independencia y autodeterminación

Fuente: Elaboración propia

7. Exploración de opciones de políticas.

El análisis del *scoping review* resalta la necesidad de políticas públicas efectivas que faciliten la transición de la juventud a la adultez de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Chile. En este apartado, se exploran diez opciones de políticas que buscan guiar la implementación de planes y programas a nivel estatal. Estas orientaciones han sido comparadas con el estudio del *template analysis* de las políticas actuales y las opiniones de actores relevantes para garantizar su pertinencia y viabilidad.

7.1. Programa de concientización de TEA en adultos

Descripción:

Un programa transversal con enfoque de derecho para la concientización del TEA en adultos que aborde los diferentes aspectos o ámbitos del desarrollo humano tales como trabajo, educación, salud, políticas públicas, economía, redes sociales e investigaciones académicas.

Probables impactos:

Permitiría otorgar flexibilidades en razón del comportamiento, comunicación y relaciones interpersonales de las personas adultas con TEA en los diferentes ámbitos de la vida. Además, promover la aceptabilidad de las personas neurodivergentes en la sociedad con la finalidad de mejorar la calidad de vida.

Consideraciones adicionales (equidad, costos, monitoreo y evaluación):

Esta política pública está bajo el marco constitucional y leyes de derechos y deberes de las personas, así como de no discriminación e igualdad de oportunidades, por tanto, se espera que las personas con TEA obtén según el principio de equidad al desarrollo personal en los diferentes aspectos de la vida.

Considerando que existe el Día Internacional de concientización del TEA en Chile, esta política pública en general no implicaría costos adicionales en su ejecución. No

obstante, y dado que las personas con TEA pertenecen a los grupos vulnerables podrían existir costos adicionales en las flexibilidades otorgadas, las cuales se compensan con su aporte a la sociedad y además costos económicos relacionados a campaña comunicacionales que promuevan la aceptación de las personas con TEA adultas en la sociedad.

Para el monitoreo y evaluación de esta política pública se sugiere realizar estudios por SENADIS e investigaciones académicas que aborde la concientización del TEA en adultos, incluyendo a dichas personas como investigadores o fuentes de información.

7.2. Fortalecer la educación Inclusiva para personas con TEA

Descripción:

Según la evidencia recabada es necesario fortalecer la Educación Inclusiva para las personas con TEA, fortaleciendo aspectos como la concientización del TEA, mejorar espacios educativos para generar espacios y comunidad amigable, otorgar flexibilidad en las jornadas educativas como horarios, metodologías de evaluación, evitar la discriminación y estigma, y promover la autonomía e independencia de los estudiantes con TEA.

También, consideran a los docentes son factores claves en el desarrollo de los estudiantes con TEA, por tanto, es necesario capacitar en forma continua el abordaje, destrezas y habilidades para enseñar a estudiantes con autismo, así como dirigir y promover una mejor relación de este con sus compañeros e incluir a los padres en la educación de sus hijos.

Asimismo, será necesario ampliar el programa PIE tanto en recurso humano cómo en metodología, realizando en forma previa en una evaluación general del impacto e implementación a nivel país.

Además, se deberán fortalecer las infraestructuras de los establecimientos educacionales generando espacios amigables con el TEA como espacio sin ruidos, ni olores para asistencia ante sobrecarga sensorial.

Adicionalmente, se deberá incorporar una asignatura de responsabilidad social y orientación vocacional para preparar a los estudiantes a afrontar sus responsabilidades, deberes y derechos al cumplir los 18 años y egresar de la educación media. Así como educar a los estudiantes en habilidades son blandas y comunicativas.

Finalmente, será necesario promover espacios de transición entre un nivel de educación y otro y ante cambios de docentes en forma planificada y con anterioridad, incluyendo programa de continuidad hacia la educación superior, cuál deberá obligar a las instituciones estudiantiles a suscribir convenios con instituciones de educación superior para favorecer el ingreso de los estudiantes con TEA.

Probables impactos:

Se esperaría que los impactos fueran positivos con el objetivo de promover la educación de las personas con TEA y disminuir las deserciones escolares, así como entregar herramientas para que dichos estudiantes puedan desarrollarse como un adulto responsable en la sociedad. Además, se esperaría crear una mayor conciencia en los estudiantes y comunidad educativa respecto al TEA valorando la neurodiversidad. También, el crecimiento profesional de los docentes y profesionales de esta comunidad será favorable permitiendo una educación integral a los estudiantes con necesidades especiales que incluya a la familia como actores relevantes en la educación de estos.

Consideraciones adicionales:

Esta política pública necesitará un incremento de los recursos invertidos en los programas PIE y educación el cual se deberá determinar en una evaluación correspondiente. Así como aumentar los recursos para capacitación de los docentes y profesionales de la educación. También, se deberá ampliar la cantidad de horas de recurso humano para apoyar a las personas con TEA.

El monitoreo y evaluación de esta política pública será responsabilidad del Ministerio de Educación a través de los distintos programas de educación especial.

7.3. Fomentar el acceso a la atención de salud a personas con TEA.

Descripción:

Para facilitar el acceso a una atención de salud de las personas con TEA será necesario actualizar la guía para el abordaje en la detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en todo el ciclo vital especialmente en el período de transición a la adultez, adultez y adultez mayor. Adicionalmente, se deberá realizar un estudio epidemiológico según lo indica la ley 21.545 y aumentar las capacitaciones a los profesionales de salud en todas las edades. Así como mayor énfasis en la política de cero discriminación, estigma e infantilización.

También, se sugiere modificar las modalidades de atención, ya sea telemática o presencial, así como mejorar los espacios y tiempos de atención, aumentando a duración de la consulta para favorecer la comprensión y entrega de información, planificando antelación los controles para el abordaje del TEA, administración de medicamentos y controles de comorbilidades o factores de riesgo para prevenir enfermedades como el cáncer o cardiovasculares.

Además, se deberán mejorar la infraestructura de los establecimientos de salud, como iluminación, orden y ruidos. Así como fortalecer los equipos psicosociales para una atención oportuna y de calidad según las necesidades del paciente y sus cuidadores, realizando controles diagnósticos por especialistas como psiquiatra y/o neurólogo.

Adicionalmente, será necesario instaurar un programa de transición desde los equipos pediátricos a adultos incluye a los profesionales de ambos equipos, personas con TEA y cuidadores, en lo posible tener un gestor de casos para facilitar la transición.

Finalmente, es necesario promover los derechos las personas con TEA durante todo el ciclo vital, favoreciendo la autonomía e independencia, acompañando a la familia durante el proceso de transición y duelo, según corresponda.

Probables impactos:

Se espera que los cambios incluidos en esta opción de política sean favorables para

mejorar la atención de las personas con TEA y sus familias haciendo que ésta sea una experiencia amigable. Mejorar el trato hacia de las personas con TEA y una mayor concientización del TEA en los profesionales.

Consideraciones adicionales:

Se deberá aumentar el presupuesto asignado para la atención de salud de las personas con TEA según la evaluación previa realizada por el Ministerio de Salud, así como mejorar la gestión de atenciones, en lo posible su incorporación al GES.

El monitoreo y evaluación será responsabilidad del Ministerio de Salud y la Superintendencia de Salud.

7.4. Fortalecer un entorno laboral inclusivo para personas con TEA

Descripción:

Para el ingreso al mundo laboral es necesario que las personas con TEA tengan una preparación, apoyo y acompañamiento que permita fortalecer sus habilidades, aptitudes y competencias necesarias para cumplir con las responsabilidades e interacciones que conlleva el trabajo. Este programa de preparación laboral podrá ser presenciales o telemáticos a través de modelación, si es posible.

Además, se requiere de capacitación y mayor concientización en las empresas públicas y privadas respecto al TEA, que se adecuen los procesos de selección y reclutamiento, fomentar la creación de espacios y equipos de trabajos amigables con el TEA. En lo posible contar con un gestor de inclusión laboral que facilite el proceso de acompañamiento y adaptación de la persona con TEA en el trabajo.

También, se deberán tener ciertas flexibilidades ya sea en el horario laboral, en la modalidad de trabajo y ante algunas situaciones de estrés que será necesario apoyar a la persona con TEA para favorecer su desempeño laboral.

Se deberá considerar la incorporación de programas de empleo con apoyo psicosocial y ocupacional para personas con TEA y discapacidad psicosocial (bajos niveles de autonomía), que implicarán un trabajo intersectorial entre trabajo, salud y área social.

Finalmente, se deberán fortalecer las políticas de cero discriminación, estigma e infantilización de las personas con TEA y aumentar la cuota de contratación de personas con discapacidad (7%) haciendo obligatorio que un porcentaje (2%) de este sea para contratación de personas con discapacidades no visibles como el TEA, y una contratación de personas con discapacidad en instituciones públicas en forma obligatoria.

Probables impactos:

Se espera que la implementación de este programa tenga impactos positivos en la incorporación de personas con TEA en el mundo laboral y con ello un impacto económico importante para el desarrollo del país, la sociedad, la familia y el desarrollo personal y profesional de las personas.

Consideraciones adicionales:

Será necesario generar un sello de inclusión laboral para discapacidades no visibles, así como aumentar el presupuesto para contratación de gestores laborales y la creación de los programas de preparación laboral con el objetivo de que las personas con Tea puedan acceder a un trabajo digno.

El monitoreo y evaluación está bonito Ministerio de Trabajo y SENADIS.

7.5. Programa de Educación sexual integral para personas con TEA.

Descripción:

Es un programa de educación sexual integral para personas con TEA que busca adecuar las políticas de educación sexual según las necesidades de las personas con TEA y sus cuidadores. Tiene como objetivo fomentar una sexualidad saludable y el disfrute de este como un proceso natural e inherente del ser humano, evitando

discriminaciones, estigma, infantilismo y tabú.

Además, pretende acompañar a las personas con TEA y sus cuidadores para el abordaje de los cambios sexual secundarios de la adolescencia tales como vello corporal, menstruación, cambios hormonales e impulsos sexuales, y otros posteriores en la adultez, como la menopausia, son temas que deben ser abordados, planificados y educados correctamente para que el proceso de transición, maduración y crecimiento sea óptimo, evitando acosos, abusos y violaciones por parte de terceras personas.

También, este programa busca prevenir embarazo no deseados y enfermedades de transmisión sexual.

El género, la orientación e identidad sexual de las personas con TEA también debe ser acompañado según las necesidades de las personas y educadas para lograr una calidad de vida óptima.

Adicionalmente, este programa deberá acompañar a los cuidadores para fomentar el ejercicio de una sexualidad responsable por parte de las personas con TEA y el abordaje de los diferentes cambios que van ocurriendo en las personas a medida que la persona cuidada va creciendo.

Finalmente, es necesario promover que las personas con TEA puedan vivir una sexualidad responsable y placentera en espacios seguros.

Probables impactos:

El mayor impacto será reconocer la sexualidad de las personas con TEA como una necesidad inherente de las personas para ser disfrutada saludablemente.

También apoyar a los cuidadores para favorecer el desarrollo óptimo de la sexualidad de las personas con TEA y mejorar la calidad de vida en ambos.

Consideraciones adicionales:

Considerando que en Chile ya existe un programa de educación sexual integral será necesario adecuar este programa a las necesidades de las personas con TEA y destinar ciertas horas en los profesionales de la salud para acompañar a los cuidadores y personas con TEA en la experiencia de una sexualidad saludable. Además, de planificar los cambios sexuales asociados al crecimiento para lo cual será necesarios aumentar las horas profesionales que implicaría costo económico.

El monitoreo y seguimiento de este programa será encargado del Ministerio de salud y la Atención Primaria de Salud.

7.6. Programas de apoyo social para personas con TEA.

Descripción:

Este programa permitirá entregar herramientas a las personas con TEA para desenvolverse en la sociedad, ya sea comunicación, adaptación y capacitación en normas sociales no escritas adecuado a cada cultura.

Así mismo, se debe promover la participación social de las personas con TEA en agrupaciones, fundaciones u otras actividades de interés, dicha participación puede ser presencial u online, como redes sociales o juegos en línea.

Además, las personas con TEA se consideran parte del grupo vulnerable de la sociedad, por tanto, se sugiere fomentar el uso de beneficios sociales tales como pensión, proyectos sociales y vivienda, así como promover el uso de la credencial de discapacidad que existe en Chile para exigir sus derechos.

También, en el caso de aquellas personas con TEA que deseen tener amigos será necesario el apoyo y capacitación del amigo o amiga con el objetivo de favorecer esta relación de amistad.

Adicionalmente, se evaluó la conducción de vehículos motorizados, siendo necesario adecuar y capacitar a los instructores para apoyar a la obtención la licencia de

conducir, así como la preparación de la persona con TEA en estos procesos de conducción, utilizando en algunos casos el uso de vídeos.

Finalmente, la promoción de derechos y deberes de las personas con TEA es necesario fomentar su autonomía e independencia, así como el abordaje ante vivencias de traumas que pueden surgir ya sea por la separación de los padres, la muerte del cuidador, la muerte de alguien cercano, cambio de casa, entre otras actividades inesperadas, las cuales se debe abordar acompañar y planificar en lo posible.

Probables impactos:

Se espera que la persona con TEA pueda desenvolverse en la sociedad de manera funcional y adaptarse a la cultura. De igual forma, se espera que la sociedad tenga una mayor concientización y aceptación de la diversidad de comportamientos en razón de las características propias de las personas con TEA.

Consideraciones adicionales:

Este programa requiere un equipo psicosocial para abordar las diferentes vivencias en la sociedad, por tanto, en la comunidad o atención primaria de salud es necesario contar con profesionales que favorezcan el desarrollo de la persona con TEA para promover la inclusión social y apoyar en las situaciones que se requiera. Dicho programa necesitará recursos económicos, monitoreo y evaluación de SENADIS y municipalidad.

7.7. Programa de acompañamiento a las familias de personas con TEA.

Descripción:

Este programa pretende acompañar a las familias de las personas con TEA desde el proceso de diagnóstico o de señales de alerta durante todo el ciclo vital.

La familia es el primer círculo de interacción social y cumple un rol fundamental durante toda la vida de la persona con TEA, siendo en general serán las personas que

cumplirán el rol de cuidadores, es por esto que es fundamental que apoye en los procesos de duelo, aceptación y adaptación que conlleva un diagnóstico TEA, que viene a modificar la dinámica familiar.

Además, este programa pretende capacitar, acompañar y entregar herramientas para afrontar las diferentes dificultades que puedan tener las familias en las distintas etapas y cambios que se van afectando especialmente al miembro con TEA.

También, permite fomentar la participación y crear redes de apoyo con otras familias similares que permitan interactuar estrategias de afrontamiento y defender los derechos de las personas con TEA.

Finalmente, es necesario promover la independencia y autonomía de la persona con TEA, evitando la sobreprotección y fomentando el crecimiento según las necesidades de la persona.

Probables impactos:

El impacto será mejorar la dinámica familiar y apoyar en el cuidado de la persona con TEA, así como evitar la sobrecarga de los cuidadores y/o aislamiento de las familias.

Consideraciones adicionales:

Este programa requerirá de un equipo multidisciplinario para apoyar y entregar herramientas a las familias en los diferentes ámbitos, especialmente en aquellos de salud mental, programas sociales que permitan obtener beneficios asociados para favorecer la igualdad de oportunidades de las familias.

7.8. Programa apoyo a cuidadores de personas con TEA.

Descripción:

Este programa tiene como objetivo apoyar a los cuidadores de personas con TEA durante todo el ciclo vital entregando diferentes estrategias según las necesidades tanto del cuidador como de la persona cuidada. Será necesario una capacitación y

apoyo psicoemocionales, así como la creación de redes de apoyo y comunidad.

Además, viene a complementar las facilidades laborales de los cuidadores de personas con TEA con facilidades o preferencias en la atención de salud y beneficios sociales que aporten a la dinámica del cuidado.

También, el o la cuidadora deberá tener un control de salud presencial, en el domicilio o telemático constante para evitar las sobrecargas de cuidado, así como contención ante situaciones de estrés, generando espacios de autocuidado.

Finalmente, se deberá promover los derechos de las personas con TEA favoreciendo una independencia y autonomía.

Posibles impactos:

Se espera que el cuidador tenga herramientas adecuadas para entregar un óptimo cuidado manteniendo una calidad de vida satisfactoria y permitir el desarrollo personal del cuidador y de la persona cuidada.

Consideraciones adicionales:

Se deberá fortalecer el programa de cuidados de cuidadores que existe en la atención primaria de salud lo cual generará mayor requerimiento de recurso humano, por ende, un mayor presupuesto.

El monitoreo y seguimiento de esta será el Ministerio de salud y la atención primaria de salud.

7.9. Vejez digna de personas con TEA.

Descripción:

Este programa viene a promover una vejez digna en las personas con TEA abordando diferentes estrategias respecto al envejecimiento y TEA.

Considerando las características del TEA se sugiere evaluaciones constantes respecto

a las capacidades cognitivas de las personas con TEA y comorbilidades, ya que pueden ser afectados por factores como la edad, polifarmacia y atención de salud. En consecuencia, se sugiere disminuir a 50 años la edad de cohorte para que una persona con TEA sea considerada mayor.

Además, se deberán generar investigaciones que permitan determinar los AVISA, las causas de mortalidad y la esperanza de vida en personas con TEA.

Respecto al cuidado especialmente en aquellas personas con TEA que requieren de mayor apoyo en la etapa de envejecimiento y que no cuentan con redes será necesario evaluar la factibilidad de residencias.

También, este programa debe promover capacitación en ámbitos de envejecimiento y TEA en los profesionales de la salud para el abordaje del cuidado.

Finalmente, se debe fomentar el respeto de los derechos de las personas con TEA, promoviendo autonomía e independencia, entregando los cuidados según la necesidad de la persona.

Probables impactos:

Se espera que este programa promueva una vejez digna en las personas con TEA.

Consideraciones adicionales:

Este programa deberá contar con presupuesto para su elaboración, implementación y evaluación, el cual será determinado por Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, previo estudio de factibilidad.

7.10. Programa de apoyo para relaciones amorosas y planificación familiar de las personas con TEA.

Descripción:

Este programa es para aquellas personas con TEA que decidan tener una pareja y una proyección familiar con el objetivo tener una relación saludable, por tanto, será

necesario entregar herramientas tanto a la persona con TEA como a la pareja para abordar las características propias del autismo en la relación.

Se espera entrenar a la persona con TEA en habilidades comunicativas, de interacción social, emocionales y sentimentales respecto a la relación de pareja y la responsabilidad afectiva, así como también los límites de cada individuo.

También, se realizará un acompañamiento y capacitación hacia la pareja en temas de TEA y cómo abordar diferentes cualidades para tener una relación satisfactoria.

Además, el programa entregará herramientas para apoyar en aspectos de relaciones sexuales y desarrollos afectivos, así como la convivencia e interacción diaria.

De igual forma, en aquellos casos de optar por embarazo e hijos, será necesario acompañar a la persona con TEA y su pareja durante el proceso para promover un cuidado óptimo las etapas de planificación familiar y crianza.

Probables impactos:

Se espera que las personas con TEA puedan tener una relación de pareja, si así lo desean, en forma saludable y una buena calidad de vida.

Consideraciones adicionales:

Este programa requiere de un equipo psicosocial capacitado en el área para realizar el acompañamiento en la atención de salud, por tanto, será necesario mayores prestaciones y más horas de profesionales, que se visualiza en un incremento presupuestario en el área de salud.

El monitoreo y seguimiento de todos los aspectos estará a cargo de los Ministerios de Salud y Desarrollo Social y Familia.

Tabla 12: Resumen de las opciones de políticas públicas

Opciones de políticas	
1.	Programa de concientización de TEA en adultos
Implementar programas y campañas de concientización sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en adultos, para mejorar la comprensión y aceptación social.	
2.	Fortalecer la educación inclusiva para personas con TEA
Mejorar el acceso y la calidad de la educación inclusiva para personas con TEA, asegurando que se respeten sus derechos y necesidades educativas.	
3.	Fomentar el acceso a la atención de salud a personas con TEA.
Garantizar un acceso equitativo y adecuado a servicios de salud para personas con TEA, incluyendo diagnósticos tempranos y tratamientos continuos.	
4.	Fortalecer un entorno laboral inclusivo para personas con TEA
Promover la inclusión laboral de personas con TEA mediante la creación de políticas que faciliten su contratación y permanencia en el empleo.	
5.	Programa de educación sexual integral para personas con TEA.
Desarrollar e implementar programas de educación sexual integral adaptados para personas con TEA, abordando temas de salud sexual y reproductiva, relaciones interpersonales y consentimiento.	
6.	Programas de apoyo social para personas con TEA.
Desarrollar programas de apoyo social que ayuden a las personas con TEA a integrarse y participar activamente en la comunidad.	
7.	Programa de acompañamiento a las familias de personas con TEA.
Ofrecer programas de acompañamiento y apoyo a las familias de personas con TEA, proporcionando recursos y orientación para mejorar la calidad de vida.	

8.	Programa apoyo a cuidadores de personas con TEA.
Desarrollar programas que ofrezcan apoyo, capacitación y recursos a los cuidadores de personas con TEA, mejorando su bienestar y capacidad para proporcionar cuidados efectivos.	
9.	Vejez digna de personas con TEA.
Desarrollar políticas y programas que aseguren una vejez digna y de calidad para las personas con TEA, atendiendo sus necesidades específicas en esta etapa de la vida.	
10.	Programa de apoyo para relaciones amorosas y planificación familiar de las personas con TEA.
Desarrollar programas que apoyen a las personas con TEA en el desarrollo de relaciones amorosas y la planificación familiar, proporcionando orientación y recursos adaptados.	

8. Consideraciones sobre la implementación

De la exploración de líneas de políticas públicas detalladas en el apartado anterior, se anticipan potenciales ventajas, tales como la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, así como una mayor inclusión social y el desarrollo de habilidades que favorezcan una mayor independencia y autonomía.

No obstante, se identifican también posibles desventajas o factores que constituyen barreras en la implementación, como la necesidad de un mayor financiamiento, la resistencia cultural a la inclusión y los desafíos asociados con una implementación efectiva.

Además, se recomienda realizar investigaciones adicionales para concretar la viabilidad económica y financiera de estas políticas, así como asegurar su implementación efectiva mediante la participación de diversos actores sociales.

A continuación se detallan las consideraciones de cada línea de política pública, en razón de los factores claves que constituyen barrera y estrategias de implementación:

1. Concientización de TEA en adultos.

a. Factores claves que constituyen barrera.

- **Infantilización.** Existe una cultura respecto al TEA que se asocia principalmente a la infancia, por tanto, las intervenciones, capacitaciones de profesionales, cuidados e investigaciones se enfocan en este grupo etario.
- **Estigma.** Corresponde al estereotipo o prejuicio social asociado al TEA, como aquella persona que se aísla, presenta estereotipias y tiene nula o poca comunicación e interacción con las personas, lo cual constituye una barrera para la integración de la persona con TEA en la sociedad dado que el comportamiento es diferente y tienen un amplio espectro.

b. Estrategias de implementación.

- Se deberán crear campañas comunicacionales que genere concientización en la sociedad respecto al TEA en adulto y promover la aceptación de la neurodiversidad en los comportamientos de las personas.
- También, se crearán diversas instancias de capacitación para profesionales de la educación, salud y social, así como en las empresas públicas y privadas respecto a la contratación de personas con TEA.
- Gracias a la promulgación de la ley TEA en el año 2023 permitiría una implementación favorable de esta opción de política, ya sea a nivel social y mayor interés en los profesionales de la educación y salud.

2. Fortalecer la educación inclusiva para personas con TEA.

a. Factores claves que constituyan barrera.

- **Presupuesto asignado a educación.** Comprende una barrera dado que para implementar los subprogramas asociados a esta política pública es necesario incrementar el presupuesto asignado a educación que permita contratar recurso humano capacitado en TEA.
- **Modelos educativos.** La diversidad de aprendizaje de las personas con

TEA se ve interferida por los modelos educativos de Chile, siendo en mayor medida aquellas dificultades de flexibilidad necesarias para una educación óptima y adecuada a las necesidades de las personas con TEA.

b. Estrategias de implementación.

- Considerando que existe el Programa de Integración Escolar será factible mejorar este programa e incrementar la cantidad de horas disponibles para apoyar a los estudiantes con TEA y fortalecer las asignaturas entregadas en áreas de responsabilidad social, habilidades blandas, habilidades comunicacionales y orientación vocacional con el objetivo de preparar a los estudiantes afrontar la adultez.
- También, será necesario revisar los métodos de enseñanza cuál para adecuarlos a las necesidades de las personas con TEA. Así mismo, la formación docente deberá incluir conocimientos respecto al TEA y capacitaciones en forma continua a los profesionales de la educación.

3. Fomentar el acceso a la atención de salud a personas con TEA.

a. Factores claves que constituyen barrera.

- **Presupuesto asignado a salud.** Será necesario incrementar el presupuesto asignado a salud para la ejecución de los subprogramas de acompañamiento capacitación tratamiento y rehabilitación de las personas con Tea y su familia.
- **Desconocimiento de la población con TEA.** La falta de estudio epidemiológico respecto de las personas con TEA en Chile dificulta la magnitud de los recursos a invertir para entregar las atenciones necesarias para las personas con TEA y su familia. Actualmente, se hace referencia a estándares internacionales, no obstante, la revisión bibliográfica y entrevistas de esta investigación coinciden en que esta población está en crecimiento.

b. Estrategias de implementación.

- Gracias al Sistema de Salud de Chile, el Modelo de Salud Familiar y Comunitario, así como la atención centrada en la persona que se está implementando desde hace algunos años hace factible entregar las prestaciones descritas en esta opción de política. No obstante, es necesario

fortalecer con nuevos recursos y nuevas políticas para las personas con TEA.

- La ley TEA viene a otorgar obligatoriedad en la entrega de prestaciones en todo el ciclo vital y actualmente las mesas de trabajo del MINSAL para actualización de las orientaciones técnicas en el abordaje del TEA favorece el proceso la implementación.

4. Fortalecer un entorno laboral inclusivo para personas con TEA

a. Factores claves que constituyen barrera.

- **Baja cuota de contratación laboral de personas con discapacidad.** El cumplimiento de la contratación de personas con discapacidad ha sido bajo en Chile desde la promulgación de la ley, por tanto, se genera una barrera al proponer incrementar dicha cuota y que las personas con discapacidad no visible como el TEA puedan acceder a un trabajo digno.
- **Cultura de trabajo.** La interacción y comunicación entre las personas son dificultad de las personas con TEA, por tanto, la entrega de funciones en el puesto de trabajo debe ser claras y precisas, sin embargo, en los trabajos no siempre las funciones están claras y/o las jefaturas o compañeros tienen una comunicación precisa y clara. Además, se fomenta una mayor interacción y compartir en los equipos de trabajo de forma igualitaria para mejorar los ambientes laborales, no obstante, esto podría generar estrés y ansiedad en las personas con TEA.

b. Estrategias de implementación.

- Gracias a la ley de inclusión laboral en Chile existen la oportunidad de fortalecer esta política para que personas con TEA puedan trabajar y desarrollarse personal y profesionalmente siendo un aporte a la sociedad.
- Además, las nuevas metodologías de trabajo en forma remota amplían la oferta laboral y permiten un desempeño según los intereses de las personas con TEA.
- También, la tecnología e internet favorece la preparación de personas con TEA para adaptarse al mundo laboral en conjunto con la preparación y participación en talleres de la comunidad.

5. Programa de Educación sexual integral para personas con TEA.

a. Factores claves que constituyen barrera.

- **Tabú.** La sexualidad en general es un tema tabú, más aún en personas con algún tipo de discapacidad, por tanto, se genera una barrera cultural que es necesario deconstruir para promover una sexualidad saludable en las personas con TEA.
- **Hiper o hipo sensibilidad sensorial.** Los cambios fisiológicos, psicológicos y sociales asociados a la sexualidad en las personas con TEA generan alteraciones sensoriales que pueden ser difíciles de manejar sin una preparación y planificación previa por profesionales y cuidadores capacitados.

b. Estrategias de implementación.

- Esta opción de política será implementada por la atención primaria de salud acompañada de un trabajo comunitario con la sociedad civil, colegios y agrupaciones.
- Se espera formar profesionales competentes para el abordaje de la sexualidad en personas con TEA y sus cuidadores.

6. Programas de apoyo social para personas con TEA.

a. Factores claves que constituyan barrera.

- **Normas sociales no escritas.** Esto comprende una barrera importante para las personas con TEA dado que cuál las normas sociales pueden no tener un razonamiento lógico, lo cual muchas veces es difícil de comprender por la persona con TEA, por tanto, es necesario fortalecer las habilidades blandas, comunicacionales y de interacción con otras personas, así como educar respecto a leer normas sociales no escritas que son aceptadas en la sociedad y en cada cultura. Promoviendo además una sociedad más inclusiva.
- **Participación de personas con TEA.** Según la evidencia literaria y las entrevistas realizadas es una barrera importante para la creación de políticas públicas que favorezca la calidad de vida de las personas con TEA la poca o nula participación de éstas en la creación, diseño, implementación y evaluación.

Así como, la participación de personas con TEA como fuentes primarias de información para investigaciones académicas que permitan entregar base científica a intervenciones.

b) Estrategias de implementación.

- A través de un equipo psicosocial que desarrollaré talleres en comunidades y agrupaciones de personas con TEA y/o familia respecto a habilidades blandas, conductas adaptativas, habilidades comunicacional e interacción entre personas para favorecer su desarrollo en la sociedad.
- Además, generar en las comunidades una mayor concientización del TEA en todo el ciclo vital.
- También, el apoyo de SENADIS y municipios será fundamental para la elaboración de proyectos que permitan favorecer la inclusión social de personas con TEA.

7. Programa de acompañamiento a las familias de personas con TEA.

a. Factores claves que constituyan barrera.

- **Aceptación del TEA como un diagnóstico familiar.** Recibir un diagnóstico como el TEA modifica la dinámica familiar esperada y en ocasiones puede generar conflictos en la pareja o en los roles que cada uno debe cumplir, por tanto, la aceptación del diagnóstico y la diversidad de pensamiento y comportamiento del miembro con TEA será fundamental para el bienestar familiar.
- **Sobreprotección.** La familia al ser los responsables de la crianza y el primer círculo social de interacción, en razón de otorgar un mejor cuidado al miembro con TEA podría actuar con una sobreprotección, limitando las oportunidades y las fortalezas de la persona con TEA, siendo fundamental una capacitación y apoyo.

b. Estrategias de implementación.

- Se espera fortalecer con el equipo multidisciplinario de salud acompañar desde el momento de pesquisa, diagnóstico, tratamiento y terapias de rehabilitación a la familia de la persona con TEA.

- Considerando el enfoque del modelo de salud familiar y centrado en la persona se espera que la implementación de este programa de acompañamiento a la familia sea favorable.

8. Programa apoyo a cuidadores de personas con TEA.

a. Factores claves que constituyen barrera.

- **Sobrecarga del cuidador.** El cuidado de una persona con TEA generalmente es realizado por las madres quienes utilizan gran parte del día en esta tarea y en aquellos casos que se requiere un mayor apoyo, será un requerimiento de tiempo completo, por tanto, evitar una sobrecarga del cuidador es fundamental para proveer un cuidado óptimo hacia la persona con TEA y promover un estado saludable para el cuidador.

b. Estrategias de implementación.

- Se requiere de un equipo multidisciplinario que capacite, apoye y entregue herramientas al cuidador para entregar un mejor cuidado, así como promover el autocuidado de la persona y generar instancias y redes de apoyo para fortalecer su estado de salud en los aspectos físicos, mentales y sociales.

9. Vejez digna de personas con TEA.

a. Factores claves que constituyan barrera.

- **Edad de envejecimiento.** En Chile una persona mayor se considera con una edad mayor a 60 años, sin embargo, por las características propias de las personas con TEA será necesario reducir la edad a 50 años para ser considerado una persona mayor y con ello adecuar las políticas públicas asociadas al envejecimiento y TEA.

- **Déficit de investigación en envejecimiento y TEA.** Se requiere profundizar en las investigaciones de envejecimiento y TEA en Chile para la elaboración de políticas públicas adecuadas a las necesidades de esta población, promoviendo una vejez digna.

b. Estrategias de implementación.

- Se requiere de un equipo multidisciplinario competente para realizar las

investigaciones asociadas al envejecimiento y TEA para adecuar las orientaciones técnicas del Ministerio de Salud para el abordaje, cuidado y promover una calidad de vida óptima en personas mayores con TEA.

10. Programa de apoyo para relaciones amorosas y planificación familiar de las personas con TEA.

a. Factores claves que constituyen barrera.

- **Estigma social.** Una barrera importante para la implementación de este programa es el estigma social hacia las personas con TEA que deseen tener relaciones amorosas y planificación familiar, siendo necesario primero conocer los intereses de la persona con TEA y luego apoyar para que pueda tener una vida satisfactoria.
- **Déficit de apoyo para la pareja.** Hoy existe un déficit importante de apoyos para que una persona con TEA concrete una relación, así como el apoyo, capacitación y contención de la pareja para afrontar los desafíos de la relación y convivencia.

b. Estrategias de implementación.

- Se espera que un equipo multidisciplinario competente apoye a las parejas con un miembro TEA, y lograr una relación saludable.
- También, la creación de redes de apoyo para contención de ambas partes será importante en el bienestar de la relación.

Tabla N°12 Resumen implementación de opciones de políticas públicas

N°	Opciones o líneas de políticas	Factores claves que constituyen barrera	Estrategias de implementación
1	Programa concientización de TEA en adultos	Falta de conocimiento, estigmas, insuficiente capacitación	Campañas de sensibilización, talleres, alianzas con organizaciones
2	Fortalecer la educación Inclusiva para personas con TEA	Infraestructura inadecuada, falta de formación, insuficiente apoyo	Formación continua para docentes, adaptación de currículos, incremento de recursos y apoyos
3	Fomentar el acceso a la atención de salud a personas con TEA.	Desconocimiento, dificultades de comunicación, falta de recursos	Capacitación específica, unidades especializadas, protocolos adaptados
4	Fortalecer un entorno laboral inclusivo para personas con TEA	Falta de oportunidades, discriminación, escasa flexibilidad	Incentivos fiscales, programas de apoyo laboral, adaptación de entornos y horarios
5	Programa de Educación sexual integral para personas con TEA.	Tabúes y estigmas, falta de recursos, inadecuada formación	Materiales educativos específicos, capacitación para educadores y cuidadores, inclusión en currículo
6	Programas de apoyo social para personas con TEA.	Aislamiento social, falta de redes de apoyo, discriminación	Grupos de apoyo, redes de apoyo comunitarias, campañas de sensibilización
7	Programa de acompañamiento a las familias de personas con TEA.	Estrés familiar, falta de información, necesidad de apoyo constante	Servicios de orientación, grupos de apoyo, programas de respiro
8	Programa apoyo a cuidadores de	Sobrecarga, falta de capacitación,	Capacitación continua, programas de bienestar,

	personas con TEA.	insuficiente apoyo institucional	acceso a recursos y servicios
9	Vejez digna de personas con TEA.	Falta de servicios, desconocimiento, insuficiente apoyo	Servicios y residencias adaptadas, investigación y formación, programas de apoyo y planificación
10	Programa de apoyo para relaciones amorosas y planificación familiar de las personas con TEA.	Dificultades en la comunicación y el entendimiento de las relaciones, falta de recursos y orientación adecuada, estigmatización de las relaciones y la sexualidad en personas con TEA	Talleres y recursos educativos sobre relaciones y planificación familiar, orientación y apoyo especializado para personas con TEA y sus parejas, campañas de sensibilización para promover la aceptación y el entendimiento

9. Consideraciones éticas

Esta investigación fue aprobada al Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile en Acta de Aprobación N°193 de fecha 10 de enero de 2023.

10. Limitaciones del estudio.

Este estudio enfrenta varias limitaciones que es importante considerar. En primer lugar, existe una escasez de investigaciones en Chile que aborden específicamente la transición de la juventud a la adultez en personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Debido a esta falta de estudios previos, se hizo necesario incluir la opinión de actores relevantes mediante entrevistas y un análisis de las políticas públicas actuales.

Además, dado que la presente investigación fue realizada por una única autora, no fue posible llevar a cabo una revisión cruzada en el *scoping review*; sin embargo, las dudas y aclaraciones fueron discutidas y apoyadas por la docente guía.

Otro aspecto para considerar es que algunos de los entrevistados no cumplían con uno de los requisitos de inclusión previamente descritos, ya que en Chile son pocas las organizaciones que han estado activas por más de diez años y aún menos las que tienen representatividad a nivel nacional. Por esta razón, se buscó incluir organizaciones de distintas regiones del país que estuvieran funcionando activamente. En cuanto a los profesionales entrevistados, estos tienen experiencia y formación en la atención a personas en etapas pediátricas, aunque han migrado hacia la atención en la adultez debido a la creciente necesidad de servicios en esta etapa.

A pesar de estas limitaciones, esta investigación proporciona una exploración de opciones de políticas públicas que favorezcan la transición de la juventud a la adultez en personas con TEA en Chile, y considerando la falta de estudios en este ámbito, este trabajo servirá como base para futuras investigaciones, ya sean académicas o gubernamentales, que aborden enfoques acotados e incluyan un análisis financiero de las políticas públicas exploradas.

11. Bibliografía

1. ESTRATEGIA NACIONAL DE SALUD PARA LOS OBJETIVOS SANITARIOS AL 2030 2022.
2. Subsecretaría de Salud Pública. Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA) [Internet]. 2011 [cited 2024 Mar 4]. Available from: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
3. Ley Chile - Ley 21545 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 4]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
4. García-Villamizar D, Cabanyes J, del Pozo A, Muela C. Comunidad de Madrid CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Dirección General de Promoción Educativa.
5. Estudio de caso sobre los indicadores de estilo cognitivo en jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
6. García-Villamizar D, Cabanyes J, del Pozo A, Muela C. Comunidad de Madrid CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Dirección General de Promoción Educativa.
7. A Life Course Approach to Mental Disorders. A Life Course Approach to Mental Disorders [Internet]. 2013 Oct 17 [cited 2024 Apr 30]; Available from: <https://academic.oup.com/book/3335>
8. (PDF) 6881364-Lorna-Wing-El-autismo-en-ninos | Edder Medrano - Academia.edu [Internet]. [cited 2024 Apr 13]. Available from: https://www.academia.edu/10711411/6881364_Lorna_Wing_El_autismo_en_ninos
9. Autismo [Internet]. [cited 2022 Aug 30]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
10. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales : DSM-5. Editorial Médica Panamericana; 2014.
11. Morrison, James. DSM-5 ® Guía para el diagnóstico clínico.
12. CIE-10 | Clasificación Internacional de Enfermedades [Internet]. [cited 2022 Aug 30]. Available from: <https://icdcode.info/espanol/cie-10/codigos.html>
13. Delgado Reyes AC, Agudelo Hernández AF. Trastornos del neurodesarrollo: una

- comparación entre el DSM-5 y la CIE-11. Institución Universitaria de Envigado [Internet]. 2021 Dec 27 [cited 2024 Apr 6];12(2018):49–73. Available from: <https://bibliotecadigital.iue.edu.co/jspui/handle/20.500.12717/2804>
14. Maenner MJ, Shaw KA, Bakian A v., Bilder DA, Durkin MS, Esler A, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ* [Internet]. 2021 [cited 2022 Aug 30];70(11):1–16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34855725/>
 15. NANEAS - SAS® Visual Analytics [Internet]. [cited 2022 Aug 30]. Available from: https://informesdeis.minsal.cl/SASVisualAnalytics/?reportUri=%2Freports%2Freports%2F05391609-9866-4a84-9aee-4f29f59b0984§ionIndex=0&sso_guest=true&reportViewOnly=true&reportContextBar=false&sas-welcome=false.
 16. Maenner MJ, Shaw KA, Bakian A v., Bilder DA, Durkin MS, Esler A, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ* [Internet]. 2021 [cited 2022 Aug 30];70(11):1–16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34855725/>
 17. Ruggieri VL, Arberas CL. Autism in females: clinical, neurobiological and genetic aspects. *Rev Neurol*. 2016;62:S21–6.
 18. Schuck RK, Flores RE, Fung LK. Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2019 49:6 [Internet]. 2019 Apr 3 [cited 2022 Aug 30];49(6):2597–604. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-019-03998-y>
 19. Sevilla EF, Del Sol M, Bermúdez E, Castro Sánchez O;, Juan J. International Journal of Developmental and Educational Psychology. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet]. 2013 [cited 2024 Apr 13];1(1):769–86. Available from:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852058062>

20. Toloza Ramírez D, Pedreros CI, Pedreros GI. Cognitive Impairment and Dementia in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. 2020;29(2):2020.
21. RECOMENDACIONES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES TRANS Y GÉNERO NO CONFORME 2021 Subsecretaría de Salud Pública.
22. Irrázaval O. ME, Brokering A. W, Murillo B. GA. Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Rev Chil Neuropsiquiatr* [Internet]. 2005 Mar [cited 2022 Aug 30];43(1):51–60. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272005000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
23. Noris Moreno De Flagge D, Moreno A, Premio F, Cajal R. Evolución y seguimiento de adolescentes y adultos jóvenes con autismo degree of independence. *Pediátr Panamá*. 2017;46(2):13–8.
24. Guía de Educación para la Transición - Educación Especial [Internet]. [cited 2022 Aug 30]. Available from: <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/guia-educacion-la-transicion/>
25. Barneveld PS, Swaab H, Fagel S, van Engeland H, de Sonnevill LMJ. Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Compr Psychiatry*. 2014 Feb 1;55(2):302–10.
26. Autònoma de Barcelona España Jurado de los Santos U, Tinoco B. El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona. *EDUCAR* [Internet]. 2013 [cited 2022 Aug 30];49(2):323–39. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=342130841009>
27. Ryzewska E. Unexpected changes of itinerary – adaptive functioning difficulties in daily transitions for adults with autism spectrum disorder. *Eur J Spec Needs Educ*. 2016 Jul 2;31(3):330–43.

28. Henninger NA, Taylor JL. Outcomes in adults with autism spectrum disorders: A historical perspective. *Autism*. 2013;17(1):103–16.
29. Clarke EB, McCauley JB, Lord C. Post–High School Daily Living Skills in Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2021 Aug 1;60(8):978–85.
30. Cribb S, Kenny L, Pellicano E. ‘I definitely feel more in control of my life’: The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*. 2019 Oct 1;23(7):1765–81.
31. Kirby A V., Diener ML, Dean EE, Darlington AN, Myers A, Henderson J. Autistic Adolescents’ and Their Parents’ Visions for the Future: How Aligned Are They? *Autism in Adulthood*. 2022 Mar 1;4(1):32–41.
32. Sosnowy C, Silverman C, Shattuck P. Parents’ and young adults’ perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*. 2018 Jan 1;22(1):29–39.
33. Shattuck PT, Lau L, Anderson KA, Kuo AA. A national research agenda for the transition of youth with autism. *Pediatrics*. 2018 Apr 1;141:S355–61.
34. Fayette R, Bond C. A qualitative study of specialist schools’ processes of eliciting the views of young people with autism spectrum disorders in planning their transition to adulthood. *British Journal of Special Education*. 2018 Mar 1;45(1):5–25.
35. Finch TL, Mackintosh J, Petrou A, McConachie H, Le Couteur A, Garland D, et al. “We couldn’t think in the box if we tried. We can’t even find the damn box”: A qualitative study of the lived experiences of autistic adults and relatives of autistic adults. *PLoS One*. 2022 Mar 1;17(3 March).
36. Howlin P. Adults with Autism: Changes in Understanding Since DSM-111. *J Autism Dev Disord*. 2021 Dec 1;51(12):4291–308.
37. Lewis-Dagnell S, Burden L, Marsden K, Parsons S, Kovshoff H. Using ‘I am’ Digital Stories to facilitate autistic young people to have a voice in their transition to adulthood. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 2023;
38. Hoffman JM, Kirby A V. Parent Perspectives on Supports and Barriers for Autistic Youth Transitioning to Adulthood. *J Autism Dev Disord*. 2022 Sep 1;52(9):4044–

- 55.
39. Grinker RR. Autism, “stigma,” disability a shifting historical terrain. *Curr Anthropol*. 2020 Feb 1;61(S21):S55–67.
 40. Montecino Bacigalupo C, Arriagada F, Espinoza G, Geoffroy P, Hertel B, Paredes K, et al. Experiencia de padres/madres al cuidado de niños de 5 a 10 años con trastorno del espectro autista. *Rev chil enferm* [Internet]. 2021 Aug 6 [cited 2023 Nov 25];3(1):65–87. Available from: <https://revistachilenaenfermeria.uchile.cl/index.php/RCHE/article/view/64552/72983>
 41. Dias CCV, Maciel SC, Da Silva JVC, de Menezes TDSB. Representações sociais sobre o autismo elaboradas por estudantes universitários. *Psico USF* [Internet]. 2021 [cited 2024 Feb 12];26(4):631–43. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712021000400631
 42. Watanabe T, Rees G. Brain network dynamics in high-functioning individuals with autism. *Nat Commun*. 2017 Jul 5;8.
 43. Halsall J, Clarke C, Crane L. “Camouflaging” by adolescent autistic girls who attend both mainstream and specialist resource classes: Perspectives of girls, their mothers and their educators. *Autism*. 2021 Oct 1;25(7):2074–86.
 44. Shattuck PT, Garfield T, Roux AM, Rast JE, Anderson K, Hassrick EMG, et al. Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: a Systems Perspective. *Curr Psychiatry Rep*. 2020 Mar 1;22(3).
 45. Agarwal R, Wuyke G, Sharma U, Burke SL, Howard M, Li T, et al. Stress and Anxiety Among Parents of Transition-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review of Interventions and Scales. *Rev J Autism Dev Disord*. 2022;
 46. Moseley RL, Druce T, Turner-Cobb JM. Autism research is ‘all about the blokes and the kids’: Autistic women breaking the silence on menopause. *Br J Health Psychol*. 2021 Sep 1;26(3):709–26.
 47. Leedham A, Thompson AR, Smith R, Freeth M. ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late

- adulthood. *Autism*. 2020 Jan 1;24(1):135–46.
48. Van Hees V, Moyson T, Roeyers H. Higher Education Experiences of Students with Autism Spectrum Disorder: Challenges, Benefits and Support Needs. *J Autism Dev Disord*. 2015 Dec 2;45(6):1673–88.
 49. Dey I, Chakrabarty S, Nandi R, Shekhar R, Singhi S, Nayar S, et al. Autism community priorities in diverse low-resource settings: A country-wide scoping exercise in India. *Autism*. 2023 Jan 1;
 50. Hantman RM, Johnston EB, Tager-Flusberg H. Parental Perspectives: How Sensory Sensitivities Impact the Transition to Adulthood in Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2024 Feb 1 [cited 2024 Feb 13];54(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36402934/>
 51. Silva FVM, Brito CB de, Ribeiro AB, Mesquita E de L, Crispim RB, Nunes PP de B. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciênc cogn* [Internet]. 2020 [cited 2023 Nov 25];117–26. Available from: <http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658/1083>
 52. Segeren L, Françaço M de F de C. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol estud* [Internet]. 2014 Mar [cited 2023 Nov 25];19(1):39–46. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000100006
 53. Marsack-Topolewski CN, Samuel PS, Tarraf W. Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *PLoS One*. 2021 Jan 1;16(1 January).
 54. Yu Y, McGrew JH, Rand KL, Mosher CE. Using a model of family adaptation to examine outcomes of caregivers of individuals with autism spectrum disorder transitioning into adulthood. *Res Autism Spectr Disord*. 2018 Oct 1;54:37–50.
 55. Marsack-Topolewski CN, Church HL. Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2019 Mar 1;124(2):145–56.
 56. Moxotó G de FA, Malagris LEN. Avaliação de treino de controle do stress para

- mães de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicol reflex crit* [Internet]. 2015 [cited 2023 Nov 25];28(4):772–9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722015000400016
57. DaWalt LS, Greenberg JS, Mailick MR. Transitioning Together: A Multi-family Group Psychoeducation Program for Adolescents with ASD and Their Parents. *J Autism Dev Disord*. 2018 Jan 1;48(1):251–63.
 58. Ljungberg M, Schön UK. Who cares? A scoping review about the experiences of parental caregivers of autistic adults. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2023 Sep 1;36(5):929–39.
 59. Taylor JL, DaWalt LS, Burke MM, Slaughter JC, Xu M. Improving parents' ability to advocate for services for youth with autism: A randomized clinical trial. *Autism Research*. 2023 Oct 1;16(10):1976–88.
 60. Corrêa MCCB, Queiroz SS de. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Ciênc cogn* [Internet]. 2017 [cited 2023 Nov 25];41–62. Available from: http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382/pdf_87
 61. Piovesan J, Scortegagna SA, Marchi ACB De. Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico USF* [Internet]. 2015 Dec [cited 2023 Nov 25];20(3):505–15. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712015000300505
 62. Souza JB, Potrich T, Pitilin ÉB, Rossetto M, Durand MK, Friestino JKO. Repercussões da pandemia de COVID-19 na saúde das mulheres mães de crianças autistas. *Rev enferm UFSM* [Internet]. 2022 Aug 2 [cited 2023 Nov 25];12:e32–e32. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/67733/48534>
 63. Siew CT, Mazzucchelli TG, Rooney R, Girdler S. A specialist peer mentoring program for university students on the autism spectrum: A pilot study. *PLoS One*. 2017 Jul 1;12(7).

64. Shepherd J. Beyond tick-box transitions? Experiences of autistic students moving from special to further education. *International Journal of Inclusive Education*. 2022;26(9):878–92.
65. Rosa FD, Matsukura TS, Squassoni CE. Schooling of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) in adulthood: Reports and perspectives of parents and caregivers of adults with ASD. *Brazilian Journal of Occupational Therapy*. 2019;27(2):302–16.
66. De Rivera Romero TG, Fernández-Blázquez ML, Rueda CS, Sarrionandia GE. Inclusive Education of Students with ASD: A Systematic Review of the Research. *Siglo Cero*. 2022 Jan 1;53(1):115–35.
67. Marí ML, Esteve MIV, Gómez SL. Tendencias actuales sobre estrategias para la inclusión educativa de alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *MLS Inclusion and Society Journal* [Internet]. 2022 Jun 23 [cited 2023 Dec 8];2(1). Available from: <https://www.mlsjournals.com/MLS-Inclusion-Society/article/view/1318>
68. Sanchez C, Asesor CA. Estado del arte: estrategias para la atención educativa de niños con TEA en aulas regulares. 2022 Sep 24 [cited 2023 Dec 8]; Available from: <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio//handle/20.500.12404/23414>
69. Sanini C, Bosa CA. Autismo e inclusão na educação infantil: crenças e autoeficácia da educadora. *Estud psicol (Natal)* [Internet]. 2015 [cited 2023 Dec 8];20(3):173–83. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2015000300173
70. Pimentel AGL, Fernandes FDM. A perspectiva de professores quanto ao trabalho com crianças com autismo. *Audiol, Commun res* [Internet]. 2014 Apr [cited 2023 Dec 2];19(2):171–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312014000200171
71. Laghi F, Trimarco B. Individual planning starts at school. Tools and practices promoting autonomy and supporting transition to work for adolescents with autism spectrum disorder. *Ann Ist Super Sanita* [Internet]. 2020 [cited 2024 Feb

- 12];56(2):222–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32567572/>
72. Snell-Rood C, Ruble L, Kleinert H, McGrew JH, Adams M, Rodgers A, et al. Stakeholder perspectives on transition planning, implementation, and outcomes for students with autism spectrum disorder. *Autism* [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2023 Dec 8];24(5):1164–76. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31957461/>
 73. Elias R, Muskett AE, White SW. Educator perspectives on the postsecondary transition difficulties of students with autism. *Autism* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2023 Dec 8];23(1):260–4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29034690/>
 74. Crane L, Davies J, Fritz A, O'Brien S, Worsley A, Ashworth M, et al. The transition to adulthood for autistic young people with additional learning needs: the views and experiences of education professionals in special schools. *British Journal of Special Education*. 2021 Sep 1;48(3):323–46.
 75. Lei J, Ashwin C, Brosnan M, Russell A. Differences in anxieties and social networks in a group-matched sample of autistic and typically developing students transitioning to university. *Autism*. 2020 Jul 1;24(5):1138–51.
 76. Waldman J, McPaul A, Jahoda A. A comparison of the content and nature of worries of autistic and neurotypical young people as they transition from school. *Autism*. 2023 Apr 1;27(3):667–78.
 77. Elias R, White SW. Autism Goes to College: Understanding the Needs of a Student Population on the Rise. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018 Mar 1 [cited 2023 Dec 2];48(3):732–46. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28255760/>
 78. Bakker T, Krabbendam L, Bhulai S, Begeer S. Background and enrollment characteristics of students with autism in higher education. *Res Autism Spectr Disord*. 2019 Nov 1;67:101424.
 79. Gillespie-Lynch K, Bublitz D, Donachie A, Wong V, Brooks PJ, D'Onofrio J. “For a long time our voices have been hushed”: Using student perspectives to develop supports for neurodiverse college students. *Front Psychol*. 2017 Apr 18;8(APR).
 80. Zukerman G, Yahav G, Ben-Itzhak E. After one year in university; a robust

decrease in autistic traits reporting among autistic students. *Front Psychiatry*. 2023;14.

81. Capriola-Hall NN, Brewe AM, Golt J, White SW. Anxiety and Depression Reduction as Distal Outcomes of a College Transition Readiness Program for Adults with Autism. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2023 Dec 2];51(1):298–306. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32468396/>
82. Saladino M, Suelves DM, Martín ÁS. Aprendizaje mediado por tecnología en alumnado con TEA. Una revisión bibliográfica. *Etic@net Revista científica electrónica de Educación y Comunicación en la Sociedad del Conocimiento* [Internet]. 2019 Jun 13 [cited 2023 Dec 2];19(1):1–25. Available from: <https://revistaseug.ugr.es/index.php/eticanet/article/view/11858/14496>
83. Sánchez-Cueva S, Alonso-Esteban Y, Alcantud-Marín F. Assessment of anxiety in cognitive-behavior therapy in young university students with autism spectrum disorders: A review. *Eur J Investig Health Psychol Educ*. 2021 Dec 1;11(4):1571–80.
84. Lambe S, Russell A, Butler C, Fletcher S, Ashwin C, Brosnan M. Autism and the transition to university from the student perspective. *Autism*. 2019 Aug 1;23(6):1531–41.
85. Roux AM, Shattuck PT, Rast JE, Rava JA, Edwards AD, Wei X, et al. Characteristics of Two-Year College Students on the Autism Spectrum and Their Support Services Experiences. *Autism Res Treat* [Internet]. 2015 [cited 2023 Dec 2];2015:1–10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26649197/>
86. Yamamoto SH, Alverson CY. From high school to postsecondary education, training, and employment: Predicting outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *Autism Dev Lang Impair* [Internet]. 2022 Apr 1 [cited 2023 Dec 8];7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36382083/>
87. Bell S, Devecchi C, Mc Guckin C, Shevlin M. Making the transition to post-secondary education: opportunities and challenges experienced by students with ASD in the Republic of Ireland. *Eur J Spec Needs Educ*. 2017 Jan 2;32(1):54–70.
88. Cage E, Howes J. Dropping out and moving on: A qualitative study of autistic

- people's experiences of university. *Autism*. 2020 Oct 1;24(7):1664–75.
89. Vincent J. It's the fear of the unknown: Transition from higher education for young autistic adults. *Autism*. 2019 Aug 1;23(6):1575–85.
 90. Cage E, De Andres M, Mahoney P. Understanding the factors that affect university completion for autistic people. *Res Autism Spectr Disord*. 2020 Apr 1;72:101519.
 91. Lei J, Calley S, Brosnan M, Ashwin C, Russell A. Evaluation of a Transition to University Programme for Students with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2024 Feb 12];50(7):2397–411. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30315485/>
 92. Kraemer BR, Odom SL, Tomaszewski B, Hall LJ, Dawalt L, Hume KA, et al. Quality of high school programs for students with autism spectrum disorder. *Autism* [Internet]. 2020 Apr 1 [cited 2023 Dec 8];24(3):707–17. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31747775/>
 93. Tomaszewski B, Kraemer B, Steinbrenner JR, Smith DaWalt L, Hall LJ, Hume K, et al. Student, Educator, and Parent Perspectives of Self-Determination in High School Students with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*. 2020 Dec 1;13(12):2164–76.
 94. Lucas R, Cage E, James AI. Supporting Effective Transitions From University to Post-graduation for Autistic Students. *Front Psychol*. 2022 Feb 7;12.
 95. Bernhardt JB, Lam GYH, Thomas T, Cubells JF, Bohlke K, Reid M, et al. Meaning in Measurement: Evaluating Young Autistic Adults' Active Engagement and Expressed Interest in Quality-of-Life Goals. *Autism Adulthood* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2023 Dec 8];2(3):227–42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36601444/>
 96. Kristofik A, Johnson KL. Rehabilitation Services for Young Adults with ASD. *Neuropsychiatr Dis Treat* [Internet]. 2022 [cited 2023 Dec 8];18:2361–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36276429/>
 97. Hamilton J, Stevens G, Girdler S. Becoming a Mentor: The Impact of Training and the Experience of Mentoring University Students on the Autism Spectrum. *PLoS One* [Internet]. 2016 Apr 1 [cited 2023 Dec 2];11(4). Available from:

/pmc/articles/PMC4829264/

98. Adams D, Simpson K, Davies L, Campbell C, Macdonald L. Online learning for university students on the autism spectrum: A systematic review and questionnaire study. *Australasian Journal of Educational Technology*. 2019;35(6):111–31.
99. Majoko T, Dudu A. Parents' strategies for home educating their children with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 period in Zimbabwe. *Int J Dev Disabil*. 2022 Jan 1;68(4):474–8.
100. Gurbuz E, Hanley M, Riby DM. University Students with Autism: The Social and Academic Experiences of University in the UK. *J Autism Dev Disord*. 2019 Feb 15;49(2):617–31.
101. Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade decuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev ter ocup [Internet]*. 2014 Oct 14 [cited 2023 Dec 8];25(2):126–34. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>
102. Fonseca LKR, Marques IC de L, Mattos MP, Gomes DR. Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática. *Rev baiana saúde pública [Internet]*. 2019 Mar 15 [cited 2023 Dec 8];43(2):444–65. Available from: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/2983/2734>
103. Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *Codas [Internet]*. 2013 [cited 2023 Dec 9];25(2):120–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822013000200006
104. Rodas-Jara RL, Franco NM, Rodas-Jara LR, Franco F, Gómez-Leiva E, Villalba-Salinas D, et al. Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres. *Revista científica ciencias de la salud [Internet]*. 2023 Apr 27 [cited 2023 Dec 8];5:9-. Available from: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2664-28912023000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=es

105. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estud psicol (Campinas)* [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2023 Dec 9];33(1):51–60. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000100051
106. Ruthes VBTNM. Concepções, práticas e comportamentos alimentares de famílias com crianças autistas. 2020 [cited 2023 Dec 8];204–204. Available from: <http://hdl.handle.net/1884/67170>
107. Smith LE, Anderson KA. The Roles and Needs of Families of Adolescents with ASD. *Remedial Spec Educ* [Internet]. 2014 Mar 1 [cited 2023 Dec 9];35(2):114–22. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26146453/>
108. Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. Contexto familiar de niños con autismo: Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina (BAires)* [Internet]. 2019 [cited 2023 Dec 8];22–6. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200006
109. Garrido Candela G, Montenegro MC, Amigo Fernández MC, Valdez D, Barrios N, Cukier S, et al. Covid-19 y autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. *Rev psiquiatr Urug* [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2023 Dec 8];85(1):12–27. Available from: http://spu.org.uy/sitio/wp-content/uploads/2021/10/02_TO_01.pdf
110. Ofb T, Spl X, Ndc F, Jwm S, Rmsx A, Kcl M, et al. Repercusiones de la pandemia de COVID-19 para las personas con autismo y sus familias: revisión de alcance. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2023 Jan 6 [cited 2023 Dec 9];30:e3729. Available from: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/p9S3Cp5HvC6JN5xWjYhd9fM/?lang=es>
111. Mupaku WM, van Breda AD, Kelly B. Transitioning to adulthood from residential childcare during COVID-19: Experiences of young people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorder in South Africa. *Br J Learn Disabil* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2023 Dec 9];49(3):341–51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34548837/>

112. Burke MM, Waitz-Kudla SN, Rabideau C, Taylor JL, Hodapp RM. Pulling back the curtain: Issues in conducting an intervention study with transition-aged youth with autism spectrum disorder and their families. *Autism* [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2023 Dec 9];23(2):514–23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29439586/>
113. Ahlströ BH, Wentz E. Difficulties in everyday life: Young persons with attention-deficit/ hyperactivity disorder and autism spectrum disorders perspectives. A chat-log analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014 May 28;9(1).
114. A demographic and qualitative analysis of the determinants of success in a National Supported Employment project-Web of Science Core Collection [Internet]. [cited 2023 Dec 30]. Available from: <https://www.webofscience.com/wos/woscc/full-record/WOS:000950437600001>
115. Hussein Altaee MA, Abu Shaira NM. Factors Affecting Successful Recruitment Strategies for Individuals With Autism Spectrum Disorder in the Jordanian Companies Listed on the Amman Stock Exchange. *International Journal of Human Capital and Information Technology Professionals*. 2022;13(1).
116. Lee NR, McQuaid GA, Grosman HE, Jayaram S, Wallace GL. Vocational Outcomes in ASD: An Examination of Work Readiness Skills as well as Barriers and Facilitators to Employment Identified by Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. 2022;
117. Roux AM, Shattuck PT, Cooper BP, Anderson KA, Wagner M, Narendorf SC. Postsecondary Employment Experiences Among Young Adults With an Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2013 Sep 1;52(9):931–9.
118. Baric VB, Hemmingsson H, Hellberg K, Kjellberg A. The Occupational Transition Process to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden: As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2024 Jan 6];47(3):667–79. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28005233/>
119. Schall C, Wehman P, Avellone L, Taylor JP. Competitive Integrated Employment for Youth and Adults with Autism: Findings from a Scoping Review. *Child Adolesc*

- Psychiatr Clin N Am. 2020 Apr 1;29(2):373–97.
120. Pillay Y, Brownlow C. Predictors of Successful Employment Outcomes for Adolescents with Autism Spectrum Disorders: a Systematic Literature Review. *Rev J Autism Dev Disord*. 2017 Mar 1;4(1):1–11.
 121. Hatfield M, Falkmer M, Falkmer T, Ciccarelli M. Evaluation of the effectiveness of an online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: Trial protocol. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2016 Dec 28;10(1).
 122. Brooke V, Brooke AM, Schall C, Wehman P, McDonough J, Thompson K, et al. Employees with Autism Spectrum Disorder Achieving Long-Term Employment Success: A Retrospective Review of Employment Retention and Intervention. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2018 Sep 1;43(3):181–93.
 123. Taylor JL, Mailick MR. A longitudinal examination of 10-year change in vocational and educational activities for adults with autism spectrum disorders. *Dev Psychol* [Internet]. 2014 Mar [cited 2023 Dec 30];50(3):699–708. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24001150/>
 124. Taylor JL, DaWalt LS. Brief Report: Postsecondary Work and Educational Disruptions for Youth on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Dec 31];47(12):4025–31. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28889215/>
 125. Hassrick EMG, Shattuck P, Carley K. Network Measures of Collaborative Support for Young Adults With Autism. *Pediatrics* [Internet]. 2018 Apr 1 [cited 2024 Jan 6];141(Suppl 4):S287–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29610409/>
 126. Clarke EB, Sterrett K, Lord C. Work and well-being: Vocational activity trajectories in young adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*. 2021 Dec 1;14(12):2613–24.
 127. Taylor JL, Smith LE, Mailick MR. Engagement in vocational activities promotes behavioral development for adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(6):1447–60.
 128. Pesonen H V., Waltz M, Fabri M, Lahdelma M, Syurina E V. Students and

- graduates with autism: perceptions of support when preparing for transition from university to work. *Eur J Spec Needs Educ.* 2021;36(4):531–46.
129. Griffiths AJ, Hurley-Hanson AE, Giannantonio CM, Hyde K, Linstead E, Wiegand R, et al. Enhancing employment outcomes for autistic youth: Using machine learning to identify strategies for success. *J Vocat Rehabil.* 2023 Jan 1;59(2):153–68.
130. Fong CJ, Taylor J, Berdyeva A, McClelland AM, Murphy KM, Westbrook JD. Interventions for improving employment outcomes for persons with autism spectrum disorders: A systematic review update. *Campbell Systematic Reviews.* 2021 Sep 1;17(3).
131. Weld-Blundell I, Shields M, Devine A, Dickinson H, Kavanagh A, Marck C. Vocational interventions to improve employment participation of people with psychosocial disability, autism and/or intellectual disability: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Nov 1;18(22).
132. Klag M, Nicholas D, Métayer S. Creating a Resilient Ecosystem for the Employment of Autistic Individuals: From Understanding to Action. *Families in Society.* 2021 Oct 1;102(4):485–503.
133. Espelöer J, Proft J, Falter-Wagner CM, Vogeley K. Alarming large unemployment gap despite of above-average education in adults with ASD without intellectual disability in Germany: a cross-sectional study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2023 Apr 1;273(3):731–8.
134. Cappa C, Figoli M, Rossi P. Network of services facilitating and supporting job placement for people with autism spectrum disorders. The experience of the ASL Piacenza, Italy. *Ann Ist Super Sanita* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jan 6];56(2):241–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32567574/>
135. Scott M, Milbourn B, Falkmer M, Black M, Bölte S, Halladay A, et al. Factors impacting employment for people with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism.* 2019 May 1;23(4):869–901.
136. Munandar VD, Morningstar ME, Carlson SR. A systematic literature review of video-based interventions to improve integrated competitive employment skills among youth and adults with Autism Spectrum Disorder. *J Vocat Rehabil.*

2020;53(1):29–41.

137. Bross LA, Travers JC, Huffman JM, Davis JL, Mason RA. A Meta-Analysis of Video Modeling Interventions to Enhance Job Skills of Autistic Adolescents and Adults. *Autism Adulthood* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2023 Dec 30];3(4):356–69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36601641/>
138. Smith MJ, Pinto RM, Dawalt L, Smith JD, Sherwood K, Miles R, et al. Using community-engaged methods to adapt virtual reality job-interview training for transition-age youth on the autism spectrum. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2020 Mar 1 [cited 2024 Jan 6];71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34667480/>
139. Smith MJ, Sherwood K, Ross B, Smith JD, DaWalt L, Bishop L, et al. Virtual interview training for autistic transition age youth: A randomized controlled feasibility and effectiveness trial. *Autism*. 2021 Aug 1;25(6):1536–52.
140. Kandalaf MR, Didehbani N, Krawczyk DC, Allen TT, Chapman SB. Virtual reality social cognition training for young adults with high-functioning autism. *J Autism Dev Disord*. 2013 Jan;43(1):34–44.
141. Smith MJ, Ginger EJ, Wright K, Wright MA, Taylor JL, Humm LB, et al. Virtual reality job interview training in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2014 Oct 1;44(10):2450–63.
142. Kahng SW, Butler C, Kronfli FR, Zaki-Scarpa C, Boragi B, Scott J. An individualized approach to teaching adults with autism to successfully navigate job interviews via remote instruction. *J Appl Behav Anal*. 2023 Apr 1;56(2):352–64.
143. Genova HM, Haas M, Chen YL, Elsayed HE, McGrath RE, Smith MJ. Development and adaptation of a strength-based job interview training tool for transition age youth on the autism spectrum using community engaged methods. *Front Psychiatry*. 2023;14.
144. Kumazaki H, Yoshikawa Y, Muramatsu T, Haraguchi H, Fujisato H, Sakai K, et al. Group-Based Online Job Interview Training Program Using Virtual Robot for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Front Psychiatry*. 2022 Jan 24;12.
145. Wittevrongel K, Mitchell W, Hébert ML, Nicholas DB, Zwicker JD. Acceptability of

- employment readiness measures in youth and young adults on the autism spectrum: a mixed-methods study. *Disabil Rehabil.* 2022;44(16):4319–31.
146. Vincent J. Employability for UK university students and graduates on the autism spectrum: Mobilities and materialities. *Scandinavian Journal of Disability Research.* 2020;22(1):12–24.
147. Maras K, Norris JE, Nicholson J, Heasman B, Remington A, Crane L. Ameliorating the disadvantage for autistic job seekers: An initial evaluation of adapted employment interview questions. *Autism.* 2021 May 1;25(4):1060–75.
148. Walker Z, Lee SJE, Wienke W, Tan DS. A review of interview preparation via virtual and mixed reality for individuals with intellectual and developmental disorder. *J Vocat Rehabil.* 2019;51(1):87–97.
149. Roux AM, Rast JE, Nye-Lengerman K, Purtle J, Lello A, Shattuck PT. Identifying Patterns of State Vocational Rehabilitation Performance in Serving Transition-Age Youth on the Autism Spectrum. *Autism in Adulthood.* 2019 Jun;1(2):101–11.
150. Sherwood K, Smith MJ, Ross B, Johnson J, Harrington M, Blajeski S, et al. Mixed methods implementation evaluation of virtual interview training for transition-age autistic youth in pre-employment transition services. *J Vocat Rehabil.* 2023 Jan 1;58(2):139–54.
151. Lacomba-Trejo L. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN A PROPÓSITO DE UN CASO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE Y RETRASO PSICOMOTOR. [cited 2024 Jan 6]; Available from: <https://www.researchgate.net/publication/344933601>
152. Rast JE, Roux AM, Shattuck PT. Use of Vocational Rehabilitation Supports for Postsecondary Education Among Transition-Age Youth on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2024 Jan 6];50(6):2164–73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30848406/>
153. Yoshikawa Y, Muramatsu T, Sakai K, Haraguchi H, Kudo A, Ishiguro H, et al. A new group-based online job interview training program using computer graphics robots for individuals with autism spectrum disorders. *Front Psychiatry.* 2023;14.
154. Strickland DC, Coles CD, Southern LB. JobTIPS: a transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*

- [Internet]. 2013 Oct [cited 2024 Jan 6];43(10):2472–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23494559/>
155. Taylor JL, Henninger NA, Mailick MR. Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism*. 2015 Oct 24;19(7):785–93.
 156. Taylor JL, Smith DaWalt L, Marvin AR, Law JK, Lipkin P. Sex differences in employment and supports for adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2019 Oct 1;23(7):1711–9.
 157. Realpe AX, Mills N, Beasant L, Douglas S, Kenny L, Rai D. Lockdown Experiences and Views on Future Research Participation of Autistic Adults in the UK During the First 6 Months of the COVID-19 Pandemic. *Autism in Adulthood*. 2023 Sep 1;5(3):301–10.
 158. Goldfarb Y, Gal E, Golan O. Implications of Employment Changes Caused by COVID-19 on Mental Health and Work-Related Psychological Need Satisfaction of Autistic Employees: A Mixed-Methods Longitudinal Study. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 Jan 1 [cited 2024 Jan 6];52(1):89–102. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33635422/>
 159. Martin V, Lanovaz MJ. Program evaluation of a community organization offering supported employment services for adults with autism. *Res Autism Spectr Disord*. 2021 Apr 1;82.
 160. Vincent J, Fabri M. The Ecosystem of Competitive Employment for University Graduates with Autism. *Intl J Disabil Dev Educ*. 2022;69(5):1823–39.
 161. Flower RL, Dickens LM, Hedley D. Barriers to Employment: Raters' Perceptions of Male Autistic and Non-Autistic Candidates during a Simulated Job Interview and the Impact of Diagnostic Disclosure. *Autism in Adulthood*. 2021 Dec 1;3(4):300–9.
 162. Mpofo E. Employment Outcomes for People With Autism Spectrum Disorder: A Theory Mapping of the Evidence. *Rehabilitation Research, Policy, and Education*. 2023 Mar 1;37(1):49–59.
 163. Heselton GA, Rempel GR, Nicholas DB. “Realizing the problem wasn’t necessarily me”: the meaning of childhood adversity and resilience in the lives of

- autistic adults. *Int J Qual Stud Health Well-being* [Internet]. 2022 [cited 2024 Jan 6];17(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35297725/>
164. Cribb S, Kenny L, Pellicano E. “I definitely feel more in control of my life”: The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2024 Jan 6];23(7):1765–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30818981/>
 165. White K, Flanagan TD, Nadig A. Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Dev Phys Disabil*. 2018 Dec 1;30(6):735–54.
 166. Nadig A, Flanagan T, White K, Bhatnagar S. Results of a RCT on a Transition Support Program for Adults with ASD: Effects on Self-Determination and Quality of Life. *Autism Research*. 2018 Dec 1;11(12):1712–28.
 167. Shogren KA, Mosconi MW, Raley SK, Dean EE, Edwards B, Wallisch A, et al. Advancing the Personalization of Assessment and Intervention in Autistic Adolescents and Young Adults by Targeting Self-Determination and Executive Processes. *Autism in Adulthood*. 2021 Dec 1;3(4):289–99.
 168. Kirby A V., Schneider M, Diener M, Henderson J. “Who Is Going to Pay for the Wi-Fi?” Exploring Adulthood from the Perspectives of Autistic Youth. *Autism Adulthood* [Internet]. 2019 Mar [cited 2024 Jan 6];1(1):37–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31768503/>
 169. Anderson KA, Shattuck PT, Cooper BP, Roux AM, Wagner M. Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism* [Internet]. 2014 [cited 2024 Jan 6];18(5):562. Available from: </pmc/articles/PMC4006316/>
 170. Hatfield M, Falkmer M, Falkmer T, Ciccarelli M. Effectiveness of the BOOST-A™ online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: A quasi-randomized controlled trial. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2017 Oct 10;11(1).
 171. Demer LL. The autism spectrum: Human rights perspectives. *Pediatrics*. 2018 Apr 1;141:S369–72.
 172. Han E, Tan MMJ, Crane L, Legido-Quigley H. A qualitative study of autism

- services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. *Autism*. 2021 Nov 1;25(8):2279–90.
173. Strömberg M, Liman L, Bang P, Igelström K. Experiences of Sensory Overload and Communication Barriers by Autistic Adults in Health Care Settings. *Autism in Adulthood*. 2022 Mar 1;4(1):66–75.
174. Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Michael C, Birtles H, Woodbury-Smith M, et al. A Systematic Review of What Barriers and Facilitators Prevent and Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. 2019 Aug 15;49(8):3387–400.
175. Saqr Y, Braun E, Porter K, Barnette D, Hanks C. Addressing medical needs of adolescents and adults with autism spectrum disorders in a primary care setting. *Autism* [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2024 Jan 19];22(1):51–61. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28750547/>
176. Shanahan P, Ollis L, Balla K, Patel R, Long K. Experiences of transition from children’s to adult’s healthcare services for young people with a neurodevelopmental condition. *Health Soc Care Community*. 2021 Sep 1;29(5):1429–38.
177. Calleja S, Islam FMA, Kingsley J, McDonald R, Wane D. Healthcare access for autistic adults: A systematic review. *Medicine* [Internet]. 2020 Jul 17 [cited 2024 Jan 23];99(29):E20899. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32702830/>
178. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig WR, Newton AS, Cohen-Silver J, et al. Toward practice advancement in emergency care for children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2016 Feb 1;137:S205–11.
179. Adler EJ, Schiltz HK, Glad DM, Lehman SA, Pardej SK, Stanley RE, et al. Brief Report: A Pilot Study Examining the Effects of PEERS® for Adolescents Telehealth for Autistic Adolescents. *J Autism Dev Disord*. 2022 Dec 1;52(12):5491–9.
180. Culnane E, Loftus H, Efron D, Williams K, Di Iorio N, Shepherd R, et al. Development of the Fearless, Tearless Transition model of care for adolescents with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder with mental health

- comorbidities. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2021 May 1 [cited 2024 Jan 19];63(5):560–5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33332592/>
181. Baker-Ericzén MJ, Brookman-Frazee L, Brodtkin ES. Accelerating research on treatment and services for transition age youth and adults on the autism spectrum. *Autism* [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2024 Jan 9];22(1):2–5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29369717/>
182. Mukhamedshina YO, Fayzullina RA, Nigmatullina IA, Rutland CS, Vasina V V. Health care providers' awareness on medical management of children with autism spectrum disorder: cross-sectional study in Russia. *BMC Med Educ*. 2022 Dec 1;22(1).
183. Malik-Soni N, Shaker A, Luck H, Mullin AE, Wiley RE, Lewis MES, et al. Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatr Res*. 2022;91(5):1028–35.
184. Malik-Soni N, Shaker A, Luck H, Mullin AE, Wiley RE, Lewis MES, et al. Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatr Res* [Internet]. 2022 Apr 1 [cited 2024 Jan 24];91(5):1028–35. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33767375/>
185. Fernandes P, Timmerman J, Hotez E, Haley M, Reyes A, Ferguson F, et al. A Residency Program Curriculum to Improve Health Care Transitions for Autistic Individuals. *Pediatrics* [Internet]. 2022 [cited 2024 Jan 9];149(S4):2020049437. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-049437U>
186. Maciej Serda, Becker FG, Cleary M, Team RM, Holtermann H, The D, et al. Synteza i aktywność biologiczna nowych analogów tiosemikarbazonowych chelatorów żelaza. G. Balint, Antala B, Carty C, Mabieme JMA, Amar IB, Kaplanova A, editors. *Uniwersytet śląski* [Internet]. 2013 [cited 2024 Jan 19];7(1):343–54. Available from: <https://desytamara.blogspot.com/2017/11/system-pelayanan-perpustakaan-dan-jenis.html>
187. Sandri JV de A, Pereira IA, Corrêa TGLP. Cuidado à pessoa com transtorno do espectro do autismo e sua família em pronto atendimento. *Semina cienc biol saude* [Internet]. 2022 Nov 11 [cited 2024 Jan 19];43(2):251–62. Available from:

<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/46202/48355>

188. Williams ZJ, Gotham KO. Current and lifetime somatic symptom burden among transition-aged autistic young adults. *Autism Res* [Internet]. 2022 Apr 1 [cited 2024 Jan 19];15(4):761–70. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35019241/>
189. Kerns CM, Moskowitz LJ, Rosen T, Drahota A, Wainer A, Josephson AR, et al. A Multisite, Multidisciplinary Delphi Consensus Study Describing “Usual Care” Intervention Strategies for School-Age to Transition-Age Youth With Autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* [Internet]. 2019 Mar 29 [cited 2024 Jan 6];48(sup1):S247–68. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29384389/>
190. Bishop JC, Nichols C, Kranz S, Lukacs JK, Block ME. Determinants of physical activity of transitioning adult children with Autism Spectrum Disorder. *Heliyon* [Internet]. 2022 Aug 1 [cited 2024 Jan 19];8(8). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36072259/>
191. Rydzewska E, Fleming M, Mackay D, Young-Southward G, Blacher J, Ross Bolourian Y, et al. General health status of youth with autism with and without intellectual disabilities transitioning from special education, and its relationship to personal and family circumstances: longitudinal cohort study. *Int J Dev Disabil*. 2023;69(4):515–23.
192. Weiss JA, Isaacs B, Diepstra H, Wilton AS, Brown HK, McGarry C, et al. Health Concerns and Health Service Utilization in a Population Cohort of Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2024 Jan 23];48(1):36–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28900771/>
193. Davignon MN, Qian Y, Massolo M, Croen LA. Psychiatric and medical conditions in transition-aged individuals with ASD. *Pediatrics*. 2018 Apr 1;141:S335–45.
194. Backman A, Zander E, Roll-Pettersson L, Vigerland S, Hirvikoski T. Functioning and quality of life in transition-aged youth on the autism spectrum – associations with autism symptom severity and mental health problems. *Res Autism Spectr Disord*. 2023 Jun 1;104:102168.

195. Cheak-Zamora NC, Nowell K, Helterbrand E, Tait A. Investigating health-related knowledge and independence for physical and mental health conditions in young adults with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord*. 2021 Jul 1;85.
196. Crane L, Adams F, Harper G, Welch J, Pellicano E. 'Something needs to change': Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism*. 2019 Feb 1;23(2):477–93.
197. Jachyra P, Lai MC, Zaheer J, Fernandes N, Dale M, Sawyer A, et al. Suicidal Thoughts and Behaviours Among Autistic Adults Presenting to the Psychiatric Emergency Department: An Exploratory Chart Review. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 May 1 [cited 2024 Jan 24];52(5):2367–75. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34128145/>
198. Vaquerizo-Serrano J, Salazar De Pablo G, Singh · Jatinder, Santosh P. Autism Spectrum Disorder and Clinical High Risk for Psychosis: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 1234 [cited 2024 Jan 19];52:1568–86. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05046-0>
199. Murphy CM, Ellie Wilson C, Robertson DM, Ecker C, Daly EM, Hammond N, et al. Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatr Dis Treat* [Internet]. 2016 Jul 7 [cited 2024 Jan 19];12:1669–86. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27462160/>
200. Nathenson RA, Zablotzky B. The Transition to the Adult Health Care System Among Youths With Autism Spectrum Disorder. *Psychiatr Serv* [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2024 Jan 24];68(7):735–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292222/>
201. Hand BN, Gilmore D, Coury DL, Darragh AR, Moffatt-Bruce S, Hanks C, et al. Effects of a Specialized Primary Care Facility on Preventive Service Use Among Autistic Adults: a Retrospective Claims Study. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2021 Jun 1 [cited 2024 Feb 15];36(6):1682–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33469770/>
202. Hand BN, Gilmore D, Harris L, Darragh A, Hanks C, Coury D, et al. "They looked at me as a person, not just a diagnosis": A qualitative study of patient and parent satisfaction with a specialized primary care clinic for autistic adults. *Autism*

- Adulthood [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2024 Jan 6];3(4):347–55. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35252770/>
203. Myers RK, Labows C, Yerys BE, McDonald CC, Sartin EB, Mollen CJ, et al. Transition to Adulthood for Autistic Adolescents: Topics Discussed by Healthcare Providers With Autistic Patients and Families. *Journal of Adolescent Health*. 2022 May 1;70(5):829–32.
 204. Maciej Serda, Becker FG, Cleary M, Team RM, Holtermann H, The D, et al. Servicios de transición para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas. Una necesidad urgente para Chile y Latinoamérica. G. Balint, Antala B, Carty C, Mabieme JMA, Amar IB, Kaplanova A, editors. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2017 May 31 [cited 2024 Jan 24];88(1):186–7. Available from: <https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/223>
 205. Leeb RT, Danielson ML, Bitsko RH, Cree RA, Godfred-Cato S, Hughes MM, et al. Support for Transition from Adolescent to Adult Health Care Among Adolescents With and Without Mental, Behavioral, and Developmental Disorders - United States, 2016-2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. 2020 Aug 28 [cited 2024 Jan 24];69(34):1156–60. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32853187/>
 206. Kilicel D, De Crescenzo F, Barbe R, Edan A, Curtis L, Singh S, et al. Mapping Child and Adolescent Mental Health Services and the Interface During Transition to Adult Services in Six Swiss Cantons. *Front Psychiatry* [Internet]. 2022 May 9 [cited 2024 Jan 23];13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35615456/>
 207. Cheak-Zamora NC, Yang X, Farmer JE, Clark M. Disparities in transition planning for youth with autism spectrum disorder. *Pediatrics*. 2013 Mar;131(3):447–54.
 208. Swetlik C, Earp SE, Franco KN. Adults with autism spectrum disorder: Updated considerations for healthcare providers. *Cleve Clin J Med* [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2024 Feb 13];86(8):543–53. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31385792/>
 209. Colver A, Rapley T, Parr JR, McConachie H, Dovey-Pearce G, Couteur A Le, et

- al. Facilitating the transition of young people with long-term conditions through health services from childhood to adulthood: the Transition research programme. Programme Grants for Applied Research [Internet]. 2019 [cited 2024 Jan 23];7(4):vii–244. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31116547/>
210. King C, Merrick H, Le Couteur A. How should we support young people with ASD and mental health problems as they navigate the transition to adult life including access to adult healthcare services. *Epidemiol Psychiatr Sci* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jan 23];29. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31915102/>
211. Ames JL, Mahajan A, Davignon MN, Massolo ML, Croen LA. Opportunities for Inclusion and Engagement in the Transition of Autistic Youth from Pediatric to Adult Healthcare: A Qualitative Study. *J Autism Dev Disord*. 2023 May 1;53(5):1850–61.
212. Hart LC, Sirrianni J, Rust S, Hanks C. Predicting timely transfer to adult care in a cohort of autistic adolescents and young adults. *PLoS One*. 2023 Sep 1;18(9):e0289982.
213. Tunesi S, Bosio M, Russo AG. Do autistic patients change healthcare services utilisation through the transition age? An Italian longitudinal retrospective study. *BMJ Open* [Internet]. 2019 Nov 1 [cited 2024 Jan 19];9(11). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31727653/>
214. Płatos M, Pisula E. Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2019 Aug 20 [cited 2024 Jan 24];19(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31429734/>
215. Zylbersztejn A, Stilwell PA, Zhu H, Ainsworth V, Allister J, Horridge K, et al. Trends in hospital admissions during transition from paediatric to adult services for young people with learning disabilities or autism: Population-based cohort study. *The Lancet regional health Europe* [Internet]. 2022 Jan 1 [cited 2024 Jan 24];24. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36394000/>
216. Lake JK, Vogan V, Sawyer A, Weiss JA, Lunsby Y. Psychotropic Medication Use Among Adolescents and Young Adults with an Autism Spectrum Disorder: Parent

- Views About Medication Use and Healthcare Services. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2015 Apr 1;25(3):260–8.
217. Montiel-Nava C, Cukier S, Garrido G, Valdez D, Paula CS, García R, et al. Service encounters across the lifespan in individuals with autism spectrum disorders: Results from a multisite study in Latin America. *Res Autism Spectr Disord*. 2020 Nov 1;79.
218. Torres A, Lecusay D, Valdez D, Rosoli A, Garrido G, Cukier S, et al. Use of allied-health services and medication among adults with ASD in Latin America. *Autism Research*. 2021 Oct 1;14(10):2200–11.
219. Powell PS, Pazol K, Wiggins LD, Daniels JL, Dichter GS, Bradley CB, et al. Health Status and Health Care Use Among Adolescents Identified With and Without Autism in Early Childhood - Four U.S. Sites, 2018-2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. 2021 [cited 2024 Jan 23];70(17):605–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33914722/>
220. Hand BN, Coury DL, White S, Darragh AR, Moffatt-Bruce S, Harris L, et al. Specialized primary care medical home: A positive impact on continuity of care among autistic adults. *Autism*. 2021 Jan 1;25(1):258–65.
221. Duncan A, Liddle M, Stark LJ. Iterative Development of a Daily Living Skills Intervention for Adolescents with Autism Without an Intellectual Disability. *Clin Child Fam Psychol Rev* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2024 Feb 13];24(4):744–64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34196895/>
222. Longo A, Gilmore D, Garvin J, Hyer JM, Coury D, Hanks C, et al. Characteristics associated with healthcare independence among autistic adults. *Res Autism Spectr Disord*. 2022 Jul 1;95.
223. Cheak-Zamora N, Teti M, Tait A. Development and Initial Testing of a Health-Related Independence Measure for Autistic Young Adults as Reported by Caregivers. *Autism Adulthood* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2024 Feb 10];2(3):255–67. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36601440/>
224. Pryde R, Jahoda A. A qualitative study of mothers' experiences of supporting the sexual development of their sons with autism and an accompanying intellectual disability. *Int J Dev Disabil*. 2018 May 27;64(3):166–74.

225. De Tilio R. Transtornos do Espectro Autista e sexualidade: um relato de caso na perspectiva do cuidador. *Psicol conoc Soc* [Internet]. 2017 [cited 2024 Jan 26]; Available from: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-70262017000100036&lng=en&nrm=iso&tlng=en
226. Depeursinge A, Racoceanu D, Iavindrasana J, Cohen G, Platon A, Poletti PA, et al. Fusing Visual and Clinical Information for Lung Tissue Classification in HRCT Data. *Artif Intell Med*. 2010;ARTMED1118.
227. Betania P, González G, Laura P, Riveiro N. Revisión bibliográfica sobre el desarrollo de la identidad de género en personas con autismo. 2020 [cited 2024 Jan 26]; Available from: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/26476>
228. Bloor D, Ballantyne C, Gillespie-Smith K, Wilson C, Hendry G. Investigating the challenges of teaching sex education to autistic learners: A qualitative exploration of teachers' experiences. *Res Dev Disabil*. 2022 Dec 1;131.
229. Solomon D, Pantalone DW, Faja S. Autism and Adult Sex Education: A Literature Review Using the Information–Motivation–Behavioral Skills Framework. *Sex Disabil*. 2019 Sep 1;37(3):339–51.
230. Cooper K, Mandy W, Butler C, Russell A. The lived experience of gender dysphoria in autistic adults: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*. 2022 May 1;26(4):963–74.
231. Holmes LG, Rast JE, Roux AM, Rothman EF. Reproductive Health and Substance Use Education for Autistic Youth. *Pediatrics*. 2022 Apr 1;149:e2020049437T.
232. Sedgewick F, Crane L, Hill V, Pellicano E. Friends and Lovers: The Relationships of Autistic and Neurotypical Women. *Autism Adulthood* [Internet]. 2019 Jun [cited 2024 Jan 26];1(2):112–23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36601533/>
233. Peixoto C, Rondon DA, Cardoso A, Veras AB. High functioning autism disorder: marital relationships and sexual offending. *J bras psiquiatr* [Internet]. 2017 Apr 1 [cited 2024 Jan 26];66(2):116–9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-

20852017000200116

234. McDonnell CG, Delucia EA. Pregnancy and Parenthood Among Autistic Adults: Implications for Advancing Maternal Health and Parental Well-Being. *Autism Adulthood* [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2024 Jan 26];3(1):100–15. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36601267/>
235. Dekker LP, Visser K, van der Vegt EJM, Maras A, van der Ende J, Tick NT, et al. Insight into Informant Discrepancies Regarding Psychosexual Functioning of Adolescents with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Research on Adolescence*. 2020 Jun 1;30(2):487–501.
236. Coleman-Smith RS, Smith R, Milne E, Thompson AR. ‘Conflict versus Congruence’: A Qualitative Study Exploring the Experience of Gender Dysphoria for Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2020 Aug 1;50(8):2643–57.
237. Zupanič S, Kruljac I, Šoštarič Zvonar M, Drobnič Radobuljac M. Case Report: Adolescent With Autism and Gender Dysphoria. *Front Psychiatry*. 2021 May 26;12:671448.
238. Karavidas M, de Visser RO. “It’s Not Just in My Head, and It’s Not Just Irrelevant”: Autistic Negotiations of Menopausal Transitions. *J Autism Dev Disord*. 2022 Mar 1;52(3):1143–55.
239. Moseley RL, Druce T, Turner-Cobb JM. ‘When my autism broke’: A qualitative study spotlighting autistic voices on menopause. *Autism*. 2020 Aug 1;24(6):1423–37.
240. Karavidas M, de Visser RO. “It’s Not Just in My Head, and It’s Not Just Irrelevant”: Autistic Negotiations of Menopausal Transitions. *J Autism Dev Disord*. 2022 Mar 1;52(3):1143–55.
241. McCormick CEB, Peskova V, Morgan A, Carlson E, Mason RA. “Setting Them Up for Success”: Including Youth on the Autism Spectrum in 4-H. *Front Psychiatry*. 2022 May 31;13:913600.
242. Kirby A V., Diener ML, Adkins DE, Wright C. Transition preparation activities among families of youth on the autism spectrum: Preliminary study using repeated assessments across a school year. *PLoS One* [Internet]. 2020 Apr 1

- [cited 2024 Feb 11];15(4). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32298327/>
243. Laxman DJ, Taylor JL, DaWalt LS, Greenberg JS, Mailick MR. Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder: A longitudinal study. *Autism Res* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2024 Feb 13];12(6):911–21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31033222/>
244. Drmic IE, Szatmari P, Volkmar F. Life Course Health Development in Autism Spectrum Disorders. *Handbook of Life Course Health Development* [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2024 Feb 12];237–74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31314281/>
245. Anderson KA, McDonald TA, Edsall D, Smith LE, Taylor JL. Postsecondary Expectations of High-School Students With Autism Spectrum Disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl* [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2024 Feb 10];31(1):16–26. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29151780/>
246. Henninger NA, Taylor JL. Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2014 [cited 2024 Feb 10];52(2):98–111. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24725109/>
247. Pillay Y, Brownlow C, March S. Transition approaches for autistic young adults: A case series study. *PLoS One* [Internet]. 2022 May 1 [cited 2024 Feb 13];17(5). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35409092/>
248. White SW, Smith IC, Miyazaki Y, Conner CM, Elias R, Capriola-Hall NN. Improving Transition to Adulthood for Students with Autism: A Randomized Controlled Trial of STEPS. *J Clin Child Adolesc Psychol* [Internet]. 2021 [cited 2024 Feb 10];50(2):187–201. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31609666/>
249. Tufekcioglu E, Arslan D, Konukman F, Zagorski T, Batti T AI, Filiz B, et al. The Aquatic WATSU® Therapy Program Improves the Quality of Life of an Adult Male with Autism Spectrum Disorder. A Case Report. *Physical Culture and Sport, Studies and Research*. 2023 Jun 1;99(1):11–20.
250. Lee EAL, Scott M, Black MH, D'Arcy E, Tan T, Sheehy L, et al. "He Sees his

- Autism as a Strength, Not a Deficit Now”: A Repeated Cross-Sectional Study Investigating the Impact of Strengths-Based Programs on Autistic Adolescents. *J Autism Dev Disord*. 2023;
251. Kirby A V., Feldman KJC, Himle MB, Diener ML, Wright CA, Hoffman JM. Pilot test of the maximizing adolescent post-secondary success (mapss) intervention: Supporting parents of autistic youth. *American Journal of Occupational Therapy*. 2021 May 1;75(3):7503180070.
 252. Thompson C, Bölte S, Falkmer T, Girdler S. To be understood: Transitioning to adult life for people with Autism Spectrum Disorder. *PLoS One* [Internet]. 2018 Mar 1 [cited 2024 Feb 11];13(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29579089/>
 253. Oh M, Laugeson E, Kim JH, Lee K, Kim J, Lee SH, et al. A Randomized Controlled Trial of the Korean Version of the Program for the Education and Enrichment of Relational Skills for Young Adults (PEERS®-YA-K) With Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Front Psychiatry*. 2021 Oct 6;12.
 254. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2018 Apr 1;141:S318–27.
 255. Schiltz HK, Clarke E, Rosen N, Sofi ., De G, Rosa L, et al. A Longitudinal Mixed-Methods Characterization of Family Support from Adolescence to Young Adulthood in Autism and Other Developmental Disabilities. *J Autism Dev Disord* [Internet]. [cited 2024 Feb 10]; Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06070-y>
 256. Crane L, Davies J, Fritz A, O'Brien S, Worsley A, Remington A. Autistic young people’s experiences of transitioning to adulthood following the Children and Families Act 2014. *Br Educ Res J*. 2022 Feb 1;48(1):22–48.
 257. Anderson KA, Roux AM, Kuo A, Shattuck PT. Social-ecological correlates in adult autism outcome studies: A scoping review. *Pediatrics*. 2018 Apr 1;141:S306–17.
 258. Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, et al. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning,

- Disability and Health core sets. *Autism*. 2019 Feb 1;23(2):449–67.
259. Lee C eun, Burke MM, DaWalt LS, Li C, Taylor JL. The role of parental advocacy in addressing service disparities for transition-aged youth on the autism spectrum. *Autism [Internet]*. 2022 May 1 [cited 2024 Feb 11];26(4):1001–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34841922/>
260. Jose C, George-Zwicker P, Bouma A, Tardif L, Pugsley D, Bélanger M, et al. The Associations between Clinical, Social, Financial Factors and Unmet Needs of Autistic Adults: Results from an Observational Study. *Autism in Adulthood*. 2021 Sep 1;3(3):266–74.
261. Carvalho IR, Klein J, Pessoa DM, Chicon JF, de Sá MDGCS. A linguagem como instrumento de inclusão social: uma experiência de ensino do hip hop para jovens e adultos com deficiência intelectual e autismo. *Movimento (Porto Alegre) [Internet]*. 2020 [cited 2024 Feb 10];26(1):e26033–e26033. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-89182020000100466
262. Kim JH, Kim YA, Song DY, Cho H Bin, Lee HB, Park JH, et al. An intervention program targeting daily adaptive skills through executive function training for adults with autism spectrum disorder: A pilot study. *Psychiatry Investig*. 2021 Jun 1;18(6):513–22.
263. Orsmond GI, Shattuck PT, Cooper BP, Sterzing PR, Anderson KA. Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord [Internet]*. 2013 Nov [cited 2024 Feb 10];43(11):2710–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23615687/>
264. Sosnowy C, Silverman C, Shattuck P, Garfield T. Setbacks and Successes: How Young Adults on the Autism Spectrum Seek Friendship. *Autism Adulthood [Internet]*. 2019 Mar [cited 2024 Feb 10];1(1):44–51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36600691/>
265. Clarke EB, Lord C. Social competence as a predictor of adult outcomes in autism spectrum disorder. *Dev Psychopathol*. 2023;
266. Sedgewick F, Hill V, Pellicano E. Parent perspectives on autistic girls' friendships and futures. *Autism Dev Lang Impair*. 2018;3.

267. Pérez Fuster P, Ferrer Manchón Dra Aglaia-Lila Kossyvaki AM. Enhancing Skills in Individuals with Autism Spectrum Disorder through Technology-Mediated Interventions [Internet]. 2017 [cited 2024 Feb 10]. Available from: <http://hdl.handle.net/10550/58695>
268. Kern Koegel L, Ashbaugh K, Navab A, Koegel RL. Improving Empathic Communication Skills in Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2016 Mar 1;46(3):921–33.
269. Scheeren AM, Buil JM, Howlin P, Bartels M, Begeer S. Objective and subjective psychosocial outcomes in adults with autism spectrum disorder: A 6-year longitudinal study. *Autism*. 2022 Jan 1;26(1):243–55.
270. McGhee Hassrick E, Sosnowy C, Graham Holmes L, Walton J, Shattuck PT. Social Capital and Autism in Young Adulthood: Applying Social Network Methods to Measure the Social Capital of Autistic Young Adults. *Autism Adulthood* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2024 Feb 10];2(3):243–54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32954220/>
271. Jones M, Milbourn B, Falkmer M, Tan T, Bölte S, Girdler S. Strength-based technology clubs for autistic adolescents: A feasibility study. *PLoS One*. 2023 Feb 1;18(2):e0278104.
272. Myers RK, Carey ME, Bonsu JM, Yerys BE, Mollen CJ, Curry AE. Behind the Wheel: Specialized Driving Instructors' Experiences and Strategies for Teaching Autistic Adolescents to Drive. *The American Journal of Occupational Therapy* [Internet]. 2021 May 1 [cited 2024 Feb 10];75(3):7503180110p1. Available from: </pmc/articles/PMC8095704/>
273. Curry AE, Yerys BE, Huang P, Metzger KB. Longitudinal study of driver licensing rates among adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2024 Feb 10];22(4):479–88. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28374599/>
274. Fok M, Owens JM, Ollendick TH, Scarpa A. Perceived Driving Difficulty, Negative Affect, and Emotion Dysregulation in Self-Identified Autistic Emerging Drivers. *Front Psychol* [Internet]. 2022 Jan 31 [cited 2024 Feb 10];13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35173658/>

275. Bishop H, Boe L, Stavrinou D, Mirman J. Driving among adolescents with autism spectrum disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Safety*. 2018;4(3).
276. Myers RK, Bonsu JM, Carey ME, Yerys BE, Mollen CJ, Curry AE. Teaching Autistic Adolescents and Young Adults to Drive: Perspectives of Specialized Driving Instructors. *Autism in Adulthood* [Internet]. 2019 Sep 9 [cited 2024 Feb 10];1(3):202. Available from: [/pmc/articles/PMC6745536/](#)
277. Kersten M, Coxon K, Lee H, Wilson NJ. Independent community mobility and driving experiences of adults on the autism spectrum: A scoping review. *American Journal of Occupational Therapy*. 2020 Oct 1;74(5).
278. Pfeiffer B, Brusilovskiy E, Hallock T, Salzer M, Davidson AP, Slugg L, et al. Impact of COVID-19 on Community Participation and Mobility in Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 Apr 1 [cited 2024 Feb 10];52(4):1553–67. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33988774/>
279. Stewart GR, Leoni M, Charlton RA, Pickard HR, Happé F. A Qualitative Study of Autistic Adults' Quality of Life during the COVID-19 Pandemic and Lockdowns. *Autism in Adulthood*. 2023 Sep 1;5(3):311–24.
280. Alonso-Esteban Y, López-Ramón MF, Moreno-Campos V, Navarro-Pardo E, Alcántud-Marín F. A systematic review on the impact of the social confinement on people with autism spectrum disorder and their caregivers during the covid-19 pandemic. *Brain Sci*. 2021 Nov 1;11(11).
281. Pillay Y, Brownlow C, March S. Transition approaches for autistic young adults: A case series study. *PLoS One* [Internet]. 2022 May 1 [cited 2024 Feb 11];17(5). Available from: [/pmc/articles/PMC9070902/](#)
282. García Vázquez P, Seijo Zazo E, Vilella Martín C, Serrano García A, Gómez Martínez R, Franch Pato CM. Intervenciones en cognición social en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Una revisión sistemática. *Actas españolas de psiquiatría*, ISSN 1139-9287, Vol 51, N° 4 (Julio-Agosto), 2023, págs 167-175 [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 12];51(4):167–75. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9126382&info=resumen&idioma=SPA>

283. Picci G, Scherf KS. A Two-Hit Model of Autism: Adolescence as the Second Hit. *Clin Psychol Sci* [Internet]. 2015 May 1 [cited 2024 Feb 12];3(3):349–71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26609500/>
284. Webster A, Bruck S, Saggars B. Supporting self-determination of autistic students in transitions. *Res Dev Disabil*. 2022 Sep 1;128:104301.
285. Ruble L, McGrew JH, Snell-Rood C, Adams M, Kleinert H. Adapting COMPASS for youth with ASD to improve transition outcomes using implementation science. *Sch Psychol* [Internet]. 2019 [cited 2024 Feb 12];34(2):187–200. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30284887/>
286. McMinn LE, Schulz J, Ludlow AK. Mothers' experiences of the transition of young people with autism spectrum disorder to adult care. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*. 2019 Jul 3;6(2):129–38.
287. Weiss JA, Lai JKY, Lee V, Lunsky Y. Predictors of Changes in Daily Activity in Transition-Age Autistic Youth. *Autism Research*. 2021 Feb 1;14(2):324–32.
288. Kuo AA, Crapnell T, Lau L, Anderson KA, Shattuck P. Stakeholder perspectives on research and practice in autism and transition. *Pediatrics*. 2018 Apr 1;141:S293–9.
289. Keller R, Chierigato S, Bari S, Castaldo R, Rutto F, Chiocchetti A, et al. Autism in adulthood: Clinical and demographic characteristics of a cohort of five hundred persons with autism analyzed by a novel multistep network model. *Brain Sci*. 2020 Jul 1;10(7):1–14.
290. Roestorf A, Bowler DM, Deserno MK, Howlin P, Klinger L, McConachie H, et al. "Older Adults with ASD: The Consequences of Aging." Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016–2017. *Res Autism Spectr Disord*. 2019 Jul 1;63:3–12.
291. Toloza Ramírez D, Iturra Pedreros C, Iturra Pedreros G, Toloza Ramírez D, Iturra Pedreros C, Iturra Pedreros G. Deterioro Cognitivo y Demencias en Adultos con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Ecuatoriana de Neurología* [Internet]. 2020 [cited 2024 Feb 12];29(2):92–102. Available from: http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812020000200092&lng=es&nrm=iso&tlng=es

292. Smith DaWalt L, Hong J, Greenberg JS, Mailick MR. Mortality in individuals with autism spectrum disorder: Predictors over a 20-year period. *Autism*. 2019 Oct 1;23(7):1732–9.
293. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 2013 May 22;
294. Crompton CJ, Michael C, Dawson M, Fletcher-Watson S. Residential Care for Older Autistic Adults: Insights from Three Multiexpert Summits. *Autism in Adulthood*. 2020 Jun 1;2(2):121–7.
295. Bishop-Fitzpatrick L, Hong J, Smith LE, Makuch RA, Greenberg JS, Mailick MR. Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *J Autism Dev Disord*. 2016 Aug 1;46(8):2707–19.
296. Glasby K. Embracing the Ethical Possibilities of Researching About Autistic Individuals' Transition to Post-School Opportunities in South West Queensland, Australia. *Palgrave Studies in Education Research Methods*. 2020 Jan 1;127–41.
297. Lázaro CP, Pondé MP. Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. *Trends psychiatry psychother (Impr)* [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2024 Feb 12];39(3):180–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-60892017000300004
298. De Oliveira BMF, Frutuoso MFP. Muito além dos nutrientes: experiências e conexões com crianças autistas a partir do cozinhar e comer juntos. *Cad Saúde Pública (Online)* [Internet]. 2021 [cited 2024 Feb 12];37(4):e00132020–e00132020. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2021000405014
299. Taylor JL, Gotham KO. Cumulative life events, traumatic experiences, and psychiatric symptomatology in transition-aged youth with autism spectrum disorder. *J Neurodev Disord*. 2016 Jul 27;8(1):28.
300. Baker E, Stavropoulos KKM, Baker BL, Blacher J. Daily living skills in

- adolescents with autism spectrum disorder: Implications for intervention and independence. *Res Autism Spectr Disord*. 2021 May 1;83:101761.
301. Glover M, Liddle M, Fassler C, Duncan A. Microanalysis of Daily Living Skills in adolescents with Autism Spectrum Disorder without an intellectual disability. *J Autism Dev Disord*. 2023 Jul 1;53(7):2600–12.
 302. Ley Chile - Decreto 100 22-SEP-2005 MINISTERIO SECRETARÍA GENERAL DE LA PRESIDENCIA - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 23]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=242302>
 303. Ley Chile - DFL 2 02-JUL-2010 MINISTERIO DE EDUCACIÓN - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Feb 24]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1014974>
 304. Ley Chile - Decreto 83 EXENTO 05-FEB-2015 MINISTERIO DE EDUCACIÓN - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Feb 24]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1074511>
 305. Existencias: Implementación del decreto 83/2015 y la percepción de los actores involucrados :: Descubridor Colecciones UAHC [Internet]. [cited 2024 Mar 23]. Available from: <https://descubridor.academia.cl/Record/ir-123456789-4649?sid=1645308>
 306. Barreras y facilitadores para la implementación del Decreto 83: Percepción de las y los docentes de Colegios Hospitalarios de la Región Metropolitana.
 307. Ley Chile - Decreto 815 07-OCT-1991 MINISTERIO DE EDUCACIÓN - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Feb 24]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=226792&buscar=decreto%2B815,%2Beducacion>
 308. Ley Chile - Decreto 170 21-ABR-2010 MINISTERIO DE EDUCACIÓN - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Apr 6]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1012570>
 309. Vista de Programa de Integración Escolar en Chile: brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva [Internet]. [cited 2024 Apr 6]. Available from: https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/301/pdf_96

310. Mineduc crea mesa técnica para implementación de Ley de Autismo N° 21.545 - Educación Escolar [Internet]. [cited 2024 Apr 6]. Available from: <https://escolar.mineduc.cl/mineduc-crea-mesa-tecnica-para-implementacion-de-ley-tea/>
311. Aviso de cumplimiento de la Ley de Trastorno del Espectro Autista (TEA) - DT - Dirección del Trabajo [Internet]. [cited 2024 Apr 6]. Available from: <https://dt.gob.cl/portal/1626/w3-article-124446.html>
312. Salud integral de niños y niñas - Ministerio de Salud - Gobierno de Chile [Internet]. [cited 2024 Apr 6]. Available from: <https://www.minsal.cl/salud-integral-de-ninos-y-ninas/>
313. Ley Chile - Ley 20584 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 4]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348&idVersion=2023-03-17&idParte=>
314. Ley Chile - Ley 21331 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 4]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1159383>
315. Departamento de Estudios y Desarrollo S de S. Evaluación de la Ley 21.331 de Salud Mental en Chile – Cobertura Financiera y Licencias Médicas en Isapres Abiertas [Internet]. 2023 [cited 2024 Jun 21]. Available from: https://www.superdesalud.gob.cl/documentacion/666/articles-23775_recurso_1.pdf
316. Ley Chile - Ley 21645 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 21]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1199604&idParte=10482671&idVersion=2024-01-29>
317. Ley Chile - Ley 20422 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 5]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
318. Servicio Nacional de la Discapacidad [Internet]. [cited 2024 Apr 13]. Available from: <https://www.senadis.gob.cl/pag/3/1145/mision>
319. COMISIÓN TÉCNICA DE INVALIDEZ NORMAS PARA LA EVALUACIÓN Y CALIFICACIÓN DEL GRADO DE INVALIDEZ DE LOS TRABAJADORES

AFILIADOS AL NUEVO SISTEMA PREVISIONAL, 8ª edición.

320. Escobar C, Celia S, Urbina C, Castro FS, Muñoz F, Matías H, et al. FUNDACIÓN CHILENA PARA LA DISCAPACIDAD Área de Estudios y Publicaciones Elaborado por. [cited 2024 Jun 21]; Available from: <https://www.senadis.gob.cl/pag/2/1144/introduccion>
321. Ley Chile - Ley 21015 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 5]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997&buscar=Ley%2B21015%2B>
322. INFORME DE EVALUACIÓN SOBRE LA IMPLEMENTACIÓN Y APLICACIÓN DE LA LEY N° 21.015, INCENTIVA LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD AL MUNDO LABORAL Ministerio del Trabajo y Previsión Social Ministerio de Desarrollo Social y Familia Ministerio de Hacienda. 2021;
323. Ley Chile - Ley 21275 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 5]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1150763>
324. Ley Chile - Ley 20255 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 8]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=269892&idVersion=2022-09-01&idParte=8655477>
325. Ley Chile - Decreto Ley 3500 13-NOV-1980 MINISTERIO DEL TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 8]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=7147&idVersion=2023-08-17&idParte=>
326. Ley Chile - Ley 20969 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 23]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1096791>
327. Ley Chile - Ley 20609 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 21]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1042092&idVersion=&idLey=&tipoVersion=&cve=&i=>
328. 1258 Articulo Análisis Estadístico de la Ley 20 609 Final.pdf - Google Drive

- [Internet]. [cited 2024 Jun 21]. Available from: https://drive.google.com/file/d/1mLpt-vScMwJg1G_Oa0qsjMoE367yeACz/view
329. Ministerio de Desarrollo Social y Familia - Gobierno de Chile - mision [Internet]. [cited 2024 Apr 13]. Available from: <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/mision>
330. - Ministerio de Salud - Gobierno de Chile [Internet]. [cited 2024 Jun 21]. Available from: <https://www.minsal.cl/mision-y-vision/>
331. Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista Informe de la Secretaría.
332. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad | OHCHR [Internet]. [cited 2024 Jun 22]. Available from: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
333. Concienciación sobre el autismo. [cited 2024 Apr 13]; Available from: <http://www.autism.org.uk/about/what-is.aspx>
334. Poblete M. Inclusión laboral para personas con discapacidad en España Normas a nivel constitucional y legal Autor. 2019;
335. Inglaterra M, Pilar Lampert Grassi M, Méndez A. Normas legales y estrategias de abordaje del Trastorno del Espectro Autista.
336. Personas del Espectro Autista.
337. Constitución Política de Chile | BCN - Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - BCN [Internet]. [cited 2024 Feb 25]. Available from: <https://www.bcn.cl/formacioncivica/constitucion.html>
338. Ley Chile - DFL 1 16-ENE-2003 MINISTERIO DEL TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL, SUBSECRETARÍA DEL TRABAJO - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. [cited 2024 Mar 5]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=207436&idVersion=2024-01-29&idParte=>
339. Becas para estudiantes en situación de discapacidad | Beneficios Estudiantiles Educación Superior [Internet]. [cited 2024 Feb 25]. Available from: <https://portal.beneficiosestudiantiles.cl/becas-y-creditos/becas-para->

estudiantes-en-situacion-de-discapacidad

340. Camila López Garretón C, Miranda López G, Saphier López N, Siervo Briones Valentina Vegas Huerta L, Fundación Apoyo Autismo Chile Epaa de. Guía para la inclusión de la persona con la condición del espectro Autista en el contexto escolar. 2020 [cited 2024 Feb 25]; Available from: <http://bibliotecadigital.mineduc.cl//handle/20.500.12365/17571>
341. Ministerio de Desarrollo Social y Familia - Gobierno de Chile - apoyo a instituciones educativas para la inclusion de estudiantes en situacion de discapacidad [Internet]. [cited 2024 Feb 25]. Available from: <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/programas-sociales/personas-con-discapacidad/apoyo-a-instituciones-educativas-para-la-inclusion-de-estudiantes-en-situacion-de-discapacidad>
342. Acerca de Chile Crece Contigo | Chile Crece Contigo [Internet]. [cited 2024 Mar 8]. Available from: <https://www.crececontigo.gob.cl/acerca-de-chcc/>
343. Subsecretaría de Salud Pública. Orientación técnica para el manejo de niños, niñas y adolescencia con especiales de atención de salud (NANEAS). [Internet]. 2022 [cited 2024 Mar 4]. Available from: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf>

12. Anexos

1.2. Pauta de entrevistas semi-estructuradas

a) Temas generales del TEA y transición de juventud a adultez.

- i. ¿Cómo usted define TEA?
- ii. ¿Qué es para usted una política pública?
- iii. ¿Existen políticas públicas que aborden el TEA en los últimos 10 años? ¿Cuál cree usted que ha sido la más importante?
- iv. ¿Qué es para usted la transición de la juventud a la adultez?

- v. En las personas con TEA ¿Se aborda la transición de juventud a adultez?
¿Cómo?

b) Temas específicos según temario.

- i. ¿Qué opina usted respecto al ámbito laboral de las personas con TEA?
- ii. ¿Qué opina usted respecto al ámbito educacional de las personas con TEA?
- iii. ¿Qué opina usted respecto al ámbito familiar (pareja, hijos, padres, hermanos) de las personas con TEA? ¿Cómo se abordan durante la transición de juventud a adultez?
- iv. ¿Qué opina usted respecto al ámbito personal (vive solo, independencia para hacer los que hacerse de la vida diaria) de las personas con TEA? ¿Cómo se abordan durante la transición de juventud a adultez?
- v. ¿Qué opina usted respecto al ámbito económico (administrar dinero y realizar compras) de las personas con TEA? ¿Cómo se abordan durante la transición de juventud a adultez?
- vi. ¿Qué opina usted respecto al ámbito social (amigos, comunidad) de las personas con TEA? ¿Cómo se abordan durante la transición de juventud a adultez?
- vii. ¿Qué opina usted respecto al ámbito sexual (género, relaciones sexuales, orientación sexual) de las personas con TEA? ¿Cómo se abordan durante la transición de juventud a adultez?
- viii. ¿Qué opina usted respecto al ámbito de salud (morbididades, consumo de medicamentos, tratamientos, enfrentamiento de enfermedades agudas o crónicas) de las personas con TEA? ¿Cómo se abordan durante la transición de juventud a adultez?

c) Principales problemas percibidos en los ámbitos.

- i. De lo conversado cuáles cree usted que sean los principales factores que favorecen la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA.

- ii. De lo conversado cuáles cree usted que sean los principales factores que obstaculicen la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA.

d) *Posibles soluciones en los ámbitos.*

1. ¿Cuáles cree usted que han sido las políticas públicas que favorecen la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA? ¿Son suficientes las políticas públicas?
2. ¿Qué propone o que falta hacer para favorecer la transición de la juventud a la adultez de las personas con TEA?

11.3. Anexo 2: Consentimiento informado

POLICY BRIEF: ¿CÓMO FAVORECER EL PROCESO DE TRANSICIÓN DE LA JUVENTUD A LA ADULTEZ DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?

Patrocinante: Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina.

Nombre del Investigador principal: Sara Leal Sánchez

R.U.T.: 18.559.980-9

Institución: Universidad de Chile

Teléfonos: +569 88309616

Estimado/a participante

Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “*Policy brief: ¿Cómo favorecer el proceso de transición de la juventud a la adultez de las personas con Trastorno del Espectro Autista?*” conducido por Sara Leal Sánchez, estudiante del programa de Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile y guiada por la docente Dra. Olga Toro para optar al grado académico de Magíster.

Objetivos y método: Esta investigación tiene por objetivo elaborar un reporte de políticas públicas que favorezcan la transición de la juventud a la adultez de las personas con trastorno del espectro autista. El estudio incluye revisiones sistemáticas

de evidencia científica nacional e internacional, a través de la revisión de alcance, la información proveniente de las políticas nacionales sobre TEA y entrevistas a profesionales expertos en TEA, tales como, neurólogo/a, psiquiatra, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo y salubrista, con experiencia de trabajo en el área 5 años como mínimo y de preferencia mayor a 10 años y representantes de organizaciones de usuarios y familiares de personas con TEA, con personalidad jurídica, sin fines de lucro, con más de 10 años de experiencia y de preferencia con representatividad a nivel nacional.

Procedimientos: Se realizará una entrevista semi-estructurada, presencial o telemática, de aproximadamente 45 minutos de duración. Fecha, lugar y horario se coordinará con el/la participante.

Riesgos: El presente estudio será anónimo, voluntario y no representa riesgos para los participantes.

Costos: La participación en el presente estudio no tendrá costos económicos para los participantes, ni implicación de pago.

Beneficios: No existen beneficios directos a los participantes, sin embargo, el documento a elaborar en el presente estudio se entregará a un decisor público que permitirá analizar y ejecutar alguna de las recomendaciones de políticas públicas explicitadas en el informe.

Confidencialidad: Las entrevistas serán codificadas. Toda información derivada de su participación en este estudio será conversada en forma estrictamente confidencial, lo que incluye el acceso a la investigadora, profesora guía, comité académico de la Universidad.

Usos potenciales de los resultados de la investigación, incluyendo los comerciales: Los resultados de la presente investigación se utilizarán para fines académicos y serán entregados en un informe de recomendaciones de políticas públicas.

Voluntariedad: La participación en la investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándose a la investigadora.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con:

Investigadora: Sara Leal Sánchez, teléfonos +56988309616, correo saraleal@ug.uchile.cl

Autoridad de la Institución: Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Al finalizar la investigación se enviará una copia digital del informe de recomendación de políticas públicas a los participantes.

Otros Derechos del participante

En caso de duda sobre sus derechos, debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: ceish.med@uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “*Policy brief: ¿cómo favorecer el proceso de transición de la juventud a la adultez de las personas con trastorno del espectro autista?*”.

Nombre del participante

Firma

Fecha

Nombre profesora guía

Firma

Fecha

Nombre de la investigadora

Firma

Fecha