

# Inclusión social, autodeterminación y promoción de derechos en personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde la perspectiva de las/los cuidadores en Chile

Autores: Diaz, M. Campos, F. Siervo, L. Camarda, I. Arenas, L.

## De donde surge la idea

La idea de investigación surge a raíz de un trabajo realizado por medio de la elaboración de una Guía para la inclusión social de la persona con TEA diseñada en lectura fácil, a raíz de ello de encuestaron cuidadoras y cuidadores. Es importante destacar que la Guía fue validada por personas con TEA de Fundación Apoyo Autismo Chile.

## Planteamientos

En la actualidad existe una falta de investigación de la comunidad autista, sus diferentes actores y sus problemáticas.

Lo que prima es la investigación que busca reducir los síntomas del autismo o encontrar sus causas, y no las investigaciones que, a nivel social, mejoren las condiciones de vida actuales de las personas con TEA.

## Metodología

Inclusión social, autodeterminación y derechos son dimensiones que componen el modelo de calidad de vida. Este investigación se centra en las valoraciones de cuidadores y profesionales de apoyo de personas con TEA sobre estas dimensiones.

La información fue recogida mediante la aplicación de la escala Kids Life a 100 cuidadores de manera online y entrevistas semiestructuradas.

La investigación fue realizada en dos momentos:

(1) La construcción de un consolidado de datos cuantitativos mediante la escala Kids Life para su análisis. En este contexto, la concentración de respuestas positivas dio cuenta de una alta autovaloración de los cuidadores en torno a la autodeterminación y derechos de las personas con TEA a su cuidado.

Por ello, se plantea el momento (2) donde se buscó profundizar sobre las concepciones de los cuidadores, profesionales y del informante clave en torno a estas temáticas y comprender cuál es el estado actual de la autodeterminación y derechos que se asocia con una buena valoración de estos conceptos.

Consideramos que la falta de variabilidad en las respuestas de la encuesta no es resultado de un sesgo metodológico, sino que efectivamente se refleja una realidad.

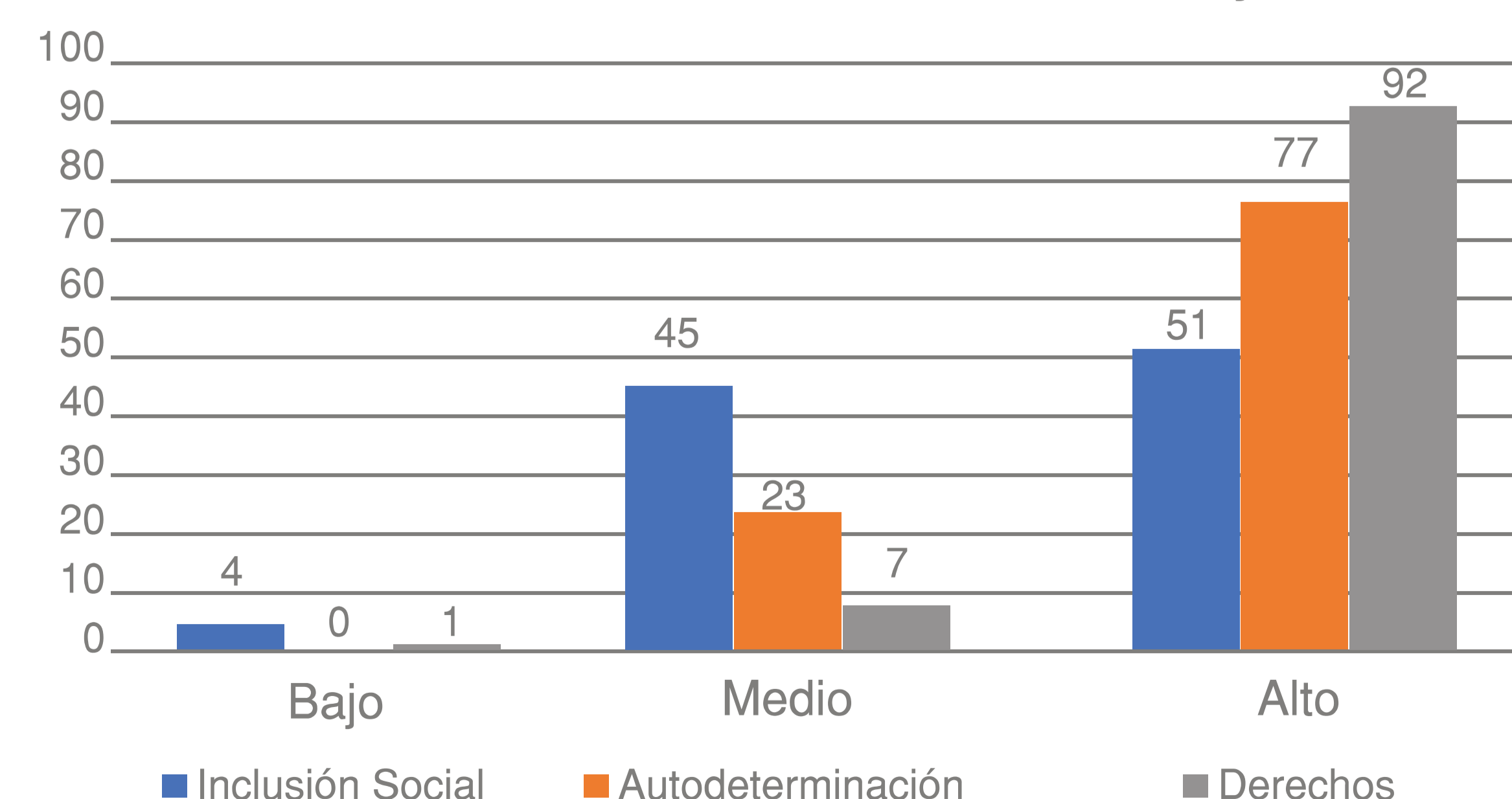
La alta autovaloración de los cuidadores se relaciona con determinadas concepciones sobre la autodeterminación y la promoción de derechos que resultan limitadas para poder concebir mejores condiciones para las personas con TEA.

## Conclusiones:

- En cuanto a la inclusión social, encontramos que los tramos de edad de los cuidadores reportan diferencias de promedios estadísticamente significativas, siendo mayor la inclusión de los grupos jóvenes de 24 a 34 años y de 35 a 44 años.
- La edad de las personas con TEA también presenta diferencias estadísticamente significativas, siendo los grupos de primera infancia de 2 a 5 años, e infancia de 6 a 11 años, los que exhiben mayores niveles de inclusión social que los jóvenes de 14 a 26 años.
- Las dimensiones de autodeterminación y promoción de derechos presentan una concentración de respuestas positivas, existiendo un 77% y un 92% de los encuestados que obtuvieron un alto puntaje en estos ámbitos.
- A partir de los resultados de las entrevistas y en línea con la literatura disponible, encontramos que las valoraciones de los cuidadores no necesariamente se ven reflejadas en la calidad de vida de las personas con TEA a su cuidado o bien, esta evaluación podría discrepar con lo que consideran tanto las personas con TEA como los profesionales de apoyo (Carter et al., 2013a, 2013b; Lerner et al., 2012; McMahon & Solomon, 2015; Tomaszewski et al., 2020).
- Los resultados de las entrevistas nos muestran las concepciones limitadas sobre la autodeterminación y la promoción de derechos de las familias cuidadoras. En específico, la asociación de la autodeterminación con la realización de tareas básicas y las concepciones en torno al rol de las organizaciones de apoyo, (limitado a la adaptación e inclusión con los pares).
- Así, estas concepciones de la autodeterminación y la promoción de derechos se ven reflejadas en la alta valoración de la situación actual en que viven.
- Los profesionales reconocen las limitaciones de las concepciones del autismo de los cuidadores, las cuales devienen en roles asistencialistas y sobreprotectores.
- Proponemos la idea de autodeterminación disonante, esto es, la elaboración de proyectos de vida que emerjan de las propias personas con TEA y que no necesariamente van de acuerdo con las expectativas de cuidadores y profesionales, considerando la particularidad de la visión de las personas con TEA, del mundo y de las imposiciones sociales sobre la vida.



Indices de inclusión social, autodeterminación y derechos



Fundación  
Apoyo Autismo Chile

