



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“Calidad de vida del adulto con autismo a partir del contexto institucional.”

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
M a r a L o v e r a C h i m a l

Directora: Lic. Claudia Rojas Carranco

Dictaminadores: Mtra. Samuel Bautista Peña

Mtra. Estela Pérez Vargas





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

“El reía, reía y me observaba ¡Se veía tan feliz! Simplemente contagiaba con su alegría... de pronto ocurrió lo inesperado, comenzó a llorar. ¿Cómo era posible que de manera tan rápida pasara de la risa al llanto? ¿Qué decirle? ¿Cómo tranquilizarlo? Pasado el tiempo lo entendí y resultó ser el mejor maestro.”

Junio, 2011.

El camino que elegí no sería posible sin cada uno de los momentos compartidos con las **personas importantes en mi vida. Gracias por coincidir y las enseñanzas que cada uno me ha brindado.**

A Elsa Chimal, mi madre... sé que desde una estrella me acompañas a cada paso que doy, sé que ni la vida ni la muerte son impedimento para que sigas con nosotras, sé que todo es por algo y sé que vienen más cosas por aprender...

A mis mas grandes maestros: Diego, Hernández, Dany, Churro, Pao, Fer, Ángeles, Víctor, Alex, Quique, Miza, Oscar, Iván, Uriel, Ulises, Otmar, Asdri, Cris, Selene, Carlitos, Yolo, Liz, Leti, Nohemi, Hugo, Sebas, Ángel, Diego Emilio, Isay, Diego, Akin, Ethan... Todos los que estuvieron, los que están por venir...

A toda mi familia, que aunque no todos compartimos los mismos apellidos o el ADN, ¿Qué más da? Estamos juntos en las buenas y en las malas y eso nos hace familia...Itzel, Leonel, Carmen, Guillermo, Emilio, Lupita, Mony, Martita, Aris, Edgar, Lucy, Yes...Y hasta Chibi.

¡Los quiero montones!

ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	2
Capítulo 1. Aspectos generales del autismo.....	6
1.1 Antecedentes.....	6
1.2 Definiciones de Autismo y Trastorno del Espectro Autista (TEA)...	8
1.3 Teorías acerca de la etiología de los TEA.....	9
1.3.1 Teorías ambientales y metabólicas.....	10
1.3.2 Teorías neurológicas y genéticas.....	11
1.3.3 Teorías psicológicas.....	13
1.4 Sintomatología.....	15
1.5 Tratamientos médicos y psicológicos.....	18
Capítulo 2. Calidad de Vida.....	23
2.1 Conceptualización de la Calidad de Vida.....	23
2.2 Orientaciones de la Calidad de Vida.....	25
2.2.1 Calidad de Vida en Educación Especial.....	25
2.2.2 Calidad de vida en TEA.....	28
Capítulo 3. Instituciones de atención al adulto con autismo.....	33
3.1 Institución para adultos con TEA.....	33
3.1.1 Modelo de instituciones para adultos con TEA.....	34
3.2 Perfil general de las instituciones que atienden los TEA.....	37
3.2.1 En México.....	37
3.2.2 En España.....	39
3.3 Perfil del profesional en autismo.....	39
3.4 Características estructurales de los centros de atención para adultos con TEA.....	43
Capítulo 4. Propuesta Institucional para la creación de un centro de atención para adultos con autismo desde el Modelo de Calidad de Vida.....	44

4.1 Planteamiento de la problemática.....	45
4.2 Misión, visión y valores de la institución.....	50
4.3 Objetivos institucionales.....	51
4.4 Organigrama y marco transdisciplinar de los profesionales del centro del adulto con TEA.....	52
4.5 Esferas de Intervención por niveles.....	58
4.5.1 Evaluando Calidad de Vida.....	61
4.6 Estructura Física de la Institución.....	63
Conclusiones.....	68
Lista de Referencias.....	73

Apéndices

Apéndice I: Proyecto de Estatutos

- Denominación, duración, domicilio y objeto.
- Administración y representación
- Sesiones del patronato: ordinarias y extraordinarias
- Facultades del patronato y vigilancia de la institución
- Disolución y liquidación

Apéndice II: Proyecto de presupuestos

RESUMEN

El autismo es un trastorno de gran prevalencia entre la población, menciona el Ministerio de Sanidad (2015) que uno de cada 68 niños lo presenta, pese a que la información que gira en torno a sus causas es aún escasa. Hoy en día se sabe que este debe ser tratado en cada una de las etapas de desarrollo del ser humano, sin embargo a nivel mundial son pocas las instituciones dedicadas a la actuación en favor de las condiciones de vida del adulto con autismo. España es uno de los países en donde ya se cuenta con lugares especializados para este sector de la población (Cuesta y Vidriales, 2013), sin embargo en México apenas se habla de autismo en la edad infantil, por lo que como profesional de la psicología es necesario plantearse la intervención que será requerida para dicho período.

El tratamiento para adultos con autismo implica un enorme reto, ya que al tomar como referencia el concepto de Calidad de Vida, se encuentra con que abarca un gran número de dimensiones, y es debido a ello que este ha de guiarse por una intervención personalizada acorde a las habilidades y características de la persona a quien va enfocado, por lo que el trabajo en conjunto entre diversos profesionales, la familia y la persona misma son ejes fundamentales en la planeación y desarrollo de los objetivos generados.

Por ello, genero el diseño de la propuesta para un centro de atención para adultos con autismo basado en el modelo de calidad de vida en consideración a los requisitos que dicta la Junta de Asistencia Privada para institucionalizarlo, considerando un trabajo transdisciplinario en donde el psicólogo funge como elemento esencial en la creación y dirección de dicho centro, así como guía durante el proceso de intervención.

INTRODUCCIÓN

Hablar del futuro pareciera que es pensar en algo para lo que falta mucho tiempo que ocurra, sin embargo para quienes son futuros padres, desde el momento en que saben que van a tener un hijo, se depositan en él muchas expectativas respecto a lo que va a realizar, sobre quiénes serán sus amigos, cuáles sus estudios, sus habilidades, sus gustos, y ante todo dando por hecho que crecerá y habrá de pasar por las diversas etapas propias del ser humano, como ir a la escuela, estudiar una carrera, formar una familia, tener hijos y disfrutar de la plenitud de unos nietos al llegar a la tercera edad. Sin embargo para las personas que se adhieren a un cuadro de autismo, no es así en todos los casos.

El autismo se encuentra dentro del llamado Trastorno del Espectro Autista (TEA), el cual hace referencia a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta que lo presenta. Este tiende a ser un cuadro muy variado dado los diversos grados en los que se puede manifestar, pues hay casos de autismo que se combinan con discapacidad intelectual, y otros que no poseen mayor daño en dicho rubro. Éste no tiene cura, es decir, quien padece autismo en la infancia, tendrá autismo el resto de su vida. Además de que este trastorno se presenta independientemente de la clase social o la edad de los padres, incluyendo el hecho de que la causa es totalmente desconocida (Ministerio de sanidad, 2015).

El autismo es un tema de interés social, más que otras discapacidades actualmente, puesto que su prevalencia va en aumento, y si ya de por sí hay miles de casos que están siendo tratados, se hace hincapié en el hecho de que tienden a ser necesarias diversas estrategias de intervención, así como una amplia gama de adaptaciones en el entorno, dado los múltiples grados de autismo que hay y lo heterogéneo de los casos, aunado al hecho de que hay personas con autismo de diversas etapas de la vida, no solo niños, sino también adolescentes, jóvenes y adultos que requieren de la atención adecuada de acuerdo a sus manifestaciones y necesidades. Por ello, y sin lugar a dudas es una discapacidad que requiere de

profesionales capacitados para tratarla, puesto que desde la infancia debe ser detectada, y tratada con el fin de mejorar el nivel de independencia y autonomía de las personas con esta alteración.

Pese a las necesidades de atención, gran parte de las asociaciones, en su mayoría particulares como DOMUS, el Centro Autismo Teletón (CAT), la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) y el Centro Educativo Integral del Trastorno del Espectro Autista (CEITEA), dedicadas al trabajo para el autismo, están enfocadas de manera principal a la intervención en niños, sin embargo, y puesto que no se conoce tratamiento que rehabilite por completo, el tiempo pasa y estos llegan a la edad adulta, momento en el cual es difícil continuar con la intervención, ya que no hay instituciones especializadas. Los mayores necesitan un trabajo diferente al de los niños: instalaciones más amplias que los preparen con las dificultades que se les muestran a diario, requieren realizar nuevas actividades, y con ellos potenciar su habilidades e independencia.

Es por ello que el propósito de este trabajo, es tanto para obtener el grado en licenciatura, como el mostrar a otros profesionales que como psicólogos egresados de Iztacala se pueden generar estrategias para trabajar con adultos con autismo, dados los conocimientos teóricos y prácticos adquiridos durante la carrera. Además de que este tipo de propuestas, conllevan a la creación y generación de empleos, no sólo para las personas con trastorno de espectro autista (TEA), sino para los profesionales que trabajen en pro de mejorar la calidad de vida a este sector de la población.

La propuesta es que dicho trabajo esté conformado por cuatro capítulos, en los primeros tres se abordarán conceptos generales que servirán de base para posteriormente crear una propuesta institucional.

El primer capítulo está enfocado a cuestiones básicas del TEA. Comenzando por definir los términos de autismo y Trastorno del Espectro Autista, así como la sintomatología para quien manifiesta dicho cuadro. De igual manera se hace un recorrido por los antecedentes que han dado pie a lo que actualmente

es TEA, pasando por la historia y personajes relevantes dentro de ella, así como las diversas modificaciones que se han dado desde que se origina el término autismo, hasta nuestros días. Se ponen en evidencia las diferentes teorías acerca de su etiología y al final del capítulo se muestra un panorama acerca de los tratamientos de intervención tanto médicos como psicológicos que sirven para trabajar con la persona con autismo.

El segundo capítulo muestra las diferentes dimensiones y perspectivas de calidad de vida, desde un enfoque general en la psicología. Partiendo de ahí para ir delimitando la calidad de vida en las personas con discapacidad, al tomar de referencia el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2007). En este capítulo cabe especificar la gran complejidad que implica el enmarcar la calidad de vida en un concepto único a partir de ello en personas dentro del espectro autista.

En el capítulo tercero se ha recopilado información referente a diversos centros enfocados a España, en donde es abordada la atención al adulto con autismo. En general el trabajo va enfocado a España, país de donde se tiene mayor evidencia de intervención inclusiva. Este apartado conlleva elementos clave dentro de una institución para trabajar con adultos con autismo, se han de abordar los objetivos de la intervención, las adaptaciones necesarias en el entorno de la persona con TEA.

Finalmente en el cuarto capítulo, a partir de lo ya recopilado se desarrolla la propuesta de un centro en el que por medio de un enfoque transdisciplinar, se promuevan objetivos comunes hacia la mejora de la calidad de vida de la persona con autismo y su familia, para ello se parte de los requisitos para constituir una Institución de Asistencia Privada (I.A.P) a partir de los requerimientos expuestos por la Junta de Asistencia Privada del Distrito Federal.

Es por lo anterior que se abordará este proyecto a partir de un enfoque inductivo, pues la información recopilada será la base para plantear el proyecto institucional de atención a los adultos con autismo.

Sirva la presente tesis para percibir el panorama del autismo en la edad adulta, concienciando acerca de las necesidades requeridas para este grupo poblacional, a la par que se vislumbra en ello la apertura de un campo laboral tanto para diversos profesionales interesados en mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, así como la persona con TEA misma.

1. ASPECTOS GENERALES DEL AUTISMO

El autismo es un trastorno que ha sufrido innumerables cambios a partir de que surge como entidad nosológica en 1943. Desde entonces, el tratar de establecer un concepto claro o una sintomatología concreta ha sido por demás difuso. Diversos personajes se han dado a la tarea de investigar y tratar de esclarecer el enigma que éste conlleva. Para poder explicar los términos en los que se encuentra actualmente, será necesario hacer un repaso en su historia.

1.1 Antecedentes

Es a comienzos del siglo XX cuando un psiquiatra llamado Eugen Bleuler (Albores-Gallo, Hernández-Guzmán, Díaz-Pichardo y Cortéz-Hernández, 2008), introduce el término autismo, años antes de que se descubriera clínicamente este trastorno. (El término se refiere “a sí mismo”, dados los vocablos del griego *autos-yo, e ismos-condición*). Según Frith (2004), dicho término se refería inicialmente a una alteración muy llamativa de la esquizofrenia; a saber la limitación de las relaciones con las personas y el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el “yo de la persona.”

Pero no fue sino hasta 1943 que ha de gestarse como un cuadro clínico. En su libro “Las alteraciones del contacto afectivo de los autistas”, Leo Kanner le da este nombre a las personas con características de “extrema soledad autista”, cuyas particularidades que observó fueron: deseo obsesivo de invarianza, memoria de repetición excelente, ecolalia demorada, hipersensibilidad a los estímulos, limitaciones en la variedad de actividad espontánea, buen potencial cognitivo y finalmente, menciona que se daba en familias de gran inteligencia, lo cual actualmente se sabe, es erróneo, pues como cualquier otra discapacidad, el autismo no responde a condición social, nacionalidad o el tipo de familia.

Para él, implicaba un amplio conjunto de alteraciones centradas en tres dimensiones: trastornos de la relación, trastornos de la comunicación y el lenguaje y trastornos de la flexibilidad (Happé, 1994). Alteraciones que curiosamente aún persisten en nuestros días para definir la sintomatología de un cuadro de autismo,

sin duda, en los años posteriores a Kanner han sido varias las modificaciones dadas, pero este conjunto se ha mantenido vigente en las características centrales de quien tiene autismo.

Un año después, Hans Asperger publicó una conferencia que trataba de la "psicopatía autista" en la infancia (Happé, 1994), dándole el mismo término de autismo a estas personas, aunque él trabajó con personas de mayor funcionalidad, pero con alteraciones centradas en las dimensiones mencionadas por Kanner. Lamentablemente la situación social y geográfica de Asperger, provocaron que sus investigaciones fueran dadas a conocer en años posteriores.

Una vez establecida la similitud entre los dos síndromes que describieron cada uno por su lado, ya que eran personajes de la misma época y dieron el mismo término a las alteraciones descubiertas, Kanner y Asperger fueron interrogados y estuvieron de acuerdo en decir que se trataba de entidades nosológicas completamente diferentes a pesar de la referencia común a la psicopatología autística (Garrabé, 2012). Sin embargo futuras categorizaciones los denotan dentro del mismo espectro.

Es en años venideros que el autismo aparece clasificado por primera vez dentro de los trastornos mentales (Waterhouse, Wing, Spitzer y Siegel, 1992; en Albores-Gallo et al. 2008). Surge en el DSM-II como una reacción psicótica de la infancia, por ello es que muchas veces llegó a considerarse como psicosis o incluso esquizofrenia, creando alrededor de él más mitos de los que ya de por sí tenía; posteriormente en el DSM-III recibe el nombre de autismo infantil agrupado bajo una nueva categoría denominada trastornos generalizados del desarrollo (TGD), término que denotaba una afección global del desarrollo del niño, y dentro del cual se mantuvo hasta hace un par de años. El DSM-III-R cambió el nombre de autismo infantil a trastorno autista, por lo que los criterios de diagnóstico se ampliaron y las formas no autistas se agruparon en la categoría denominada «problemas generalizados del desarrollo no especificados» (TGD-NE). En el DSM-IV (Arnáiz y Zamora, 2013) el autismo permaneció clasificado como un TGD con criterios claros aunque menos restrictivos que motivaron un aumento en la

prevalencia de los casos, y aparece el síndrome de Asperger dentro de esta clasificación, aunque como un diagnóstico separado (Vidriales y Zamora, 2014).

Actualmente en el DSM V ya aparece la clasificación como tal de Trastornos del Espectro Autista, en esta edición desaparece el síndrome de rett del espectro, ya que éste tiene una causa genética, y el otro cuadro tiene una causa aún desconocida. El síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo de la infancia y el TGD-NE, ya no aparecen como estas categorías, ahora se fusionan para aparecer dentro del espectro, con diversos grados y niveles. Además de que se modifica la triada y ahora sólo son dos grupos en los que recae el diagnóstico: a) comunicación e interacción social y b) patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento (Arnáiz y Zamora, 2013).

Para Sigman (1993) el principal logro de la investigación en la década de los 80 fue el identificar y caracterizar la gran dificultad de comprensión social que muestran los sujetos autistas de todas las edades y niveles de funcionamiento, y sin embargo, pese a ello, hoy en día llega a ser necesario continuar brindando información a la población acerca de lo que conlleva el espectro autista, lo cual resulta complejo dada la gran gama de casos que se pueden presentar y la poca preparación profesional que hay para intervenir en dichas áreas.

1.2 Definiciones de Autismo y Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El autismo es un trastorno del desarrollo cuya sintomatología puede manifestarse desde los primeros meses de edad, siendo común detectarlo a partir de los 18 meses. Éste se encuentra dentro del llamado Trastorno de Espectro Autista, el cual hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta (Ministerio de sanidad, 2015). Asimismo el procesamiento de la información que reciben llega a resultar caótico, pues pueden experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad ante los diferentes estímulos.

Cabe destacar que no hay dos casos de autismo iguales, así como no hay dos personas iguales, pese a que comparten características similares en los problemas de socialización, comunicación e imaginación (Wing, en Valdez, 2005), resultan en conductas y experiencias totalmente diferentes. Incluso lo menciona Riviere (1990), los síntomas de autismo no se manifiestan por igual ni tienen la misma significación en distintas fases de la vida de las personas autistas, puesto que existen importantes diferencias relacionadas con el CI, el nivel lingüístico, simbólico, temperamento, severidad de los síntomas, etc. Dependiendo del síndrome y las peculiaridades del desarrollo. Lo que resulta en un trabajo sumamente complicado, laborioso tal vez. Siendo así, y dada la gama tan amplia de los tipos de autismo que hay y lo heterogéneo de los casos que, se requiere por ende de diversas estrategias en niveles diversos de complejidad en autismo, desde autismo con alteraciones intelectuales severas, hasta chicos con islotes de capacidad.

El autismo es una alteración del desarrollo que no tiene cura, es decir, quien padece autismo en la infancia, tendrá autismo el resto de su vida, por lo que lo ideal es que la atención terapéutica vaya en cada etapa del desarrollo del individuo y su familia.

Para Martos (2006) la noción de *espectro* asume que hasta que se encuentren marcadores biológicos, el autismo es el prototipo (Benites, 2009), por ello el término de espectro autista.

1.3 Teorías acerca de la etiología de los TEA

A lo largo de la historia del autismo ha habido diversas teorías que tratan de explicarlo, teorías que abordan el entorno, alteración en las funciones psicológicas o incluso alteraciones a nivel neurobiológico, he aquí en donde llegan a combinarse, o incluso confundirse médica y la psicológica en el autismo. Sin embargo, en cualquiera de ellas resulta haber un abismo que no explica por completo el cuadro. A continuación se presentan alguna de las teorías más relevantes, clasificadas para este fin de la siguiente manera:

1.3.1 Teorías ambientales y metabólicas

Según estas teorías es a causa de algún factor del entorno lo que origina o dispara la semiótica del autismo. Incluso las dos primeras han sido descartadas, lamentablemente se han convertido en un mito entre la población, pues muchas personas aún creen que si evitan un lugar contaminado o una vacuna, sus hijos están a salvo. Siendo en el caso de la vacuna, un gran riesgo para la salud del infante, si ésta es omitida,

- Intoxicación por metales pesados

En algún momento se llegó a creer que el mercurio presente en el ambiente era la causa principal del autismo, dada la toxicidad de este metal. Sin embargo no se considera como una teoría auténtica, ya que no hay evidencia concreta que justifique el aumento en la concentración de mercurio en el sujeto con autismo.

- Vacuna Triple Vírica

Algunas personas piensan que es la vacuna triple vírica (paperas, sarampión y rubéola) la causante del autismo, ya que los niños eran “normales” hasta el momento en que se les aplicó dicha vacuna, mostrando a partir de ese momento síntomas del trastorno. Sin embargo, lo cierto es que los indicios del autismo empiezan a manifestarse alrededor del mismo tiempo en que se les administra esta vacuna, y aunque los padres y familiares la ven como la causante del autismo, el que ambos eventos ocurran alrededor del mismo tiempo no significa que uno provoca al otro.

Siendo así, menciona Vargas (2012) que desde el 2001 el Instituto de Medicina de los Estados Unidos concluyó que no existe evidencia de asociación causal ente la vacuna triple vírica y el autismo. Casi 15 años desde que fue descartada y sin embargo llega a ser de los mitos más sólidos entre muchos padres, más si estos son primerizos.

- **Gluten y caseína**

Según esta postura el “comportamiento característico manifestado en muchos individuos con autismo, se encuentra directamente ligado a alimentos particulares, como el trigo y los productos lácteos” (Audisio et al. 2013). Ya que la caseína y el gluten por su estructura particular no pueden ser digeridas por completo, generando sustancias llamadas péptidos que pueden actuar como opiáceos; por lo que la eliminación en la dieta tanto del gluten como de la caseína, puedan mejorar sus síntomas característicos obteniendo resultados en cuanto a la disminución.

Hay muchas instituciones que trabajan con base a esta dieta nutricional, libre de gluten y caseína, pero esto no garantiza un progreso favorable en los síntomas propios del autismo, por lo que se pone en duda que ésta sea en verdad la causa. Sin duda la dieta funciona, pero para quien presenta intolerancia a estos alimentos, y nada específica que este sea el caso del TEA.

1.3.2 Teorías neurológicas y genéticas

Estas teorías están basadas en evidencias de investigación científica y se muestran bien fundamentadas con los argumentos que exponen. Sin embargo, tal como se mencionó al inicio, estos supuestos tampoco cubren del todo cada uno de los elementos del TEA. Sin embargo, dan apertura a exploraciones más complejas acerca del ser humano. Cada postulado se detalla a continuación:

- **Funciones ejecutivas**

Se refiere al constructo cognitivo usado para describir las conductas de pensamiento mediadas por los lóbulos frontales, conductas como la planificación, el control de impulsos, la inhibición de respuestas inadecuadas, la búsqueda organizada y la flexibilidad de pensamiento y acción. La conducta de las personas con autismo a menudo es rígida e inflexible, por lo que parece existir relación entre el autismo y los déficits de atención ejecutiva. Sin embargo, Ozonoff (1995, en Martos, 2006) señala que hay dificultades con una teoría prefrontal del autismo, ya

que otros niños con lesiones en esta área presentan conductas similares, pero no tienen autismo. Por tanto, una disfunción en el lóbulo frontal puede ser una condición necesaria, aunque no suficiente para el desarrollo del TEA; podría ser que otros déficits cognitivos tendrían que estar también presentes para producir un síndrome completo.

- **Masculinización del cerebro**

Propuesta por un grupo de investigadores estadounidenses liderada por Baron-Cohen (Jones et al., 2011) sugiere que la conducta de algunas mujeres con síndrome de Asperger tiene patrones masculinos. Para ello realizaron un estudio en donde se obtuvo una tendencia a intereses masculinos, que no son tan emocionales como el resto de las niñas y la manera en que socializan no es buena. Se justifica dado que el autismo es un desorden neurobiológico que afecta las habilidades físicas, de lenguaje y sociales en el niño. Llega a haber cierta tendencia de aceptación hacia esta teoría puesto que la prevalencia de autismo es mayor en hombres que en mujeres, aunque deja de lado cuestiones como los movimientos estereotipados y la inflexibilidad ante cambios en las rutinas.

- **Genética del autismo**

En este supuesto Vargas (2012) describe que se han encontrado al menos diez genes que se multiplican e interactúan entre sí, mostrando una gran variación fenotípica. Esto se ha visto reforzado por dos hechos importantes: la asociación entre el autismo y trastornos genéticos específicos, así como el descubrimiento de unas prevalencias significativamente mayores en los hermanos de niños con autismo que en la población en general (Cuxart, 2001). No obstante, la teoría no se enfoca a un gen en específico, quizá incluso sea un conjunto de varios genes. Lo cierto es que las investigaciones arrojan hallazgos en nuevos genes, por lo que pareciera que solamente se está navegando a la deriva sin saber a ciencia cierta que rumbo tomar.

1.3.3 Teorías psicológicas

Las teorías que se muestran a continuación son concernientes al campo de estudio del psicólogo, por lo que es a partir de ellas que se gestiona el trabajo propio de la intervención psicológica en autismo. Aunque existen las que tienen gran auge en la actualidad, e incluso las que han sido comprobadas como erróneas, cada una de ellas ha tenido un gran impacto en los periodos por los que han atravesado los TEA.

- Teoría Psicógena

Una de las teorías más demoledoras. Inicialmente propuesta por el mismo Kanner (Cuxart, 2001) y posteriormente adquirida con gran auge por el psicoanálisis en los años 50 y 60, ya que fue sustentada por Bruno Bettelheim (Artigas-Pallares, 2010). Esta sugiere que eran los padres los causantes del trastorno en su hijo, en específico la madre. La interpretación más radical de dichas teorías sostiene que la madre rechaza la existencia de su hijo, por lo que se le llegó a conocer como 'madre frigorífica'. Trayendo consigo rechazo hacia estas mujeres, quienes además de sentirse culpables por el daño causado a su hijo, no sabían cómo remediarlo. Por fortuna esta teoría ha sido por completo descartada, mostrando que no depende de los factores de crianza para que surja un cuadro clínico de autismo

- Teoría de la mente

Propuesta por Baron Cohen, Leslie y Frith (Valdez y Ruggieri, 2011), esta teoría se puede definir como la capacidad del sujeto de atribuir deseos, creencias, emociones o cualquier tipo de estado mental a los demás o a sí mismo. Según este supuesto, las personas con autismo carecen de esta teoría de la mente, por lo que al no atribuir pensamientos a otras personas, resulta complicado, incluso imposible el comprender chistes, bromas, metáforas o expresiones. La teoría de la mente se encuentra entre las más conocidas, y aunque tampoco goza de completa aceptación, si se han adecuado materiales de trabajo con base a ella para la intervención terapéutica a personas con autismo.

- Teoría de la Intersubjetividad

Propuesta por Hobson (en Martos, 2011), quien menciona que la ausencia de la capacidad para atribuir pensamientos a otras personas es resultado de un déficit emocional primario en la relación interpersonal. Esto quiere decir que el niño no recibió las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social, siendo a través de la empatía que el bebé se vincula con los padres, percibiendo así actitudes de las personas a las que más tarde atribuirá estados mentales. Hobson sugiere que la ausencia de la participación social en la experiencia intersubjetiva trae dos consecuencias: Un fallo para reconocer a las personas como personas con sus pensamientos, deseos e intenciones y una dificultad severa en la capacidad para abstraer, pensar y sentir simbólicamente.

La teoría de Hobson incluye a la teoría de la mente dentro de ella, intentando complementarla con otros aspectos. A pesar de ello deja de lado los parámetros con los que se consideraría el pleno desarrollo de estas estructuras cognitivas en la niñez. No obstante podría considerarse como una de las propuestas mas completas desde el enfoque psicológico.

- Coherencia Central

Esta teoría fue propuesta por Uta Frith en 1989 (Valdez, 2011) y señala que las personas que se desarrollan con normalidad se ven empujadas a integrar trozos de información dispares en patrones coherentes, mediante inferencias sobre las causas y los efectos de la conducta. Sin embargo las personas con autismo tienen dificultades para integrar aspectos de una situación en un conjunto coherente. Los problemas de coherencia central abarcan distintos niveles de procesamiento de la información, perceptivo, visoespacial y semántico. Este supuesto bien podría explicar las características de personas con autismo que presentan islotes de capacidad. Un claro ejemplo sería aquellos que dibujan paisajes muy exactos al original, resaltando cada detalle de lo que observan y plasmando incluso algún insecto que esté rondando en el entorno.

Una vez expuestas cada una de estas teorías se muestra cómo es que realmente cada una llega a presentar un fallo, al dejar de lado un punto esencial. Quizá si se tomaran en conjunto al momento de intervenir podrían ser una buena herramienta para mostrar resultados favorables. Sin embargo, pese a todo, ni las teorías ambientales, metabólicas, neurológicas, genéticas o psicológicas han llegado al punto de cubrir por completo una idea convincente acerca de lo que genera el autismo, quizá el tiempo, los estudios y las diversas investigaciones serán quienes ayuden a compaginar la pieza clave faltante en el cuadro del espectro autista.

1.4 Sintomatología

La sintomatología en TEA llega a resultar un tanto confusa, dada la gama de manifestaciones en que se presenta. Happé (1994) ahonda en las conductas que se presentan en la llamada triada de Wing, es decir las tres áreas principales afectadas en autismo:

Socialización: Hace referencia a la incapacidad para compartir y dirigir la atención, a la dificultad para reconocer o manifestar afecto, así como problemas con la imitación a otras persona.

Comunicación: La gama de problemas comunicativos es bastante impresionante; alcanza desde el niño con autismo completamente mudo, que ni siquiera usa gestos para comunicarse, pasando por el niño ecolálico (repetición de palabras o frases que escucha), hasta el niño con síndrome de asperger que habla con fluidez pero muy torpemente desde un punto de vista pragmático.

Imaginación: A grandes rasgos se refiere a la ausencia de juego de ficción espontáneo y al trastorno en la capacidad básica humana para adjudicar pensamientos a otras personas (Teoría de la mente). Tener una teoría de la mente es ser capaz de atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de explicar y predecir el comportamiento.

Estas alteraciones en la socialización, comunicación e imaginación, son características que de una u otra forma se presentan, para poder considerarse como autismo clásico. Sin embargo, para que esta parte de sintomatología y niveles en el espectro autista queden más claros, en la actualidad se utiliza un instrumento de evaluación en autismo, el Inventario de Espectro Autista (IDEA), dicho instrumento aborda 12 dimensiones que se enfocan a las áreas presentes en el autismo (Riviere, 2001):

a) Social	1) Relación social
	2) Capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas)
	3) Capacidades intersubjetivas
b) Comunicación y lenguaje	4) Funciones comunicativas
	5) Lenguaje expresivo
	6) Lenguaje receptivo
c) Anticipación y flexibilidad	7) Competencias de anticipación
	8) Flexibilidad mental y comportamental
	9) Sentido de la actividad propia
d) Simbolización	10) Imaginación y capacidades de ficción
	11) Imitación
	12) Suspensión (Capacidad de hacer significantes)

Tabla 1. Dimensiones del Inventario De Espectro Autista

Con el uso del IDEA quedan de manera visible las áreas afectadas, al brindar un panorama más amplio acerca del nivel de funcionalidad que tiene la persona con TEA, de acuerdo con sus características y las puntuaciones en las que discorra. Y es así como se llegó a mencionar con anterioridad, que el hecho de que ningún caso de autismo sea igual a otro, llega a caracterizar a este trastorno como algo complejo, difícil de comprender para alguien ajeno a este cuadro.

Cabe señalar que la edad de comienzo del autismo regularmente es antes de los 30 meses, suele ser poco clara en el primer año; incluso la pasividad del niño ajeno al medio se puede interpretar como característica temperamental o sordera. Las alteraciones o retrasos suelen hacerse evidentes entre los 24 y 36 meses de edad, etapa en que los niños con desarrollo normal hacen progresos muy rápidos en la adquisición del lenguaje, la integración activa en el mundo social y el desarrollo de pautas simbólicas (Riviere, 2001). Asimismo, determinadas conductas funcionales de gran importancia en el desarrollo, como las pautas de juego, imitación y empleo de gestos y vocalizaciones comunicativas, no llegan a adquirirse o se pierden progresivamente.

Asombrosamente muchos niños pasan por estas edades sin ser diagnosticados, muchas veces por falta de información de los profesionales que los atienden en estas etapas. Pese a que los padres se muestran preocupados porque “afirman” que algo no va bien con su crío, personas alrededor intentan calmarlos diciendo que el desarrollo para cada niño es diferente, y que será principalmente al ingresar al preescolar cuando todas estas habilidades se van a disparar. Lo cual, es erróneo.

Es de gran relevancia el puntuar que contrario a lo que pudiera parecer, las personas con autismo suelen tener una apariencia sana y normal, frecuentemente, una expresión inteligente y pensativa que manifiesta tranquilidad, tanto que no parecieran tener una discapacidad. El desarrollo físico de estas personas no se ve de forma alguna afectado, al contrario, tienen un desarrollo normal en este aspecto. Por tanto, cada una de las etapas de su desarrollo biológico dará un

rumbo igual al de las personas que no presentan ninguna alteración. Tal como indican Papalia, Sterns, Feldman y Camp (2009), los cambios en las estructuras físicas del cuerpo incluyen las capacidades sensoriales, el sistema nervioso, los órganos internos, salud, condición física y habilidades motoras. Por lo que habrá de tratarse de diferente modo cada una de estas etapas del desarrollo del individuo.

1.5 Tratamientos médicos y psicológicos

Siendo el autismo uno de los trastornos más graves de la neuropsiquiatría infantil, se han venido aplicando todos los medios terapéuticos vigentes en cada época, por lo que se podría decir que, en la búsqueda de una cura que todavía no ha llegado, se han probado una gran diversidad de tratamientos (Fuentes-Biggiet al.,2006).Algunos han dado resultados favorables en la mayoría de los casos en los que son aplicados, otros por su parte, resultan con poca evidencia de sus beneficios, además de que llegan a resultar muy costosos.

De acuerdo con la Guía de Buenas Prácticas, Fuentes-Biggiet al. (2006), hacen una recopilación de los varios tipos de tratamiento y los clasifican en sensoriomotrices, tratamientos psicoeducativos y psicológicos y farmacológicos.

- **Sensoriomotrices**

Como su nombre lo indica, estas técnicas están enfocadas puramente al ámbito sensorial, dada la gran gama e intensidad de estímulos que perciben los individuos con TEA. Si bien no es recomendable emplear estas técnicas como totalidad del tratamiento, sí pudiesen utilizarse en algunas ocasiones como complemento sensibilizador ante diversos estímulos que llegan a generar caos.

Entrenamiento en integración auditiva: consiste en escuchar a través de unos auriculares música modificada electrónicamente en función de las respuestas obtenidas en la persona en un audiograma previo. El comportamiento especial de muchas personas con TEA ante los estímulos auditivos ha llevado a pensar que una supuesta hipersensibilidad o hiposensibilidad auditiva podría tratarse con esta terapia, lo que produciría una mejora de los síntomas del autismo. Sin embargo

esta terapia se encuentra en fase experimental y no puede recomendarse debido a que no ha sido probada.

Terapia de Integración sensorial: Ésta consiste en hacer que el niño o la niña, en sesiones de juego dirigido, efectúe ciertas acciones y movimientos o reciba determinados estímulos sensoriales con el fin de ayudarlo a percibirlos, procesarlos e integrarlos adecuadamente. Sin embargo, de igual manera que la anterior destaca la falta de evidencia sobre su eficacia, aunque resalta que no parece ser perjudicial y que algunas de sus actividades físicas podrían ser beneficiosas, por lo que aconsejan su uso en todo caso de forma experimental y sin restar importancia a los tratamientos principales de los TEA

Método Doman-Delacato: Este tipo de terapia defiende que, mediante manipulaciones, movimientos y ejercicios físicos del cuerpo, se reparan las vías nerviosas que puedan estar dañadas. El tratamiento no ofrece ninguna virtud especial y no se han demostrado beneficios que muestren su eficacia. Además de que como tal no está tratando directamente un síntoma del TEA, por lo que puede considerarse irrelevante como un método en el tratamiento.

- Tratamientos psicoeducativos y psicológicos.

Estos métodos, además de ser los mas empleados dada su eficacia en el tratamiento de los TEA, son los que conciernen a los profesionales de la psicología, dados los conocimientos teóricos y prácticos adquiridos durante su formación y desarrollados para la intervención en áreas como ésta.

Terapia de conducta: Sigman y Capps (2000) mencionan que las técnicas generales de actuación sobre la conducta forman el núcleo de la mayoría de las intervenciones con niños autistas. Estas fueron introducidas originalmente para abordar los comportamientos autolesivos de los individuos autistas, incluidos los golpes de cabeza, morderse, pegarse, tirarse del pelo y arañarse la cara. En la actualidad, las intervenciones en la conducta tienden a centrarse en incrementar las interacciones comunicativas y sociales positivas, tanto como en reducir las

conductas negativas. En general, las estrategias de tratamiento conductual se diseñan individualmente para cada niño, basándose en la valoración empírica de los excesos y los defectos de su comportamiento, su frecuencia y las situaciones asociadas con la aparición y continuación de algunas conductas. Dicen Fuentes-Biggi et al. (en Martos 2006) que los programas conductuales y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje son elementos fundamentales en el apoyo a las personas con autismo, tanto para fomentar su desarrollo como para afrontar los problemas del comportamiento.

Sistemas de fomento de las competencias sociales: Se enfocan en el desarrollo de habilidades sociales, incluyen las historias y guiones sociales, la inclusión dentro de un grupo de alumnos sin alteraciones, el aprendizaje de competencias sociales, el entrenamiento en habilidades de teoría de la mente, las intervenciones basadas en el juego y la intervención para el desarrollo de relaciones

Sistemas alternativos de comunicación: Los sistemas alternativos/aumentativos de comunicación (SAAC) son sistemas no verbales de comunicación que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Estos sistemas utilizan objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (incluidas letras o palabras) apoyándose en sistemas simples o en aparatos productores de sonidos. El sistema comunicativo de intercambio de imágenes conocido como PECS es un tipo de SAAC ampliamente utilizado en el campo de los TEA.

Comunicación facilitada: son sistemas no verbales de comunicación que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Estos sistemas utilizan objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (incluidas letras o palabras) apoyándose en sistemas simples o en aparatos productores de sonidos. No existe evidencia alguna que apoye el planteamiento de este método de comunicación, incluso hay que tener cuidado puesto que puede crear falsa esperanza.

Sistema TEACCH (Abreviación en inglés de tratamiento y Educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados): Los componentes que guían este sistema son entre otros: la colaboración entre familiares y profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes. Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal. La calidad de vida de las personas que acceden a este tipo de sistemas es muy superior a la de quienes carecen de ellos.

Terapia Cognitivo conductual: es un enfoque psicoterapéutico que combina el papel que desempeñan los pensamientos y las actitudes en las motivaciones y en la conducta, con los principios de modificación de conducta. Ésta se debe considerar para personas con TEA con un nivel de funcionamiento alto.

En lo personal, la combinación entre la terapia conductual y el uso de SAAC, pueden resultar en un tratamiento altamente efectivo. Ya que ayudan a que se disminuyan conductas autolesivas, permitiendo tener un repertorio básico para enseñar un sistema de pictogramas que acreciente destrezas y potencialice independencia acorde con su nivel.

- Farmacológicos

Para determinados síntomas que padecen las personas con autismo se utilizan algunos fármacos, aunque no constituyen un tratamiento específico para esta afección. Neurolépticos, bloqueadores beta, y bloqueadores opiáceos pueden reducir los comportamientos autolesivos y la agresividad. Los estimulantes para frenar la hiperactividad.

Sin embargo, tal como menciona Happé (1994), por el momento no hay ninguna cura para el autismo pese a todo el tipo de tratamiento existente. Por supuesto que la atención temprana puede mejorar las condiciones de la persona con TEA, al brindarle mayores estrategias de autonomía.

Este capítulo finalmente viene a mostrar un panorama muy general del TEA, queda claro que faltan investigaciones que dejen fundamentos respecto a la causa que origina este trastorno, sin embargo los tratamientos se ha visto enfocados a mejorar las condiciones de vida de quien tiene autismo y su familia. Por lo pronto, el TEA, es un asunto de profesionales, principalmente psicólogos, encaminados a brindar intervenciones ajustadas en la particularidad de cada individuo.

2. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se ha visto envuelta en diversas definiciones y conceptualizaciones desde el momento en que se comenzó a gestar como un aspecto clave en el desarrollo del individuo. Sin duda llega a ser un concepto bastante amplio y complicado para entender de manera completa. Pese a esto, con diversos estudios y acuerdos se han empleado parámetros clave que si bien no la conciben de una única forma en particular, si sirven para bosquejar aspectos necesarios a los que toda persona aspira para tener una buena calidad de vida.

2.1 Conceptualización de la Calidad de Vida

Hablar de calidad de vida conlleva a cuestionarse acerca de lo que este término en realidad persigue, puesto que se habla mucho de ella en diversos ámbitos de la vida social, y es empleada para diversos fines, no esclareciendo del todo lo que ésta implica. Partiendo de ello, la define la OMS como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones (Cuesta, Grau y Fernández, 2013).

No obstante, diversos autores han ampliado dicho término, al aportar variadas definiciones respecto a lo que es calidad de vida. Para Grimaldo (2003, en *Benites, 2009*), la calidad de vida es una valoración que abarca las dimensiones de bienestar físico, mental y social. Completando menciona Benites, (2009) que el bienestar físico está referido al estado de salud percibido; el bienestar psicológico, referido al estado mental en general vinculado al grado de bienestar o malestar emocional como sentido del humor, ansiedad, cólera, depresión o temores; el bienestar social, relacionado con el funcionamiento familiar, intimidad, relaciones con otras personas, preocupaciones espirituales o existenciales. Asimismo, añade una dimensión de bienestar funcional relacionada con la capacidad de realizar actividades de autonomía y responsabilidad.

Por su parte, y coincidiendo de manera general con los anteriores, Carpio (2001) menciona que no existen estándares que sean universales e invariantes

respecto a la calidad de vida. Calidad de vida es el modo en que distintas condiciones biológicas y culturales se conjugan con los aspectos psicológicos para definir un modo particular de existencia práctica de los individuos concretos. Puede ser concebida como la resultante funcional del estado conjunto de las condiciones biológicas, socioculturales y psicológicas de los individuos, estado que define el modo en que éstas se ajustan a las situaciones cotidianas en que su comportamiento, como modo de existencia práctica, tiene lugar, así como los resultados que dicho ajuste tiene sobre el ambiente y sobre el propio organismo (Carpio, Pacheco, Flores y Canales, 2000).

Por lo tanto, se puede abstraer que Calidad de vida se refiere a la valoración que se le da al individuo dentro de un contexto cultural, acerca de su bienestar físico, mental, social y funcional, presidido por los valores, objetivos, expectativas y normas de su entorno. Sin embargo, el concepto continúa siendo muy amplio al ser abordado, puesto que abarca dimensiones materiales, emocionales, interactivas e incluso espirituales. Por lo que la Calidad de Vida debe ser percibida de acuerdo con las peculiaridades de cada individuo. Lo cual queda argumentado cuando Carpio et al. (2000), al centrarse particularmente en la dimensión psicológica de la calidad de vida, observa que ésta se asocia con el estudio de los modos en que los procesos de configuración histórica del comportamiento psicológico resulta en formas efectivas (competencias) de satisfacción de los requerimientos funcionales que los ambientes culturalmente construidos imponen a los individuos sin que esto conlleve la pérdida de la salud biológica ni la alteración del bienestar social.

Es así como deben considerarse elementos y procesos conductuales especialmente en el análisis de la dimensión psicológica de la calidad de vida (Carpio, 2001), ya que involucran la interacción de:

- a) La historia interactiva del individuo.
- b) Las competencias conductuales disponibles.
- c) Los estilos interactivos.

d) Los criterios de ajuste que imponen las situaciones interactivas.

Por todo esto se puede decir que la calidad de vida sigue parámetros generales en nuestra cultura, pero no para todas las personas se da de la misma forma, pues depende de la historia y los antecedentes que tiene cada individuo. Considerando las capacidades y habilidades propias para poder alcanzar plenitud en las dimensiones anteriormente mencionadas (psicológica, física, social y funcional).

2.2 Orientaciones de la Calidad de Vida

Como ya se ha mencionado con anterioridad, la calidad de vida se ha visto utilizada por diversos medios y hacia diversos grupos poblacionales. Se habla de calidad de vida hacia personas de la tercera edad, poblaciones rurales y marginadas, calidad de vida con los servicios de salubridad, o calidad de vida para las personas que padecen alguna enfermedad terminal. En este apartado será enfocada hacia el ámbito de la discapacidad intelectual y el autismo. Tratando de delimitar los aspectos más importantes a considerar para la constitución de su Calidad de Vida.

2.2.1. Calidad de Vida en Educación Especial

El concepto de calidad de Vida surgió por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80's como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social que guía la política y la práctica. A partir de entonces, han sido diversos los profesionales que han trabajado conforme a dicho precepto, que ha tenido grandes cambios desde su aparición, hasta nuestros días.

Sin embargo, son los trabajos de Schalock y Verdugo (2007), pioneros respecto a calidad de vida en personas con discapacidad, los que destacan en este campo. Ellos mencionan que la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas, ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores

personales y ambientales. Ellos proponen un modelo que establece ocho dimensiones para valorarla: Bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos. (Benites, 2009). Los cuales, a su vez, presentan indicadores que determinan cada área, tal y como se muestra a continuación (Verdugo, 2004):

Dimensión de calidad de vida	Indicadores
Bienestar Emocional	Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés.
Relaciones Interpersonales	Interacciones, Relaciones, Apoyos
Bienestar Material	Estatus económico, Empleo, Vivienda
Desarrollo Personal	Educación, Competencia personal, Desempeño
Bienestar Físico	Salud, Actividades de la vida diaria, Atención sanitaria, Ocio.
Autodeterminación	Autonomía/Control Personal, Metas y valores personales, Elecciones
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, Roles comunitarios, Apoyos sociales
Derechos	Derechos humanos, Derechos legales

Tabla 2. Dimensiones e indicadores de la Calidad de Vida

Estas ocho dimensiones lo que hacen es descomponer la calidad de vida en varios elementos, de manera que sea más sencillo el poder identificarlos y trabajarlos para su progreso. En discapacidad intelectual llega a ser más complicado hablar de calidad de vida dado el hecho de que muchos de los individuos por los que se pretende mejorarla, tienen ciertas limitaciones para defender por sí mismos cada uno de estos elementos, por lo que entran en juego profesionales, familiares y amigos.

Para enriquecer este punto de calidad de vida en personas con discapacidad, en Benites (2009) se muestran los principios que guían la aplicación del modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad: Ésta es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; está influenciada por factores personales y ambientales; se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y su aplicación debe basarse en la evidencia de que tan benéfico ha resultado en los diversos aspectos de su vida. Buscando en la medida de lo posible la participación de la propia persona para determinar estos factores.

Del mismo modo, Tamarit (2005) complementa lo citado en Benites (2009), pues ella hace hincapié en que:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.
- La calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo, las personas con discapacidades del desarrollo se han visto despojadas de su poder para tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión las familias, los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).
- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida.
- Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que el resto para

perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

De acuerdo con los anteriores puntos, las palabras igualdad e inclusión son las que salen a relucir en este apartado, ya que muchas veces se ha visto discriminación o segregación hacia esta fracción de ciudadanos, siendo en años pasados relegados de la población catalogada como "normal". Actualmente se habla de condiciones y situaciones semejantes, que si bien, hay personas que requieren adaptaciones, aún así podrán disponer de las mismas oportunidades que el resto de la población.

Así es como la calidad de vida pone su énfasis en actividades sociales e interpersonales, educativas, y de ocio que requieren gran cantidad de entrenamiento integrado, como el empleo o entrenamiento profesional. Los resultados deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kiernan, 1990, en Verdugo, 2004). Los centros de atención son los que deben regirse por dichos objetivos, apoyados por las familias y transmitidos hacia la sociedad en general.

2.2.2 Calidad de vida en TEA

Como se atendió en el primer capítulo, las personas dentro del Espectro Autista presentan alteraciones en áreas de socialización, comunicación, flexibilidad y movimientos estereotipados. Llevando con ello un cuadro bastante amplio, aunado en muchas ocasiones a alteraciones sensoriales. Por ello, la medición de la calidad de vida en personas con TEA, es un proceso complejo, no solo por la falta de instrumentos estandarizados específicos, ya que la mayoría han sido diseñados para personas con discapacidad intelectual (Schalock y Keith, 1993; Cummins, 1993; Schalock, 1990; Felce y Perry, 1995; en Cuesta et al., 2013) sino también por las dificultades que afectan a diversas dimensiones de la calidad de vida: relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación, etc.

Por ello, la calidad de vida en TEA, debe verse guiada por objetivos concretos y factibles a las condiciones de la persona. Dicha calidad se ve comprometida por los déficits en la expresión de los sentimientos de bienestar y de comunicación apropiada de los estados de satisfacción o rechazo a sus condiciones de vida; muchas veces estas reacciones se confunden con conductas inadecuadas típicas de su trastorno (Tamarit, 2005; Benites 2010). Una consideración para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo es planificar la intervención profesional pensando en los resultados clínicos, funcionales y personales.

Riviere (1997, en *Benites 2009*), ya abordaba principios que conducen a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo, dichos preceptos son:

- Promover su bienestar emocional.
- Aumentar libertad, espontaneidad, flexibilidad, de la acción, así como su funcionalidad y eficacia.
- Promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado.
- Desarrollar las competencias instrumentales de acción mediada y significativa sobre el mundo, aumentando así sus posibilidades de comunicación, autoconciencia y regulación significativa de sus acciones.
- Desarrollar destrezas cognitivas y de atención.
- Desarrollar destrezas de imitación, identificación intersubjetiva, aprendizaje observacional y vicario.
- Disminuir agresiones, autoagresiones y pautas disruptivas.
- Desarrollar competencias comunicativas.
- Aumentar las capacidades que permiten interpretar significativamente el mundo.

En la actualidad, aún son considerados principios de ésta índole, haciendo énfasis en la autonomía, el nivel comunicativo y la disminución de conductas disruptivas. Elementos a partir de los cuales se pueden desarrollar las habilidades

necesarias para abordar las diferentes dimensiones de calidad de vida. Sin embargo no han de trabajarse en solitario, sino a partir de un trabajo en equipo.

Es por ello que en años recientes, refieren Cuesta et al. (2013) que de manera particular deben ser abarcados tres ámbitos en lo referente a calidad de vida en autismo: la persona con TEA, los profesionales que deseen ofrecer un servicio de calidad y las familias que demandan un buen servicio. Con estos elementos es como en España se trabaja la Planeación Centrada en la Persona (PCP), en donde en conjunto estas tres esferas diseñan objetivos y apoyos a partir de las necesidades de la persona con TEA. Guiados por los indicadores de calidad de vida anteriormente propuestos por Schalock y Verdugo (2007) pero ya adaptados a la persona con TEA.

Por ello, el cuadro de las dimensiones de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, es presentado por Cuesta et al. (2013), pero con criterios acorde a las necesidades de la persona con autismo.

Dimensión	Criterios para la persona con TEA
Bienestar Físico	<ul style="list-style-type: none"> *Hábitos saludables y atención médica adecuada. *Nutrición. *Programas y actividades. *Entornos.
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> *Poder ser uno mismo. *Autoestima y satisfacción con uno mismo. *Reducción del estrés. *Seguridad y estabilidad.
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> *Defender la seguridad económica y los derechos a corto y largo plazo. *Permitir el uso de recursos propios que garanticen su atención. *Asegurar el ambiente.
Bienestar interpersonal	<ul style="list-style-type: none"> *Fomentar interacciones sociales.

	<ul style="list-style-type: none"> *Proporcionar apoyo social. *Promocionar amistades. *Permitir el afecto. *Permitir la intimidad.
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> *Proporcionar educación. *Fomentar el desarrollo de habilidades funcionales. *Proporcionar actividades útiles y funcionales. *Utilizar tecnología aumentativa.
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> *Proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad. *Fomentar ambientes normalizados e integrados.
Dimensión	Criterios para la persona con TEA
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> *Conectar con redes de apoyo. *Promover funciones de rol y estilos de vida. *Apoyar al voluntariado.

Tabla 3. Dimensiones y criterios de Calidad de Vida para la persona con TEA

Este cuadro presenta modificaciones, en primera instancia con el número de dimensiones. Desaparece la dimensión de derechos, dado que han surgido en cada país diversas leyes que rigen los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista y los criterios para hacerlos valer dependerán de las diversas entidades gubernamentales. Asimismo se quita la dimensión de autodeterminación, ya que es uno de los criterios que requieren mayor labor.

Tal como indica Tamarit (2001), un objetivo básico a trabajar con la persona con autismo es la autodeterminación, la capacidad de ser parte en lo que a uno le ocurre, la capacidad de ser actor de la propia existencia, la capacidad de elegir y tomar decisiones. La capacidad de elección es algo que se puede enseñar en todos los niveles. Una vez que van familiarizándose con la estrategia de elección, se puede utilizar para flexibilizar rutinas y que acepten de mayor grado rupturas o cambios en la misma. En lo personal la autodeterminación puede ser un elemento

clave con referencia a la flexibilidad, pero ha de requerir adaptaciones particulares que le permitan hacer las elecciones.

En definitiva, pese a que ya existe un modelo para crear objetivos y programas en la mejora de la calidad de vida en personas con TEA., aún falta reestructurar reformas a nivel gubernamental, de manera que estos planteamientos y tratamientos sean amparados y llevados a la práctica en cada una de las instituciones en donde personas con este cuadro son atendidas, pues en muchos de los casos existe un desconocimiento total al respecto.

3. INSTITUCIONES DE ATENCIÓN AL ADULTO CON AUTISMO

A nivel mundial son pocos los centros que fundamentan un verdadero trabajo especializado en la atención a adultos y personas de la tercera edad con TEA. Si bien desde que se reconoció el trastorno han pasado poco más de 60 años, aún es necesario brindar información acerca de los requerimientos que este grupo necesita, así como esclarecer objetivos comunes en el trabajo diario de esta población.

3.1 Institución para adultos con TEA

Me di a la tarea de hacer una investigación en internet, en donde se han encontrado muy pocos centros enfocados a la atención en adultos con autismo, siendo muchos de ellos de tipo asistencial, es decir, son los profesionales quienes cubren las necesidades básicas de estas personas, sin dar mucha importancia al desarrollo de habilidades de autonomía o socialización.

El hecho de que el autismo sea un tema dentro de todo contemporáneo, y dada la gran cantidad de síntomas presentes en la infancia, quizá sea el motivo por el cual no se ha puesto mucho énfasis en el desarrollo de la vida adulta de la persona con TEA. Sin duda instituciones, creadas hace más de 30 años que laboran con personas con TEA, son las que pueden tener una noción sobre las necesidades en la vida adulta. Los países en donde se habla acerca de esta problemática son en su mayoría Estados Unidos, España y Reino Unido, aunque el acceso a la información de sus instituciones es limitado.

Sin duda, lo que se debe considerar en una institución para adultos con autismo, es tener en cuenta lo dicho por Cuesta y Vidriales (2013) de que la persona a la que van dirigidos los apoyos es el eje central de la intervención. Sin duda estarán presentes familiares y profesionales, quienes deben fungir como guías en el desarrollo de la persona con autismo, fomentando en todo momento la mayor independencia a la que sea posible llegar, haciendo lo posible por que la persona con TEA, participe en las decisiones importantes de su vida.

3.1.1 Modelo de instituciones para adultos con TEA

Pese a la escasa información de instituciones que laboran a favor de las personas adultas con autismo, es muy completa la información proveniente de Autismo Burgos en España, principalmente de las publicaciones de José Luis Cuesta Gómez y su equipo. Hablar de un modelo institucional a nivel global, resulta un tanto complicado dadas las diferentes posturas mediante las cuales guían la intervención, así como los avances en cuanto a información sobre autismo que hay en cada país. Sin embargo, el modelo que plantean Cuesta y su equipo, sirve de pauta para reestructurar objetivos y llevarlos a la práctica, con resultados al parecer favorables.

El modelo que se emplea en España está basado en la calidad. Cuando se habla de enfoques basados en calidad, se deben considerar dos aspectos diferentes de la calidad: la calidad de vida de la persona como un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención en sí misma, como un medio de asegurar los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación. (Autismo Europa, 2007, en Cuesta y Vidriales, 2013). El querer abordar solamente la calidad de vida de la persona con TEA deriva en un trabajo sumamente limitado. Las buenas intenciones no lo son todo, se requiere de un buen equipo de profesionales capacitados para intervenir ante las necesidades que se manifiesten alrededor de la persona con TEA y su familia.

Por ello, los profesionales tendrán que considerar que los programas dirigidos a promover la calidad de vida de las personas con TEA, se han de basar en los indicadores de Buena Práctica, estipulados por la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI; Cuesta y Vidriales, 2013), los cuales establecen:

- *Implicación de la persona con TEA y de su familia, teniendo en cuenta sus preferencias y participación en el establecimiento y evaluación de los programas.* Cabe aclarar que para que pueda ser implicada la persona con TEA, habrá de servirse de los ajustes correspondientes a su nivel de funcionalidad para poder ser partícipe.

- *Evaluación de destrezas y puntos débiles en el desarrollo personal.* Lo ideal para este apartado, es que se refuercen las habilidades de la persona con TEA, para la realización de actividades con un sentido productivo.
- *Valoración de la funcionalidad de las dificultades en la autorregulación conductual.* Con ello, buscar la manera de brindarle herramientas para dar un sentido cada vez más amplio a dicha autorregulación, es decir, enseñarle a controlar pautas disruptivas de acuerdo con las características que la persona presente.
- *Personalización de los contenidos de los programas, así como de los apoyos que requiera.* Esto quiere decir que la atención tiene que ser individualizada, puesto que dada la gama de funcionalidad que implica el espectro autista, es imposible emplear las mismas estrategias para toda la población con TEA.
- *Empleo de estrategias eficaces de enseñanza, favoreciendo los aprendizajes en contextos naturales e inclusivos.* Ya que si lo que se pretende es que la persona con TEA sea incluida dentro de la sociedad, es importante enseñarle las pautas necesarias para desenvolverse en cada uno de los contextos, haciéndolo de manera natural, puesto que si es aislado por completo a una institución, en el momento en que sea necesario que salga, se creará caos y confusión al estar en un lugar desconocido.
- *Priorizar metas socialmente válidas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica frente a actividades con una menor relevancia social.* Muchas veces, al no tener claras las etapas del desarrollo, a personas adultas se les pide realizar actividades que aún son de la etapa infantil, cuando lo que se espera es que haya progresos principalmente en el nivel de independencia, de manera que los apoyos que se puedan recibir de otras personas, sean mínimos.
- *Favorecer habilidades de comunicación espontánea y funcional.* Este es uno de los indicadores más importantes para mejorar la calidad de vida, puesto que entre mayores sean las herramientas para comunicarse, será más viable su participación en lo concerniente a su vida y su futuro.

- *Participación activa en actividades inclusivas.* Referida a actividades de ocio y tiempo libre, así como la visita a lugares habituales en la comunidad.
- *Instaurar procesos de evaluación y mejora continua.* Este indicador servirá de pauta para ver los progresos en cada uno de los ámbitos en los que se desenvuelve el individuo con TEA.

Además, habrá de tener presentes algunos principios que guiarán la intervención:

1. La especificidad de las necesidades de la persona con TEA exige el uso y la implementación de aquellos programas educativos y de intervención que parten del conocimiento de la propia persona y que inciden directamente sobre las alteraciones del TEA.
2. Partiendo de una evaluación que identifique los puntos fuertes y débiles del desarrollo de la persona, se elabora un plan de desarrollo individualizado.
3. Adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de las personas con TEA; toda la información relevante para que la persona con TEA sea anticipada de lo que va a ocurrir en cada situación, en especial cuando se trata de cambios imprevistos.
4. La intervención debe abarcar todos los ámbitos de desarrollo de la persona, y todos los momentos de su vida adaptándose a cada uno de ellos y favoreciendo la generalización de los aprendizajes de unos entornos a otros.
5. Que las intervenciones sean lo mas intensivas posibles en todos los momentos del desarrollo de las personas. Esto se refiere a la permanencia de las intervenciones a lo largo de la vida y su generalización en todos los ámbitos, favoreciendo cada vez una mayor autonomía e independencia
6. Participación activa de la persona con TEA, su familia y de las personas de su entorno mas próximo, se ha identificado como un factor fundamental en el éxito de las intervenciones.
7. Aprendizaje exitoso y sin errores basado en los puntos fuertes y en el establecimiento de metas alcanzables y progresivas

8. El objetivo final de la intervención debe dirigirse a potenciar y desarrollar al máximo las capacidades de la persona y a que le resulten funcionales y adaptativas para su vida.
9. Intervenir en contextos naturales, potenciando la verdadera participación social de la persona con TEA en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.
10. Respetar a la persona, sus derechos y su individualidad.

Siguiendo estos principios, sin duda se obtendrán resultados favorables. La prioridad es la persona con TEA, que el tratamiento incida en las alteraciones que presenta, que desarrolle y potencialice habilidades, y que ante todo, se dé una intervención funcional con el fin de mejorar su independencia y promover su inclusión en la comunidad. Mientras esto quede claro, y se brinde una adecuada asesoría por parte de los profesionales, este modelo de intervención en autismo servirá de pauta para ir generalizando una intervención global.

3.2 Perfil general de las instituciones que atienden los TEA

La atención hacia el adulto con autismo es un trabajo relativamente nuevo, las investigaciones y los datos al respecto muestran un abismo aún en este campo de intervención. Las instituciones que brindan un tratamiento a este sector de la población son muy pocas, y dado que el TEA va a la alza, resulta indispensable analizar el trabajo que se está haciendo en estos lugares, para así poner en marcha actividades que promuevan la Calidad de Vida en las diversas etapas del desarrollo del individuo.

3.2.1 En México

En México es relativamente nuevo el énfasis que se hace al tratamiento de las personas con autismo, hasta hace muy poco no había leyes que ampararan a las personas que presentan este trastorno, sin embargo se ha promulgado la “Ley general para la atención y protección a personas con trastornos del espectro autista”, la cual tiene por objeto impulsar la plena integración e inclusión a la sociedad de las personas en la condición de los trastornos del espectro autista,

mediante la protección de sus derechos y necesidades fundamentales. Y que a partir de dicha ley le corresponde al Estado proveer lo necesario para asegurar el respeto y ejercicio de los derechos que les asisten a las personas con la condición de los TEA, por ello la propuesta es crear un Instituto Nacional para la Atención de los Trastornos del Espectro Autista, que deberá atender a las personas que se encuentren en ésta condición (Gaceta Parlamentaria, 2014). Dicha ley ya fue aprobada, aunque aún es necesario establecer las reformas para llevarla a cabo.

Pese a que dicha ley es reciente, México ya contaba con diversas instituciones dedicadas al trabajo en autismo, sin embargo, aún son muy pocas las enfocadas a trabajar este trastorno en la vida adulta, entre ellas se encuentra DOMUS, institución vanguardista con más de 30 años de trabajo en el país, de acuerdo con su página de internet (www.institutodomus.org), dicho centro cuenta con atención a jóvenes y adultos en su “Programa de Transición a la Vida Adulta” en donde se trabajan estrategias para promover aprendizaje en higiene personal, vida diaria, comportamiento en comunidad, comunicación, aspectos pre-laborales y planes individuales para promover la participación del chico en diversos ámbitos; y el “Programa de atención a adultos”, enfocado a cuestiones inclusivas de la vida laboral, taller en donde elaboran y empaquetan productos, y vida independiente referida a residencias similares a las de su familia.

A su vez CEITEA I.A.P. institución de atención al autismo en el Estado de México, cuenta con dos centros hacia el trabajo en adultos, un centro de día en Atizapán, que cuenta con un taller de panadería para trabajar inclusión laboral en jóvenes con TEA. El otro es una residencia en Ixtlahuaca, en donde adultos con TEA, reciben tratamiento las 24 horas del día en la institución, realizando actividades de Vida Independiente e Integración laboral en un local, elaborando nieves.

Sin embargo, pese a que hay indicios de que se interviene en la etapa adulta, son limitadas las instituciones y por tanto no se cubre a la población que realmente lo necesita. A la par que se desconoce si cubren todos los criterios para

trabajar con un enfoque de calidad de vida de la persona con autismo y su familia. De manera que es necesario que en el país se enfatice la problemática de la falta de intervención para los adultos con TEA.

3.2.2 En España

Esta nación iberoamericana se distingue por sus avances en programas terapéuticos de integración y socialización de niños, jóvenes y adultos que se encuentran en la condición del espectro autista, siendo su meta principal el incorporar a los más posibles al mercado laboral. Cuenta con diversas Asociaciones que benefician a la persona con autismo y a su familia.

La Confederación de Autismo en España, está integrada por 69 entidades de ámbito autonómico y provincial implantadas en 13 Comunidades Autónomas todas ellas sin ánimo de lucro y muchas de ellas declaradas de Utilidad Pública; las instituciones que la conforman cuentan con servicio de diagnóstico y orientación, consultas neuropsiquiátricas, gabinete psicopedagógico, servicio educativo, servicio de respiro y apoyo familiar, servicio de vivienda, programas de formación, programas de ocio y tiempo libre, y programas de voluntariado y de empleo.

Asimismo en España se encuentra Autismo Burgos, que es una de las instituciones reconocidas tanto en aquel país como a nivel mundial por sus trabajos referentes al TEA en adultos. La misión de dicha Institución es mejorar la calidad de vida y promover el ejercicio efectivo de los derechos de estas personas y de sus familias en la provincia de Burgos. Proporciona a las personas con trastornos del espectro del autismo apoyos específicos y especializados durante el ciclo vital en todos los ámbitos de su vida, genera y comparte conocimiento científico y promueve el asociacionismo a favor del colectivo.

3.3 Perfil del profesional en autismo

Un psicólogo dedicado al trabajo en autismo no puede ser una persona común, tiene que cumplir con ciertas habilidades que cubran el perfil. Para Benites (2009), los profesionales en autismo deben considerar aspectos en la práctica profesional, tales como a) reconceptualizar la práctica profesional (más educativa

y menos clínica), así como la ética psicológica; b) disponer y emplear estrategias y técnicas proactivas; c) evaluar constantemente las consecuencias y efectos que tienen los instrumentos y procedimientos de la intervención; y d) asumir la defensa individual y colectiva de la persona con autismo, respetando los derechos que tiene como ser humano.

En el candidato se buscarán tres prerequisites: Adquirir conocimientos teóricos y prácticos, ser una persona socializada y socializante, así como tener potencial intelectual. Holmes, (1990, en Vega, 2001) dice que los técnicos que trabajan con autistas deben ser gente con formación teórica, con una gran madurez emocional y social, y con una fuerte dosis intelectual para la toma de decisiones

Este profesional ha de poseer una buena preparación psicopedagógica, lo que hace referencia a (Garanto, 1990):

- Un conocimiento exhaustivo de las pautas del desarrollo normal del individuo, como marco de referencia.
- Un conocimiento profundo de la personalidad y comportamiento de la persona autista.
- Conocer las teorías y técnicas psicodinámicas y conductistas.
- Constante encuentro con otros profesionales para compartir experiencias.
- Ser una persona verdaderamente vocacionada.
- Debe ser una persona no problematizada, que posea un equilibrio y madurez de su personalidad, lo que supone un conocimiento y control sobre sí mismo.
- Personas con grandes dosis de ilusión, esperanza en las posibilidades de cambio y progreso de cada uno de los niños. Capacitados para que no asome en ellos el desánimo.

Finalmente, respecto al prototipo que presentará el terapeuta sobre la persona del autista se mencionan:

-Despertar las estructuras y funciones sociales del autista.

-Despertar las estructuras y funciones cognitivas del autista

-Se flexibilizan sus procesos cognitivos y sociales

-Sus conductas de autoagresividad, heteroagresividad y otras se pueden ver erradicadas.

-Cualquier objetivo en proceso de aprendizaje se puede ver catalizado positivamente si el terapeuta o candidato a terapeuta consigue empatizar con la persona del autista.

Menciona Vega (2001) que un buen terapeuta no sólo debe saber lo que es el autismo, sino también conocer diseños curriculares varios, dominar metodología y estrategias para enseñarles. El terapeuta ha de ser una persona que empatice con el autista, y luego que sea capaz de representar su papel de terapeuta ante él. Los autistas no deben adaptarse al terapeuta, debe ser éste el que se adapte a la idiosincrasia de la persona del autista.

Sin embargo, pese a que estos autores han clarificado algunas características del profesional que ha de intervenir con la persona con TEA, ha de ser necesario reconceptualizar algunas de estas características, dado que muchas de ellas pertenecen a un profesional dedicado al trabajo con niños con autismo, y lo que se busca es un profesional capacitado para intervenir ante las necesidades de un adulto.

Carecería de sentido por ejemplo el saber diagnosticar, puesto que un adulto ya ha sido diagnosticado en la infancia, y lo que requiere ahora son apoyos para vivir de la forma más independiente que se pueda. En lo particular propongo que el profesional en adultos con autismo ha de poseer particularidades tales como:

- Conocer las características de desarrollo de la persona adulta.
- Poseer información acerca del envejecimiento en las personas para así poder anticipar los cambios que la persona irá a experimentar, y con ello prepararlo para el futuro que se avecine.

- Capacidad de observación ante cambios físicos y emocionales de la persona con TEA.
- Fomentar las destrezas de independencia en la persona con TEA.
- Favorecer el trabajo en equipo junto a la persona con TEA y su familia.
- Apertura para planificar los programas de atención de manera individualizada, acorde con los gustos, fortalezas y debilidades del individuo.
- Defiende los derechos y la integridad de las personas con autismo.
- Ayuda a anticipar y coordinar la situación de la persona con autismo en caso de que sus padres fallezcan.
- Enfocar una intervención basada en el modelo de calidad de vida.
- Fomentar una plena inclusión en la comunidad.
- Disposición para brindar información a la población en general acerca del desarrollo del autismo en la adultez.
- El profesional en adultos con autismo debe ser una persona creativa durante la intervención.
- Tener una formación continua acerca de la intervención con adultos con TEA.
- Buscar constantemente información referente al tratamiento de las personas con autismo en la edad adulta, con el fin de enriquecer su tratamiento.
- Disposición para trabajar en conjunto con otros profesionales en beneficio de la calidad de vida de la persona con TEA.
- Brindar asesorías a otros profesionales que han de intervenir en los diversos tratamientos de la persona con TEA.
- Realizar vínculos con empresas o comercios locales que incluyan dentro de sus empleados a personas con Autismo.
- Capacidad de tomar decisiones ante las problemáticas que se presenten.
- La empatía debe ser mostrada no solo a la persona con autismo, sino también a sus familiares y hacia otros profesionales.

Creo que estas características serán necesarias para todo profesional que trabaje con individuos adultos, quizá sean necesarios otros elementos. Sin embargo será partiendo de estos, y acorde a la experiencia, que se promoverán dichas características.

3.4 Características estructurales de los centros de atención para adultos con TEA

Según Cuesta y Vidriales (2013) las organizaciones deben contar con adecuados procesos de gestión y organización que faciliten un desarrollo coherente con los valores, principios y metas establecidos. AETAPI considera que una organización que promueve la calidad de vida de las personas con TEA ha de disponer de una tecnología eficaz para medir la calidad, desarrollar una estrategia clara de aplicación de esas mediciones, y disponer de unos indicadores de valoración que permitan darse cuenta de las variables. Estos pueden referirse a:

- Misión, visión y valores de la organización
- Estructura, gestión y organización de la entidad
- Las personas que reciben los apoyos en la organización, sus familias y otros apoyos naturales.
- Los profesionales de la entidad.

AETAPI considera que los servicios especializados dirigidos a las personas con TEA han de contemplar y promover diferentes elementos, relacionados con distintos ámbitos que implican tanto a la organización, como a los profesionales de la misma, y a las mismas personas con TEA y sus familias. Cabe reiterar que los servicios deben estar basados en un planteamiento integral de la persona, lo que implica considerar todas las áreas de su desarrollo, fomentando sus capacidades y fundamentarse en parámetros orientados a favorecer su calidad de vida. Por lo que es recomendable crear un entorno predecible que facilite la percepción de contingencias a partir de controlar los estímulos, respuestas, el material, el espacio.

4. PROPUESTA INSTITUCIONAL PARA LA CREACIÓN DE UN CENTRO DE ATENCIÓN EN ADULTOS CON AUTISMO DESDE EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA.

Previo a presentar esta propuesta, es necesario aclarar que para elaborarla se ha fundamentado en los requisitos expuestos por la Junta De asistencia Privada (J.A.P.) Institución que rige a las Instituciones de Asistencia Privada (I. A. P.) en México. Puesto que será con base en dicho órgano que será constituida en caso de ser llevada a la práctica, ya que en lo estipulado presenta una serie de beneficios que convienen a los objetivos por lo que sería creada:

- a) Deducen impuestos, por lo que es probable que otras empresas o instituciones realicen donaciones a la causa.
- b) Se mantiene vigilada por otra institución, de manera que independientemente del personal que labore en diferentes tiempos, se vigilará que se cumpla con los estatutos por la cual fue fundada.
- c) En caso de que dicha institución deje de funcionar, el material recopilado hasta el momento de su decaimiento será donado a otra institución que lo necesite.

Siendo así, y de acuerdo con su página de internet, la J.A.P. solicita una serie de requisitos necesarios para poder constituirse, estos son:

- a) Solicitud de Constitución.
- b) Copia de identificación oficial de los fundadores.
- c) Currícula de los patronos.
- d) Proyecto de Estatutos.
- e) Programa de trabajo.
- f) Proyecto de presupuesto para el primer año de operación.
- g) Constancias en relación a los bienes que constituyen el patrimonio.

Partiendo de esto, a continuación se muestra la propuesta de trabajo de una institución para adultos con autismo, a partir de su constitución como I. A. P., dados los beneficios que legal y estructuralmente este organismo brinda.

4.1 Planteamiento de la problemática

Hoy en día ya es común escuchar en los medios de comunicación la palabra autismo, se realizan campañas, congresos, conferencias y talleres cuyo fin es informar acerca de las implicaciones de dicho trastorno. Sin embargo, pese a la difusión que ya hay, resulta aún complicado para la población en general entender a las personas que presentan este cuadro.

Según la estrategia Española dada a conocer en noviembre del 2015 el TEA se refiere a un amplio conjunto de condiciones que afectan el neurodesarrollo y el funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, la flexibilidad del pensamiento y la conducta de quien lo presenta. Los diversos síntomas del autismo pueden presentarse aislados o acompañados de otras condiciones, tales como retraso mental o epilepsia. Debido a que las personas con autismo difieren ampliamente de sus habilidades y en su conducta, cada síntoma puede manifestarse de diferente manera. Por lo que a partir de que se detectan alteraciones en dichas áreas, es necesario acudir a un centro especializado para recibir la atención adecuada. ¿Qué lo origina? Es una causa aún desconocida, aunque teorías actuales se inclinan hacia factores genéticos y ambientales que alteran su expresión.

Si bien se sabe que el autismo no tiene cura, pero si requiere de tratamiento adecuado para mejorar las condiciones de vida del individuo, como profesional es necesario plantearse la intervención que será requerida para cada etapa del desarrollo, en especial la vida adulta, período poco instruido en TEA. En este plan será considerado un trabajo hacia el adulto joven, periodo según Papalia et al. (2009) comprendido entre los 20 y 40 años de edad.

Por lo cual este proyecto será guiado conforme a los siguientes objetivos:

Objetivo General

Generar una propuesta para diseñar un centro de atención para adultos con autismo basado en el modelo de Calidad de Vida en consideración a los requisitos que dicta la Junta de Asistencia Privada para institucionalizarlo.

Objetivos específicos:

- 1) Recopilar información referente a autismo y calidad de vida con el fin de esclarecer conceptos para mostrar un panorama acerca de las necesidades de quien se encuentra dentro de dicho trastorno.
- 2) Investigar las generalidades de diversos centros de atención al adulto con autismo que puedan dar pauta a la elaboración de un proyecto institucional acorde con las necesidades de la población que se atenderá.
- 3) Elaborar un proyecto institucional para adultos con TEA a partir de la constitución de una Institución de Asistencia Privada, en donde se promueva su mejora en la calidad de vida de acuerdo con las dimensiones de bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autoterminación, inclusión social y derechos.
- 4) Guiarse por los requisitos que pide la Junta de Asistencia Privada del Distrito Federal para la constitución de una I.A.P.
- 5) Analizar el perfil profesional del psicólogo de Iztacala para justificar su papel como fundador y guía de una I.A.P. de atención al adulto con autismo promotora de su calidad de vida.

A nivel mundial varían las cifras de prevalencia del autismo entre la población. Según Autism Speaks, institución estadounidense de atención al autismo, se cree que uno de cada 150 niños lo presenta, siendo más común que el cáncer infantil, la diabetes juvenil y el SIDA pediátrico. Por su parte, en México no hay cifras exactas, solo lo referente a un estudio de la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) en el estado de Guanajuato en el año 2010, en donde se realizó un tamizaje con

5000 niños de 8 años y los resultados arrojaron que alrededor de uno por cada 300 tiene TEA, encontrándose actualmente 115 mil casos de autismo en el país (Frombone, Marcín, Bruno, Manero & Díaz 2013). Investigaciones mas recientes en el centro de control de enfermedades en Atlanta (2014, en Ministerio de sanidad, 2015) apuntan que a nivel mundial uno de cada 68 niños podría presentar un trastorno de este tipo.

Por lo que al ver estas cifras conviene cuestionarse acerca del seguimiento en la intervención dado para las personas adultas con TEA, ya que los pocos centros que atienden este trastorno, están capacitados para atender a la población infantil. Esto se ve reflejado en instancias del gobierno mexicano, por ejemplo, quienes brindan aún respaldo en la vida y el trabajo hasta los 22 años, dejando a la deriva la etapa adulta. Sin mencionar El Centro Autismo Teletón (CAT), en donde solo son aceptados hasta los 7 años. Incluso la recién creada clínica de autismo en la ciudad de México, que atenderá una población con límite de edad de 17 años. Esta es una realidad alarmante conforme van creciendo y las opciones de tratamiento desaparecen.

Por lo tanto, el crear alternativas de solución ante la falta de centros especializados en adultos con TEA, resulta como solución ante la inquietud de familiares acerca del futuro del individuo con TEA. Ya que al tener una opción institucional, se reducen el aislamiento social y se fomentan habilidades de orden funcional y productivo dentro de la sociedad.

A su vez, de que se abren nuevos horizontes para el ámbito profesional, dada la escasa especialización hacia este grupo poblacional, resultando en un proyecto innovador y generador de una gran cantidad de recurso económico, al ser único en su ramo.

Este proyecto resulta viable al ser el único centro en el país enfocado a tratar las necesidades de los adultos con TEA. Por lo que al ser presentado ante diversas empresas, el proyecto puede ser aceptado y financiado con rapidez. Sin embargo, para comenzar será necesario integrar un equipo transdisciplinar

encargado de las diversas funciones y necesidades del centro y la población de adultos con TEA que lo integren. Haciendo énfasis en el papel del psicólogo en dicho plan.

El proyecto será gestionado y dirigido por un psicólogo ya que de acuerdo con las características del perfil del egresado de Psicología, en referencia a la Facultad de Estudios Superiores Iztacala (http://psicologia.iztacala.unam.mx/psi_perfilneg.php), y de acuerdo con las necesidades que habrá de tener la institución, el licenciado en psicología está habilitado para:

- a) *Crear*, en este caso una opción de intervención y tratamiento continuo para personas adultas con TEA; *gestionar y dirigir proyectos* que promuevan el desarrollo de una población aún vulnerable al ayudar a constituir Asociaciones Civiles (A.C.), Sociedades Civiles (S. C.) o como en este caso una Institución de Asistencia Privada (I. A. P.), *además de evaluar* constantemente su Calidad de vida y la de sus familias; *diagnosticar y planear*, dado que la persona con autismo requiere de una constante estructura y planeación de sus actividades dentro y fuera de la institución y finalmente tener la habilidad de anticipar las situaciones que pudieran ser inesperadas, causando en la persona angustia y caos.
- b) *Trabajar en situaciones educativas realizando para ello tareas de intervención ante necesidades educativas, proporcionando orientación, asesoría y prevención en las problemáticas socioeducativas.* Puesto que si lo que se pretende es incluir a la persona en la sociedad, son herramientas indispensables de quien dirija, el saber cómo actuar y asesorar en los distintos ámbitos en los que la persona en cuestión se desarrolla.
- c) *Contribuir al análisis, detección, prevención y tratamiento de situaciones de riesgo social y personal en la búsqueda de soluciones a problemas concretos que afectan a individuos, grupos o comunidades, aportando recursos profesionales, promoviendo una mejor calidad de vida.* Es decir, un psicólogo que trabaje con personas dentro del espectro autista deberá ir

un paso adelante en la búsqueda por concienciar a la población acerca de lo que implica dicho trastorno, así como para informar acerca de las características generales, cómo detectarlo y tratarlo.

- d) *Promover procesos y estados de salud y bienestar tanto de los individuos como de los grupos humanos.* Y en el caso de la persona con autismo se estará en la constante búsqueda por mejorar su calidad de vida y la de sus familias, por lo cual necesita iniciativa y preparación para intervenir en la institución con poblaciones de padres de familia, estudiantes y/o profesionales.
- e) *Emplear las teorías y metodologías de la psicología en el análisis, diagnóstico e investigación para la comprensión e intervención en los procesos organizacionales. Las funciones que desempeñará serán las de evaluación, selección, capacitación, promoción, mediación, negociación en aras de una adecuada gestión y autogestión organizacional, en los ámbitos: laboral, empresarial y de servicios.* Herramientas que servirán en primera instancia para la creación de una institución, logrando con ello establecer objetivos y generar actividades que le permitan sostenerse. A su vez requerirá del trabajo con otros profesionales, por lo que saber desenvolverse en los diferentes ámbitos le generará estrategias y contactos que servirán para el continuo crecimiento institucional.

Lo anterior resulta en habilidades indispensables para quien dice ser profesional en autismo, por lo que debe de disponer y emplear estrategias y técnicas proactivas, es decir, podrá poner en práctica las teorías y metodologías aprendidas durante la carrera, con lo que a su vez podrá evaluar constantemente las consecuencias y efectos que tienen los instrumentos y procedimientos de la intervención en autismo, asumiendo la defensa individual y colectiva de la persona con autismo, respetando los derechos que tiene como ser humano.

Sin embargo, tendría que anexarse la experiencia de haberse empapado con información y práctica real en el trabajo previo con personas con TEA, sus familias y otros profesionales dedicados a la labor en esta área, siendo desde la

licenciatura capaz de ponerlo en práctica. Así como el continuar con una formación posterior en posgrados o cursos (Diplomados, especialidades, etc.) que le permitan continuar en su andar profesional.

4.2 Misión, visión y valores de la institución

Misión

La misión de esta institución será la de:

Contribuir en el Estado de México con la mejora de la calidad de vida de las personas adultas con autismo a partir del pleno ejercicio de su autonomía y vida independiente al favorecer las adaptaciones necesarias desde un programa de viviendas terapéuticas y opciones laborales en donde se promueve la inclusión laboral y social dentro de la comunidad.

Visión

Como toda institución se espera que su proyecto tenga resultados favorables a partir del primer año, y a su vez continúe creciendo año con año, por lo que se espera, que en un futuro pueda:

Ser la institución líder en el país en ofrecer los servicios de viviendas terapéuticas, en conjunto con una intervención e integración laboral a Adultos con autismo adaptados a sus necesidades particulares, buscando en cada caso una constante mejora de su Calidad de Vida.

Valores

Esto será logrado con el trabajo diario de cada uno de los profesionales, familiares, amigos, comunidad, empresas que laboren por esta causa. Por ello habrán de seguirse una serie de valores que rijan y sirvan de guía en la institución, dichos preceptos son:

Respeto a la integridad e individualidad de residentes y profesionales que conformen la Institución.

Coherencia con el decir y actuar, el que lo sabe mandar lo sabe hacer.

Compromiso con la persona con TEA y su familia.

Humildad en el trabajo diario con las personas con las que se hace equipo, todos pueden aportar.

Perseverancia ante los retos y las dificultades que se presenten, por lo que habrá una constante búsqueda de estrategias que se adapten a la persona con TEA.

Vocación por el trabajo realizado a diario.

Compartir, ya que el conocimiento que no se comparte se pierde.

Responsabilidad, con el trabajo para la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA.

4.3 Objetivos institucionales

Objetivo general

El objetivo general de esta institución será *brindar atención terapéutica física y psicológica a adultos con autismo en el Estado de México, mediante un programa de viviendas terapéuticas y alternativas laborales en donde se promueva el ejercicio de la autonomía, vida independiente y una continua mejora en la Calidad de Vida.*

Objetivos específicos

a) Hacia la institución

- Brindar información, asesorías y capacitación a estudiantes, profesionales, personal de salud, padres de familia y personas interesadas en el trabajo con personas dentro del Espectro Autista.
- Realizar acciones encaminadas a la obtención de fondos y donativos, en efectivo y en especie, tanto nacionales como extranjeros, para llevar a cabo el objeto social de la Institución.

b) Hacia el hogar

- Proporcionar a las personas con TEA los apoyos necesarios que favorezcan el ejercicio de su autonomía y vida independiente en el espacio de residencias.

c) Hacia lo laboral

- Adaptar cada actividad en lo individual, de acuerdo a las habilidades y preferencias de la persona con TEA. Favorecer sus opciones de inclusión laboral dentro de empresas o establecimientos locales de la comunidad.
- Impulsar la inclusión laboral por medio de vínculos que permitan el ingreso de dichas personas a empresas, de acuerdo con las habilidades que cada uno desarrolle, buscando continuamente su crecimiento.
- Implementar un taller productivo que favorezca las necesidades laborales de quienes necesiten apoyo de asistencia terapéutica constante, como adultos de niveles medios a severos (Bisutería, repostería, panadería, carpintería, cultivo, etc.).

d) Hacia la comunidad

- Fomentar y concienciar la participación ciudadana en la intervención e inclusión de las personas con autismo u otra discapacidad.
- Generar actividades de inclusión social en la comunidad para los adultos con TEA mediante la implementación de programas de Ocio y Tiempo libre, así como actividades de Vida Independiente.
- Buscar un ambiente propicio en el que la persona con TEA (en la medida de sus posibilidades), los profesionales, la familia y personas allegadas de la comunidad participen en la intervención, de manera que esto propicie inclusión y concienciación acerca de lo que es el Espectro Autista.

4.4 Organigrama y marco transdisciplinar de los profesionales del centro del adulto con TEA

Dicha institución deberá contar con una estructura que permita abarcar los diversos aspectos que se requieren para el pleno desarrollo de este proyecto. De

manera jerárquica habrá de contar con un patronato, un director general, una dirección administrativa y técnica, y finalmente el equipo de trabajo que guiará la intervención directa de las personas con TEA (profesionales, prestadores de servicio, voluntariado, equipo de intendencia).

En primera instancia el patronato será el encargado de dirigir y administrar cuestiones legales y administrativas de la institución, así como la búsqueda de donativos para beneficio de su objeto, haciendo hincapié en lo que dicta la Junta. Dicho patronato estará conformado por:

Presidente: Encargado de dirigir y representar a la institución en la cuestión administrativa, será quien vigile la contabilidad y responda ante los ingresos y egresos mediante los que se ha de mover dicha entidad. El presidente debe estar facultado para atender las demandas generadas por su equipo de trabajo y para elevar las condiciones de la institución en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias, así como vigilar que se cumpla con el servicio asistencial del que es objeto la institución.

Secretario: Será quien lleve el control del archivo general, es decir, quien administre los papeles y libros propios de la institución, posea un registro de las juntas generadas por el patronato y los acuerdos a los que en cada momento se llegue. Así como verificar que se cumpla con el reglamento tanto interno como externo de la institución.

Tesorero: Encargado de la contabilidad institucional, será quien elabore presupuestos, haga estados financieros, verifique y responda por los ingresos y egresos. Administrará una cuenta propia de la institución, y reportará ante el presidente y el patronato en general, acerca de las anomalías que se llegasen a presentar en lo financiero.

Vocales: Representados por dos personas físicas, estarán sujetos a las demandas generadas dentro de la junta, apoyando en las funciones del tesorero y secretario.

El siguiente nivel jerárquico será ocupado por un director general, quien dirigirá y representará al cuerpo profesional que habrá de intervenir en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias. Será el respaldo de la institución, y quien habrá de buscar promover vínculos con otras instituciones. La I. A. P. estará guiada por dos direcciones, la técnica y la administrativa.

a) Dirección de Equipo técnico

Será el organismo encargado de asesorar y capacitar al equipo de profesionales que actuarán activamente en la intervención terapéutica (física y psicológica) de las personas adultas con autismo. A su vez dirigirá los departamentos de coordinación transdisciplinar, coordinación de terapeutas y el departamento de inclusión laboral.

1) Departamento de coordinación transdisciplinar

Sede encargada de coordinar el trabajo de los diversos profesionales a partir de cada una de sus áreas de trabajo, pero guiándose por objetivos comunes, ya que se requiere abordar cuestiones de salud física y emocional con cada una de las personas, así como aspectos legales y asesorías requeridas en su momento. En este departamento se llevará el control de expedientes, complementado con los reportes elaborados por sus terapeutas.

Esta extensión será la encargada de elaborar proyectos de difusión sobre autismo tanto internos como externos. Será la responsable de talleres, conferencias, congresos, y diversas campañas.

Los profesionales y las funciones que habrán de desempeñar cada uno desde su área son:

Psicólogo: Será el terapeuta encargado de la intervención directa con las personas con TEA. Su función será la de planear, estructurar y ejecutar las actividades dentro y fuera de la institución. Buscar adecuaciones acorde con las necesidades

individuales de cada residente. Así como crear un clima de integración en los espacios comunes.

El psicólogo será el profesional encargado de la capacitación y asesoría a empresas que busquen ser inclusivas, así como a la comunidad en la cual se va a desenvolver el chico, promoviendo en todo momento la realización de actividades de vida independiente y autonomía.

Asimismo contribuirá a la enseñanza y capacitación a estudiantes y profesionales interesados en formar parte de este proyecto mediante el apoyo terapéutico a personas con TEA.

Pedagogo: Al igual que el psicólogo podrá fungir como terapeuta titular ayudando en la planeación y estructura de las diferentes actividades que han de realizar las personas con TEA, sólo que encaminadas al centro de día. Su función será enseñar habilidades indispensables para el trabajo en las distintas áreas en las que la persona se va a desenvolver, como son el hogar y el trabajo.

Médico: Su función será la de intervenir en situaciones en donde se vea involucrada la salud física. Deberá estudiar, diagnosticar y tratar enfermedades propias de cada residente, así como lesiones que pudieran originarse dentro del centro. Deberá promover la prevención de enfermedades comunes, así como llevar un control clínico de las características generales de cada persona.

Neurólogo: La función de este profesional será la de monitorear cambios en los medicamentos recetados para quien los requiera. Aumentando, disminuyendo o retirando dosis según los beneficios que se den. Así como el trabajo en conjunto con el médico para la prevención de enfermedades, enfocadas en su caso al Sistema Nervioso.

Nutriólogo: Llevará un control acerca de la alimentación y procesos metabólicos de cada persona. Así como de peso y talla, contribuyendo a su vez con asesoría para que en los horarios de comida se adecue una dieta balanceada acorde con las necesidades generales que surjan. En conjunto con el médico ha de prevenir

enfermedades propias de la edad como diabetes, obesidad e hipertensión, promoviendo en todo momento el ejercicio y el consumo moderado de alimentos.

Abogado: Este profesional será el encargado de asesorar tanto al comité de patronato acerca de sus funciones como I. A. P., así como sobre donaciones, deducibles de impuestos y cuestiones fuera del conocimiento de otros profesionales. Asimismo deberá ser asesor y representante legal de las familias y personas con TEA, buscando en todo caso la defensa de sus derechos.

2) Departamento de coordinación de terapeutas

Departamento encargado de las diversas actividades dentro de la institución, tanto en residencia como centro de día. Será quien organice al equipo de terapeutas en cada una de las áreas en las que se ha de intervenir. De igual manera coordinará planes y estrategias de trabajo, así como la capacitación y retroalimentación de sus terapeutas. Estará a cargo de un equipo formado por psicólogos y pedagogos quienes ejecutarán la intervención, y entregarán reportes mensuales por escrito acerca de cada caso.

3) Departamento de inclusión laboral

Esta extensión tendrá por función fomentar la inclusión laboral de personas con autismo en diversas empresas o establecimientos locales, generando así acuerdos, estrategias de trabajo y pautas de desarrollo que convengan a ambas partes. Estará a cargo de los asistentes laborales, profesionales en su mayoría psicólogos, quienes ejecutarán el plan de acción junto con el adulto con TEA, para el mejor rendimiento dentro del ámbito laboral.

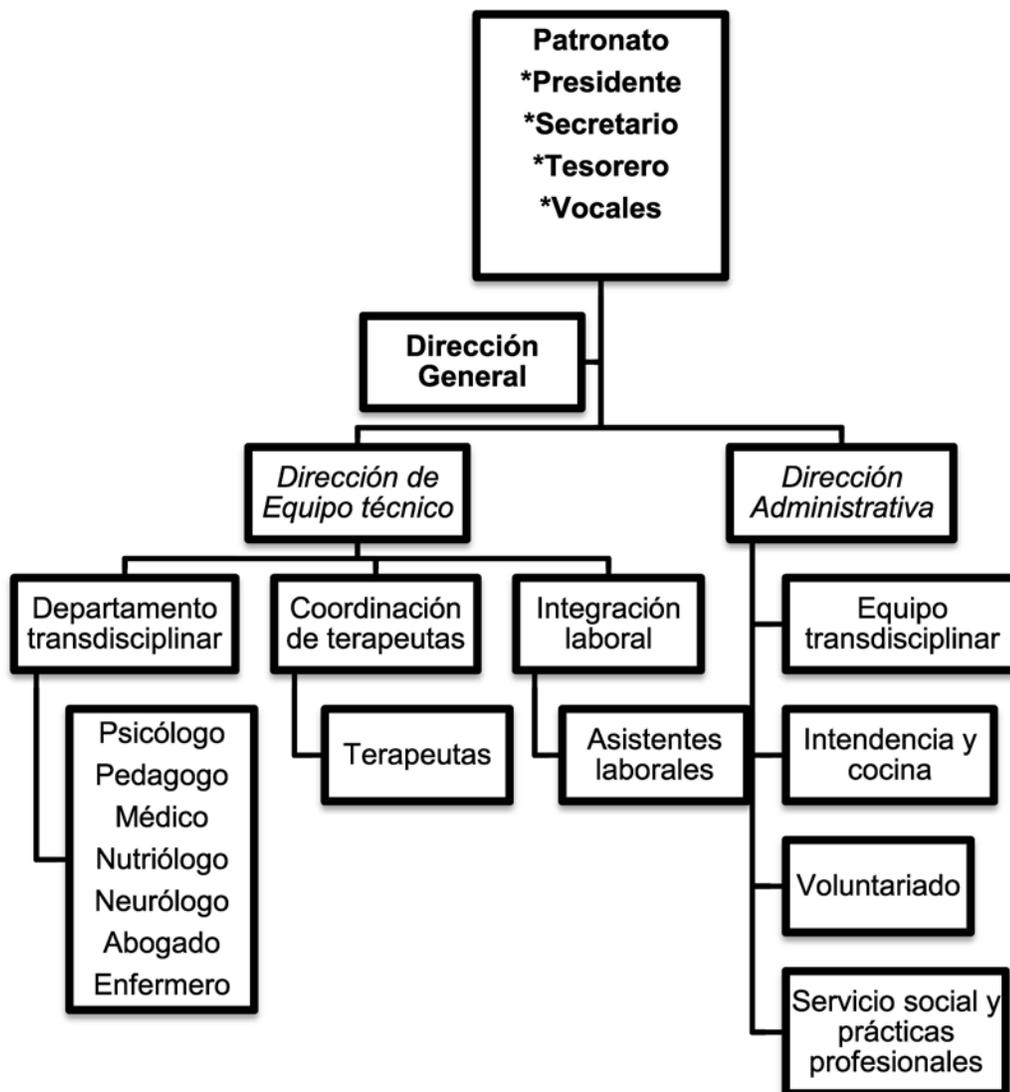
b) Dirección Administrativa

Sede de control en cuanto a documentación de los empleados, llevará en orden los contratos, seguros de los empleados, cuotas de recuperación y vínculo con instituciones educativas para el fortalecimiento de los lazos en áreas de prestación de servicio y prácticas profesionales. Llevará un seguimiento y monitoreo de los siguientes prestadores:

- 1) Equipo transdisciplinar
- 2) Intendencia y cocina
- 3) Prestadores de Servicio social y Prácticas profesionales
- 4) Voluntariado

A continuación, la figura 1 muestra un organigrama de la estructura general acorde con lo ya mencionado.

Figura 1. Organización jerárquica de la institución.

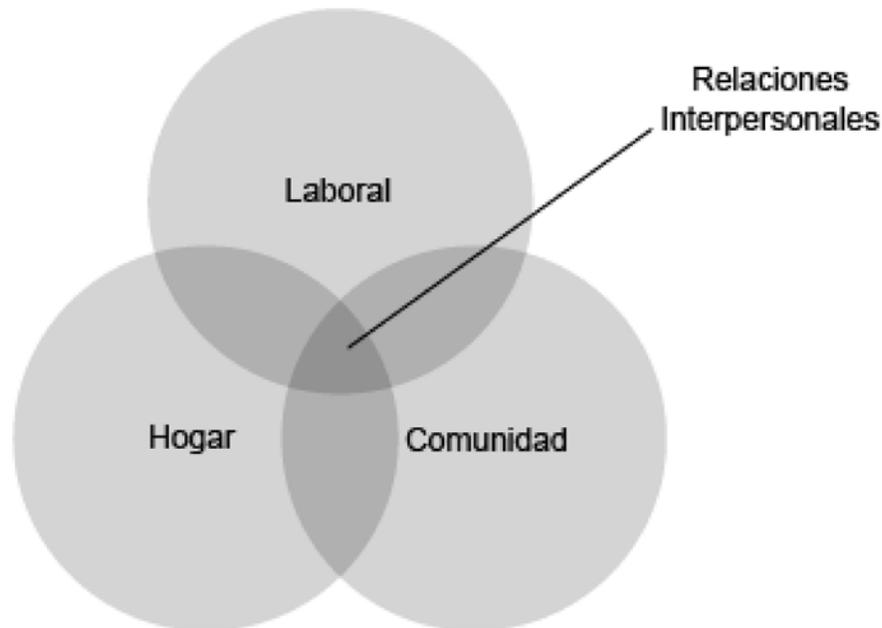


4.5 Esferas de Intervención por niveles

Mi propuesta es que la intervención será dada en las esferas: laboral, del hogar, en la comunidad y relaciones interpersonales, buscando en cada una de ellas fomentar la participación social, comunicativa y de inclusión, adaptando para cada una los elementos necesarios de acuerdo con su nivel, habilidades y preferencias.

A continuación la figura 2 muestra un esquema de la relación entre las cuatro esferas que se han de trabajar.

Figura 2. Esferas de intervención dentro de la institución.



Es necesario destacar que la intervención será dada de acuerdo con el grado de severidad que presente el individuo

1) Instrucción: Este nivel será en su mayoría para casos severos de autismo, en donde predominan aún conductas estereotipadas, autolesiones y la comunicación se encuentra limitada por solo algunas palabras o incluso empleo de señas. Este se denomina de Instrucción o asistencia dado que se requerirá de apoyo y

vigilancia constante del terapeuta, las actividades a realizar deben ser sumamente cortas o concretas si lo que se espera es que lo haga por sí mismo, además de constantes, sin mostrar tanta variabilidad en ellas.

2) **Mediación:** Presentado en su mayoría para casos de un autismo moderado. Personas que si presentan comunicación, por lo general un lenguaje verbal (utilizan palabras sueltas e incluso oraciones, sin embargo no hay propiamente una conversación). La mediación para ellos será referida a apoyos extra para comprender y organizar el entorno, ya que se hará uso de pictogramas y agendas visuales, con el fin de que aprendan a regularse por sí solos a través de estos apoyos mientras tengan que hacer la actividad.

3) **Con independencia:** Intervención enfocada a personas con un autismo funcional o síndrome de Asperger. Personas que propiamente presentan discurso y conversación, sin embargo hay anomalías prosódicas. Para este nivel solo se va a monitorear a la persona con TEA, se le darán diversas estrategias para que pudiese actuar solo ante casos imprevistos; se intervendrá si por alguna razón se genera caos en la persona.

A continuación se explica cada esfera de intervención, así como su intervención por nivel:

a) Laboral: Lo primordial en esta esfera será la de poder integrar a cada uno de los miembros residentes en una empresa o desempeñando alguna actividad productiva. Para ello se partirá de potenciar o implementar las habilidades necesarias para el adecuado desempeño de su función laboral. Quienes presenten mayor dificultad en cuanto autonomía, y por tanto requieran de mas apoyos, tendrán la opción de integrarse al taller dentro de las instalaciones del centro, realizando actividades concretas y claras.

-Instrucción: Adultos en este nivel participarán en el taller ubicado dentro de las instalaciones del centro de día, realizando diversas actividades en concreto

-Mediación: Se le hará una agenda individual en donde se marquen actividades y horarios concretos para que los vayan siguiendo. Habrá un asistente que acudirá con ellos a sus lugares de empleo con el fin de llevar un control y evitar problemas tanto en la productividad como con lo que le pudiese alterar a la persona con TEA.

-Independiente: Podrán salir de manera independiente a sus lugares de trabajo. Previamente un asesor brindará información en ese contexto laboral y acudirá esporádicamente a monitorear el desempeño de la persona con autismo, a la par le enseñará nuevas habilidades para responder por sí solo ante las diversas demandas que se le presenten.

b) Hogar: Dentro de esta esfera los chicos tendrán la oportunidad de desenvolverse en un espacio propio en donde podrán realizar labores de autonomía y vida independiente propias de toda persona adulta. Actividades estructuradas de aseo, limpieza, asignación de responsabilidades, esto dentro de las instalaciones de residencia, en las áreas de habitación, baño, cocina, sala, comedor y jardín.

-Instrucción: Realizará gran parte de sus actividades con materiales adaptados que le faciliten hacerlas por sí mismo. Será acompañado durante la realización de éstas por un terapeuta o un compañero de nivel funcional.

-Mediación: Uso de agendas visuales para realizar actividades propias del hogar, apoyo y monitoreo constante del terapeuta.

-Independiente: Se les ayudará a que estructuren las actividades que han de realizar tanto en su espacio personal como en las áreas compartidas, con el empleo de historietas visuales o agendas.

c) Comunidad: Al igual que en la primera, esta esfera buscará la integración, sólo que ahora enfocada a la interacción cotidiana con personas de la comunidad, mediante el ejercicio de la información.

- *Instrucción*: Promover actividades en donde tenga que interactuar con personas de la comunidad. Que lo conozcan, se acerquen a él y se cree conciencia de lo que implica el autismo.

-*Mediación*: Actividades estructuradas fuera de la institución de manera que puedan interactuar con otras personas sin TEA de la misma edad, realizando actividades comunes.

-*Independiente*: Ayudarle o instruirle para que pueda crear un grupo de amigos íntimos con los que pueda salir a pasear tiempo libre en la comunidad.

d) Relaciones Interpersonales: Sin duda esta esfera estará presente en todas y cada una de las anteriores, sin embargo se hará mayor énfasis en ella al momento de realizar actividades de ocio y tiempo libre, en donde se podrá reforzar lo aprendido en la clase de comunicación y socialización.

-*Instrucción*: Buscar relaciones dirigidas, con una continua instigación para propiciarlas. Buscar actividades que les agraden para facilitar este proceso.

-*Mediación*: Actividades estructuradas en donde pueden emplear pictogramas con estrategias sociales para su acercamiento con otras personas.

-*Independencia*: Enseñar nuevas habilidades sociales, fomentando su participación con compañeros y personas de la comunidad con temas que no siempre sean de su interés, sino también del de los demás.

Cabe aclarar que la propuesta por cada esfera y nivel será particular para cada caso, dadas las características que la persona en su individualidad posea.

En todas los tipos de relación se buscará que interactúen con iguales, entre mayor sea el grado de severidad, mas dirigida será la interacción. Por su parte entre mayor funcionalidad

4.5.1 Evaluando Calidad de Vida

Durante la estancia dentro de las instalaciones de la institución se pretende hacer una constante valoración de la calidad de vida de la persona con autismo y

sus familias, por lo que se han de considerar los rubros propuestos por Schalock y Verdugo (2007).

Bienestar Emocional: En ésta se habrá de monitorear si sus estados de ánimo son muy cambiantes y cuál es el que se presenta con mayor constancia. Asimismo si presenta síntomas de ansiedad, o problemas en cuanto a su comportamiento.

Relaciones interpersonales: Para esta dimensión se han de promover actividades que le gusta realizar, pero en compañía de otras personas, tanto compañeros, como familiares, amigos y personas de la comunidad. Asimismo se ha de considerar la vida en pareja de la persona con TEA.

Bienestar material: Aquí se debe monitorear y verificar que la persona tenga las condiciones adecuadas para vivir, al menos en residencia que sean pocos ruidos que lo molesten, que el lugar esté adaptado a sus necesidades, que esté ventilado, haya entrada de luz y sobre todo que esté limpio. Así como el que su lugar de trabajo cuente con normas de seguridad, que se cubran sus necesidades básicas, y que además con las ganancias que genere, se le permita comprar algo que desee.

Desarrollo personal: fomentar en todo momento el desarrollo de nuevas habilidades y destrezas, tanto en lo laboral como en actividades de ocio y tiempo libre. Que la persona a su vez pueda tener acceso a diversas tecnologías como internet, tablet, celular o computadora. Y que ante todo se le brinden herramientas con el fin de que pueda resolver de forma autónoma problemas que se le planteen.

Bienestar Físico: Revisar hábitos de alimentación, aseo personal, la realización de alguna actividad física, horas de sueño, si llega a presentar alguna enfermedad y asegurarse de que toma medicamentos si es que lo requiere.

Autodeterminación: Que el adulto con autismo pueda elegir actividades para su tiempo libre, ir a algún lugar que le guste, decorar su espacio personal como le guste, y en todo momento considerar sus gustos y preferencias.

Inclusión social: Elemento clave en el desarrollo del trabajo en la institución, ya que lo que se pretende es que pese a ser residencia, puedan asistir a lugares públicos de manera constante, tanto para realizar actividades de ocio y tiempo libre como de vida independiente. En esta dimensión se va a considerar el uso de apoyos necesarios para participar activamente en la comunidad, así como el fomento a hacer y conservar amigos. Se ha de trabajar a la par con la comunidad con el fin de brindarles información y asesoría para que con ello se evite el rechazo o la discriminación.

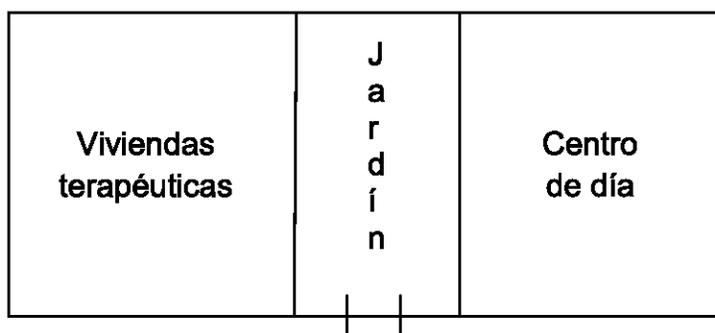
Derechos: Corroborar que sean cumplidos los derechos que posee, así como cualquier otra persona. Entre ellos dentro de lo mas importante está el respeto a su privacidad, que no haya ninguna clase de abusos hacia su persona, que sean respetadas sus posesiones.

Dicha valoración será responsabilidad de los terapeutas titulares en conjunto con la familia. Dentro de cada una de las esferas de intervención, se deben cuidar estas ocho dimensiones de calidad de vida, quizá no se muestren como tal datos numéricos respecto a esto, sin embargo se debe estar al tanto en todo momento de aumentar el nivel y las condiciones de la persona con TEA, de manera que se le vea tranquila y plena.

4.6 Estructura física de la Institución

La institución estará conformada por dos grandes áreas separadas por un jardín, 1) las viviendas terapéuticas y 2) el centro de día. Tal y como se muestra en la figura 3:

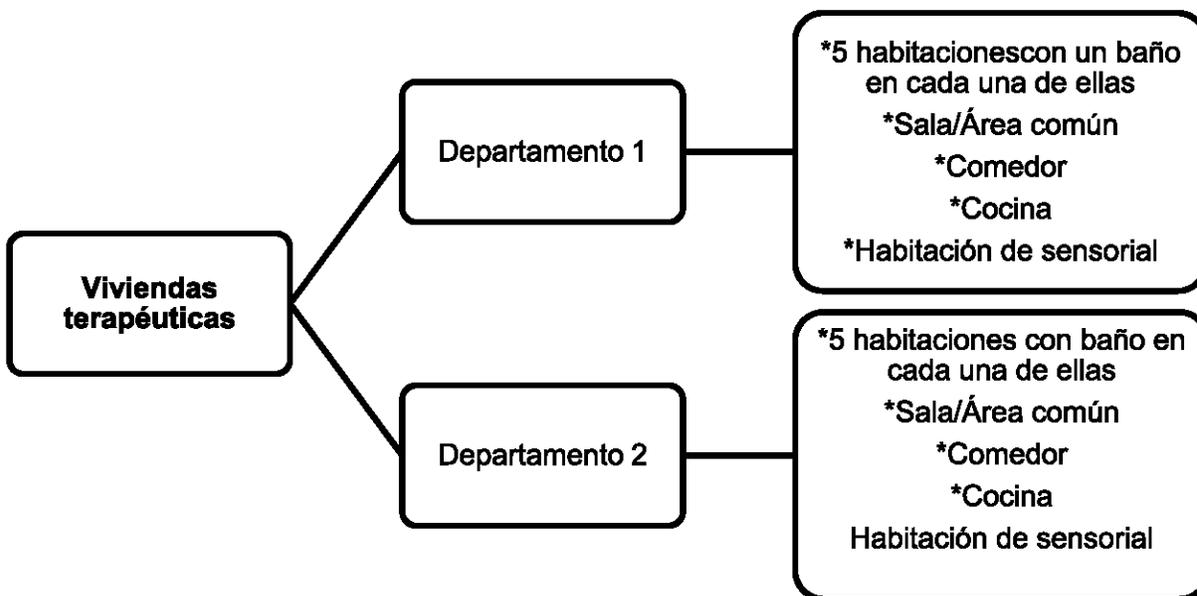
Figura 3. Distribución general de la institución



Se prevé que dentro de las viviendas, puedan desarrollarse actividades propias de la persona adulta, siendo adaptadas en este caso a la persona con autismo de acuerdo al nivel de severidad que presente. Habrá que estructurar espacios, crear agendas, marcar horarios, y que cada uno de los integrantes pueda tener tanto su espacio personal, como la oportunidad de desenvolverse en áreas compartidas.

En cuanto a estructura de ésta se formarán dos departamentos, cada uno con cobertura para 8 adultos con TEA y 3 profesionales capacitados para resolver las necesidades que se han de presentar entre los residentes, así como monitorear las actividades diarias que cada individuo haya de realizar en sus tiempos tanto de de autonomía como de ocio, en particular por las tardes y noches. Dichos departamentos se estructuran en la figura 4 de la siguiente manera:

Figura 4. Constitución de las viviendas terapéuticas.

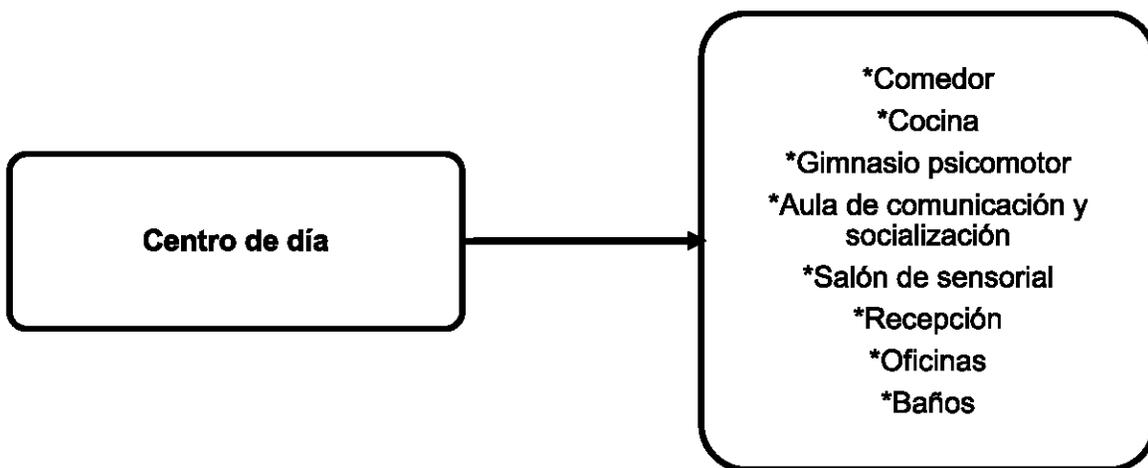


La idea de esta área de trabajo es que permanezcan en su mayoría adultos con TEA de severos a moderados, residiendo como tal en las viviendas a lo largo

de la semana, pudiendo reincorporarse a sus hogares o con sus familias los fines de semana.

Por su parte, el centro de día servirá para realizar actividades enfocadas en mayor medida al campo de trabajo y al ingreso propio. Se pretende que en este lugar se desarrollen las habilidades necesarias para poder integrarse al campo laboral, ya sea fuera de la institución mediante programas de inclusión laboral en empresas y/o locales, o bien, realizando actividades en un taller propio de la institución. Dicho espacio estará constituido como se muestra en la figura 5:

Figura 5. Distribución del centro de día.



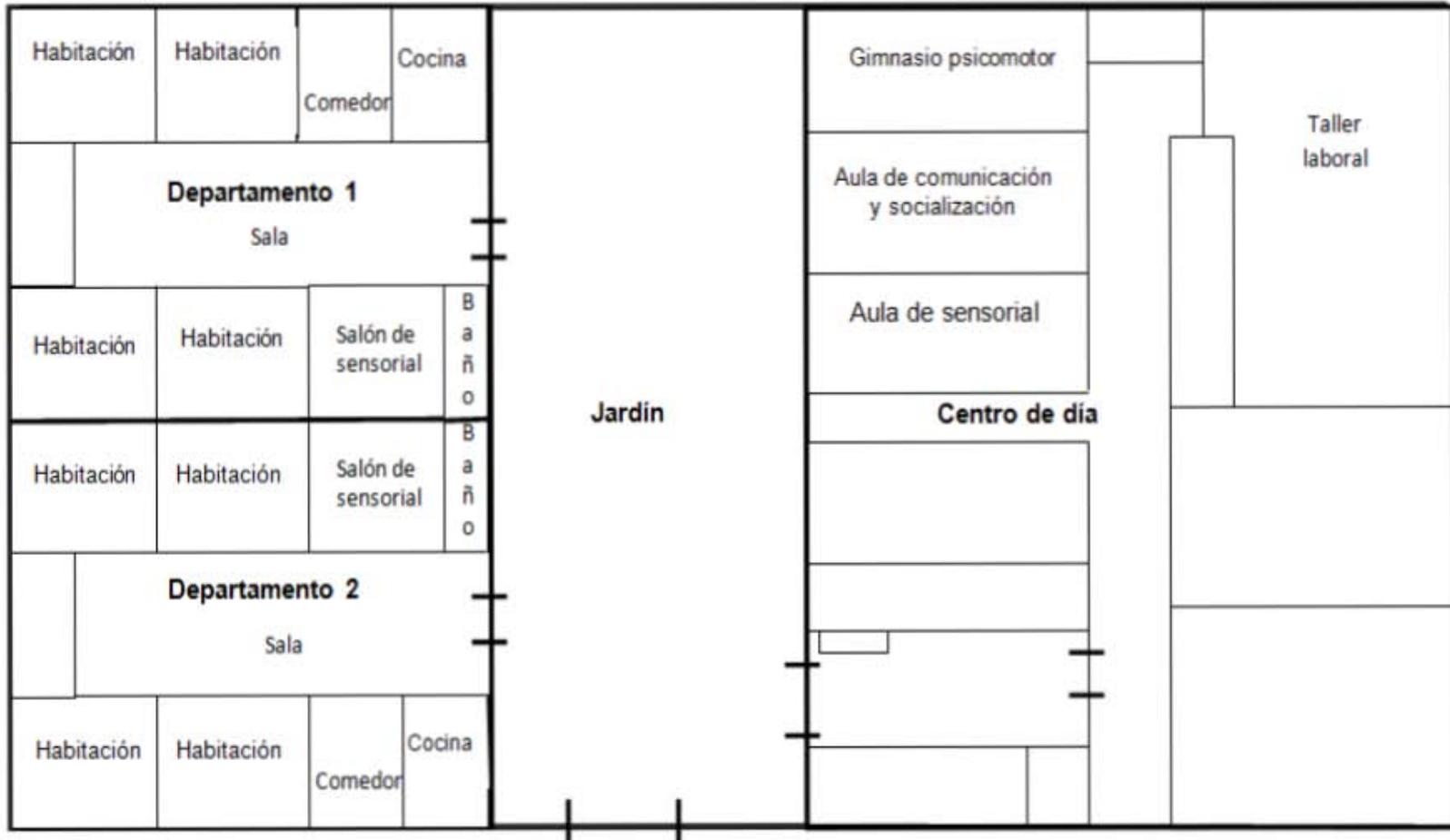
En cuestión de necesitar integrarse laboralmente con una empresa (personas con mayor grado de autonomía), será necesario hacer un contacto previo con aquellos lugares idóneos para incorporar a los individuos de acuerdo con las habilidades y destrezas que cada uno presente. Inicialmente tendrían un terapeuta de apoyo, quien será el que se encargue de adecuar el lugar de trabajo a las necesidades que surjan, por ejemplo, elaborando agendas visuales sobre horarios o actividades que debe realizar en cada caso. Sin embargo, se tendrá que valorar el nivel del TEA en la persona, para considerar a partir de qué

momento cubre con las características necesarias para ocupar un puesto en donde pueda realizar las actividades por sí solo.

A continuación se muestra un esquema general con la idea respecto al orden, estructura y distribución de cada una de las secciones ya mencionadas para las instalaciones propias de dicha institución:

La Figura 6 muestra la distribución física de todo el espacio mencionado:

Figura 6. Institución para adultos con TEA.



CONCLUSIONES

Han pasado más de 70 años desde que el autismo fue estudiado por primera vez y a partir de entonces se ha abierto todo un campo de investigación que intenta dar explicación de su causa, las estrategias para su tratamiento e incluso un concepto que simplifique todo lo que el cuadro en sí conlleva.

El autismo implica una gran variabilidad de grados y niveles, así como particularidad en los objetivos del tratamiento para cada individuo, por lo que tendrá que ser necesario el fomentar un constante trabajo en equipo entre profesionales, familia y sociedad para que puedan ser arrojados resultados favorables en la persona con TEA. Es imposible el querer abordar toda la problemática del autismo empleando un solo modelo, por lo que tendrá que hacerse uso de diversas herramientas tanto psicológicas como pedagógicas, acordes a las características y necesidades del individuo para englobar los requerimientos necesarios durante la intervención.

Por lo tanto se concluye que la intervención en personas dentro del Espectro Autista, es una tarea compleja. La complejidad según Morin (1998) comprende incertidumbres, indeterminaciones y fenómenos aleatorios, a su vez, está ligada a una cierta mezcla de orden y de desorden. El autismo en sí manifiesta incertidumbre desde el momento en que se da un diagnóstico y durante todo el proceso de la intervención. Es complejo dado que está compuesto de diversos elementos interrelacionados, que como un conjunto exhiben propiedades y comportamientos no evidentes a partir de la suma de las partes individuales.

Ya que en torno al autismo hay una infinidad de teorías sobre su causa, expuestas desde diversos enfoques (psicológico, ambiental, metabólico, genético, neurológico), es a partir de ellos que en muchos casos es dada la intervención. Sin embargo, se sabe que ninguna teoría cubre por completo las características del TEA, por ello resulta innecesario el fragmentar dicha intervención y trabajarla en partes aisladas. Así es como el TEA requiere un trabajo transdisciplinar, de manera que los diversos profesionales que participen en la intervención tengan

una experiencia previa con relación a este trastorno. Si se pretende que las personas con autismo logren la inclusión dentro de la sociedad, deben ser expuestas a situaciones cotidianas, a través de la interacción ante los diversos profesionales que ya estén capacitados para cubrir las necesidades específicas de cada individuo. El hecho de que sea transdisciplinar y no multidisciplinar recae en el hecho de buscar el obtener objetivos comunes para la persona y no objetivos apartados en donde al final solo se muestran los resultados entre los profesionales.

A lo largo del trabajo ha sido importante destacar que, conforme a la bibliografía revisada del TEA, dicho trastorno ha sido abordado en mayor medida hacia la población infantil, dejando de lado las otras etapas de desarrollo en el ser humano. Por ello, se considera a los adultos como la población más descuidada, pues la información que hay al respecto a nivel mundial es sumamente escasa y los centros que llegan a atenderlos son muy pocos. Como se vio, no hay evidencia concreta que muestre que en México exista una institución enfocada a la intervención en adultos, instituciones como DOMUS lo llegan a mencionar en su página de internet, sin embargo es una organización que trabaja también con niños, no solamente adultos.

El abordar un trabajo con adultos con TEA implica una gran responsabilidad, puesto que elementos que estaban firmes en la edad infantil comienzan a decaer. El que la persona con autismo vaya creciendo, implica que la familia alrededor también lo hace, por lo que los padres al ir entrando a la tercera edad van teniendo de igual cambios tanto en lo físico como en lo cognitivo. Incluso comienzan a verse casos en donde los padres fallecen y la custodia, generalmente de las personas con mayor grado de afectación, se ve puesta a prueba, pues los individuos alrededor no quieren, no pueden, o no saben hacerse responsables. Es por ello que las cuestiones de vida independiente juegan un papel importante incluso desde los primeros años, ya que entre mayor independencia tenga quien posee este trastorno, mayores son las probabilidades

de tener una calidad de vida semejante a quien se encuentra dentro de los parámetros regulares.

Se retoma el modelo de calidad de vida puesto que abarca todos los ámbitos alrededor de los cuales se desenvuelve una persona. Generalmente al presentar un trastorno de este tipo, los tratamientos se basan puramente en características peculiares, como el lenguaje, la socialización o la disminución de las estereotipias, sin embargo se dejan de lado otras cuestiones igual importantes en la persona. Es necesario reiterar que no existen pautas concretas para definir si la persona con TEA tiene una “buena” calidad de vida, por el contrario esta será dada acorde con la percepción de la persona misma, su familia y los diversos profesionales que participen en la intervención. En esta etapa de igual manera habrán de considerarse de forma particular algunos aspectos en referencia a cuestiones legales, relaciones de pareja o formación de una familia. Dado que cada caso se manifiesta de forma diferente, el modo en que sean abordados tendrá que responder a las peculiaridades del individuo, así como el continuo trabajo en equipo del cual se habló durante la redacción de esta tesis.

Por lo tanto, hablar de Calidad de Vida en este caso, es para tener un modelo a seguir, es decir, una guía general acerca de los elementos que una persona debe poseer para que sus condiciones de vida sean aceptables. Aquí se encuentra la ventaja de esta propuesta, ya que muestra un panorama general para abordar el TEA, reiterando que la intervención debe ser individualizada, pero acorde con parámetros justos y dignos.

De acuerdo con ello, a lo largo de este trabajo se hizo hincapié acerca del papel de España en la atención de adultos con TEA, por lo que resulta favorable adaptar estos modelos en nuestro país, en congruencia con la población de este entorno. Sin duda faltan instituciones adecuadas con la intervención en adultos con TEA, que se guíen por un modelo concreto o por parámetros para poder llevar a cabo la intervención, ya que en muchas ocasiones se siguen las mismas pautas que en la población infantil, lo que limita los avances y el desarrollo de habilidades necesarias para la inclusión y el desarrollo de su vida independiente. Por lo que, la

iniciativa presentada en esta tesis, cuenta con los elementos necesarios para ser puesta en práctica, lo importante es que no se quede solo como proyecto, sino como la base para ser constituida en beneficio de una parte de la población aún imperceptible en México.

Para poder ser puesta en práctica son necesarios profesionales interesados en afrontar las demandas de este campo, por ello la Facultad de Estudios Superiores Iztacala cuenta con egresados capaces de diseñar y dirigir un centro de atención para adultos con TEA. Ya que la riqueza que conlleva el combinar la teoría y la práctica dentro del plan curricular, da como resultado profesionales preparados para asumir la responsabilidad de llevar a cabo una intervención acorde a lo requerido, sin embargo si durante la carrera se inicia una experiencia en terrenos del autismo, como lo es participando como voluntario en alguna institución que brinde atención a este trastorno, se adquieren mayores herramientas que además sirven como base en la experiencia laboral para poder acceder fácilmente a un empleo enfocado en dicha área al concluir los estudios.

Con seguridad, el psicólogo cuenta con las herramientas básicas indispensables para llevar a la práctica el proyecto de una institución para adultos con TEA. Sin duda al llevarlo a cabo serán enfrentados nuevos retos, los cuales serán solucionados con las bases sólidas que la universidad brindó, así como la constante preparación a la que se tienen que ver expuesto, como maestrías, diplomados, doctorados, etc. Sin embargo, los profesionales que participen en la intervención en adultos con TEA deben tener una preparación específica para atender a sus necesidades, comenzando por esclarecer las particularidades regulares en la etapa del adulto y seguido por la disposición para trabajar con otros profesionales, cada uno desde su área pero persiguiendo objetivos comunes.

En definitiva la elaboración de esta tesis muestra dichos elementos al constituir teóricamente una institución para adultos con TEA. Y a su vez, la creación de este centro abre un campo laboral para profesionales interesados en

la intervención de individuos con Autismo, no solo psicólogos, sino médicos, enfermeras, optometristas, odontólogos, etc.

La propuesta de que el centro aquí diseñado sea una I.A.P. se basa en las imposiciones y las ventajas que implica dicho órgano. Una I. A. P. solicita elementos que en concreto sirven de base para un proyecto institucional, además de que ayuda a consolidar un centro y a sostenerlo al brindarle un deducible de impuestos, con el cual diversas empresas pueden aportar a beneficio de este. Dichas donaciones servirían para cubrir los requerimientos básicos del centro. Por su parte, tratándose de artículos personales como ropa, accesorios, o algún gusto que tengan los adultos con TEA, estos pueden ser sustentados con la contribución que se le dé al realizar las actividades laborales dentro y/o fuera de las instalaciones. No obstante, lo más importante de que dicha institución se constituya como I.A.P., es que no se pierden de vista los objetivos iniciales, ya que está regulado por un órgano superior, la J.A.P.

Por último, cabe resaltar que para completar el trabajo de esta tesis, sería necesario hacer énfasis en algunas cuestiones importantes para mejorar la intervención en el adulto con TEA:

En primera instancia propongo hacer planes de trabajo estratégicos para cada una de las dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo 2007; Cuesta et al. 2013), pero acorde con los diferentes grados de autismo que se plantean en el DSM-V o el IDEA.

Asimismo, para futuras investigaciones, sugiero elaborar un perfil específico acerca de las características que debe cubrir el profesional en adultos con TEA, ya que si bien en este proyecto se llegan a mencionar algunas, quizá habría que hacer un análisis de las especificaciones concretas acordes ya con la experiencia de la intervención en adultos.

Y finalmente, al ser llevada a cabo esta propuesta, hacer una evaluación de su eficacia en la intervención con los adultos con TEA y sus familias con el fin de mejorarla

LISTADO DE REFERENCIAS

- Albores-Gallo, L., Hernández-Guzmán, L., Díaz-Pichardo, J. y Cortéz-Hernández, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. *Salud Mental*, 31 (1), 37-44. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S018533252008000100006&script=sci_arttext
- Arnáiz, S. J. y Zamora, H. M. (2013). Detección y evaluación diagnóstica en TEA. *En Todo sobre el Autismo*. (pp 218-243). España: Alfaomega.
- Artigas-Pallarés, J. (2010). Autismo y vacunas: ¿Punto Final? *Revista de Neurología*, 50 (3), 71-93. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/sites/default/files/bds03s091.pdf>
- Audisio, A., Laguzzi, J., Lavanda, I., Leal, M., Herrera, J., Carrazana, C. y Cilento Pintos, C.A. (2013). Mejora de los síntomas del autismo y evaluación alimentaria nutricional luego de la realización de una dieta libre de gluten y caseína en un grupo de niños con autismo que acuden a una fundación. *Nutrición clínica en la dieta hospitalaria*, 33 (3), 39-47. Recuperado de <http://www.autismoava.org/archivos/glutencasein.pdf>
- Benites, L. M. (2009). Buenas prácticas y calidad de vida en personas con autismo. *En Investigación, Formación y prácticas psicológicas* (pp. 133-149). México: FES Iztacala Unam
- Benites, L. M. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C. y Canales, C. (2000). Calidad de vida: Un análisis de su dimensión psicológica. *Revista Sonorense de psicología*, 14 (1 y 2), 3-15.
- Casado, M. R., Lezcano, B. F. y Cuesta, G. J. (2010). Necesidades socio-educativas de las personas con Trastorno del Espectro Autista en Iberoamerica. *En Revista Iberoamericana de Educación*, 52 (6). Recuperado de <http://rieoei.org/deloslectores/3436Casado.pdf>

- Cuesta, G. J. L. y Vidriales, F. R. (2013). Propuesta para la planificación de servicios y programas para las personas con TEA. *En Todo sobre el Autismo*. (pp 218-243). España: Alfaomega.
- Cuesta, G. J. L., Grau, R. C. y Fernández, H. M. (2013). Calidad de Vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 161-179. Recuperado de <http://rieoei.org/rie63a11.pdf>
- Cuxart, F. (2001). La Familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias. *En Tratamientos del autismo, nuevas perspectivas*. (3^{ra}. Ed., pp. 79-109). España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Fombonne, E., Marcin, C., Bruno, R., Manero, C. & Díaz, C. (2012). Screening for autism in Mexico. *En Autism Research*, 5, 180-189. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.1235/epdf>
- Frith, U. (2004). *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. España: Alianza Editorial.
- Fuentes-Biggi, J; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada-Muñoz, L; Touriño-Aguilera, E.; Artigas-Pallarés, J.; Belinchón-Carmona... y Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buenas prácticas para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*, 43 (7), 425-438. Recuperado de <http://www.associacioaprenem.org/sites/default/files/guiatractamentTEA.pdf>
- Gaceta Parlamentaria, año XVII, número 3984-III, miércoles 19 de marzo de 2014. *La ley general para la atención y protección a personas con Trastorno del Espectro Autista*, a cargo de la diputada Paloma Villaseñor Vargas y Suscrita por integrantes de los grupos parlamentarios del PRI y del PVEM
- Garanto, A. J. (1990). *El autismo: Aproximación nosográfica-descriptiva y apuntes psicopedagógicos*. Barcelona: Herder

- Garrabé, J. (2012). El autismo, historia y clasificación. *Salud mental*, 35 (3), 257-261. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252012000300010&script=sci_arttext
- Happé, F. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid, España: Alianza editorial
- Jones, R.M., Wheelwright, S., Farrell, K., Martin, E., Green, R., Di Ceglie, D. & Baron Cohen, S. (2011). Brief Report: Female-To-Male Transsexual People and Autistic Traits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (2), Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21448752>
- Martos, J. (2011). Autismo y trastornos del espectro autista. *En Autismo, del diagnóstico al tratamiento*. (2^{da}. ed.). Argentina: Paidós.
- Martos (2006). *Tratamientos del autismo: Nuevas perspectivas*. (3^{ra}. Ed.). España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Ministerio de sanidad (noviembre, 2015). Estrategia Española en Trastorno del Espectro Autista. *Ministerio de sanidad, servicio social e igualdad*, 82.
- Morin, E. (1998). *Introducción al pensamiento complejo*. (2^{da}. Ed.). Gedisa
- Papalia, D. E., Sterns, H. L., Feldman, R.D. y Camp, C. J. (2009). *Desarrollo del adulto y vejez*. México: Mc Graw Hill
- Riviere, A. (1990). El desarrollo y la educación del niño autista. *En Desarrollo psicológico y Educación III: Necesidades educativas especiales y Aprendizaje*. Madrid, España: Editorial Alianza
- Riviere, A. (2001). Tratamiento y definición del Espectro autista, relaciones sociales y comunicación. *En Tratamientos del autismo: Nuevas perspectivas*. (3^{ra}. Ed., pp. 22-41). España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Schalock, R. I. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *En Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4), 1-18. Recuperado de [file:///C:/Users/Mara/Downloads/224_articulos2%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Mara/Downloads/224_articulos2%20(1).pdf)

- Sigman, M. (1993). Investigación conductual en autismo infantil. *En El autismo 50 años después de Kanner*. Salamanca: Amaru
- Sigman, M. y Capps, L. (2000). *Niños y niñas autistas*. España: Ediciones Morata
- Tamarit, J. (2001). Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo. *En Tratamientos del autismo: Nuevas perspectivas*. (3^{ra}. ed., pp. 148-1180). España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Tamarit, J. (2005). Autismo: Modelos educativos para una vida de calidad. *En Revista de Neurología*, 40 (1), 181-186. Recuperado de http://www.acompa.com.ar/material/AUTISMO_Modelos_educativos_para_una_vida_de_calidad.pdf
- Valdez, D. (2005). *Evaluar e intervenir en autismo*. Madrid, España: Machado libros.
- Valdez, D. y Ruggieri, V. (2011). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Vargas, B.M.J. (2012). Autismo Infantil. *En Revista Cúpula*, 26 (2), 44-58. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>
- Vega, H. (2001). El perfil de la persona del terapeuta de autistas. *En Tratamientos del autismo: Nuevas perspectivas*, (3^{ra}. ed., pp. 657-667). España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Verdugo, M. A. (2004). Calidad de Vida y calidad de vida familiar. *En Segundo congreso Internacional de Discapacidad Intelectual*. Enfoques y realidades, un desafío. Colombia.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos, una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.

APÉNDICE I. PROYECTO DE ESTATUTOS

Denominación, duración, domicilio y objeto.

Cláusula primera.- La institución se denominará:_____ e irá seguida de las palabras Institución de Asistencia Privada o de sus siglas I. A. P.

Cláusula segunda.- La naturaleza jurídica de la institución es de Asociación y tendrá una duración permanente.

Cláusula tercera.- El domicilio de la institución estará fijado en la zona norte del Estado de México; pudiendo establecer filiales en cualquier lugar de la república mexicana.

Cláusula cuarta.- La institución tendrá por objeto:

- a) Brindar atención terapéutica a adultos con autismo mediante la implementación de un programa de residencias en el que se promueva el ejercicio de una vida independiente y una continua mejora en su Calidad de Vida.
- b) Generar actividades de inclusión social en la comunidad para los adultos con TEA mediante la implementación de programas de Ocio y Tiempo libre, así como actividades de Vida Independiente.
- c) Impulsar la inclusión laboral por medio de vínculos que permitan el ingreso de dichas personas a empresas, de acuerdo con las habilidades que cada uno desarrolle, buscando continuamente su potenciación.
- d) Brindar información, asesorías y capacitación a estudiantes, profesionales, padres de familia y personas interesadas en el trabajo con personas dentro del Espectro Autista.
- e) Trabajar con la individualidad de cada persona, adaptando en lo posible las actividades de trabajo para cada área acorde con sus habilidades e intereses.
- f) Buscar un ambiente propicio en el que la persona con TEA (en la medida de sus posibilidades), los profesionales, la familia y personas allegadas de

la comunidad participen en la intervención, de manera que esto propicie inclusión y concienciación acerca de lo que es el Espectro Autista.

- g) Realizar eventos encaminados a la obtención de fondos y donativos en efectivo y en especie tanto nacionales como extranjeros para llevar a cabo el objeto social de la Institución.

Cláusula quinta.- Para el cumplimiento de los fines u objetivos anteriores, la institución llevará a cabo los actos de asistencia que sean inherentes a los mismos:

1. Conferencias y talleres a profesionales del área interesados en aprender sobre la Intervención en Adultos con TEA.
2. Realizar campañas de concienciación acerca de la vida adulta de las personas con TEA, con énfasis en el 2 de abril, el 3 de diciembre y 18 de febrero.
3. Brindar asesorías y capacitación a empresas que busquen incluir a nuestra población en sus actividades de empleo.
4. Ofrecer opciones de servicio y prácticas profesionales para los estudiantes interesados de áreas afines.
5. Ofrecer atención terapéutica a individuos con autismo en edades adultas, en un promedio de 25 horas semanales como mínimo.

Cláusula sexta.- el patrimonio de la institución estará formado por:

- a) El ingreso mensual de las cuotas pertenecientes a cada uno de los individuos ingresados en la institución.
- b) El ingreso proveniente de los cursos, talleres y demás eventos organizados por la institución en apoyo de su objeto y que estén permitidos por la ley de instituciones de asistencia privada.
- c) Y en mayor medida de las aportaciones, donativos y toda clase de ingresos que reciba la institución.

El patrimonio de la institución, queda destinado a la realización y cumplimiento de su objeto, no pudiendo desviarlo en ningún caso a otros fines ajenos al mismo. El

patrimonio de la institución incluyendo los apoyos y estímulos públicos que reciben se destinará exclusivamente a los fines propios de su objeto social, no pudiendo otorgar beneficios sobre el remanente distribuible a persona física alguna o a sus integrantes, personas físicas o morales.

La institución no deberá distribuir entre asociados los apoyos y estímulos que reciba.

Cláusula séptima.- La institución para su sostenimiento, podrá realizar cualquier clase de actividades autorizadas por la ley de Instituciones de asistencia privada del Estado de México cumpliendo con las disposiciones legales aplicables.

Cláusula octava.- Son fundadores de la institución:

De la administración y representación

Cláusula novena.- La institución estará representada y administrada por un patronato, cuyos miembros serán designados por los asociados fundadores, quienes tendrán la facultad de establecer la forma de sustituirlos, pudiendo removerlos y nombrar nuevo patronato en cualquier tiempo. El patronato será el responsable de vigilar que se cumpla con los objetivos para los cuales fue creada la institución de asistencia privada y vigilar el fiel cumplimiento de los demás objetivos que señalan los estatutos, en consecuencia, estará facultado para llevar a cabo todos los actos que fueren inherentes a dichos fines sin más limitaciones que las previstas en la ley de instituciones de Asistencia Privada del Estado de México.

Cláusula décima.- El patronato de la institución estará constituido por:

Presidente: _____

Secretario: _____

Tesorero: _____

Vocales: _____

Cláusula décima primera.- No podrán desempeñar el cargo de patronos de la institución las personas que:

- I. Estén impedidas por la ley.
- II. Sean personas morales.
- III. Hayan sido removidos de otro patronato por alguna de estas causas.
- IV. Se desempeñen como empleados de la institución.
- V. Hayan sido condenados de cometer delito doloso.
- VI. Incumplan reiteradamente los acuerdos o resoluciones del patronato.
- VII. Utilizar o destinar los fondos de la institución para fines distintos de las actividades asistenciales previstas en los estatutos, así como disponer de los recursos de la institución para fines no presupuestados o autorizados por el patronato y la JAP.
- VIII. Realicen operaciones con los bienes de la institución que administren, que impliquen ganancia o lucro para los miembros del patronato, su cónyuge o parientes por consanguineidad, afinidad o civil dentro del cuarto grado.

De las sesiones del patronato: ordinarias y extraordinarias

Cláusula décima segunda.- Las reuniones de patronos podrán ser ordinarias y extraordinarias.

Cláusula décima tercera.- En las sesiones ordinarias el patronato se reunirá una vez al mes, por lo menos, será convocado mediante escrito que será enviado a cada uno de sus miembros con un mínimo de tres días de anticipación a la fecha señalada para la reunión, debiendo contener la convocatoria, lugar, el día y la hora de reunión, la orden del día a tratar misma que deberá ser firmada por el presidente o por el secretario.

Cláusula décima cuarta.- El presidente o la mayoría de los miembros del patronato podrán convocar a reunión extraordinaria cuando se juzgue conveniente por motivo de la importancia o trascendencia del problema a tratar debiéndose citar a los miembros del patronato mediante escrito con tres días de anticipación en el que se señala el lugar, día y hora de la reunión, así como la orden del día y deberá ir firmada por el presidente o el secretario o en su defecto por la mayoría de patronos que estén solicitando la reunión.

Cláusula décima quinta.- Las reuniones del patronato se harán en el domicilio de la institución y se necesita la presencia de la mayoría de los patronos para las decisiones, sin que estos en ningún caso puedan ser representados por apoderado.

Cláusula décima sexta.- El patronato tomará todas las decisiones concernientes a las finalidades de la institución por el sistema de voto personal y en caso de empate el presidente ejercerá su voto de calidad y las resoluciones se tomarán por la mayoría de votos.

Cláusula décima séptima.- Se levantarán actas de las juntas del patronato las cuales serán firmadas por el presidente y el secretario o por quienes actúen como tales en las juntas de que se trate, así como por los patronos asistentes.

Clausula decima octava.- Los miembros del patronato durarán en sus funciones por un periodo de tres años y podrán ser reelegidos por un periodo más, pudiendo ser renovado su nombramiento por una vez más. Concluido su segundo periodo podrán ocupar el puesto nuevamente después de dejar pasar tres años como mínimo.

Cláusula décima novena.- En caso de que el presidente del patronato se encuentre vacante, el secretario asumirá dichas funciones, y a falta de éste el primer vocal. Si la vacante es definitiva, el sustituto será elegido por el fundador o el patronato en caso de haber fallecido aquél o renunciado debiendo ser elegido preferentemente uno de los vocales de la institución que sea idóneo para

desempeñar el puesto. La sustitución del secretario y tesorero en sus faltas temporales, se llevará a cabo por cualquier otro de los vocales, siendo lo ideal que se nombre el sustituto eligiendo uno de los vocales que sea idóneo para el puesto vacante. El fundador, en su defecto, nombrará a los vocales necesarios para cubrir las vacantes existentes.

Facultades del patronato y vigilancia de la institución

Cláusula vigésima.- El patronato tendrá las siguientes facultades:

- I.- Representar a la institución en todos los actos que fueren inherentes a sus fines.
- II.- Cumplir y hacer cumplir los estatutos de la institución a fin de lograr su objeto social.
- III.- Formular y aprobar su reglamento interior y de operación de la Institución y de sus diversas unidades.
- IV.- Acordar todas las medidas y acciones que estime procedentes para la buena marcha de la institución.
- V.- Como órgano de administración de la institución, gozará de poder general para pleitos y cobranzas y para actos de administración.
- VI.- Otorgar y suscribir títulos de crédito en los términos de la ley General de títulos y operaciones de crédito.
- VII.- Aprobar en lo interno, los presupuestos de ingresos y egresos, las cuentas manuales, el balance general anual de la institución y el informe de su director y, en su caso del tesorero y de su presidente.
- VIII.- Determinar los casos en que deban cobrarse cuotas de recuperación y fijar su monto, de conformidad con lo señalado por la junta de asistencia privada.
- IX.- Nombrar y remover libremente al personal técnico y administrativo de la institución, cuyos cargos serán retribuidos cuando así se convenga con la institución.
- X.- Abrir una cuenta bancaria a nombre de la institución en la cual se depositen todos los fondos que reciba la misma; pudiendo librar cheques con firmas mancomunadas.

XI.- Al fallecer o retirarse el fundador será facultad del patronato designar a los nuevos miembros del mismo, que sustituirán a los que dejen de serlo.

Cláusula vigésima primera.- El presidente del patronato será el ejecutor de los acuerdos del mismo y representará a la institución con todas las facultades generales y especiales de un mandatario general para pleitos y cobranzas y actos de administración, estando por tanto, facultado para contestar las demandas y reconvencciones que se establezcan en contra de la institución, oponer excepciones, rendir toda clase de pruebas, tachando testigos de la otra parte, objetando las pruebas documentales, interponer recursos, formular querellas y denuncias, coadyuvar con el ministerio público y otorgar perdón, transigir, someter a arbitraje, articular y absolver posiciones y recusar jueces, recibir pagos, interponer juicio de amparo y desistirse del mismo y ejecutar todos los demás actos determinados expresamente por la ley, entre los que se incluyen representar a la institución ante toda clase de autoridades y tribunales penales, civiles, administrativos y del trabajo. Además, el presidente tendrá de manera enunciativa y no limitativa las siguientes facultades y obligaciones:

- a) Representar legalmente a la institución tanto interna como externamente y la ejecución de las resoluciones del patronato y asambleas de asociados. Salvo designación especial de otra persona o comisión para casos específicos.
- b) Convocar, organizar y presidir las sesiones de patronato y asamblea conjuntamente con el secretario.
- c) No comprometer el patrimonio de la institución sin la previa Autorización de la junta de asistencia privada.
- d) Abstenerse de nombrar personas que tengan parentesco por consanguinidad hasta el cuarto grado, para desempeñar cargos de director, administrador, contador o tesorero de la institución, salvo que la administración sea ejercida por el fundador o los asociados fundadores.
- e) Emitir su voto de calidad, en las sesiones del patronato o la asamblea en caso de empate.

- f) Suscribir correspondencia de la institución, las actas de las Sesiones; los informes que conforme a la ley de la materia deban rendirse a la junta de asistencia privada y a las dependencias gubernamentales correspondientes; convocar a elecciones, anunciar los resultados de esta y tomar la protesta a las personas electas; presentar a la junta un informe anual de las actividades realizadas por el patronato y las demás acciones asistenciales de la institución.
- g) Vigilar la contabilidad de la institución.
- h) Responder por el buen manejo de la institución; vigilando la correcta aplicación de sus ingresos y egresos; quedando bajo su responsabilidad el cumplimiento de las instrucciones del patronato.
- i) Vigilar la calidad del servicio asistencial proporcionado por la institución.
- j) Vigilar que se cumpla escrupulosamente con lo prescrito en la Ley de Instituciones de Asistencia Privada.

Cláusula vigésima segunda.- El secretario del patronato tendrá las siguientes funciones.

- a) Levantar y firmar las actas de las sesiones del patronato, atender el despacho de la correspondencia y vigilar la guarda de libros, papeles y archivo general.
- b) Sustituir al patrono presidente en sus faltas temporales.
- c) Fungir como secretario en las sesiones del patronato firmando las actas correspondientes.
- d) Colaborar con el presidente en la convocatoria y Organización de sesiones de patronato y los acontecimientos que se requieran para el buen desarrollo de la asociación.
- e) Las demás que en forma expresa le asigne el presidente.

Cláusula vigésima tercera.- El tesorero del patronato tendrá las siguientes facultades y obligaciones:

- a) Verificar los ingresos y la aplicación de los egresos, cuidando que todo ello conste en una contabilidad exacta y comprobada.
- b) Presentar durante la asamblea ordinaria un balance detallado de los ingresos y egresos de la asociación.

- c) Preparar y someter a consideración del patronato para su aprobación, el presupuesto anual de ingresos y egresos para el siguiente ejercicio.
- d) Tener al día la contabilidad de la fundación, presentando un estado financiero trimestral y anual y remitirlos oportunamente a la junta de asistencia privada.
- e) Llevar a cabo la administración de los fondos de la fundación, manejo que deberá hacerse precisamente a través de una institución bancaria por medio de las cuentas que sean necesarias.
- f) Reportar a la brevedad posible al presidente del patronato las anomalías detectadas en la contabilidad.

Cláusula vigésima cuarta.- Los vocales del patronato tendrán las siguientes funciones:

Auxiliar al presidente, secretario o tesorero del patronato, sustituyéndolos en sus ausencias temporales; para lo cual realizarán todas aquellas funciones que expresamente le confieren los estatutos al presidente, secretario y tesorero; así como ejecutar eficazmente todos los asuntos que se les confiera por el presidente o por acuerdo de la junta de patronos.

Cláusula vigésima quinta.- El patronato nombrará al personal que se encargue de la atención de los servicios de la fundación.

Cláusula vigésima sexta.- El patronato recabará informes mensuales del funcionamiento de los servicios de la institución, a fin de remitir a la junta de asistencia privada los informes que previene la Ley.

Cláusula vigésima séptima.- El patronato podrá promover la modificación de los estatutos y de los reglamentos si a su juicio fuera necesario o conveniente para el mejor cumplimiento y realización de los fines asistenciales de la fundación de acuerdo con la ley de instituciones de asistencia privada.

Cláusula vigésima octava.- El patronato, en la administración de los bienes de la institución, adoptará todas las medidas necesarias y convenientes para la mejor y más eficaz realización de sus fines, de acuerdo con estos estatutos y la ley de instituciones de asistencia privada.

Cláusula vigésima novena.- Los servicios que impartirá la institución serán de carácter no lucrativo aunque se podrán cobrar cuotas de recuperación, debiéndose dirigir su acción asistencial en beneficio de la población a la que dirige su objeto.

Cláusula trigésima- La institución estará gobernada por el patronato y sujeta a la supervisión de la junta de asistencia privada de conformidad con lo que establece la ley de instituciones de asistencia privada, así como a los acuerdos tomados en su junta de patronos.

De la disolución y liquidación

Cláusula trigésima primera.- La extinción de la institución será resuelta por la junta de asistencia privada, de conformidad con las disposiciones aplicables cuando deje de cumplir con los objetivos para los que fue creada.

Cláusula trigésima segunda.- En caso de liquidación la totalidad del patrimonio de la misma se destinará a otra Institución de asistencia privada con fines análogos o a otra que se constituya, que estén autorizadas para recibir donativos deducibles para efectos del impuesto sobre la renta, que se encuentren inscritas en el registro federal de organizaciones de la sociedad civil de acuerdo con lo que determine la junta de asistencia privada.

Cláusula trigésima tercera.- Estos estatutos podrán ser reformados o adicionados por el patronato, previa convocatoria, que para tal efecto formule el patronato; pero tratándose de cambio de objeto o de las bases generales de la administración, se requerirá previa autorización de la junta de asistencia privada.

APÉNDICE II. PROYECTO DE PRESUPUESTO

Con el fin de iniciar dicho proyecto, deberá existir un **patrimonio inicial**, que contemple:

- I. Instalaciones propias adecuadas a las actividades que se pretendan realizar en la institución (Talleres, actividades de ocio, habitaciones, etc.)
- II. Un presupuesto suficiente para amueblar y cubrir necesidades básicas durante el primer año, mientras se conforma y da a conocer a nivel social dicha institución.

A su vez, el recurso para **financiar** la institución se constituirá por:

- d) El ingreso mensual de las cuotas pertenecientes a cada uno de los individuos ingresados en la institución.
- e) El ingreso proveniente de los cursos, talleres y demás eventos que organice la institución para asesorar y capacitar a profesionales, padres y público en general.
- f) Y en mayor medida de las aportaciones y donativos que reciba la Institución, dando como beneficio la deducción de impuestos en términos de la Ley del Impuesto sobre la Renta.