



UNILA
Universidad Latina

UNIVERSIDAD LATINA S. C.

3344-25

**INCLUSIÓN FAMILIAR Y ESCOLAR Y SU
RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA
EN NIÑOS CON TEA**

T E S I N A

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A :
FLORES SALAZAR SAMMANHA**

ASESOR: DRA. EVA GONZÁLEZ RODRÍGUEZ

CIUDAD DE MÉXICO, ABRIL 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Agradecimientos

A mis padres, Oscar y Fausta por apoyarme en mis decisiones, cuidarme, guiarme, enseñarme y acompañarme en todo momento. Por tanto amor y brindarme todo lo que necesito. Los amo.

A mi hermana, Dafne por ser un gran ejemplo de vida, escucharme, acompañarme y enseñarme a lo largo de estos 25 años.

A Matus, por ser una increíble compañera de vida, por apoyarme en cada aventura, por todo el amor, metas logradas y momentos compartidos.

A mi mejor amigo, Rodrigo Chávez por ser mi mejor cómplice y una excelente compañía desde el primer día en secundaria.

A Noemí Villegas y Brenda Garrido, por ser unas grandiosas psicólogas, enseñarme y guiarme por el camino de la inclusión y discapacidad intelectual. Son increíbles formadoras.

A la Dra. Eva Gonzáles por compartir su experiencia profesional y guiarme en este proyecto y en el proceso de titulación. Gracias por su asesoría, tiempo y consejos.

A la Universidad Latina Campus Sur, por mi formación profesional desde preparatoria hasta licenciatura. Por brindarme increíbles experiencias y la oportunidad de conocer a grandes amigos (Huezo, Marlene, Gudi, Maffer, Raúl y Toño), así como a colegas, buenos conocidos y excelentes profesores.

Contenido

Resumen	5
Introducción	6
Planteamiento y justificación	9
Objetivo	10
General	10
Específicos	10
Trastorno del espectro autista	11
Historia del Trastorno del Espectro Autista (TEA)	11
Definición	13
Características	20
Criterios diagnósticos	22
Tratamiento	26
Farmacológico y no farmacológico	26
Inclusión	30
Definición de inclusión	30
Inclusión familiar	34
Inclusión escolar	38
Inclusión en México de personas con discapacidad intelectual	43
Calidad de vida	47

Definición de calidad de vida	47
Inclusión familiar y escolar y su relación con calidad de vida en niños con TEA	52
Conclusiones	54
Alcances	55
Limitaciones	55
Perspectivas futuras de investigación	56
Referencias	58

Resumen

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición neurológica y del desarrollo que se manifiesta en la niñez y es permanente. Este trastorno afecta la conducta, socialización, comunicación y aprendizaje. Incluye lo que se conocía como síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado-. Debido a que dificulta las relaciones sociales y capacidad de comunicación, además de ocasionar patrones de conducta estereotipada, restringida o repetitiva, es común que las personas con TEA experimenten discriminación en diferentes entornos, incluido el familiar.

Por lo que, el objetivo de la investigación documental consistió en realizar una revisión de la literatura sobre inclusión familiar, escolar y su relación con la calidad de vida en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA); Para lograr el objetivo planteado se realizó una investigación sistemática de la literatura en bases de datos como, Redalyc, Scielo, páginas electrónicas de organismos oficiales como la Secretaría de Salud, el Instituto Nacional de Psiquiatría, la Organización Mundial de la Salud, la Secretaría de Educación Pública y otros afines a la temática; con la información recabada se procedió al análisis y construcción del marco teórico.

Con base en la revisión se concluye que la inclusión escolar y familiar es de suma importancia en la vida de un niño/a con TEA; dado que aun con las limitantes propias de su condición y las que la propia humanidad pueda acentuar, es indudablemente una persona parte de la sociedad y en su vida diaria realizará distintas actividades que demandan el contacto social.

Si cuenta con las condiciones, atención propicia y oportuna, el niño/a con TEA pueda tener una mejor calidad de vida tomando en cuenta la validación de sus derechos como ser humano residente de nuestro y otros países.

Introducción

El capítulo I muestra información importante sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), ¿qué es?, ¿por qué se da?, ¿cuáles son las características? y ¿cómo tratarlo?, mismo que de manera sencilla puede definirse como un conjunto de trastornos complejos del neurodesarrollo, los cuales se caracterizan por dificultar las relaciones sociales al igual que obstaculizar la capacidad de comunicación, provocando patrones de conducta estereotipada, restringida y repetitiva; algunas de sus características varían considerablemente dependiendo de la gravedad e incluso en algunas ocasiones puede pasar desapercibido, especialmente en algunos casos de personas levemente afectadas o cuando se enmascara por problemas físicos más debilitantes.

En el 2018, la OMS calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada depende principalmente por los distintos estudios. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida, sin embargo, la presencia de intervenciones psicosociales basadas en evidencias se mejoran las aptitudes sociales y para la comunicación.

El capítulo II hace mención sobre la importancia que conlleva el incluir a las personas con TEA dentro de los distintos ámbitos y las diversas actividades que se realizan día a día dentro de la sociedad en la cual vivimos. La familia es el principal vínculo afectivo, resulta ser de gran impacto el apoyo y cuidados que se tengan, ya que con base a ello las personas con dicho trastorno podrán adaptarse de mejor manera a la sociedad.

En lo que respecta al ámbito escolar; conocerán a más personas con las que tendrá que convivir diariamente, mismo en el que deberán contar con los apoyos únicos, individuales y necesarios ante distintas situaciones que se lleguen a presentar, tomando en cuenta que gracias a una previa y apropiada inclusión se tiene como resultado importantes aprendizajes para la vida cotidiana.

Las personas con algún TEA podrán tener una mejora en su calidad de vida, misma que se menciona dentro del capítulo III, tomando en cuenta las distintas definiciones y las relaciones interpersonales que las personas con esta condición puedan llegar a tener, sin dejar a un lado que los intereses y preferencias individuales de personas con TEA irán cambiando con el paso del tiempo atendiendo a las necesidades de su entorno o ritmo de vida, para ello es importante considerarlos primordialmente a la hora de planificar, facilitando los apoyos que la persona requiera.

No hay cura para las personas con un diagnóstico de TEA. Sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, dando como resultado, un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona incluyendo a sus cuidadores primarios.

«Cuando conoces a una persona con TEA, estás conociendo a una persona con TEA»

Theo Peters

Planteamiento y justificación

El Trastorno de Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo que se presenta a temprana edad y tienden a permanecer hasta la adolescencia y la edad adulta. Regularmente se da más en niños que en niñas, derivado de distintas cuestiones, a pesar de que es altamente heredable, dentro de las causas también incluyen factores ambientales y la susceptibilidad genética, de riesgo neurológico perinatal y epilepsia.

Aunque algunas personas con TEA pueden llevar una vida de forma independiente, hay otras que presentan discapacidades graves por lo cual necesitan constante atención y apoyo durante el resto de su vida.

Esta investigación responderá a algunas preguntas que podrían plantearse respecto al tema, por ejemplo: ¿Qué es Trastorno del Espectro Autista?, ¿Por qué se da?, ¿Cómo se puede tratar?, con el fin de poder orientar a los padres, familiares y profesionales que sean parte de la vida diaria de algún niño/a con TEA.

Objetivo

General

Realizar una revisión de la literatura sobre inclusión familiar y escolar y su relación con la calidad de vida en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Específicos

- Conocer y describir las características del Trastorno del Espectro Autista en niños.
- Explicar los conceptos de inclusión familiar y escolar en niños diagnosticados con TEA.
- Indagar acerca de la importancia de la inclusión familiar y escolar para el niño con TEA reportada en la literatura.
- Reconocer los aspectos importantes que se generan en la familia a partir de un diagnóstico del trastorno del Espectro Autista.
- Indagar si se ha establecido una relación entre inclusión familiar y escolar y la calidad de vida en niños con TEA.

Trastorno del espectro autista

Historia del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Las alteraciones específicas de las conductas autistas las registró por primera vez el psiquiatra suizo Paul Eugene Bleuer en 1912, después de haber descrito el término esquizofrenia y trabajado con algunos pacientes en los que observó las conductas de aislamiento social y las integró bajo el término de autismo (Manzo, 2019). A partir de ese momento iniciaron más investigaciones tomándolo como un punto de referencia. En 1923 Carl Gustav Jung, psicólogo suizo, introduce los conceptos de personalidad extrovertida e introvertida, con base en lo cual la neuróloga rusa Ewa Ssucharewa publica en 1926 sobre la primera descripción de pacientes que cumplían con características de lo que en la actualidad se conoce como síndrome de Asperger, propiciando que en 1933, Eugene Minkowski definiera las conductas autistas como disruptivas (Reynoso, Rangel & Melgar, 2016).

En el año de 1943 Kanner publicó un artículo titulado “Alteraciones autísticas de contacto afectivo”, acuñando por vez primera el término y aplicándolo a niños con desarrollo socioemocional atípico (Reynoso et al., 2016) con el cual, también dio a conocer a la comunidad científica los hallazgos realizados en un grupo de 11 niños (8 varones y 3 mujeres), a partir de los cuales se determinó una serie de características que se catalogaron posteriormente como un síndrome. Tomando en cuenta dichos hallazgos, fueron etiquetados como débiles mentales o esquizofrénicos, con incapacidad para relacionarse con pares; de igual manera se les consideraba como “encerrados en sí mismos” debido a la teoría de “madres nevera” la cual indicaba que debido a la falta de afectividad por parte de las madres, se ocasiona que el niño tuviera Autismo (Reynoso et al., 2016).

Partiendo de esta teoría, Kanner definió al autismo como un trastorno de origen biológico, cuya alteración esencial consiste en una perturbación innata del contacto afectivo, al cual denomino como “Autismo Infantil Precoz” (Diazgranados & Tebar, 2019).

Para el año de 1944, Asperger describió otra patología infantil similar, a la que llamó “psicopatía autista”, gracias a que realizó algunas observaciones a un grupo de niños que, entre otras características, mostraban dificultad para la reciprocidad social y emocional, pero que tenían un desarrollo lingüístico adecuado y con frecuencia avanzado para su edad (Díaz & Andrade, 2015).

En 1998, Wing describió una triada en la cual se evidencian las áreas alteradas en el desarrollo del ser humano, estas son: la comunicación, la imaginación y la parte social. Para lograr dichos aspectos, en la población con TEA se debe diseñar estrategias pedagógicas que permitan desarrollar habilidades en diferentes áreas para así poder ser más independientes y autónomos dentro de los diferentes contextos (Díaz & Andrade, 2015). A partir de dicho trabajo, el interés científico sobre el autismo comenzó a tener un crecimiento exponencial que se disparó alrededor del año 2000 hasta la fecha, ya que se puede observar el crecimiento del interés social que se tiene sobre el autismo, y tomando en cuenta la gran cantidad de grupos y sociedades, fundadas en su prioridad por padres de algunos de los niños diagnosticados con TEA, mismos que buscan encontrar alternativas e impulsar la investigación para ayudar a mejorar la calidad de vida de todos ellos y encontrar nuevos acercamientos terapéuticos (Manzo, 2019).

Con el paso del tiempo, el Trastorno del Espectro Autista ha causado gran controversia, pues en los últimos años se ha mostrado como un trastorno que da mucho de qué hablar buscando respuestas, soluciones u opciones teniendo en cuenta que se trata de un tema que para algunas

de las personas en la actualidad todavía les es difícil hablar libremente o saber más sobre el mismo a causa de la estigmatización, ignorancia, o falta de interés.

Definición

La palabra «autismo» proviene del griego «autos» que significa encerrado en sí mismo, o sea, pérdida de contacto con la realidad que, como consecuencia, causa la dificultad para comunicarse con los demás (López, De Jesús, Bravo, Ramos & Ríos, 2019). Este sobrenombre se maneja puesto que los niños que cuentan con este trastorno pasan por una etapa en la que se vuelcan en sí mismos y no muestran interés por el mundo exterior (Martelo, Cohen & Soto, 2018).

Es un síndrome de disfunción neuropsiquiátrica; lo que quiere decir que, se trata de un ligado de síntomas, y su presencia indica que hay un trastorno en el sistema nervioso central, primordialmente en el cerebro, órgano dirigente de todo el sistema y donde se originan todas las funciones psíquicas superiores que presentan los seres humanos (López et al., 2019)

Por lo tanto, se puede decir que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede definirse de manera sencilla como un conjunto de trastornos complejos del desarrollo neurológico, los cuales se caracterizan por dificultar las relaciones sociales al igual que obstaculizar la capacidad de comunicación con las demás personas, provocando patrones de conducta estereotipada, restringida y repetitiva (Solís, 2016). No existen marcadores biológicos, por lo tanto, el diagnóstico se fundamenta en el juicio clínico (Reynoso et al., 2016).

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Desórdenes Mentales 5 (DSM, por sus siglas en inglés), se define al TEA como un desorden persistente y heterogéneo del neurodesarrollo,

y categoriza los síntomas en dos grupos: diferencias en la comunicación e interpretación social y patrones de comportamiento restringido y repetitivo.

Los síntomas aparecen de forma variable a partir de los 18 meses y se consolidan a los 36 meses de edad, se considera que su etiología de origen multifactorial, en donde la genética tiene gran importancia (Reynoso et al 2016).

Tomando en cuenta lo anterior y debido a que en la mayoría de los casos no es posible establecer una etiología específica, este padecimiento puede clasificarse de las siguientes formas:

a) Primario o idiopático: tiene base genética inespecífica, predomina en el varón y en 70% de los casos se acompaña de retraso mental.

b) Secundario o sindromático: se observa en algunas afecciones neurológicas, en muchos casos con bases genéticas, por lo que el pronóstico depende de la enfermedad de base.

De acuerdo con Gillberg (1990, como se citó en Cinta & Almeida, 2016), el autismo es un síndrome conductual con etiologías variadas y con tendencia al aislamiento como característica principal.

Guillberg propone la división del TEA, clasificando a los pacientes con autismo de la siguiente manera:

1.- Autismo puro: trastorno del espectro del autismo idiopático (pacientes con TEA sin variantes genéticas específicas, con disfunción cerebral de origen poligénico y antecedentes familiares cercanos con síntomas relacionados con autismo o con trastornos de neurodesarrollo).

2.- Autismo sintomático (autismo plus): Síndromes con síntomas de autismo: condiciones patológicas que provocan un síndrome pseudoautístico (síndrome de cromosoma X frágil, el complejo de esclerosis tuberosa y el síndrome de Rett).

- Autismo con marcadores genéticos: pacientes con modificaciones en la estructura de los genes (variantes encontradas en menos de 12% de la población estudiada con TEA).

- Autismo por lesiones cerebrales, trauma craneoencefálico (pacientes con enfermedades metabólicas, infecciosas, traumáticas, tóxicas, hipoxia perinatal, fenilcetonuria, encefalitis, fetopatía por ácido valproico, infecciones perinatales por rubéola, citomegalovirus o herpes).

3.- Otros trastornos del desarrollo con síntomas de autismo: son pacientes en quienes después de los cinco años de edad predominan síntomas lexicales y de aprendizaje. Se dividen en dos variantes: con síntomas persistentes y síntomas no persistentes.

La OMS (2016) calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada depende principalmente por los distintos estudios. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.

Por otra parte, en el DSM-5 ha habido algunos cambios significativos para la clasificación del TEA, los cuales se muestran en la tabla 1.

Tabla 1

Clasificación del TEA (Diferencia entre DSM-IV y DSM5)

DSM-IV	DSM5
Trastornos de inicio de la infancia y la adolescencia	Trastornos del neurodesarrollo
Retraso mental	Discapacidades intelectuales
Trastornos generalizados del desarrollo	Discapacidad intelectual
Trastorno autista	Retraso global del desarrollo
Trastorno desintegrativo infantil	Discapacidad intelectual no especificada
Trastorno de Asperger	Trastorno del espectro autista
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	Trastorno del espectro autista

Tomado de Barba, J. (2018). Trastorno autista. El papel del laboratorio clínico como herramienta diagnóstica

Tabla 2

Clasificación y características de los trastornos generalizados del desarrollo que se incluyen en TEA (DSM-IV).

Clasificación	Características
Trastorno de Rett	Enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a pacientes pediátricas mujeres y en el caso de los varones heterocigotos resulta letal. Éste inicia después de un periodo de desarrollo normal aproximadamente a los 18 meses de edad, con signos y síntomas típicos de microcefalia lentamente progresivos, es decir, pérdida progresiva de habilidades cognitivas y motoras, regresión gradual del lenguaje y pérdida de interacción social e

	interés por el entorno. Más tarde los movimientos intencionales de las manos son sustituidos por movimientos estereotipados que caracterizan al síndrome, así como desaceleración del crecimiento de la cabeza.
Trastorno desintegrativo infantil o síndrome de Heller	Es extremadamente raro. El desarrollo es normal hasta los dos años de edad. Antes de los 10 años ocurre marcada regresión de múltiples áreas del desarrollo adquiridas previamente en lenguaje, sociales, interactivas y motoras.
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	Son los pacientes que comparten muchas características con el autismo, pero sin presentar todo el conjunto de manifestaciones de éste.
Trastorno autista o síndrome de Kanner	Son los pacientes que cumplen los criterios para el trastorno autista.

Tomado de Barba, J. (2018). Trastorno autista. El papel del laboratorio clínico como herramienta diagnóstica.

El Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, publicado en 2013 por la Asociación Americana de Psiquiatría, estableció en su 5ta versión el término único de “Trastorno del Espectro del Autismo” englobando en esta categoría al Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y Otros trastornos generalizados del desarrollo, no especificados. En la siguiente tabla se podrán encontrar los niveles de gravedad que se presentan en el TEA.

Tabla 3

Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista (DSM-V).

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
<p>Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”</p>	<p>Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.</p>
<p>Grado 2 “Necesita ayuda notable”</p>	<p>Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamiento restringidos/ repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador</p>

anormales a la apertura social de casual e interfieren con el otras personas. Por ejemplo, una funcionamiento en diversos persona que emite frases contextos. Ansiedad y/o sencillas, cuya interacción se dificultad para cambiar el foco limita a intereses especiales muy de acción. concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.

Grado 1
“Necesita ayuda”

Sin ayuda, las deficiencias de la La inflexibilidad del comunicación social causan comportamiento causa una problemas importantes. interferencia significativa con Dificultad para iniciar el funcionamiento de uno o interacciones sociales y ejemplos más contextos. Dificultad para claros de respuestas atípicas o alternar actividades. Los insatisfactorias a la apertura problemas de organización y social de las otras personas. planificación dificultan la Puede parecer que tiene poco autonomía. interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.

Tomado de, Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales (5ª ed.).

Características

El trastorno del espectro autista varía considerablemente dependiendo la gravedad y los síntomas e incluso en algunas ocasiones puede pasar desapercibido, especialmente en algunos casos de personas levemente afectadas o cuando se enmascara por problemas físicos más debilitantes. Las expresiones clínicas, así como su grado de severidad, llevan a que el esquema terapéutico de la persona con TEA se efectúe de manera individualizada, ya que el grado de severidad de los síntomas difiere de un individuo a otro (Bonilla & Chaskel, 2017).

Con base a las posibilidades mencionadas anteriormente, existen casos en los cuales los padres pueden sentirse inquietos pero, no sentir la necesidad de buscar atención profesional para su hijo.

La presencia de estos signos de alarma indicaría la necesidad de realizar estudios más específicos, algunas características y signos que mencionan Bonilla & Chaskel (2017) se mencionan a continuación:

- *No se observan sonrisas u otras expresiones placenteras a partir de los 6 mese*
- *No responde a sonidos compartidos, sonrisas u otras expresiones a partir de los 9 meses*
- *No balbucea a los 12 meses*
- *No hace o no responde a los gestos sociales (señalar, mostrar, decir adiós con la mano, entre otros) a partir de los 12 meses*
- *No dice palabras sencillas a partir de los 16 mese*
- *No hace frases espontáneas de dos palabras con sentido (no ecolalia) a partir de los 24 meses*
- *Cualquier pérdida de lenguaje o habilidad social a cualquier edad*

Algunas características para considerar como posibles indicadores de la condición del TEA con base en Attwood, (2017) son las siguientes:

Mostrar miedo o angustia inusual debidos a: sonidos cotidianos -aparatos eléctricos domésticos-; caricias suaves en la piel o en el cabello; llevar puestos algunas prendas de ropa en particular; ruidos no esperados; ver ciertos objetos; lugares atestados o ruidosos (como supermercados).

Tendencia a balancearse o a aletear cuando está excitado o angustiado

Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor

Adquisición tardía del lenguaje

Tics o muecas faciales inusuales

Los afectados por TEA regularmente presentan alguna comorbilidad, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad, aunque el nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas bastante altas (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Criterios diagnósticos

Diagnóstico

Los criterios diagnósticos para el trastorno del espectro autista (TEA) han ido cambiando en los últimos años, atendiendo al desafío que se expone respecto a la alta variabilidad clínica con la que se presenta esta condición (González, Vásquez & Hernández, 2018) sin embargo se deben tomar en cuenta las manifestaciones clínicas presentes en el momento de las consultas médicas y las informadas en los antecedentes del paciente (Espinosa, Mera & Toledo, 2017).

Normalmente se constituye usando métodos subjetivos basados en los comportamientos observados en el paciente, es decir, sobre bases clínicas como pueden ser: a) Alteración del lenguaje, el cual es un factor para el diagnóstico y se constituye como el eje del diagnóstico temprano. b) Conductas restringidas y estereotipadas, y c) Alteraciones en el contacto social (Barba, 2018)

Para un diagnóstico eficaz y adecuado de autismo es preciso que se den una serie de características englobadas en tres conjuntos. El primero de ellos se basa en las alteraciones en las relaciones sociales; el segundo se referencia a alteraciones en la comunicación, y el tercero indica una serie de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, restrictivas y estereotipadas (López et al 2018).

Como se ha mencionado previamente, es importante señalar la importancia del diagnóstico temprano, el cual es infrecuente debido a: a) Complejidad y heterogeneidad de los síntomas, los cuales dependerán de un caso a otro tomando en cuenta la edad (Barba, 2018)

Dentro del DSM-IV, los criterios diagnósticos eran distintos a como actualmente se encuentran establecidos 5 posibles diagnósticos dentro del espectro de trastorno perverso del desarrollo: trastorno autista; síndrome de Asperger; trastorno desintegrativo de la infancia; síndrome de Rett y trastorno perverso del desarrollo no especificado, también llamado autismo atípico (López et al 2018).

Como complemento, el DSM-V propone una serie de criterios diagnósticos para esta patología en la cual se especifican sus características cognitivas y conductuales que benefician el diagnóstico diferencial con respecto a otros trastornos mentales, específicamente del neurodesarrollo (Martelo, Cohen & Soto, 2018) los cuales se tomarán en cuenta para fines de esta investigación.

Por su parte, la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10) clasifica al TEA dentro de los Trastornos generalizados del desarrollo, definiéndolos como un conjunto de trastornos caracterizado por deterioros cualitativos de las interacciones sociales recíprocas y de los modos de comunicación, como también por la restricción del repertorio de intereses y de actividades que se aprecia estereotipado y repetitivo (CIE-10, 1992). Estas anomalías cualitativas constituyen un rasgo que afecta el funcionamiento de la persona en todas las situaciones en la cual, se proponen los siguientes criterios diagnósticos (Tabla 4 y 5)

Tabla 4

Criterios diagnósticos de TEA, según el DSM5.

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifiestas por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes: 1. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional. 2. Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social. 3. Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones sociales.
B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes: 1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos. 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés. 4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.
C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo.
D. Los síntomas causan un deterioro significativo clínicamente en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. Si hay comorbilidad con discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo. La gravedad se clasifica en niveles y se basa en deterioro de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos: Nivel 1: requiere apoyo. Nivel 2: requiere apoyo sustancial. Nivel 3: requiere apoyo muy sustancial.

Tabla 5

Criterios diagnósticos (del CIE-10)

F84.0 Autismo infantil
F84.1 Autismo atípico
F84.2 Síndrome de Rett
F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia
F84.4 Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados
F84.5 Síndrome de Asperger
F84.6 Otros trastornos generalizados del desarrollo

Tomado de Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. (1992).

Tomado de, Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales (5ª ed.).

La intervención en la primera infancia es indispensable para mejorar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. Es recomendable incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de los responsables y de las personas con TEA. Una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades individuales de cada individuo (OMS, 2018).

Por su parte, González, Rivera y Domínguez (2016) recalcan que el acercamiento a los profesionales y padres de familia es indispensable para poder obtener un diagnóstico a tiempo y preciso con el cual se podrá abordar una intervención conveniente para poder lograr un mejor desarrollo del niño con trastorno del espectro autista.

Es indispensable que se reconozcan los antecedentes familiares, tanto de TEA, como de algunas otras afecciones neuro-psiquiátricas, la avanzada edad del padre, posibles infecciones y cuadros de fiebre durante el embarazo, el posibles uso de algunos teratógenos o alguna exposición ambiental en regiones agroindustriales, al igual que los antecedentes perinatales (Arberas & Ruggieri, 2019); Un anticipado diagnóstico del TEA ayuda a los profesionales a implementar acciones de acuerdo a la integración de las personas con autismo en la comunidad y, sobre todo, para que pueda ir forjando mayor independencia con respecto a sus padres y la sociedad en la cual se encuentra (Martelo, Choen & Soto, 2018).

Tratamiento

Farmacológico y no farmacológico

No hay cura para las personas con un diagnóstico de TEA, sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social; además, puede llegar a tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona (OMS, 2018). Son diversas las intervenciones que con el paso del tiempo se han sugerido para poder tratar a las personas con TEA y las personas que están implicadas en su vida diaria. Desafortunadamente muchas de ellas toman referencias de estudios metodológicos débiles y al plantearse como intervenciones que trabajan aspectos puntuales, no cumplen con el objetivo adecuado e indispensable: estar enfocadas en el desarrollo global de la persona con TEA y formar a sus cuidadores (Bonilla & Chaskel, 2017).

Uno de los modelos de intervención en el autismo con mayor resultado, es el modelo de TEACCH, (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children) creado por el doctor Eric Schopler y Gary Mesibav, conocido en español como Tratamiento y Educación de Niños con autismo y con problemas de la comunicación. De acuerdo a lo que dicen Gándara y Mesibov 2014 como se cita en (De Goñi, 2015), se trata de un método cuyo principal interés se basa en hacer funcionales las habilidades comunicativas de las personas con TEA dando como resultado una oportunidad para realizar diversas actividades de forma autónoma logrando relacionarse ante distintos entornos.

Dentro de dicho método se utilizan imágenes, conceptos sencillos y agendas con los cuales las personas con autismo logran tener mayor claridad ante información que les sea de utilidad y preparar rutinas diarias y funcionales.

También en la actualidad, es necesario buscar o crear distintos programas educativos los cuales estén adaptados a las necesidades individuales de cada persona que presente TEA. Es importante resaltar el trabajo que se está realizando con algunas personas con autismo en el campo de la Planificación centrada en la persona tomando en cuenta las posibilidades económicas y personales de las personas que estén al cuidado o sean apoyo de un niño con autismo (López et al., 2018).

Otros tratamientos son sintomáticos, los pacientes con TEA requieren una mayor atención médica continua e intervenciones terapéuticas intensivas. De igual manera necesitan más recursos humanos, económicos, de salud y educación (Reynoso, Rangel & Melgar, 2016).

Cabe resaltar la importancia de la adecuada capacitación de los profesionales, psicólogos médicos y educadores que estén a cargo acerca de las necesidades y el rango de habilidades de los infantes con TEA, así como el acompañamiento en el uso de estrategias conductuales, pautas de comunicación, refuerzo positivo y estrategias de contención, orientación e inclusión escolar, para que se cuente con un equipo eficaz que va a contribuir en una evolución satisfactoria, tanto del paciente como de su familia (Bonilla & Chaskel, 2017).

También podemos encontrar la intervención cognitivo conductual, las cuales han sido modificadas para adaptarse a personas con TEA, las principales adaptaciones son: el uso de ayudas visuales, agendas de cómo se va a estructurar la sesión y uso de principios del análisis conductual aplicado (Panelli, 2019).

La intervención demuestra ser efectiva en pacientes de 6 a 12 años incrementando habilidades interaccionales, funciones cognitivas y reduciendo las conductas problemáticas, algunos de los aspectos principales en donde se centra dicha terapia son:

Descripción de sentimientos y emociones.

Entrenamiento en resolución de problemas.

Reestructuración cognitiva.

Identificación de ansiedad y/o angustia.

Asignación de tareas principalmente en registros de pensamientos y comportamientos.

Asesoramiento a padres y/o cuidadores.

Para el tratamiento farmacológico y tomando en cuenta la conducta repetitiva y disruptiva: Se utilizan fármacos antipsicóticos como la risperidona y el arpiprazole. La risperidona es un antipsicótico atípico con efectos prósperos en la conducta repetitiva. Si hablamos sobre estudios controlados y aleatorizados se ha manifestado una mejoría temporal en la conducta repetitiva, con disminución significativa de síntomas como hiperactividad, irritabilidad y conducta repetitiva. El arpiprazole, es un antipsicótico atípico, mismo que se ha utilizado particularmente en pacientes con TEA adolescentes, manifiesta efectos positivos en cuanto al control de síntomas de repetición, conducta disruptiva y acciones sin sentido; dentro de sus efectos adversos se puede encontrar ganancia ponderal, somnolencia, temblor y rigidez muscular (Reynoso, Rangel & Melgar, 2016).

Ante una situación en la que se cuente con un integrante con autismo, es fundamental tomar en cuenta los indicadores de alerta que se muestran en la siguiente tabla, logrando una

detección temprana para tener un buen pronóstico y con base a ello, dar el tratamiento adecuado para cada persona con esta condición.

Tabla 6

Indicadores de alerta en el TEA.

Comunicación	No responde a su nombre No hay lenguaje verbal
Interacción	Limitaciones por los intereses del otro Prefiere jugar solo/a No hay expresión facial
Intereses	Respuestas inusuales ante la estimulación sensorial
Juego repetitivo	Jugar con un solo objeto durante mucho tiempo

Elaboración propia.

Inclusión

Definición de inclusión

Para poder hablar de la inclusión, hay que tomar en cuenta que existe una exclusión, por tal motivo a continuación se definirán los conceptos de: exclusión social, segregación social, integración social e inclusión social, los cuales en ocasiones se llegan a confundir o mal entender su concepto dependiendo de los diferentes ambientes en la sociedad.

La exclusión social, hace referencia a la falta de participación de una persona o algún segmento de la población en general manifestados en la vida social cotidiana, limitando tener una activa y plena participación y convivencia con la sociedad, algunos ejemplos de exclusión pueden ser: ignorar a la persona de forma consciente e inconscientemente; prescindir de alguien o rechazar activamente a la persona (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz & Aza, 2017)

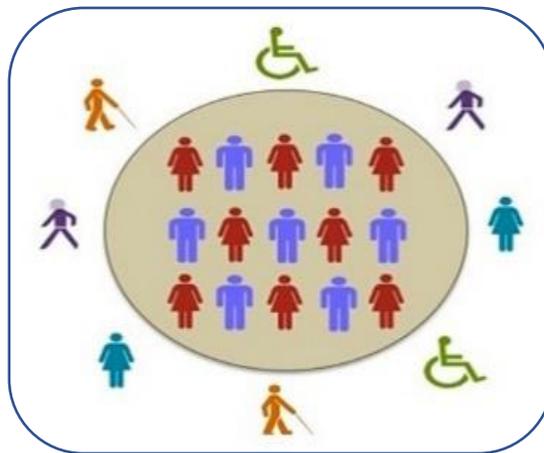


Figura 1. Exclusión social. Las personas con discapacidad no pueden ser parte de la sociedad. Tomado de: CILSA. (2017), Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo palabras?: <https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/>

La segregación, se entiende como un grupo en específico, el cual debe contar con una característica que no es considerada “normal” y un claro ejemplo de éste concepto son los trastornos, las enfermedades y la discapacidad en general.

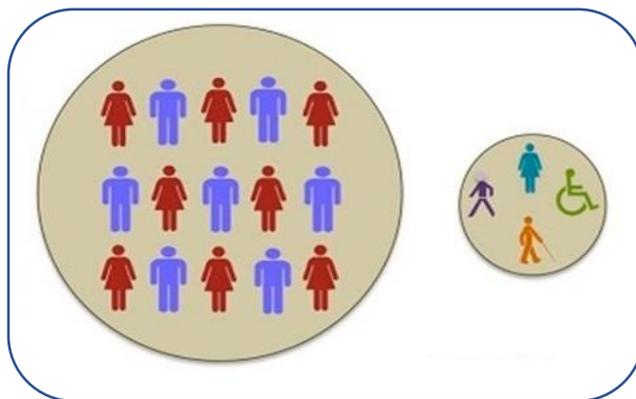


Figura 2. Segregación social. Las personas con discapacidad son inferiores y deben acudir a instalaciones que atiendan necesidades especiales. Tomado de: CILSA. (2017), Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo palabras?: <https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/>

La integración social se considera cuando una persona con discapacidad llega a formar parte de un grupo de personas consideradas “normales”, ya que realiza o participa en actividades que ellos hacen.

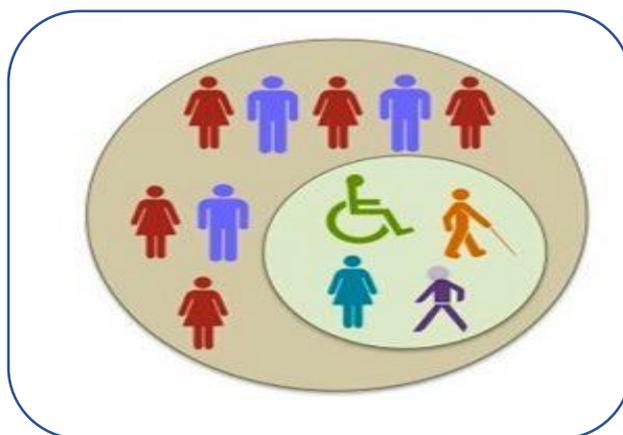


Figura 3. Integración social. Solo las personas que hayan tomado rehabilitación podrán ser parte de la sociedad. Tomado de: CILSA. (2017), Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo palabras?: <https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/>

La inclusión social se puede entender como el hecho de convivencia y cohesión entre un grupo de personas en cualquier ambiente social para una mejor comunicación, trato y/o convivencia.

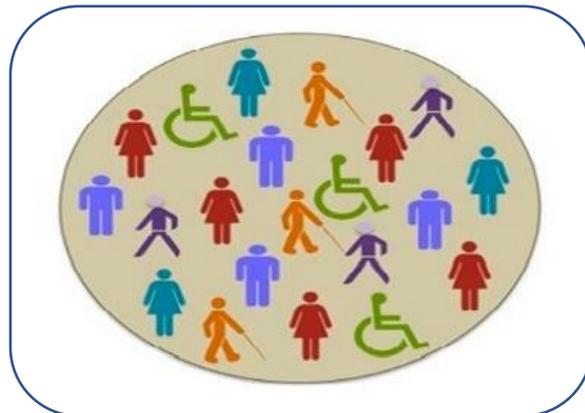


Figura 4. Inclusión social. Debe haber igualdad para todas las personas tengan o no discapacidad. Tomado de: CILSA. (2017), Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo palabras?: <https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/>

Según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura 2005 (como se citó en Solari, 2015) la inclusión es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad

no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades.

La CEPAL define a la inclusión social como el “proceso por el cual se alcanza la igualdad, y como un proceso para cerrar las brechas en cuanto a la productividad, a las capacidades (educación) y el empleo, la segmentación laboral, y la informalidad, que resultan ser las principales causas de la inequidad” (CEPAL, 2014).

El movimiento de inclusión ha surgido con fuerza en los últimos años para hacer frente a los altos índices de exclusión, discriminación y a las desigualdades sociales o educativas presentes en el mundo y contexto actual debido a la escasa información y pocos valores que se tiene respecto al tema.

La inclusión puede variar de acuerdo a los diferentes entornos, puntos de vista personales y a las diferentes épocas que se presentan en la historia; sin embargo, la finalidad de la inclusión es poder mejorar día con día a la sociedad (Ramírez, 2019).

Para el caso del TEA referente a la inclusión, algunos autores como mencionan Nichols y Byers, 2016 citado en (Vidriales, Hernández, Palza, Gutiérrez & Cuesta, 2017) destacan que una de las razones más importantes que pueden explicarlo es el insuficiente desarrollo de conocimiento o apoyos ante la creencia equivocada de que las personas con TEA no tienen un mayor interés en lograr establecer un tipo de relaciones y que mucho menos son capaces de establecer o mantener vínculos afectivos. Ya que parece que el establecimiento de relaciones personales y sexuales puede ser un área a trabajar con algunas dificultades más no de impedimento para las personas con TEA Byers y Rehman, 2013 citado en Vidriales,

Hernández, Palza, Gutiérrez & Cuesta, 2017, éstas sí se muestran interesadas por tener una pareja amorosa y valoran positivamente el impacto que esto refiere a su desarrollo personal, en la alza de su autoestima y en la seguridad que podría traerle para percatarse de sus propias capacidades

Por lo tanto, la inclusión tiene un gran e importante papel, pues teniendo dicho trastorno, las personas que lo presentan tienden a ser mayormente excluidos en más de una situación y en diversos ambientes de la sociedad, debido a que la mayoría de las personas suelen tratar a los niños con TEA de una forma hiriente, grosera y/o agresiva, sin importar mucho lo que el niño con TEA pueda llegar a pensar, sentir o actuar. Todo lo anterior debido principalmente a la falta de información que se presenta en las personas respecto a éste trastorno y en general al escaso interés respecto al tema, pues actualmente el TEA se aborda de una forma más favorable en diversos ambientes de educación, salud y familia.

Inclusión familiar

Como ya se mencionó, los trastornos del Espectro Autista se conforman por un conjunto de alteraciones, las cuales afectan el comportamiento, la comunicación y la interacción social desde el inicio de la infancia, aunque sus manifestaciones pueden variar y esto depende del entorno en el que el niño se desarrolle, sus experiencias y su máxima red de apoyo además de los recursos con que cuenta su familia para afrontar las dificultades que implica el TEA (Mercedes, 2018).

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2013) afirma que: “La familia se entiende como el ámbito donde los individuos nacen y se desarrollan, así como el contexto en el que se construye la identidad de las personas por medio de la transmisión y actualización de los patrones de socialización”.

Según Barahona, 2012 como se cita en (Gutierrez, Díaz & Roman, 2016). Las Naciones Unidas definen a la familia: “Como una unidad en los estudios demográficos que representa todo un hogar o una parte de éste; una familia estadística o una familia censal generalmente se compone de todos los miembros de un hogar emparentados por consanguinidad, adopción o matrimonio”.

Para Bohannan, 1996 como se cita en (Gutierrez, Díaz & Romas, 2016), desde su mirada: “La familia es el determinante primario del destino de una persona. Proporciona el tono psicológico, el primer entorno cultural; es el criterio primario para establecer la posición social de una persona joven. La familia, construida como está sobre genes compartidos, es también la depositaria de los detalles culturales compartidos, y de la confianza mutua”.

Con base a los conceptos anteriores, se puede decir, que la familia es el principal y mayor apoyo que un niño con TEA pueda necesitar, pues ésta toma el papel de pilar para que se pueda desarrollar una mejora en general ya que sus integrantes son quienes están al tanto de los avances que se pueden presentar desde el primer instante. El apoyo de la familia es fundamental a la hora de tener un diagnóstico de TEA pues con base a eso, podrán llevar a cabo la ejecución adecuada del tratamiento indicado, el cual se deberá seguir al pie de la letra para que se presente favorablemente una mejora a lo largo de la vida de las personas que viven con ese trastorno.

Cuando los padres son conscientes de la presencia de un diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, pasan por diferentes fases conformando un modelo de adaptación propuesto por Cunningham y Davis, 1988 como se citó en Baña, 2015 con el fin de poder llegar a la aceptación dichas fases son:

Fase de Shock: se caracteriza por la conmoción o bloqueo.

Fase de no: los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.

Fase de reacción: los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.

Fase de adaptación y orientación: es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

Por su parte, Guralnick (1997; 1998, como se citó en Baña, 2015) menciona que la presencia de niños/as nacidos con algún riesgo biológico o condiciones manifiestas de TEA, suelen generar condiciones potencialmente estresantes las cuales son adicionales y la familia tendrá que enfrentarlas, por tal motivo, señala cuatro aspectos:

1. Obtener información relativa al desarrollo y salud de su hijo/a.
2. Hacer frente a la angustia que se genera a partir del riesgo biológico o de Trastorno del Espectro del Autismo.
3. Realizar mayor demanda de servicios y recursos que de otra manera no sería precisos, lo cual puede alterar y estresar las rutinas de la familia.
4. Afrontar la disminución de la confianza de la familia en sus posibilidades educativas y también de su autoestima.

- Para disminuir el estrés familiar, la intervención iría dirigida a:

- Aumentar la sensibilidad de las familias cara las posibilidades y competencias de sus hijos/as.

- Estimular la participación del hijo con desorden en rutinas diarias de la familia.
- Promover en la familia el desarrollo de actitudes y valores sensibles a la diferencia.
- No anteponer el saber experto del profesional al saber educativo de las propias familias.
- Incidir en factores protectores de los impactos negativos de la crianza de estos niños: mejores relaciones familiares, crear estilos de afrontamiento al estrés adecuados, ampliar redes de apoyo a los padres.

Es importante recalcar que no todas las familias reaccionan de igual manera, al ser parte de una familia con un/una integrante con dicho trastorno, se debe considerar que eso no significa que todo está perdido ni que la persona con TEA no podrá tener un vida plena. Si bien resulta un poco o muy complicado debido a que en la mayoría de los casos estos deben desempeñar un mayor número de tareas y responsabilidades que otras familias que no tienen, será aún más complicado si como familiar o cuidador primario, no se brinda la comprensión, empatía o el apoyo necesario.

De lo contrario, si al momento en que se tiene noción de dicho trastorno presente en el niño/niña, se actúa de forma oportuna, las probabilidades de tener una mejor calidad de vida son mayores, pero todo depende de la familia, pues será de suma importancia que los familiares y en especial los cuidadores primarios (madre o padre) sean quienes tomen la iniciativa de poder investigar, saber y conocer las variadas formas de apoyo para el niño/a con TEA ya sea dentro de la salud, la educación o la sociedad.

Como mencionan Happé y Carlton, 2011, citado en (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez & Cuesta 2017) en algunos estudios se ha comprobado que debido a la propia naturaleza de las personas con TEA y su participación logrando establecer y mantener algunas relaciones

interpersonales y sociales, se muestra la dimensión de contar con una menor relevancia en la valoración global que las personas hacen respecto a su calidad de vida. D' Eath, Walls, Hodgins, y Cronin, 2003 como se cita en (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez & Cuesta 2017) hacen mención sobre la apariencia en la cual se muestra que la vida social de los y las adolescentes con TEA suelen depender intensamente de sus familias. Normalmente presentan una disminución en la participación para la comunidad que sus semejantes, tienen en su mayoría pocos momentos de ocio, pocas relaciones sociales fuera del instituto o centro educativo si es que acuden a alguno y menor relación con personas del sexo opuesto.

Algunas de las estrategias que las familias deben implementar con sus hijos para favorecer el desarrollo de las funciones ejecutivas deben estar mediadas por un vínculo cálido de amor y aceptación para que pueda existir una interacción positiva y de mutuo conocimiento. De igual manera, las estrategias operativas deben tener en cuenta los diversos intereses particulares, que sean novedosos y de fácil comprensión para que el niño con TEA tenga la posibilidad de interactuar activamente en los distintos contextos como el hogar, la escuela o cualquier otro ambiente en el que el niño se sienta a gusto (Mercedes, 2018)

Inclusión escolar

La inclusión en México se tipificó en el artículo 41 de la Ley General de Educación de 2000, reformada en 2011, como se cita en (Brunot, 2019), establece que cada persona con una discapacidad transitoria o definitiva debe recibir el apoyo de una educación especial adecuada en el nivel de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Si el alumno no logra esa integración (logro implícito en el nivel de los resultados escolares), esa educación proporcionará la satisfacción de las necesidades básicas en autonomía, convivencia social, entre otras.

En México, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece que:

“Toda persona tiene derecho a la educación. El Estado-Federación, Estados, Ciudad de México y Municipios- impartirá y garantizará la educación inicial, preescolar, primaria, secundaria, media superior y superior. La educación inicial, preescolar, primaria y secundaria, conforman la educación básica; ésta y la media superior serán obligatorias, la educación superior lo será en términos de la fracción X del presente artículo. La educación inicial es un derecho de la niñez y será responsabilidad del Estado concientizar sobre su importancia” (Artículo 3° reformado 2019).

Antes de hablar sobre la atención educativa, es necesario tomar en cuenta el concepto de educación inclusiva, haciendo énfasis a la consideración positiva de las personas que cuentan con una condición autista.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2019 define la educación inclusiva de la siguiente forma: “ La inclusión se ve como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niño/as del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niño/as ”

Actualmente la UNESCO continúa trabajando en conjunto con los gobiernos y sus asociados en contra de la exclusión y las desigualdades en el ambiente educativo. Frente a los grupos marginados y vulnerables, la UNESCO brinda mayor atención a los niños con discapacidad

ya que en su mayoría, no cuenta con educación, reforzando la realización e implantación de políticas, programas y prácticas que promueven la inclusión en el ámbito educativo, con garantía a la igualdad de oportunidades en materia de educativa.

La Secretaria de Educación Pública, 2017, menciona que la equidad y la inclusión son conceptos que deben tenerse muy presentes en el reconocimiento de lo diverso y se debe contar con un ánimo activo para hacer a un lado todos aquellos obstáculos que impidan que todas las personas accedan a los beneficios de una educación eficaz y de calidad.

Para las personas con discapacidad, la inclusión educativa ha sido un gran reto, pero no se debe olvidar que es de gran importancia, pues gracias a ella se establece el proceso que estipula su futuro, su inclusión social y laboral, así como el poder vivir una vida con la mayor dignidad y autonomía posible. De igual forma es indispensable para las familias y también para la sociedad. En el caso de estudiantes con TEA la inclusión escolar es un componente esencial para poder optimizar la socialización, la conducta y la comunicación siendo partícipe de las actividades académicas y escolares con otros niños que no presentan TEA, sin olvidar que preferentemente deben ser mediadas por la intervención del o la docente, favoreciendo su desempeño prospectivo (León, 2018).

Cuando se habla de inclusión educativa se debe entender como un equilibrio entre el aprendizaje y el rendimiento escolar de calidad que sean congruentes con las capacidades del alumno para que sea posible asegurar un aprendizaje que sea significativo (Valdez & Cartolin, 2019).

La educación inclusiva se ha solidificado como una oportunidad de educación “para todos y todas”, en contextos como el latinoamericano, y en específico el mexicano, la inclusión

educativa sigue un concepto que está asociado en el imaginario de los sujetos educativos a la atención educativa de alumnos con discapacidad, también llamada educación especial; gracias a los esfuerzos gubernamentales para introducir el concepto ampliado de inclusión mediante políticas educativas y sectoriales, en particular desde la Reforma Educativa iniciada en 2013 (Mendoza, 2017).

La educación inclusiva toma como base el derecho que todos los niños tienen a recibir una educación que sea de calidad que también satisfaga cada una de sus necesidades básicas en relación a su aprendizaje y que sea capaz de enriquecer sus vidas; se debe tener en cuenta que para tener una ciudadanía multicultural e inclusiva se necesita el impulso de un sistema educativo que dé acceso a todos los alumnos y que a cada uno de ellos le pueda asegurar una permanencia y una enseñanza capaz de poder atender las diferencias que se puedan llegar a presentar, de ahí la importancia que se le debe dar a desarrollar acciones desde la escuela para poder llegar a la inclusión educativa (Morales & Sandoval, 2017).

Para poder lograr un proceso adecuado de inclusión se deben identificar y eliminar las barreras en los contextos escolares y socio-familiares. Se tiene que promover e impulsar la participación tomando como base el aprendizaje. También es importante proponer y promover políticas y prácticas que satisfagan las distintas necesidades educativas de los alumnos, involucrar el desarrollo de las escuelas así como el de los docentes y el de los alumnos, tomando como prioridad la posible realización de un análisis, evaluación y sistematización de información, para poder reconocer las situaciones o condiciones que lleguen a limitar el aprendizaje y la colaboración de los alumnos (Morales & Sandoval, 2017).

A pesar de que las necesidades, capacidades y ajustes de necesidades de aprendizaje son distintas para cada persona con un diagnóstico de TEA, la escolarización es altamente transcendental debido a que es una etapa que forma parte de la vida de cualquier persona en la que se comparten experiencias y parte de la vida con otras personas logrando mayores aprendizajes significativos que brindaran herramientas esenciales para la vida diaria.

Actualmente existe un notorio incremento de casos de niños con TEA en los que se requieren terapias especializadas en integración sensorial con el fin de mejorar el procesamiento sensorial con el que se puedan construir respuestas adaptativas que se dirijan a la organización del comportamiento; de igual manera, en los niños que presentan problemas de aprendizaje y problemas de procesamiento de integración sensorial. La participación entre el terapeuta y el conjunto educativo surge como un enfoque efectivo, sin dejar a un lado el rol de los padres quienes normalmente son los encargados de estar al tanto de los programas de salud y educación que funcionan bien para su hijo con esta condición. El trabajo en equipo entre los profesionales de la salud, el personal educativo y los padres de familia serán los esenciales y principales factores para llegar a una inclusión progresiva de los niños con TEA en el ámbito escolar (Valdez & Cartolin, 2019).

Tomando en cuenta lo mencionado anteriormente, la inclusión adecuada del niño con TEA en el aula y el éxito de su rendimiento, se logra gracias a una concepción integral que hace énfasis al pronóstico, la detección temprana y la intervención adecuada del equipo multidisciplinario y los cuidadores primarios, secundarios y terciarios. Aún hay mucho por esclarecer respecto al autismo; el trabajo colaborativo es el pilar indispensable para abordar y lograr la inclusión escolar en los niños con TEA (Valdez & Cartolin, 2019).

Inclusión en México de personas con discapacidad intelectual

En México actualmente viven alrededor de 7.1 millones de personas que presentan alguna discapacidad, lo que representa aproximadamente al 6% de la población total. Respecto a los esfuerzos realizados, de orden nacional e internacional, en erradicar la discriminación este grupo continúa siendo uno de los más vulnerables en términos sociales y económicos (García, 2019).

Velasco 2013 cómo se citó en Vélasco, Govela, y Gonzales, 2015 menciona que el concepto de persona con discapacidad ha ido cambiando con el paso del tiempo así como las posturas sociales ante ellas. De tal manera que en la actualidad se presenta una evolución muy compleja, dado a que existen sociedades, como la nuestra, en donde todavía se presenta una combinación de diversas conceptualizaciones, principalmente entre la asistencia y los derechos.

La ONU, 2006 cómo se citó en Vélasco, Govela, y Gonzales, 2015 menciona que el concepto actual de persona con discapacidad definido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y que se manifiesta en su Artículo 1º: “Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”

La discapacidad intelectual se encuentra ubicada como uno de los problemas de mayor incidencia dentro de las dificultades generales o globales del desarrollo y aprendizaje. Tradicionalmente, a los estudiantes que presentan estos problemas se los ha denominado de

forma peyorativa deficientes mentales, retrasados mentales o con retardo en el desarrollo (Peredo, 2016)

La discapacidad intelectual afecta la capacidad global de las personas que poseen para aprender y hace que la gente no alcance un desarrollo completo de sus capacidades cognitivas (o que se le dificulte), y de otras áreas importantes del desarrollo, tratándose de la comunicación, el autocuidado, las relaciones interpersonales, etc., buscando diversas formas que les permitan tener una mayor adaptación al entorno social (Peredo, 2016).

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), 2020 define a la discapacidad intelectual como: “Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que cubre muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Con base a las investigaciones existentes, se sabe que son diversas las causas que pueden causar una discapacidad intelectual, entre ellas podemos encontrar algún síndrome genético, como lo es el Síndrome de Down (“Discapacidad intelectual”, 2020).

Cuando esta presenta la discapacidad intelectual, los niños y niñas presenta algunas señales/ características, entre ellas se destaca que: sus habilidades motrices suelen ser tardías (se sientan, gatean, o caminan más tarde que otros niños o niñas); también el aprendizaje y expresión verbal se va dando lentamente a comparación de otros niños y niñas sin discapacidad intelectual e incluso pueden tener problemas para hablar. Además, les es más complicado recordar cosas, entender y comprender las sociales, solucionar conflictos, así

como identificar las consecuencias de sus acciones y actitudes (“Discapacidad intelectual”, 2020).

Dicha discapacidad también puede ser resultado de una enfermedad, como la meningitis, tosferina o sarampión; de igual forma puede estar presente a causa de la exposición a toxinas, por ejemplo, el mercurio. También llega a ser causada por alguna malformación cerebral, una enfermedad de la madre, el consumo de alcohol o drogas, o una infección severa durante el embarazo (“Discapacidad intelectual”, 2020).

El Instituto Nacional de Administración Pública, 2018, menciona que el 13 de diciembre de 2006 la ONU aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que México desempeñó un papel muy importante al ser uno de los principales generadores de la misma. En dicho instrumento, se reafirma que las personas con discapacidad deben disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales y reconoce que no es la discapacidad por sí misma la que limita, sino las barreras que se presentaban en el entorno social. De igual forma la Administración Pública en México se ha encargado de desarrollar diversas acciones con el fin de poder impulsar una Política de Inclusión Social y de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Cuando se cuenta con algún integrante en la familia o con alguno amigo y/o conocido con discapacidad intelectual, es importante que por ninguna razón se le aisle de la sociedad debido a que seremos los responsables de fomentar su interacción social con las demás personas, contando con los medios apropiados y adecuados para lograr una buena comunicación. En este sentido, se podrá apoyar del trabajo en conjunto, considerándolo como una forma de apoyo para las PcDI (“Discapacidad intelectual”, 2020).

Con base a lo anteriormente mencionado, los conocimientos y experiencias en conjunto son capaces de construir la base para un cambio en el paradigma y la visión de discapacidad en la sociedad, dejando a un lado el enfoque tradicional de sustitución con el que se abordaba la inclusión de las personas con discapacidad, transitando a una visión del reconocimiento para ellas y sobre todo de sus derechos y la necesidad de acciones afirmativas que los coloque en condición de igualdad para asegurar el respeto sobre sus derechos. Es importante recalcar que en las reformas estructurales del país, se han incorporado acciones para promover y asegurar que las personas con discapacidad disfruten y ejerzan sus derechos de una manera incluyente ante la sociedad dejando a un lado el rechazo y ausencia de su presencia de la misma.

Es de suma importancia fomentar la inclusión, ya que sorprendentemente en la actualidad, la discriminación es uno de los mayores detonantes ante las desigualdades, mismas que limitan el desarrollo económico. La construcción de sociedades inclusivas en términos sociales aumenta la productividad y el dinamismo económico de los sectores más importantes con lo cual, las políticas públicas que buscan combatir la discriminación no deben limitarse a garantizar los derechos de las personas, sino que deben extenderse hacia las decisiones y planes económicos y sociales, lo que será determinante para cerrar brechas y conseguir el bienestar general para la sociedad (Gracia, 2019).

Calidad de vida

Definición de calidad de vida

El concepto de calidad de vida surge por vez primera en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80's. Se da a conocer como una noción sensibilizadora en relación ante los derechos esenciales de las personas y al igual que los aspectos importantes para sus vidas, dando como resultado un constructo social que guiará la política y la práctica profesional a todas las personas que cuenten con alguna condición (Vidriales, Hernandez, Plaza, Gutierréz & Cuesta,2017).

Existen varios significados de calidad de vida por motivo a que se le suele confundir con estilo de vida, condición de vida, satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, estado de salud y de igual forma con el concepto de bienestar. Para Sen 1998, cómo se citó en Silva, Barbosa y Tocora 2018, la calidad de vida se ve determinada por las distintas condiciones que las personas pueden presentar y cómo estas llegan a potenciar las capacidades para poder lograr un desarrollo humano individual, así como obtener las posibilidades de lograr funcionamientos para sí mismas y para los otros.

Schalock y Verdugo 2003, como se citó en Cuesta, De la Fuente, Vidriales, Hernández, Plaza y Gonzáles, 2017 definen la calidad de vida como: “Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

Conforme a las definiciones anteriores, se puede decir que la calidad de vida hace referencia a la condición de bienestar general que muestran las personas y las sociedades, mismas que pueden expresarse a través de las necesidades objetivas y subjetivas, lo que se manifiesta en el territorio, en determinados momentos en el tiempo y de diversas maneras (Pérez, 2019).

Para fines de esta investigación, se tomará como eje la definición que proporcionan Schallock y Verdugo 2002 citado en Hernandez, 2018, los cuales hacen mención a que; “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas, universales y únicas ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”.

Con base a los principios mencionados anteriormente, estos son un ejemplo primordial para contribuir a la calidad de vida de las personas con alguna condición, debido a que presentan de forma consciente los componentes que la sociedad debería llevar a cabo, tomando en cuenta que se trabajan los procesos en habilidades de la vida cotidiana la cual atiende al principio de las necesidades de la población; hace partícipe a familia y se toma en cuenta el contexto principio b; llevando a cabo la ética de las diversas culturas (véase en la Tabla 7).

Es recomendable que se promueva tomando en cuenta las experiencias y situaciones personales de cada uno de los hombres y las mujeres con discapacidad, llegando a tomar decisiones sin que éstas se vean en una posición limitada por algunos factores como lo pueden ser los roles tradicionales en relación al sexo o de los propios estereotipos de la sociedad asociados a la discapacidad (Vidriales, Hernandez, Plaza, Gutierréz & Cuesta, 2017).

Cuando se habla de la calidad de vida en personas que presentan alguna discapacidad, Alfaro y Rojas, 2013 mencionan que toda intervención llevada a cabo y que busque mejorar las

condiciones de vida de las personas con alguna discapacidad como se citó en Solari, 2015 debe considerar como pieza fundamental a la sociedad y a la comunidad, puesto que la atención que brinde el profesional de la salud o cuidador primario, debe procurar la intervención sobre el entorno. Este hecho conlleva una perspectiva transdisciplinaria con el objetivo de poder integrar conocimientos de otros campos para procurar una atención mayormente integral de las personas con discapacidad, lo cual se puede lograr a través de la colaboración, participación y el aprendizaje con otros profesionales que de igual forma brinden servicios en ámbitos de salud, educación, legislación, vivienda, etc.

En la actualidad, son muy pocas las investigaciones realizadas respecto a la calidad de vida de las personas con TEA sin discapacidad intelectual, sin embargo, en los últimos años se ha presentado un incremento del interés por el conocimiento de este trastorno. De igual manera y gracias al mayor interés presentado en la sociedad, se han ido desarrollado diferentes investigaciones específicas sobre calidad de vida en personas con TEA y discapacidad intelectual asociada (Cuesta, Vidriales & Carvajal, 2016).

Los diversos trabajos que exploran más a fondo las distintas dimensiones sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual asociada, son escasos. En el caso de las personas con TEA, existen diferencias respecto a la valoración de las relaciones interpersonales de amistad, y ponen de manifiesto que su calidad de vida tendría un mayor valor predictivo de la satisfacción que la cantidad de relaciones disponibles cuando se comparan con otras personas que no cuentan con alguna alteración en el desarrollo (Cuesta, Vidriales & Carvajal, 2016).

Es importante que se haga efectivo lo más pronto posible el derecho que todas las personas con TEA tienen a ser participantes activos cuando se habla de una toma de decisiones sobre

sus vidas, debe respetarse su independencia tomando en cuenta la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que pueden presentar. Para ello es fundamental y no se debe olvidar que cada uno tiene que contar con sistemas individualizados de apoyo y propiciando sus oportunidades de poder expresar sus prioridades y orientar hacia ellas sus decisiones.

No se debe dejar de lado, que los intereses y preferencias individuales de personas con TEA van cambiando a lo largo de su ciclo vital dependiendo a su entorno o ritmo de vida. Esto debe considerarse primordialmente a la hora de verse en alguna planificación, facilitando los apoyos que la persona requiera dependiendo su etapa de su vida, se recomienda que el objetivo deje ser orientado logrando promover su calidad de vida (Vidríales, Hernández, Plaza, Gutiérrez & Cuesta, 2017).

Tabla 7

8 dimensiones de calidad de vida (Verdugo-Schalock)

Dimensión	Características
Dimensión de Bienestar emocional	Sentimientos como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión
Dimensión de relaciones personales	Interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
Dimensión de Bienestar material	Contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.

Dimensión de Desarrollo personal	Aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizajes nuevos, o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
Dimensión de Bienestar físico	Permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
Dimensión de autodeterminación	Se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales
Dimensión de Inclusión social	Saber si su círculo de amigos es amplio o limitado, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
Dimensión de la Defensa los derechos	Contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía

Hernández, Y. (2018). Aprendizaje significativo para fomentar la calidad de vida en adultos con trastorno del espectro autista

Tomando en cuenta los resultados anteriores y dado que la literatura consultada fue mínima ya que solo se encontraron y consultaron 6 artículos actuales, del 2015 a la fecha referentes al tema, es notable la necesidad de poder incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida percibida de la población con TEA, de manera que desde la intervención clínica sea posible fomentar mayores habilidades y competencias necesarias para experimentar una mejor y mayor satisfactoria con respecto a la calidad de vida en un futuro para las personas que cuenten con dicha condición. (Cuesta, Vidriales & Carvajal, 2016).

Inclusión familiar y escolar y su relación con calidad de vida en niños con TEA

Como se ha visto en los capítulos anteriores, el papel de la familia es indispensable desde el momento en que se sabe del diagnóstico para así, poder tener una mejor calidad de vida. Si a ello se le suma un tratamiento adecuado al niño con TEA referente a su diagnóstico, las probabilidades de una mejor calidad de vida son mucho mayores, pues el afrontamiento a dicho trastorno es más sencillo cuando hay un acompañamiento conjunto y estable, mismo que será la clave para poder sobrellevar las diversas complicaciones que lleguen a presentarse.

En lo que se refiere al ámbito escolar, en el tratamiento del niño con TEA tiene como finalidad mejorar sus habilidades comunicativas, su conocimiento social y lograr que posea un mayor control de sus comportamientos como también una conducta adecuada al entorno (Luaces, 2016), por lo tanto, es importante que el niño diagnosticado con el TEA sea tratado con respeto y dignidad pues se busca que los profesionales de la educación sean conscientes sobre la importancia que tiene darse a sí mismo la oportunidad al intercambio de experiencias, a estar dispuesto, a ser escuchados y ser el primordial inculcador de crear espacios en los cuales las opiniones se transformen en consejos y comprensión dando como resultado, prácticas educativas que puedan emplearse en lo escolar cotidianamente tanto de los profesionales de la educación como de ellos niños con TEA brindando una gratificante inclusión.

El autismo tiene también una peculiaridad en el estudio de la calidad de vida, pues muchas medidas y análisis hacen un especial hincapié en los temas de integración social y relaciones sociales, un criterio que llega a ser menos apropiado en personas que tienen un trastorno de la comunicación social que en la población neurotípica (Alonso, 2017), y las adecuadas

aportaciones que la familia y el ambiente educativo, lograrán dar las piezas necesarias para que el niño con TEA pueda desarrollarse sin mayor problema, pues tendrá la base necesaria para poder desenvolverse en la sociedad sin miedo, etiquetas, malos tratos o abusos.

Conclusiones

Si bien el Trastorno del Espectro Autista ha existido desde hace bastantes años, hoy en día es un trastorno “nuevo” ante la sociedad. Poco a poco está tomando fuerza y dándose a conocer ya que va a grandes pasos gracias a las investigaciones y estudios que se han realizado, pues en la actualidad, se puede encontrar información concreta, clara y específica referente al tema que podemos consultar en diferentes libros, sitios de internet y hasta en las fundaciones o instituciones que se dediquen a tratar exclusivamente el TEA.

Con el paso del tiempo el estigma que tiene la sociedad ante el TEA y muchos otros trastornos, va desapareciendo y con esto también poco a poco desaparece la exclusión social, pues cuando en la familia o escuela hay un integrante con esta condición, es muy importante resaltar el punto que como individuos debemos tomar en cuenta que al tener la iniciativa de incluirlos/as en nuestras actividades cotidianas, buscando información, difundiendo y sensibilizando a los/as demás sobre el tema, estaremos promoviendo una herramienta que ayudará para buscar estrategias que puedan apoyar tanto a los niños como a las niñas con TEA y sus familiares llegando a una indudable mejora en su calidad de vida .

Como profesionales, debemos concientizar a los y las demás, ser empáticos y éticos al ejercer nuestra profesión, poniéndonos en el lugar de las personas con TEA o algún otro trastorno, sus familiares y demás personas que pueden llegar a ser parte de su círculo social, pues seremos los guías para buscar un bienestar en su totalidad, por lo cual, debemos estar altamente preparados y capacitados brindando un servicio humano y de calidad.

Alcances

Esta investigación se realizó con el fin de aportar conocimientos rescatados de las ideas u opiniones que tienen diversos autores/as sobre el Trastorno del Espectro Autista, específicamente sobre la inclusión y calidad de vida a la que se enfrentan las personas con esta condición.

Un alcance primordial es que el presente trabajo, contribuya y refuerce el conocimiento esperado para esas personas que deseen saber de qué trata el TEA incluso para quienes ya tienen relación con él, pues existen un sinnúmero de posibilidades desde las primeras características hasta la búsqueda del tratamiento más conveniente tomando en cuenta el grado en el que la persona se encuentre.

Limitaciones

A lo largo de la investigación hubo información bastante completa sobre lo que es el Trastorno del Espectro Autista, características, diagnóstico, recomendaciones y tratamiento, sin embargo, conforme se iba avanzando, se presentaron algunas complicaciones, primordialmente la falta de investigación actual respecto a la inclusión familiar y escolar de las personas con TEA junto con la escasa información sobre su calidad de vida.

Pues hablando de la inclusión familiar y escolar, es muy poco lo que se sabe. Si bien, la familia es el principal lazo de amor, protección y educación, resulta ser complejo cuando existe un primer diagnóstico de TEA, pues debido a varias situaciones, existen familias que no están preparadas ni informadas sobre el tema, mucho menos para los cuidados que se necesitan. Contar con un integrante en la familia con esta condición, puede ser inesperado e

incluso un tanto complicado, dependiendo del momento en que se identifiquen los indicadores de alerta y se acuda a un profesional para saber qué es lo que está pasando con su hijo/hija y así poder apoyarlo.

Por otra parte, la educación es un derecho que todos y todas tenemos, pero cuando se presenta el caso de algún niño o niña con un diagnóstico de TEA, este tiene diversas dificultades, pues algunas escuelas sean gubernamentales o no, existe ausencia de personal capacitado e incluso falta de empatía, pues aunque cada vez más va desapareciendo, el estigma que tienen algunos/as niños/as o adultos referente a las diversas condiciones, resulta ser una situación poco favorable para que una persona con TEA pueda tener una educación satisfactoria.

Respecto a la calidad de vida, existen muy pocos estudios referentes al tema, a pesar de que cada vez hay mayor información, es un área que muy pocos/as investigadores o seguidores del Espectro Autista, abordan. A pesar de ello, hasta el momento se sabe que con un diagnóstico temprano, preciso e individualizado, la calidad de vida para las personas con TEA es cada vez mayormente gratificante. Por lo cual se recomienda tomar en cuenta dichos temas para nuevos estudios o investigaciones sobre la evaluación e intervención de la inclusión familias, escolar y la calidad de vida para las personas con condición autista.

Perspectivas futuras de investigación

La investigación realizada es una herramienta más que puede ayudar a las personas que apenas se van relacionado con el Trastorno del Espectro autista e incluso despertar interés por saber más de este.

Actualmente, en nuestro país, el TEA va tomando un camino que pinta para bien, sin embargo, todavía falta mucho por hacer y conocer, de tal forma que dicha investigación se suma a incrementa lo que hasta ahora se sabe con base a estudios de seis años a la fecha, dando oportunidad de estar actualizados/as y orientar a los y las demás en busca de respuestas que aún no se logran concretar e incentivar a tomar este trabajo como ejemplo e iniciar una nueva investigación.

Referencias

- Alonso, J. (2017). Calidad de vida en adultos con autismo
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2020).
Definición de discapacidad intelectual
- Arberas, C., Ruggieri, V. (2019). Autismo. Aspectos genéticos y biológicos
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) Manual de diagnóstico y estadística de
trastornos mentales (5ª ed.).
- Attwood, T. (2017). Síndrome de Asperger: Una Guía para Padres y Profesionales
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las
personas con trastorno del espectro del autismo
- Barba, J. (2018). Trastorno autista. El papel del laboratorio clínico como herramienta
diagnóstica
- Bonilla, M., Chaskel, R. (2017). Trastorno del espectro autista.
- Brunot, S. (2019). Inclusión de niños de 6 a 7 años con necesidades educativas especiales
(discapacidades sensorial, mental e intelectual) en una escuela primaria con Unidad
de Servicio de Apoyo a la Educación Regular, en San Luis Potosí, México
- CILSA. (2017). Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo
palabras?: [https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-
exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/](https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/)
- Cinta, M., Almeida, N. (2016). El enfoque neuropsicológico del autismo: reto para
comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana

Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. (1992).

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Fe de erratas al párrafo DOF 09-03-1993. Reformado DOF 12-11-2002, 09-02-2012, 29-01-2016, 15-5-2019

Cuesta, L., de la Fuente, R., Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gonzáles, J, (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo

De Goñi, A. (2016). El método TEACHH en la educación infantil.

Diazgranados, N., Tebar, M. (2019). La educación de las personas con trastorno del espectro autista: Colombia en los últimos 10 años

Discapacidad intelectual, 2020:

https://drive.google.com/drive/folders/1YxdgO1IN7JtAtdq_H2HhFvu4WRS2s0hV

Espinoza, E., Mera, P., Toledo, D. (2018). Trastorno del Espectro Autista: caracterización clínica en pacientes de dos centros de referencia en Bogotá, Colombia

García, K. (2019). Personas con discapacidad, el grupo más discriminado en México

Gonzales, M., Vásquez, M., Hernández, M. (2019). Trastorno de espectro autista: Diagnóstico clínico y test ADOS.

González, Y., Rivera, L. y Domínguez, M. (2016). Autismo y evaluación

Gutiérrez, R., Díaz, K., Román, R. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica.

- Hernández, Y. (2018). Aprendizaje significativo para fomentar la calidad de vida en adultos con trastorno del espectro autista
- Instituto Nacional De Administración Pública, A.C. (2018). La inclusión y los derechos de las personas con discapacidad y su incidencia en las políticas públicas
- León, B. (2018). La inclusión educativa de niños con trastorno del espectro autista en la República del Ecuador.
- López, J., De Jesús, G., Bravo, G. Ramos, M, Ríos, N. (2018). Autismo y personalidades con trastornos de la conducta autista.
- Luaces, A. (2016). Inclusión de los niños con TEA en escuelas regulares de Montevideo: la vivencia de los maestros.
- Manzo, D. (2019). Un segundo espectro del autismo: de la conducta a la neurona.
- Martelo, M., Cohen, R., Soto, S. (2018). Guía práctica para la evaluación neuropsicológica de pacientes con trastorno del espectro autista (TEA)
- Mendoza, R. (2017). Inclusión como política educativa: Hacia un sistema educativo único en un México cultural y lingüísticamente diverso.
- Mercedes, C. (2018). Estrategias desde el contexto familiar para favorecer el desarrollo de las funciones ejecutivas en niños escolares con trastorno del espectro autista
- Morales, M., Sandoval, A. (2017). El derecho a la inclusión e igualdad dentro del salón de clase
- Navas, P., Verdugo, M., Martínez, S., Sainz, F., Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (2019).

Inclusión en la Educación

Organización Mundial de la Salud, (2018). Nota descriptiva Trastornos del espectro autista

Panelli, G. (2019). Tratamientos para autismo basados en intervenciones conductuales

Peredo, M. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:

datos, criterios y reflexiones

Pérez, I. (2019). ¿Y tú cómo vives? Calidad de vida en la Zona Metropolitana del Valle de

México

Ramírez, W. (2019). La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza-

aprendizaje

Reynoso, C., Rangel, M., Melgar, V. (2016). El trastorno del espectro autista: aspectos

etiológicos, diagnósticos y terapéuticos.

Secretaría de Educación Pública. (2017). Modelo educativo. Equidad e inclusión

Silva, E. Barbosa, R. Tacora, J. (2018). Metodologías cualitativas para evaluar la calidad de

vida de personas con discapacidad. Revisión de la literatura y propuesta

metodológica

Solari, C. (2015). Proceso de intervención para mejorar la calidad de vida e inclusión de

personas con discapacidad en mercedes Uruguay

Valdez, M, Cartolin, R. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo

Velasco, L., Govea, R., Gózales, H. (2015). Inclusión social de personas con discapacidad intelectual en Guadalajara, México

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., Cuesta, J. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. “Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”.