



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

Facultad Regional Multidisciplinaria, FAREM-Estelí

Calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista: Estudio de caso

Trabajo de seminario de graduación para optar
al grado de

Licenciado en la carrera de Psicología

Autores:

Kimberly Mishel Escorcía Talé

Luis Enrique Miranda Espinoza

José Daniel Rosales Barrantes

Tutora:

Dra. Damaris Rodríguez Peralta

Estelí, 15 de diciembre, 2023



Valoración del docente



CARTA AVAL DEL TUTOR/A

Estelí, 18 de febrero 2024

Por este medio hago constar que la investigación: **Calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro Autista: Estudio de caso**, presentada por los autores: Escorcía Talé Kimberly Mishel , Miranda Espinoza Luis Enrique y Rosales Barrantes José Daniel, han incorporado las sugerencias de la comisión evaluadora y cumple satisfactoriamente con los requisitos de la asignatura **Seminario de Graduación**, para optar al título de **Licenciado en Psicología**.

Atentamente,

Dra. Damaris Rodríguez Peralta
Tutora
ORCID [org/0000-0002-6836-318](https://orcid.org/0000-0002-6836-318)
FAREM-Estelí, UNAN-Managua

Resumen

La presente investigación explora y describe a través de un estudio de caso único la realidad de un adulto con trastorno del espectro autista teniendo como objetivo analizar su calidad de vida en función de identificar retos y dificultades con los que se encuentra en sus contextos concomitantes y como se convierten en limitantes que afectan su desarrollo diario. En este proceso se emplearon instrumentos como: entrevistas, guía de observación y grupo focal, esto permitió recopilar datos para el desarrollo del proceso y brindó pautas para crear un instrumento que estuviese dirigido a mejorar la calidad de vida del sujeto participante y al mismo tiempo sea adaptable para otras personas con este trastorno. Los resultados obtenidos en función de retos y dificultades evidencian la necesidad de establecer métodos comunicativos recíprocos que permitan una mejor comprensión de las limitantes del sujeto. La mayor dificultad del sujeto está ligada al área emocional, aceptación y control de sus emociones, esto refleja la necesidad de generar estrategias que permitan una correcta ventilación y manejo de emociones. Por otra parte, la característica más evidente en los ambientes de desarrollo, es el desconocimiento de su condición y estrategias que faciliten su adaptación e independencia. Por último, se dio la tarea de crear una guía de acompañamiento que facilite el desarrollo de personas con este trastorno y de esta forma mostrar la necesidad de generar estructuras, estrategias y un mayor conocimiento del tema, favoreciendo la adaptación y bienestar de las personas que tienen esta condición de vida.

Palabras clave: Autismo, retos, dificultades, calidad de vida, guía.

Abstract

The present research explores and describes through a single case study the reality of an adult with autism spectrum disorder, with the objective of analyzing their quality of life based on identifying challenges and difficulties that they encounter in their concomitant contexts and how they become limitations that affect their daily development. In this process, instruments were used such as: interviews, observation guide and focus group, this allowed data to be collected for the development of the process and provided guidelines to create an instrument that was aimed at improving the quality of life of the participating subject and at the same time being adaptable for other people with this disorder. The results obtained based on challenges and difficulties show the need to establish reciprocal communicative methods that allow a better understanding of the subject's limitations. The greatest difficulty of the subject is linked to the emotional area, acceptance and control of their emotions, this reflects the need to generate strategies that allow correct ventilation and management of emotions. On the other hand, the most evident characteristic in development environments is the lack of knowledge of their condition and strategies that facilitate their adaptation and independence. Finally, the task was to create a support guide that facilitates the development of people with this disorder and in this way show the need to generate structures, strategies and greater knowledge of the subject, favoring the adaptation and well-being of people who suffer from this condition of life.

Keywords: Autism, challenges, difficulties, quality of life, guide.

Índice

1. Introducción.....	8
2. Antecedentes.....	10
3. Planteamiento del problema	14
4. Justificación.....	16
5. Objetivos.....	18
6. Fundamentación teórica.....	19
6.1 Trastorno del espectro autista.....	19
6.2 Retos y dificultades que viven personas con trastorno del espectro autista.....	37
6.3 Calidad de vida de una persona con trastorno del espectro autista	40
6.4 Marco legal.....	45
6.5 Enfoque holístico.....	50
7. Operacionalización de variables y/o matriz de categorías.....	52
8. Diseño metodológico	55
8.1 . Tipo de investigación	55
8.2 . Área de estudio.....	56
8.3 . Sujetos participantes.....	57
8.4 . Métodos, técnicas e instrumentos de recopilación de datos.....	58
8.5 . Etapas de la investigación	59
9. Consideraciones éticas de la investigación.....	60
10. Limitaciones de la investigación.....	61
11. Análisis y discusión de resultados	62
11.1 Retos y dificultades que inciden en la calidad de vida de un adulto con trastorno de espectro autista	62
11.2 Limitantes en los contextos concomitantes a los que se enfrenta la persona con el espectro autista	81
11.3 Guía de acompañamiento que facilite la inclusión en personas adultas con trastorno del espectro autista	108
12. Conclusiones	152
13. Recomendaciones	156
14. Referencias bibliográficas.....	159
15. Anexos	164

Índice de tablas

Tabla 1.	Retos del sujeto de estudio.....	63
Tabla 2.	Dificultades del sujeto de estudio	67
Tabla 3.	Calidad de vida del sujeto de estudio.....	69
Tabla 4.	Evaluación de interacción social de un adulto con trastorno del espectro autista. .	74
Tabla 5.	Conocimiento familiar sobre el trastorno del espectro autista.....	81
Tabla 6.	Reconocimiento del trastorno del espectro autista.....	83
Tabla 7.	Desarrollo de la Infancia y adolescencia del sujeto de estudio.....	87
Tabla 8.	Desarrollo de la adultez del sujeto de estudio.....	88
Tabla 9.	Acción familiar	91
Tabla 10.	Conocimiento laboral sobre el trastorno del espectro autista.....	93
Tabla 11.	Proceso de contratación del colaborador.....	94
Tabla 12.	Relación laboral con el colaborador.....	95
Tabla 13.	Dificultades del colaborador a nivel laboral.	97
Tabla 14.	Consideraciones que se toman en cuenta al trabajar con el colaborador.	98
Tabla 15.	Conocimiento social sobre el trastorno del espectro autista.	100
Tabla 16.	Relación social con el sujeto de estudio.....	101
Tabla 17.	Retos y dificultades dentro de la relación social con el sujeto de estudio.	103
Tabla 18.	Consideraciones que se toman al relacionarse con el sujeto de estudio.....	105
Tabla 19.	Estrategias para crear una guía de acompañamiento.....	119
Tabla 20.	Desarrollo de estrategias para crear una guía de acompañamiento.....	119
Tabla 21.	Formas de adaptar una guía de acompañamiento.....	120

Índice de figuras

Figura 1.	Factores participantes del trastorno del espectro autista	24
Figura 2.	Diferencia de conectividad durante el neurodesarrollo	26
Figura 3.	Las ocho dimensiones de la calidad de vida.....	42
Figura 4.	Aplicación del Metaplan dentro del grupo focal.	118
Figura 5.	Rutina de una persona con trastorno del espectro autista estando en su casa.	138
Figura 6.	Rutina dirigida a personas con trastorno del espectro autista en el área educativa. .	146
Figura 7.	Rutina dirigida a personas con Trastorno del Espectro Autista en el área laboral. ..	150

1. Introducción

El trastorno del espectro autista es una condición de vida que se manifiesta en los primeros años de infancia y que acompaña a la persona a lo largo de su ciclo vital. Según la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) lo caracteriza como deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social, patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas o repetitivas. Síntomas presentes desde la infancia y que limitan o impiden el desarrollo cotidiano.

La sintomatología aparece en los primeros años de vida y según la persona va desarrollándose van apareciendo más barreras conductuales que interfieren el desarrollo cognitivo, algunas de las manifestaciones van desde déficit en el desarrollo socio comunicativo, poca reciprocidad emocional, conductas estereotipadas, deficiencia motora, pocos gestos faciales entre otros.

Según lo expresado por Sánchez (2018) menciona que existe una serie de características que no son específicas de este trastorno pero que se vinculan a este con frecuencia: capacidades motoras perjudicadas, competencia intelectual afectada, lenguaje particular o ciertas respuestas sensoriales, son una muestra de ellas. Otras veces, estas características están asociadas a otros trastornos presentes en el paciente y que pueden no estar diagnosticados.

Los estudios en cuanto al trastorno del espectro autista han venido incrementando en cuanto a cantidad como calidad, cada estudio propone nuevas ideas sobre el tema, misma que desembocan en estrategias dirigida a la comprensión e intervención, las cuales en su mayoría están dirigidas al área infantil y de adolescentes, pero muy pocas se centran en estudiar, comprender e intervenir en cuanto a autismo en adultos se refiere.

Como se mencionó anteriormente, esta condición acompaña a la persona a lo largo de su vida y la sintomatología afecta el desarrollo en los diferentes niveles de la persona; comunicación, cognitivo, emocional por mencionar algunos. Dicho esto, sabemos que los retos y necesidades no están presentes solo al inicio y primeras etapas de la vida, sino que acompañan a la persona y que condicionan clara y significativamente su calidad.

Bajo esta idea se formula el presente trabajo investigativo titulado: “Calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista: Estudio de caso”. Considerado de mucha importancia porque a

través de este estudio se analizaron las diferentes situaciones que interfieren en la calidad de vida de personas con trastorno del espectro autista.

Esto fue investigado desde el análisis de un estudio de caso único, del cual se obtuvieron resultados que favorecieron a la creación de una guía de acompañamiento que permitirá generar un impacto en cuanto a la calidad de vida de personas con esta condición, de tal manera que su aplicación en los diferentes ambientes en donde se desarrollan jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista puedan gozar de un mejor entorno.

En cuanto a la estructura del documento se podrán encontrar antecedentes relacionados al contenido abordado, fundamentos teóricos como la definición de conceptos básicos e importantes para el análisis y comprensión del tema. También se encontrará todo lo relacionado a la ruta metodológica con la se condujo la investigación. Al mismo tiempo se presentan los instrumentos utilizados para dar salida a nuestros objetivos de investigación con su correspondiente análisis y la conclusión a la que llegamos a través del proceso investigativo basado en los resultados. Al final se abordan las respectivas recomendaciones dirigidas a los entornos en lo que el sujeto estudiado se desarrolla.

De igual manera desde una perspectiva humanista, se busca dejar un precedente a nivel de nuestra sociedad, en fin, de crear un cambio que favorezca a quien lo necesite. Dicho esto, a continuación, se presenta nuestra investigación.

2. Antecedentes

El trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo cuyos signos y síntomas aparecen a inicio de la vida y que acompañan a la persona en el transcurso de su vida. A lo largo de la historia el estudio de esta condición ha dado diferentes giros que han dejado como resultado distintas definiciones que han ido considerándolo como un trastorno de tipo emocional severo, hasta un trastorno cognitivo, dichas definiciones quedaron atrás y finalmente se define como un trastorno del neurodesarrollo.

Según la APA (2014) caracteriza al trastorno del espectro autista como: deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social, patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas o repetitivas. Síntomas presentes desde la infancia y que limitan o impiden el desarrollo cotidiano a lo largo de la vida.

Hoy se conoce más sobre autismo y son muchas más las herramientas implementadas para enfrentar la desinformación existente, realizar nuevos estudios, crear centros de intervención temprana y diferentes recursos destinados a crear más y mejores condiciones para quienes padecen esta condición de vida. Sin duda, estos avances son importantes y se han visto reflejados en las estructuras dirigidas a tratar esta condición en menores.

En el presente no es raro escuchar sobre atención temprana, salud mental infantil, centros de diagnóstico e intervención infantil, este ha sido un gran logro, pero es también una realidad que existen jóvenes y adultos que también viven con esta condición y que se enfrentan a barreras como el no contar con un diagnóstico, que no existan centros y profesionales capacitados para la realización del diagnóstico y estimulación para la obtención de capacidades elementales para la vida y sin duda alguna el desconocimiento y desinformación sobre el autismo en personas de estos grupos de edad.

En cuanto al Trastorno del Espectro Autista en adultos no se cuenta con estudios a nivel local ni a nivel nacional. A nivel internacional se encontraron los siguientes resultados relacionados al tema de calidad de vida.

Internacionales:

Según Morán, Gómez, & Alcedo (2019), en su investigación titulada Escala KidsLife-tea evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes con autismo y discapacidad intelectual, quienes se encuentran entre los colectivos que se han beneficiado en menor medida de los progresos en la aplicación del concepto de calidad de vida . El objetivo de este estudio es presentar la nueva Escala KidsLife-tea y los primeros resultados obtenidos tras su aplicación. La muestra estuvo compuesta por 420 personas con discapacidad intelectual y autismo de entre 4 y 21 años que reciben apoyos en 78 organizaciones españolas.

En este modelo definen calidad de vida midiendo los siguientes aspectos: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos, dando como resultado áreas prioritarias de intervención, la inclusión social y la autodeterminación.

En comparación a nuestra investigación, los resultados nos tienen que adentrarnos en temas de conocimiento de la familia y la sociedad, dar respuestas a estas necesidades es vital para mejorar la calidad de vida y oportunidades, en nuestro caso es necesario crear estas oportunidades y crear cambios significativos.

Autismo Europa, en el marco de sus proyectos de apoyo a personas con trastorno del espectro autista y con la intención de promover sus derechos para de ese modo, ayudarles a mejorar su calidad de vida y fomentar la inclusión, ha presentado una investigación titulada: Personas con Trastorno del Espectro del Autismo Identificación, Comprensión, Intervención. Este para orientar sobre aspectos clave, desde el diagnóstico hasta el apoyo vitalicio, para promover un enfoque del autismo basado en datos empíricos y derechos.

Para permitir que las personas autistas vivan larga y satisfactoriamente de la manera más autónoma e independiente posible, es necesario un cambio de mentalidad en la sociedad, para que apoye su participación activa y su inclusión. Es ahí donde se expresa la necesidad de hacer hincapié, a lo largo de todo el ciclo, en la calidad de vida. Esto abarca numerosas dimensiones diferentes, incluyendo el bienestar emocional, físico y material, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, la autodeterminación, la inclusión y los derechos humanos.

Sin embargo, es importante reconocer que los conceptos de una "buena" calidad de vida para alguien con autismo pueden diferir de los de la población "típica" como lo menciona Barthélémy, Fuentes, & Howlin (2019).

En comparación con la propuesta de nuestra investigación, se ven ligados elementos que buscan conocer e identificar las áreas en las que se reflejan dificultades relevantes en la calidad de vida de dichas personas, buscando reflejar la necesidad de crear estructuras adaptadas a las necesidades de cada uno y remarcando la importancia de conocerlas desde la premisa que cada persona se enfrenta a realidades diferentes.

Mientras tanto en el año 2018, una investigación titulada: Atención Temprana en niños/as con Trastorno del Espectro Autista. Propuesta de un Programa de Intervención desde la Educación Social en el cual se orientó a analizar y comparar las intervenciones psicoeducativas de AT empleadas en niños/as con TEA, con el fin de conocer que habilidades se trabajan y se estimulan en una mayor proporción.

El estudio aludió a lo importante que los profesionales de la Educación Social apenas tienen cabida y reconocimiento en los servicios de la AT, que, según las competencias del título de Educación Social, estarían capacitados para hacer. Además, cada niño o niña presenta unas características que les hacen únicos, por lo que la forma de intervenir o estimular siempre debería realizarse de una manera individualizada, siendo algo que caracteriza el trabajo de la educación social, creando una nueva propuesta de intervención donde se trabaja las competencias que menos se ocupan, siendo concretamente el conocimiento y expresión emocional, Castrodeza (2018).

En este caso ambas investigaciones buscan reflejar como desde la empatía, es vital para poder conocer e intentar ver desde la posición de las personas que viven con esta condición como su calidad de vida se ve afectada por situaciones que para ellos son relevantes y es acá donde las herramientas e instrumentos que se estén al alcance son determinantes para su desarrollo.

Siempre en la línea de evaluar elementos fundamentales que influyan en cuanto a la calidad de vida en la revista Medicina (Buenos Aires) explica que es fundamental considerar la posibilidad que una persona con TEA sufra depresión y estar alerta sobre la posibilidad de que la padezca, no considerar que todo lo que expresa conductual y cognitivamente está directamente relacionado al autismo.

El trastorno del estado de ánimo, puede tener consecuencias devastadoras en la calidad de vida y aumenta el riesgo de pensamientos y comportamientos suicidas en adultos autistas, es por ello que la detección de la depresión es crítica, Ruggieri (2020).

En este punto ambas investigaciones muestran una visión que es muy necesaria tomar en cuenta y se refleja en las dificultades con las que las personas adultas con trastorno de espectro autista se enfrentan y como estas ponen en riesgo su calidad de vida, viéndose reflejado en actos que llegan a poner en riesgo su integridad física partiendo de desajustes a nivel emocional, a raíz de dificultades y retos que los sobrecargan y que lamentablemente no se busca solución alguna.

En 2022, una investigación titulada: Autismo en la vida, nos plantea el autismo y el envejecimiento y señala que los adultos mayores son más vulnerables por el deterioro precoz, provocado por factores como el uso de psicofármacos y antiepilépticos y sus potenciales efectos adversos, la falta de conciencia del cuidado de su propia salud, la ausencia de historia de salud familiar, la ignorancia de historia de vida adecuada, Ruggieri (2022).

Los resultados de dicha investigación abren un nuevo panorama a considerar en nuestro proceso y en los resultados que buscamos plasmar, ya que nos exige estrategias adaptadas a las diferentes situaciones y personas buscando mejorar tras generar una mejor calidad de vida y que esta se mantenga presente en el futuro.

3. Planteamiento del problema

Caracterización del problema

El autismo es un fenómeno que ha sido estudiado en varias ocasiones y ya se tiene una noción a nivel global desde su primera mención en la monografía "Dementia" redactada por Eugene Blueder (1911) y mayormente se ha centrado en la presencia del mismo durante la niñez, cosa que, si bien nos ha facilitado la comprensión del concepto, también ha dejado algunos aspectos del mismo sin tanta atención.

Hay personas que se dan cuenta de que muchas situaciones que pasan en sus vidas se deben a esta condición ya en la adolescencia o juventud incluso en la adultez. A diferencia de los niños, los diagnósticos de autismo en adultos suelen ser más complejos, ya que una vez no detectado en la niñez es poca importancia que se le da cuando ya la persona es adulta.

El no contar con un diagnóstico dificulta aún más la integración social de una persona con autismo debido a las principales complicaciones que pueden presentar como lo son dificultad persistente en la comunicación social, las conductas estereotipadas (rígidas y repetitivas), resistencia a los cambios e intereses limitados, así como dificultades para obtener y mantener empleo o educación.

Aunque estas características pueden variar de caso a caso y dependiendo del nivel dentro del espectro, es más difícil la integración social de las personas que se encuentran dentro del mismo, infiriendo también en la calidad de vida que puede llegar a conseguir.

Es importante tener en cuenta que cuanto menos sabemos sobre el autismo en adultos y jóvenes menos podemos hacer para mejorar su calidad de vida, no existe suficiente información a nivel social para manejar la integración de un adulto o joven autista a un ambiente laboral o universitario y esto limita las oportunidades que tienen para mejorar su calidad de vida.

Delimitación

Según MINSA, Nicaragua, (2022), en 2019 fue el último año que las autoridades sanitarias nicaragüenses informaron de 246 casos de pacientes con autismo. No obstante, representó un porcentaje mínimo en comparación a 2018 cuando el MINSA contabilizó 1,023 pacientes con autismo, siendo la décima enfermedad crónica que más aquejaba a los nicaragüenses, sin embargo,

dentro de estos números no se especifica que porcentaje de estos casos son adultos, lo cual supone muy poco interés por nuestra comunidad hacia este sector en específico, el desconocimiento de esto es a su vez una limitante para estas personas, puesto que la atención y adaptaciones sociales están más dirigidas a los infantes, la integración y funcionalidad social de los adultos se ve deteriorada y poco tomada en cuenta.

La poca noción que se tiene respecto al número de adultos y jóvenes autistas que existen en nuestro país es alarmante considerando que el autismo es uno de los padecimientos más nombrados a nivel nacional, esto pone de manifiesto la poca importancia que se le ha dado a la parte poblacional adulta y joven que viven con autismo y es necesario empezar a comprender como es para ellos vivir con esta condición para empezar a intervenir de una manera más eficiente y acertada.

En la ciudad de Estelí, donde se desarrolla la investigación que consiste en un estudio de una persona adulta diagnosticada con autismo, no existen muchos medios por los que una persona con estas características se pueda favorecer para tener una mejor calidad de vida, y no se ha considerado cómo mejorar esa situación, resulta entonces imperativo determinar qué está integrada o no puede estar una persona con esa condición para saber mejorarlo.

Formulación

¿Cuál es la calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista?

Sistematización

¿Cuáles son los retos y dificultades que inciden en la calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista?

¿Cuáles son las limitantes en los contextos concomitantes a los que se enfrenta la persona con el espectro autista?

¿Qué podemos implementar en función de facilitar la inclusión de personas adultas con espectro autista?

4. Justificación

Desde los primeros estudios que se realizaron, el trastorno del espectro autista ha sido sometido a múltiples reconceptualizaciones, cada teórico ha tenido una manera propia de comprenderlo y si bien la diversidad de puntos de vista nos ha dado el concepto tanto como la comprensión del mismo que tenemos hoy en día, aún hay mucho sobre el tema que se debe investigar.

Aunque los trastornos clasificados en el DSM se consideran en la variante cultural, no es diferente con el del estudio, además, a medida que pasa el tiempo y nuestra sociedad evoluciona se enfrenta a cambios significativos desde cómo vivimos y nos comunicamos hasta el cambio de ideologías y nuevos fenómenos a los que estamos expuestos.

Los trastornos también evolucionan y esto cambia la dinámica en que funcionan, un ejemplo claro de este hecho es la reconceptualización a la que fue sometido el primeramente llamado síntoma autista por Eugen Bleuler en 1913, quien de hecho lo encuadró dentro de los trastornos esquizofrénicos más severos, utilizó el significado inicial para referirse a la marcada tendencia de los pacientes esquizofrénicos a vivir encerrados en sí mismos, aislados del mundo emocional exterior.

Como suele ser común en el lenguaje médico, la locución deriva del griego clásico. "*Autos*", significa uno mismo; "*ismos*" hace referencia al modo de estar, más adelante en el estudio de Leo Kanner en 1943, se menciona por primera vez como un trastorno concreto. Gracias a él se empezó a entender qué es el autismo, ya que antes de su definición a las personas con autismo se les consideraba personas con esquizofrenia y por lo tanto a nivel terapéutico se las trataba de la misma forma que una esquizofrenia y evidentemente no mostraban mejoras algunas.

No es entonces tan descabellado pensar que si seguimos la línea de estudiar más a profundidad cada variante que existe dentro del autismo no podamos mejorar y esclarecer aún más la manera en la que lo entendemos y en la que lo tratamos, he ahí la importancia de nuestro estudio.

En nuestro país, como ya se mencionó previamente, no existe un interés muy amplio por el trastorno del espectro autista en jóvenes y adultos, no hay un estudio que exponga una media del diagnóstico en estos sectores poblacionales y son pocas las consideraciones por parte de nuestra

sociedad para el adecuado ingreso social en todas las áreas en las que un joven o adulto se desarrolla (laboral, familiar, social y profesional entre otras.)

Partiendo de lo antes mencionado podemos entender la importancia social que tiene el realizar nuevos estudios sobre el tema, yendo cada vez más profundo y centrándonos en distintos enfoques del mismo, como lo es el caso del presente estudio donde se investiga sobre el autismo en jóvenes y adultos, una población a la que ciertamente aún no se le ha dado la debida relevancia.

Con esta investigación facilitaremos la comprensión que se tiene del autismo en jóvenes y adultos en función de mejorar la manera en la que interactuamos con los mismos, la utilidad del estudio radica en el resultado el cual es una guía adaptable a distintos entornos y fácil de utilizar y comprender, esta además puede ser implementada tanto por los padres o familiares como por las autoridades educativas para lograr una mejor integración y adaptabilidad en los distintos contextos.

A través de la investigación se pretende determinar el nivel de calidad de vida que puede tener un adulto que lo padece, y crear un precedente respecto a una realidad que aún no se ataca con eficiencia.

5. Objetivos

Objetivo general:

Analizar la calidad de vida de un adulto con el trastorno del espectro autista.

Objetivos específicos:

1. Identificar los retos y dificultades que inciden en la calidad de vida de un adulto con trastorno de espectro autista.
2. Caracterizar las limitantes en los contextos concomitantes a los que se enfrenta la persona con el espectro autista.
3. Proponer una guía de acompañamiento que facilite la inclusión de jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista.

6. Fundamentación teórica

La concientización sobre el tema del Trastorno del Espectro Autista en la actualidad está adquiriendo un papel de gran relevancia en la sociedad debido al incremento de personas que están teniendo esta condición de vida. Sin embargo, a pesar de lo que se conoce de dicho tema hasta ahora la investigación sobre el trastorno del espectro autista debería estar recibiendo una alta prioridad en cuanto a mejorar aspectos de inclusión y mitigar las dificultades ante el desarrollo y adaptación de vida de personas adultas en nuestra sociedad. Por eso se encuentra la necesidad de abordar la investigación que busca analizar la calidad de vida de este sector poblacional.

Para crear una mejora en función de la calidad de vida que las personas con trastorno del espectro autista están llevando, se indagará primero en el conocimiento de dicho contenido. A continuación, se mencionarán los fundamentos teóricos que respaldan esta investigación, abarcando los conceptos y enfoques que nos permitirán tener una idea más clara acerca del tema y nos proporcionen insumos que enriquezcan la aportación que se plantea dar con la investigación.

6.1 Trastorno del espectro autista

6.1.1 Generalidades

El trastorno del espectro autista (TEA), es un trastorno neurológico complejo y altamente heterogéneo. Se caracteriza por déficits persistentes en comunicación e interacción social, así como también, se presentan patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

La definición y criterios diagnósticos de este trastorno se han ido modificando y ajustando a lo largo de los últimos años. La incidencia y prevalencia del TEA reflejan un incremento progresivo, posiblemente relacionado a cambios de criterios diagnósticos, de la definición de casos, y de un incremento de reconocimiento del TEA por los profesionales.

Según el CIE-10 (2000), el autismo se encuadra dentro de un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías cualitativas son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones.

El Trastorno del Espectro Autista trata justamente eso, un ‘espectro’ que denota las muchísimas formas en que se manifiesta. No existe información totalmente segura de su origen, pero lo que sí se puede garantizar en cuanto a su causa, es que puede deberse a una combinación de factores, una combinación entre etiología, predisposición genética y factores ambientales.

La organización mundial de la salud menciona que las capacidades y las necesidades de las personas con autismo varían y pueden evolucionar con el tiempo. Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo. Además, impone exigencias considerables a las familias que prestan atención y apoyo, OMS (2023).

La afectación de las personas con autismo es muy variable. En el extremo de mayor gravedad, una persona con autismo gravemente afectada puede ser alguien con atención nula a las demás personas, con más interés por los objetos que por la gente, con conductas repetitivas simples con los juguetes (alinearse, golpear, abrir, cerrar), sin capacidad de aprendizaje académico alguno, con necesidad de que las cosas de su alrededor no cambien (horarios, trayectos, espacios), con sensibilidad extrema a texturas, sonidos, que lleva una vida de gran discapacidad y dependencia.

En el otro extremo, una persona con TEA puede tener una inteligencia normal, lenguaje correcto en lo formal pero poco funcional en lo comunicativo, con una inclinación mayor hacia las cosas que las personas en sus intereses vocacionales y de ocio, que le gusta estar sola para las actividades generalmente sociales (tiempo libre, vacaciones, por ej.), que no entiende la comunicación más allá de las palabras y el intercambio de información, no entendiendo la intención, los gestos, los silencios; con sensibilidad especial (aumentada o disminuida) para algunos estímulos sensoriales (desde el dolor, hasta los ruidos), o con intereses altamente invasivos, monotemáticos, a veces extraños.

Los trastornos del espectro autista se pueden diagnosticar formalmente a la edad de 3 años, aunque nuevas investigaciones están retrocediendo la edad del diagnóstico a la edad de seis meses normalmente son los padres quienes primero notan los comportamientos poco comunes en los niños. Las manifestaciones de los trastornos varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces, el trastorno Autista es denominado autismo infantil o autismo de Kanner, esto nos indica Arana , Lagos , & Picado (2019).

6.1.2 Tipos de autismo

Conociendo más sobre el autismo la Universidad Internacional de Valencia (2022) nos ayuda a diferenciar 5 grandes tipos de autismo, por lo que las personas que lo padecen pueden situarse en cualquier punto del espectro:

- Autismo.
- Síndrome de Rett.
- Síndrome de Asperger.
- Trastorno Desintegrativo de la Niñez.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Autismo:

Es un trastorno que suele comenzar en los 3 primeros años de vida, siendo los padres los primeros que identifican en su hijo comportamientos diferentes a los niños de su edad. Algunos de estos síntomas extraños son: nula o muy escasa comunicación verbal, el niño es muy poco sociable y solitario, o bien no muestra interés en identificar objetos o llamar la atención de los padres.

Síndrome de Rett:

Dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, el trastorno de Rett, se sitúa en el extremo opuesto al Síndrome de Asperger. Se cree (aunque hay alguna discusión al respecto) que se da sólo en niñas, por implicar mutación genética en cromosoma X, que daría lugar a inviabilidad de los embriones varón.

Como se mencionaba la característica diferencial de este tipo de autismo es que se presenta casi con exclusividad en niñas. Una de las características esenciales de este trastorno, es que se acompaña siempre de retraso mental severo o profundo, es el desarrollo de múltiples déficits específicos tras un periodo de funcionamiento normal después del nacimiento. Se define por una evolución normal hasta al menos los 5 meses de edad, después de esa edad y hasta los 48 meses se inicia una desaceleración progresiva en el desarrollo. Se pierde el uso propositivo de las manos que se hubiera adquirido, se inicia una microcefalia progresiva y una pérdida del control postural.

También es característico de este trastorno las alteraciones graves (o ausencia en muchos casos) del desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo, los movimientos estereotipados de las manos (se las frotan como si se las estuvieran lavando), alteración de patrones respiratorios, con híper o hipo ventilación frecuentes, ausencia de relación con objetos y pronóstico pobre a largo plazo.

Como se indicó antes, las personas afectadas sufren un proceso degenerativo y progresivo del sistema nervioso que se manifiesta en forma de alteraciones en la comunicación, la cognición y la motricidad (tanto fina y gruesa) hacia los 2 años. Estas niñas tienen un desarrollo psicomotor normal, al menos en apariencia, hasta entonces. De cualquier modo, diversos estudios demuestran que, incluso en el periodo asintomático, se produce una reducción del tono muscular (hipotonía).

Síndrome de Asperger:

Es definido como una alteración grave y persistente de la interacción social y del desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivas. El trastorno puede dar lugar a un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Es el tipo de autismo más difícil y, en ocasiones, tardío de diagnosticar, porque las personas afectadas no tienen ningún tipo de discapacidad intelectual ni rasgo físico que las identifique. El déficit se encuentra en habilidades sociales y comportamiento, siendo tan importante como para comprometer seriamente su desarrollo e integración social y laboral.

Aunque Asperger (1991) describiera el lenguaje de estos niños como el de un adulto, lo cierto es que en los niños con este trastorno el lenguaje se caracteriza por la ausencia de entonación adecuada al contexto, un volumen inapropiado (generalmente más alto del necesario) y con un contenido no adaptado a la situación ni a las características e intereses del oyente.

Problemas de interacción social, falta de empatía, poca coordinación psicomotriz, no entender las ironías ni el doble sentido del lenguaje, y la obsesión con ciertos temas, son algunas de las características más habituales en el Asperger.

Trastorno Desintegrativo de la Niñez:

La característica esencial de este trastorno es una marcada regresión a partir de los dos años (y antes de los 10) en habilidades adquiridas previamente y de modo normal. Generalmente pierden habilidades comunicativas y lingüísticas, sociales y de juego. Pero también pierden el control de esfínteres y las habilidades motrices. Antes de iniciarse la pérdida de habilidades el niño/a es completamente normal y después de la pérdida no se distingue de un niño/a con el trastorno autista.

La única diferencia es la edad y proceso de aparición de los síntomas. Este trastorno recibía antiguamente el nombre de Síndrome de Heller o Psicosis regresiva, y coincide con el Autismo en los siguientes aspectos: Alteraciones cualitativas de las capacidades de relación y comunicación, pautas restrictivas y estereotipadas de conducta y actividad mental.

A diferencia del autismo, no es raro que en este trastorno también aparezcan alteraciones parecidas a las alucinaciones y delirios.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado:

Es una etiqueta diagnóstica que se usa cuando los síntomas clínicos son demasiado heterogéneos como para incluirse en alguno de los otros tipos. También se presentan trastornos de reciprocidad social, problemas severos de comunicación y la existencia de intereses y actividades peculiares, restringidas y estereotipadas.

Esta última categoría diagnóstica que puede ser incluido bajo el concepto de trastornos del espectro autista, agrupa a los niños y niñas que presentan alteraciones en habilidades sociales, y en habilidades comunicativas, así como un repertorio limitado de intereses, pero que aparecen más tarde de la edad establecida como criterio (tres años) o con una presentación atípica o incompleta de los síntomas.

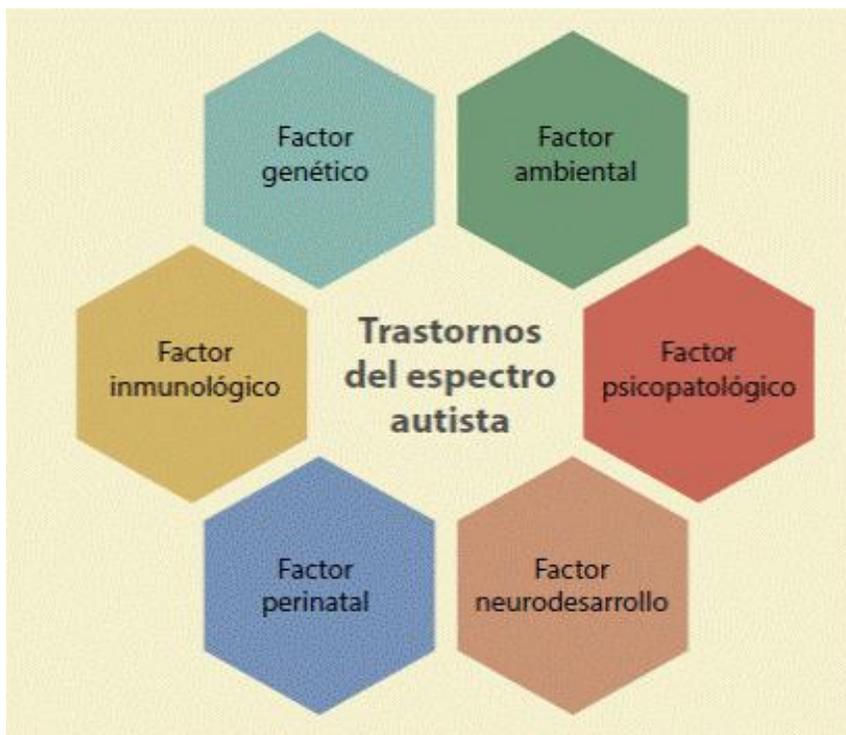
Algunos profesionales llaman a los niños/as que presentan un trastorno generalizado del desarrollo no especificado, niños con “autismo atípico”. Aunque, en general se recomienda no usar este diagnóstico pues sólo sirve para confundir tanto a especialistas como a los padres de los niños/as.

Coincide con los otros tipos de autismo en afectar a las mismas áreas (lenguaje, función social y motricidad), pero se diferencia en su carácter regresivo y repentino, hasta el punto de que en ocasiones el mismo niño se da cuenta del problema, mostrando su preocupación a los padres.

6.1.3 Factores de riesgo

Según Alcaláa & Ochoa (2022), El TEA se ve influido por una variedad de factores ambientales, genéticos e incluso inmunológicos que actúan en momentos clave del proceso de desarrollo (figura 1). En la heterogeneidad y variabilidad del autismo, su compleja relación y la etiología multifactorial devienen la afectación simultánea de múltiples sistemas por la interacción entre la exposición al ambiente y susceptibilidades genéticas individuales, y suma diferentes comorbilidades psiquiátricas al TEA, dificultando la localización de un trastorno puro y sus factores directos.

Figura 1. Factores participantes del trastorno del espectro autista



Nota: *Figura 1.* Factores participantes del trastorno del espectro autista. En “*Trastorno del espectro autista*” (pág. 10), por G. C. Celis y M. G. Ochoa, 2022, <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2022/un221b.pdf>.

Algunos estudios epidemiológicos han identificado fármacos, metabolitos, toxinas y nutrientes que incrementan el riesgo de esta alteración, especialmente en el periodo prenatal. Se ha propuesto que el sistema inmune y el eje cerebro-intestino-microbioma desempeña un papel considerable. Desde el concepto de enfoque de riesgo, han sido diferentes factores los que han generado controversia para referirse al autismo; uno de ellos, que sobresale en cualquier fuente primaria, es la relación entre la ingesta de ácido fólico durante el embarazo y el autismo.

Alcalá & Ochoa (2022) nos define que los folatos y el neurodesarrollo son un tema de gran interés, tanto para clínicos como para investigadores. Sin bien se ha encontrado en estudios de cohorte prospectivos que la ingesta reducida en folatos durante el embarazo predispone a problemas del neurodesarrollo, la información actual disponible confirma que dosis elevadas de ácido fólico durante el embarazo aumentan el riesgo de presentar TEA. Otro factor controversial es la vacunación, principalmente la vacuna triple viral y el excipiente timerosal; sin embargo, esta y el resto de las vacunas no tienen ninguna relación con el desarrollo del desorden. Por lo que vale la pena reiterar, las vacunas no están asociadas al autismo, acorde con los metaanálisis actuales.

El TEA se ha relacionado con diferentes factores, lo cuales se pueden presentar de manera individual, así como interrelacionados, dando a este espectro la heterogeneidad que actualmente lo caracteriza.

6.1.4 Patogenia

Estudiando la patología del TEA la Facultad de Medicina de la UNAM, (2022), nos permite conocer más sobre diferentes orígenes y la variación en la expresión de este trastorno no permiten hablar de un mecanismo patogénico único y aceptable. Son la neuroanatomía, los núcleos y circuitos, neuronas y organélos, neurotransmisores, genes y moléculas quienes han tomado protagonismo para darnos una aproximación a la información neurocientífica reproducible, que disminuya la brecha epistemológica y explique la causalidad del autismo.

Se debe mencionar que ninguna de las teorías invalida a las demás y no tienen graduación respecto a su importancia. Por tanto, se aborda la mejor información disponible que se ha ofrecido de manera individual, para posteriormente observar cómo la actuación conjunta de estos protagonistas forma el trastorno del espectro autista.

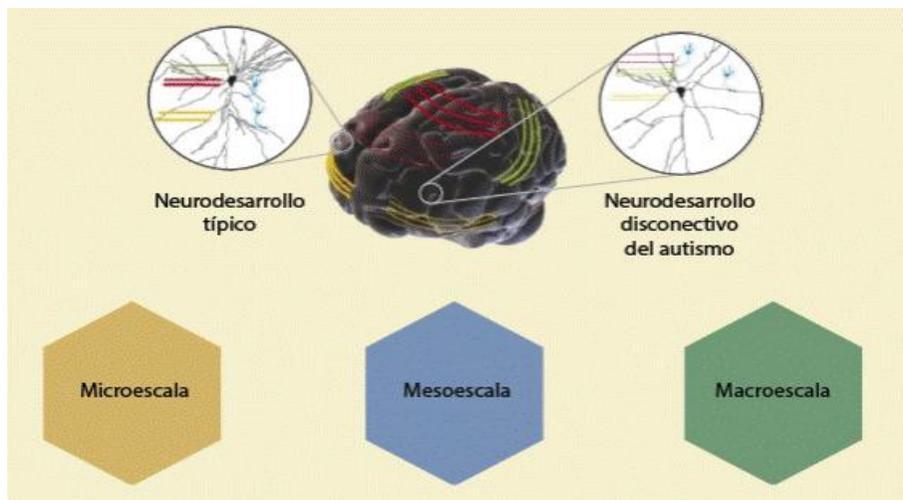
La Facultad de Medicina de la UNAM, (2022), nos indica que la consideración inicial es de carácter neuroanatómico, con irregularidades en el giro frontal inferior y el cíngulo, corteza orbitofrontal y la amígdala. Las funciones de estas estructuras se muestran alteradas, clínicamente como características no exclusivas del autismo, pero sí frecuentes, como la carencia de empatía, afectividad y cognición inadecuadas, falta de reconocimiento en expresiones faciales, corporales y emocionales de los otros, fundamental para una comunicación y sociabilidad funcional.

Dentro de las diferentes causas neurobiológicas del autismo se sugiere la presencia de alteraciones en la conectividad, tanto a nivel funcional como estructural. A nivel histopatológico, en la corteza cerebral del paciente afectado, se han encontrado disrupciones radiales y tangenciales en la organización fundamental de las neuronas y de la glía.

También se han identificado cambios en la densidad de las células, diferente orientación de las dendritas, un espacio reducido y diferente configuración de las micro columnas de las neuronas, en ciertas partes del lóbulo frontal, y una disminución selectiva del número de neuronas en el cerebro medio.

Estos cambios perdurables en el neurodesarrollo llevan a conformar un modelo de alteración conectiva, en el cual las funciones cerebrales presentan diferente grado de actividad (figura 2).

Figura 2. Diferencia de conectividad durante el neurodesarrollo



Nota: *Figura 2. Diferencia de conectividad durante el neurodesarrollo.* En *“Trastorno del espectro autista”* (pág. 12), por G. C. Celis y M. G. Ochoa, 2022, <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2022/un221b.pdf>.

La neurodiversidad del TEA está fundamentada por los cambios a diferente escala que se ha llegado a encontrar en el cerebro. Dichas alteraciones pueden ocurrir durante la neurogénesis, la maduración y la migración neuronal, la sinaptogénesis y sinaptoplasticidad, la organización de estructuras o la activación funcional de estas. La presentación heterogénea del TEA tiene fundamento genético y exigentico, por ello se han asociado unos 35 genes relacionados con la migración neuronal y la apertura de caminos de los axones.

Esto demuestra la asociación del trastorno con los genes que codifican la neurixina 1 y 3 (NRXN 1 y NRXN 3) así como del receptor GABA B3 (GABARB3), pudiéndose agrupar estos cambios en el polimorfismo de un único nucleótido²⁵. El perfil clínico es muy variable en aquellos portadores de esta, reafirmando así los factores individuales de susceptibilidad. Por ello, la interacción de diferentes factores de riesgo con el cromosoma 15q11-q13 y la variabilidad en su expresión genética, se consideran elementos condicionantes de los diferentes endofenotipos dentro del espectro.

Finalmente cabe mencionar que, a nivel molecular, son subunidades específicas de los canales de calcio las que se han involucrado en los mecanismos patológicos del autismo. A pesar de los avances logrados, no se comprende bien la causa biológica que explique los diferentes dominios en la sintomatología del TEA, Facultad de Medicina de la UNAM, (2022),

6.1.5 Diagnóstico

El diagnóstico se establece a través de la recolección de datos biográficos y la habilidad para reconocer los criterios de DSM-5 /CIE-10. Actualmente hay 2 tendencias para hacer el diagnóstico de TEA, la primera es tradicional, ampliamente utilizada, pero con barreras y fallos criticados por expertos en el tema, el diagnóstico clínico representado por criterios de DSM-5.

Los recientemente establecidos en la CIE- 11 muestran una aproximación a la segunda tendencia que se estima revolucionaria, por el mencionado reciente establecimiento ha sido poco difundida, sustentada en evidencia científica que da apertura a información traslacional, que probablemente conforme los futuros manuales y guías diagnósticas

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-5 Dentro del diagnóstico del TEA, las características clínicas individuales se registran a través del uso de especificadores:

- a) Con o sin déficit intelectual acompañante.
- b) Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.
- c) Asociado a una afección médica/genética o ambiental/adquirida conocida.
- d) Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento.

Además de los especificadores que describen los síntomas autistas:

- a) Edad de la primera preocupación.
- b) Con o sin pérdida de habilidades establecidas.
- c) Gravedad.

Estos especificadores ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de comunicar una descripción clínica más detallada de los individuos afectados. Por ejemplo, muchos de ellos, previamente diagnosticados de trastorno de Asperger, ahora recibirán un diagnóstico de TEA sin deterioro intelectual ni del lenguaje. El segundo paso después de la aplicación de estos criterios es la búsqueda intencionada de síntomas psiquiátricos atribuibles a otro trastorno y no meramente al TEA, Alcalá & Ochoa, (2022).

Criterios diagnósticos

La Asociación Americana de Psiquiatría (1994) en el DSM-IV nos indica criterios que nos ayudan a diagnosticar el trastorno del espectro autista:

a. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, p. ej. desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por

anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

b. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en 2 o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej. estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej. gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (P. ej. fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej. indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

c) Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

d) Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

e) Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el TEA con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico establecido acorde al DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de TEA. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de TEA, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar:

- Con o sin déficit intelectual acompañante.
- Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.
-

6.1.6 Complicaciones dentro del trastorno del espectro autista

El estudio realizado por Alcaláa & Ochoa (2022) nos permite conocer las principales complicaciones dentro del TEA como son el aislamiento social y el tener una vida indigna. Desde una perspectiva clínica, es importante reconocer los patrones del TEA para una mejor comprensión en el entendimiento de su psicodinamia y psicopatología. La estructura del autismo hace que este

tenga vistas transdimensionales, pues incluso sus consecuencias sociales y psicobiológicas ahora son consideradas como independientes de la propia etiología.

Los síntomas de tipo internalizante, como la disminución del estado de ánimo, la ansiedad, miedos, somatizaciones, fobias e inseguridad son prominentes dentro del espectro autista y pueden exacerbar los síntomas nucleares del desorden, complicando el cuadro con desempleo, abandono y falta de autonomía.

Es importante destacar que esta última puede hacer que enfermedades médicas de tipo crónico-degenerativo sean diagnosticadas tardíamente y no sean atendidas en forma adecuada en su oportunidad. Una complicación también temida en estos pacientes es que la inestabilidad emocional y la dificultad para identificar sintomatología depresiva pueden llevar al suicidio

6.1.7 Desarrollo y curso

La Facultad de Medicina de la UNAM, (2022) menciona que la identificación temprana del trastorno del espectro autista es lo más importante. No hay mejor manera de iniciar que con la pregunta ¿quién identifica los primeros signos? Diferentes series de estudios indican que son los padres los primeros en identificar los “focos rojos” que alertan sobre el desorden; posteriormente, en orden decreciente, son otros familiares los que detectan un mal funcionamiento, además del personal de guardería o maestras en los primeros años académicos, médicos generales o pediatras y, finalmente, los amigos.

El desarrollo y curso del TEA se detallan más con estudios médicos extensos. Es esto ayuda a destacar las pérdidas de capacidades más allá de la comunicación social (p. ej. las pérdidas del autocuidado, de la capacidad de ir al lavabo, de las capacidades motoras) o las que ocurren después del segundo año de vida. Los síntomas se reconocen normalmente durante ese periodo de vida (12-24 meses de edad), pero se pueden observar antes del año si los retrasos del desarrollo son graves, o empezaron a notarse después de los 24 meses si los síntomas son más sutiles.

La descripción del patrón de inicio puede incluir información acerca de los retrasos tempranos del desarrollo o de cualquier pérdida de capacidades sociales o del lenguaje. En los casos en que se han perdido tales capacidades, los padres o cuidadores pueden explicar la historia del deterioro

gradual o relativamente rápido de los comportamientos sociales o las capacidades de expresión oral.

Alcaláa & Ochoa (2022) mencionan que las características conductuales del TEA empiezan a ser evidentes en la primera infancia, algunos casos manifiestan falta de interés por la interacción social durante el primer año de vida. Ciertos niños con esta alteración presentan un detenimiento o una regresión del desarrollo con deterioro gradual o relativamente rápido de los comportamientos sociales o del uso del lenguaje durante los primeros 2 años de vida.

Debe considerarse que el trastorno del espectro autista no es un trastorno degenerativo y es normal que el aprendizaje y la compensación continúen durante toda la vida. Los síntomas a menudo son muy marcados durante la infancia temprana y en los primeros años escolares, con mejoría del desarrollo típico en la infancia más tardía, al menos en algunas áreas (p. ej. aumento del interés por la interacción social).

Una pequeña proporción de individuos se deteriora conductualmente durante la adolescencia, mientras que la mayoría mejora. Solamente una minoría de individuos con TEA vive y trabaja independientemente en la edad adulta; los que lo hacen tienden a contar con mayores capacidades lingüísticas e intelectuales, y logran encontrar un área que compagina sus especiales intereses y capacidades. Los individuos con menor deterioro pueden ser más capaces de funcionar de forma independiente.

6.1.8 Tratamiento

Haciendo mención nuevamente del estudio realizado por la Facultad de Medicina de la UNAM, (2022) propone que la mejor manera de atender a una persona con autismo es aquella que facilite el desarrollo de las habilidades sociales.

A continuación, se abordarán algunas técnicas utilizadas a nivel internacional que se implementan en el tratamiento del trastorno del espectro autista. DOERNBECHER CHILDREN´S Hospital, (2020)

Psicoterapia intensiva

El uso de la psicoterapia intensiva de comportamiento se refiere al análisis de comportamiento aplicado (ACA o applied behavior analysis [ABA]), la cual representa la única terapia

convencional que provee, mediante métodos basados en evidencia, una mejora marginal en los síntomas nucleares del TEA.

El ACA se encarga de tratar el comportamiento y está diseñado para que sus técnicas incrementen la sociabilidad apropiadamente y disminuyan la severidad o emergencia de comportamientos desafiantes. ACA se concentra en enseñar comportamientos específicos de manera sistémica repitiendo ensayos, ha tenido utilidad en mejorar la comunicación, la reciprocidad social y disminuir los comportamientos repetitivos.

Con base en los principios de ACA se han desarrollado otras terapias, que hasta ahora han tenido un marco más extenso para ayudar en la sociabilización, comunicación y actividades de los pacientes con TEA. Entre estas están la formación de respuesta fundamental, tratamiento y educación autista de niños discapacitados relacionados con la comunicación (pivotal response training, treatment and education of autistic and related communication handicapped children [TEACCH]), y el modelo basado en relaciones, desarrollo y diferencias individuales (Developmental, Individual Difference, Relationship-based [DIR®/Floortime™] Model). También existen métodos más simples dirigidos a aquellos pacientes menos desafiantes, como son las terapias específicas del lenguaje, ocupacional o de integración sensorial

Terapia ocupacional

El hospital DOERNBECHER CHILDREN (2020), indica que por lo general, las personas con autismo pueden beneficiarse de la terapia ocupacional (OT). Un terapeuta ocupacional trabaja con las personas para mejorar sus competencias en la “ocupación” de la vida (como los juegos y la escuela en el caso de los niños). Ayuda a identificar lo que le impide a la persona con TEA a participar plenamente en las actividades típicas de la vida diaria (comer, asearse, jugar, escribir a mano, escribir con teclado, ir a la escuela o al trabajo, etc.).

Muchas personas con TEA tienen problemas para procesar información sensorial o para poder asimilar la información a su alrededor de manera eficaz (tacto, olfato, vista, audición). Por ejemplo, pueden sentirse abrumadas con los ruidos fuertes o con la manera en la que sienten cosas en la piel. Esto puede hacer que les cueste regular sus conductas, su atención y sus emociones. La terapia

de integración sensorial (SI) trata estos problemas, y la OT suele ser la principal especialidad que participa en la preparación de planes de tratamiento en esta área.

Fisioterapia

Las habilidades motrices afectan a la manera en la que una persona puede mover el cuerpo para hacer una tarea. A veces, las personas con autismo tienen habilidades motrices menos desarrolladas.

Si este es el caso, la fisioterapia (PT) puede ayudar. Un fisioterapeuta trabaja en las limitaciones físicas para ayudar a que una persona fortalezca los músculos y desarrolle el equilibrio y la coordinación que se necesita para las actividades diarias, DOERNBECHER CHILDREN'S Hospital, (2020)

Terapia conductual: Análisis Conductual Aplicado (ABA)

El ABA es la intervención con mejor apoyo para el ASD y se basa en investigaciones. Consiste en el uso de principios conductuales con base científica en situaciones diarias. La terapia de ABA trabaja para alcanzar objetivos que ayudan a aumentar o disminuir diferentes conductas. Por ejemplo, una familia podría querer aumentar el consumo de comida de su hijo y también reducir los golpes de la cabeza. Determinar qué conductas son las más útiles de tratar dependerá de la situación específica.

Todos los programas de ABA comparten componentes similares, incluyendo enseñanza especializada, participación de padres y competencias de enseñanza que pueden usarse en la casa, en la escuela y en otros entornos. El ABA debe ser alegre y motivador para los niños. • El ABA puede ayudar a desarrollar competencias para que una persona pueda desempeñarse a un nivel superior en la vida diaria.

DOERNBECHER CHILDREN'S Hospital (2020), explica que suele usarse para mejorar las competencias en el área del lenguaje, el juego, la conducta, la atención y la capacidad para aprender. Personas de todas las edades pueden beneficiarse del ABA, aunque algunas investigaciones sugieren que cuanto antes se use este enfoque, mejor.

El ABA es un tratamiento que se utiliza para todos los tipos de necesidades conductuales, no solo las de personas con TEA. Los siguientes enfoques también se basan en la ciencia del ABA:

- Modelo de inicio temprano de Denver (ESDM)
- Tratamiento de respuesta fundamental (PRT)
- Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI)
- Modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones (DIR)/Floortime (tiempo en el piso)
- Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados (TEACCH)
- Enseñanza mediante ensayos discretos (DTT)

Terapia cognitivo-conductual (CBT)

La CBT se refiere a un grupo de técnicas basadas en investigaciones sólidas que son eficaces para tratar las dificultades que tienen niños y adultos. La CBT es eficaz para tratar la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo, enseñar a manejar el estrés y el enojo, y mejorar las competencias interpersonales.

El objetivo de la CBT es ayudar a que las personas aprendan cómo las emociones, los pensamientos y las conductas se relacionan. La CBT enseña a las personas la manera de identificar creencias poco útiles y de crear patrones más positivos de conducta. El tratamiento suele basarse en las competencias y requiere una participación activa de las familias en el caso de niños.

En su manual DOERNBECHER CHILDREN'S Hospital (2020) define que la CBT es útil para las personas con TEA que tienen suficientes competencias verbales y la capacidad para pensar sobre sus pensamientos y su conducta. El uso de ayudas visuales y la incorporación de los intereses especiales de una persona en las actividades de la terapia también suelen ser útiles. Los profesionales de salud mental autorizados pueden prestar la CBT, incluyendo psicólogos, trabajadores sociales clínicos, psiquiatras y asesores profesionales.

La CBT puede ser individual o grupal. Suele ser una gran parte de los grupos de competencias sociales terapéuticos que buscan mejorar la comunicación y el pensamiento sociales. Los siguientes enfoques de tratamiento incorporan de forma eficaz aspectos de la teoría cognitivo-conductual:

- Terapia dialéctica conductual (DBT).

- Terapia de interacción entre padres e hijos (PCIT).
- CBT basada en la atención.

Otras terapias e intervenciones de apoyo

Terapia con música, arte, ejercicios adaptativos y animales. Hay muchas terapias que aún no se han estudiado bien para el tratamiento del trastorno del espectro autista, pero que pueden ser útiles. Estas terapias pueden apoyar las competencias sociales, aumentar la autoestima y generar confianza, ayudar a desarrollar habilidades motrices y mejorar la calidad de vida general de una persona con TEA.

Medicamentos de venta con receta

No hay ningún medicamento de venta con receta que esté diseñado para tratar el TEA, pero algunos medicamentos pueden tratar de forma eficaz síntomas relacionados, como la hiperactividad, la falta de atención, la agresión, la ansiedad, la depresión, las alteraciones del sueño y los cambios de humor.

Hobbs (2021) menciona en su estudio que la Red Interactiva de Autismo y el Instituto Kennedy Krieger afirman que "actualmente no hay ningún medicamento aprobado para tratar los síntomas principales del autismo. Sin embargo, se prescriben varios medicamentos para tratar otras afecciones y síntomas que suelen darse en niños y adultos con autismo

El objetivo de incluir medicamentos de venta con receta como parte del tratamiento suele ser reducir un síntoma que interfiere para que una persona pueda responder mejor a los otros tipos de terapias u oportunidades educativas. Es importante hablar sobre cualquier cambio conductual y mantener a su equipo clínico informado de todos los medicamentos (incluyendo medicamentos de venta sin receta o vitaminas/suplementos de hierbas) para controlar cualquier interacción o efecto secundario relacionado.

Intervenciones alimentarias

Algunas personas reportan mejoras en su desempeño después de cambiar su alimentación. Las dos intervenciones alimentarias más frecuentes que utilizan las familias con TEA son una dieta con comidas sin gluten ni caseína y una dieta con comidas sin levadura. Hay profesionales como los especialistas en naturopatía que pueden dar orientación en esta área junto con el asesoramiento de su médico de atención primaria. Juntos pueden ayudar a decidir si el resultado potencial de la

restricción alimentaria supera el posible daño. Si tiene preocupaciones, se pueden recomendar pruebas de alergias específicas, Nova, Morales, & Ahumada (2022)

Habiendo abordado tratamientos e intervenciones que se manejan con el TEA, permanece lejano el disponer de una guía universal que ayude a normar la conducta terapéutica para estos pacientes; por ello, aquel profesional que tenga a su cargo a estos pacientes, deberá mantenerse al pendiente de las publicaciones de alto impacto e investigaciones recientes, como aquellas que proponen un potencial efecto terapéutico y prestan atención a las tendencias propuestas para mejorar la sociabilidad de estos individuos, así como la utilización de las respectivas aplicaciones.

La mayor evidencia para sustentar el tratamiento de un portador de TEA y su comorbilidad proviene de investigaciones recientes. Se propone una terapia integrativa, que no es lineal o escalonada, sino que emplea herramientas de 3 formas diferentes de intervenir, y pueden utilizarse a criterio clínico para la atención individualizada de los pacientes según sus necesidades.

6.2 Retos y dificultades que viven personas con trastorno del espectro autista

Habiendo abordado en que consiste este trastorno y revisado la valoración de los avances que existe en el estudio del autismo, es necesario el saber a qué retos y dificultades se enfrentan estas personas. Ahora bien, esta condición como se sabe se contrapone a la falta de conocimiento adecuado frente a las situaciones que viven las personas con trastorno del espectro autista en nuestro contexto social.

En base a esto, es necesario reflexionar sobre la discordia y ruptura que se sigue produciendo entre la investigación y la intervención sobre el autismo. La investigación ha estado centrada mayoritariamente en determinadas cuestiones específicas del trastorno, entre ellas, su etiología, descripción sintomática y consideraciones clínicas.

Por otro lado, el campo de la intervención sobre el autismo ha discurrido aislado; sin considerar los avances de la investigación los nexos de unión entre investigación e intervención, que se pueden definir como muy escasos.

Que se siga investigando sobre la intervención en personas con autismo, es para que se generen avances y se produzcan mejoras inmediatas, efectivas y reales en el tratamiento del autismo. Sin

embargo, la importancia que se da porque esta intervención se efectuó en el tratamiento o adaptación en entorno del sujeto con trastorno del espectro autista no se toma como relevante.

La psicopedagoga Hernández (2023) escribe acerca del reto que supone vivir una vida con autismo para el afectado, pero también para las personas de su entorno. La vida es un reto, vivir con autismo potencia el reto. El contexto, para las personas que transitan por la vida con autismo, puede funcionar como barrera o puente a la hora de enfrentarse al día a día.

Relacionando lo anteriormente mencionado, uno de los retos evidentes que se notan en el trascurso de vida de estas personas se refleja al abordar la dimensión etiológica del trastorno con su entorno. La comprensión de la etiología es básica y debería ser muy bien manejada tanto en su entorno familiar, social, educativo o laboral, lo que evidentemente todavía no se ve comprendido en la mayor parte de casos.

Ante la falta de conocimiento que las personas neurotípicas están teniendo de este tema, no se están proporcionando adaptaciones y consideraciones que se deben tomar en cuenta al momento de interactuar con una persona que tiene rasgos o ya tiene establecido un diagnóstico en el trastorno del espectro autista.

Observando más de cerca los retos, Hernández (2023) describe que la mente de quien vive con autismo se caracteriza por ser inflexible, poseer intereses profundos, peculiaridades sensoriales, sociales, de comunicación y conducta teniendo todo el tiempo la necesidad de experimentar situaciones llenas de oportunidades de participación.

Como es evidente, la vida con autismo reclama constante atención, que puede ser extendida en el tiempo debido a que el comportamiento social no existe de la misma forma por siempre, cambia todo el tiempo según el contexto.

El beneficio de poder adoptar conocimientos sobre dicho tema es que al mismo tiempo se permite desarrollar mejores instrumentos de detección y diagnóstico, aspecto clave para seguir conceptualizando el trastorno, además de optimizar las intervenciones y de acercarnos a un mejor diseño de programas de atención.

El autismo se puede diagnosticar sea cual sea la edad. Sin embargo, lo más habitual y recomendable es que se detecte en la infancia, durante los dos o tres primeros años. Según Gaja (2023), Con un diagnóstico a tiempo y las intervenciones espectro autista adecuadas, los niños con TEA pueden progresar considerablemente en su desarrollo y aumentar sus resultados a largo plazo.

Como se mencionaba, un diagnóstico a tiempo del TEA puede dar lugar a intervenciones tempranas, que pueden comenzar a partir de los dos o tres años de edad. Estas intervenciones buscan mejorar la comunicación, la interacción social y el comportamiento, y pueden comprender desde la terapia del habla, terapia ocupacional y terapia de Análisis Aplicado del Comportamiento (ABA). Es esencial recordar que no existe un único tratamiento para el TEA y que cada persona puede reaccionar de forma diferente a las intervenciones.

Un reto en la vida de personas con esta condición es no poder ofrecerles un diagnóstico. En esto intervienen muchos factores, entre ellos se podrían destacar las pocas estructuras e instituciones que ofrecen servicios en cuanto al diagnóstico. También la poca aceptación y compromiso que toman las familias al no permitir que se realicen evaluaciones que permitan el diagnóstico.

Cores (2019), nos menciona que algunos progenitores tienden a negar los síntomas y el diagnóstico. Incluso aunque están preocupados por su desarrollo prefieren no ver el problema y piensan que simplemente están tardando un poco más en desarrollarse. No es fácil para los padres escuchar que su hijo tiene, o podría tener, autismo.

El hecho de no contar con un diagnóstico no hace que el trastorno disminuya, sino que se evade la responsabilidad de dar respuesta a las necesidades que esta persona tiene, dificultándole así un desarrollo más óptimo.

En el caso de los adultos son más invisibles sus necesidades y obtener un diagnóstico es poco oportuno. Son personas que, en el mejor de los casos, se adaptaron a su condición, pero que no tuvieron un tratamiento adecuado por falta de conocimiento tanto a nivel familiar y médico, como los estigmas sociales, así nos lo explica NeuroDoza (2020).

Hoy en día, los adultos con autismo, se enfrentan a una gran cantidad de retos, tanto a nivel personal que van desde la falta de un diagnóstico pertinente hasta las limitadas opciones de independencia que se les presentan y siguen demandando la atención debida para facilitarles bienestar y una vida digna.

Otro de los retos y dificultades más persistentes en nuestra cultura van desde la aceptación e inclusión social de las personas autistas. Estos problemas pueden ser evidentes en las áreas en donde pueda estar (familiar, social, laboral, educativa) una persona con TEA, enfrentándose así a la dificultad de sentirse incomprendido y apoyado.

Es evidente la dificultad de las personas con TEA para comprender el entorno social, el lenguaje no verbal, verbal, las señas y los guiños. Esto explica el reto que significa para ellos relacionarse con gente, puesto que se requiere una inteligencia dinámica que ellos no tienen tan desarrollada.

Según Hernández (2023) en la vida de una persona con autismo es absolutamente necesario que el ambiente sea lo más amigable posible mientras se fortalece su flexibilidad mental, que le dotará de habilidades de adaptación de manera paulatina.

La vida con autismo reclama constante atención, la invitación a la sociedad es conocer la condición, apearse a las estrategias conocidas al generar espacios recreativos, escolares, laborales, médicos, etc., que faciliten la inclusión de quienes viven con autismo, tratar de apoyarlos con creatividad e imaginación, enseñar cosas que tengan sentido dentro de su vida con autismo y realizar ajustes que ayude a aprender y desarrollar un aprendizaje independiente.

6.3 Calidad de vida de una persona con trastorno del espectro autista

El interés por el estudio más detallado acerca de calidad de vida se ha visto en un aumento considerable en las investigaciones desarrolladas en los últimos años centradas en diferentes áreas. Para poder empezar a abordar en lo que consiste, debemos saber acerca de los antecedentes que surgen ante su definición.

El concepto de calidad de vida ha evolucionado; históricamente se encuentran diferentes definiciones según la época Rodríguez (2017), en su estudio señala que, para las civilizaciones egipcia, hebrea, griega y romana, la calidad de vida se relacionó con la gran tradición occidental de la preocupación por el cuidado de la salud del sujeto, sobre todo en los aspectos alimenticios y de higiene personal. A finales de la Edad Media este concepto pasó a convertirse en la preocupación por la salud e higiene públicas, extendiéndose a los derechos humanos y laborales.

El concepto de calidad de vida surge por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80. Es una noción sensibilizadora sobre los derechos fundamentales de las personas y

los aspectos importantes para sus vidas y constructo social que guiará la política y la práctica profesional. García, Sahagún, & Villatoro (2017).

La Organización Mundial de la Salud (2014) lo define como: la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. De este modo, la calidad de vida es un constructo multidimensional que comprendería tres dimensiones fundamentalmente

- Dimensión física: percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento.

- Dimensión psicológica: percepción del individuo sobre su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro, etc. También incluye tanto las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

- Dimensión social: percepción del individuo sobre las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral.

En su artículo Moriche (2021) menciona que Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo, dos expertos en el tema plantean ocho dimensiones centrales que son susceptibles de mejorar la calidad de vida de una persona, independientemente de si presenta o no condición de discapacidad o si precisa o no apoyo para lograr dicha mejora,

Estas dimensiones son:

1. Bienestar emocional (BE). Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.

2. Relaciones interpersonales (RI). Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.
3. Bienestar material (BM). Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.
4. Desarrollo personal (DP). Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
5. Bienestar físico (BF). Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.
6. Autodeterminación (AU). Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
7. Inclusión social (IS). Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
8. Derechos (DE). Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Figura 3. Las ocho dimensiones de la calidad de vida



Nota: *Imagen 2. Las 8 dimensiones de la calidad de vida. En “De qué hablamos cuando hablamos de «calidad de vida»”, por Grupo Inteligencia Limite, 2021, <https://inteligencialimite.org/2021/07/13/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-calidad-de-vida/>*

Existen algunos principios esenciales que serán un factor clave en la percepción que la persona, con o sin discapacidad, tendrá sobre su nivel de calidad de vida.

1. El contexto cultural jugará un importante papel en la percepción sobre la calidad de vida de una persona.
2. La calidad de vida se percibe de manera mucho más positiva si las personas con discapacidad tienen poder para participar en las decisiones que afectan a sus vidas.
3. Dicha calidad aumenta si la persona se siente aceptada e integrada en su comunidad.
4. Por último, si la persona considera que sus necesidades básicas están cubiertas y que cuentan con las mismas oportunidades que los demás para alcanzar sus metas, considerará que goza de buena calidad de vida.

Algunas de las dimensiones e indicadores del modelo de Calidad de Vida de Schalock & Verdugo (2007), han recibido una especial atención en la investigación sobre la percepción que las propias personas con discapacidad tienen en relación a sus vidas, especialmente en el ámbito de la investigación relacionada con la discapacidad intelectual.

Ya conociendo acerca de la calidad de vida, debemos mencionar lo que las personas con autismo viven y las limitaciones con las que se han encontrado en el desarrollo de su vida.

Sánchez (2022), nos habla que a nivel educativo la falta de formación especializada de los docentes y las limitaciones de los modelos educativos son solo algunos de los obstáculos a los que se enfrentan los estudiantes con autismo, quienes también presentan dificultad para establecer relaciones con el resto de los compañeros y son habitualmente un "blanco fácil" para el acoso escolar, problemáticas que suelen conllevar que sufran "mucho más estrés y ansiedad que sus pares no autistas.

Según la Organización Mundial de la Salud (2023), Todas las personas, incluidas las que padecen autismo, tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Sin embargo, las personas con autismo a menudo son objeto de estigmatización y discriminación, que incluye la privación injusta de atención de salud, educación y oportunidades para participar en sus comunidades.

Aunque todas las personas tienen derecho a la educación, muchas veces solo ir a la escuela puede ser un gran reto para quienes tienen algún TEA. Para empezar, algunas personas con espectro autista suelen tener disfunción sensorial, por lo que cosas como luces brillantes, compañeros gritando o el sonido del timbre, pueden ser estímulos abrumadores que desencadenan ansiedad extrema o conductas autistas como agresividad o lastimarse a sí mismos.

Además, los alumnos con TEA pueden tener dificultades para cambiar entre actividades o temas, lo que complica su capacidad para planear y ejecutar distintas tareas, estudiar para exámenes, entre otras cosas. En el ámbito educativo las personas con autismo encuentran una limitante muy notoria, a esto se le suma que las escuelas decepcionan a las familias ya que no reconocen ni se involucran en apoyar de acuerdo a las necesidades de sus hijos con espectro autista.

El que no haya adaptaciones en el ambiente, ni estrategias para adecuar el ritmo de aprendizaje del alumno con TEA se convierte en una limitante para que la persona no pueda gozar de un desarrollo educativo en el que se vele por sus beneficios y se tenga en cuenta sus capacidades y la posibilidad de incrementar en el alumno con autismo una buena calidad de vida en el sector.

Otro sector a tomar en cuenta es el área laboral. Viola (2021) comenta que las personas con TEA usualmente presentan dificultades para obtener y mantener empleos por varias razones. La más evidente tiene que ver con sus déficits en comunicación e interacción social que afectan sus posibilidades de entender las expectativas de sus empleadores y de comunicarse de forma efectiva con ellos y sus compañeros de trabajo. Asimismo, se consideran las dificultades en el funcionamiento ejecutivo y su hipersensibilidad a los estímulos. A pesar de lo mencionado, muchas de las posibilidades de acceso al ámbito laboral se relaciona con el disminuido acceso a oportunidades relacionado a la falta de información, por un lado, y a la discriminación por su condición, por otro.

En Nicaragua las personas con discapacidad tienen derecho en igualdad de condiciones a vivir en comunidad, a elegir su lugar de residencia, a gozar de servicios de asistencia personal y a su plena inclusión y participación en la sociedad así lo establece la ley 763 de la Asamblea Nacional.

Esta ley respalda tener una participación social y considerar la inclusión de estas personas. En las tasas de empleo a personas con discapacidades no se encuentran tantos laborando por no darles la oportunidad de hacerlo.

Ya sea en el ámbito educativo o laboral se registra un bajo respaldo de inclusión a las personas con autismo, no solo considerando el hecho de negarles la oportunidad a participar, sino también a que puedan sentirse integrados en el mismo ambiente en el que todos vivimos. No solo es cuestión de conocimiento sino también de la práctica que debemos tener ante el apoyo que se debe brindar a estas personas para asegurar una buena calidad de vida.

6.4 Marco legal

A nivel de nuestra sociedad existe la necesidad de crear normas y políticas dirigidas a garantizar y proteger los derechos de las personas con algún tipo de discapacidad, con el objetivo de priorizar su integridad, salud física y mental, al igual el generar espacios que se traduzcan en oportunidad que permitan desarrollarse, adaptarse y convivir de manera funcional.

De esta manera la constitución política de Nicaragua propone en el marco de la ley 763 ley de derechos humanos de las personas con discapacidad, propone una serie de artículos dirigidos a la protección de los derechos fundamentales, orientados a promover el desarrollo a nivel social, laboral, educativo, salud entre otros, mismos que según su correcta aplicación significarían un cambio sustancial y necesario en la realidad de todas las personas que conviven con alguna discapacidad, que para ellos se pueden llegar a traducir en barreras que interfieren con su calidad de vida.

Según Naciones Unidas (2011), basado en la ley 763 hace referencia a la importancia de generar espacios, estructuras y estrategias que permitan la inserción y adaptación social de las personas con discapacidad, a través de la promoción de sus derechos y el respeto de sus derechos según la ley.

La asamblea nacional ha ordenado lo siguiente: Ley de derechos humanos de las personas con discapacidad.

Capítulo I disposiciones generales

Artículo 1: Objeto y fin. La presente ley tiene por objeto establecer el marco legal y de garantía para la promoción, protección y aseguramiento del pleno goce y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad, respetando su dignidad inherente y garantizando el desarrollo humano integral de las mismas, con el fin de equiparar sus oportunidades de inclusión a la sociedad, sin discriminación alguna y mejorar su nivel de vida; garantizando el pleno reconocimiento de los derechos humanos contenidos en la Constitución Política de la República de Nicaragua, leyes y los instrumentos internacionales ratificados por Nicaragua en materia de discapacidad.

Art. 2: Ámbito de aplicación. La presente Ley es de aplicación en todas las instituciones del Sector Público en el ámbito de su competencia y en lo concerniente a las responsabilidades de acción creadas por la misma dentro del marco general de políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad. Así mismo, es de aplicación al Sector Privado y la sociedad en su conjunto en lo referente a la cultura de respeto íntegro a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Es de interés público la creación e implementación de estrategias y políticas del Estado en pro del desarrollo integral de las personas con discapacidad en iguales condiciones de oportunidad que el resto de la sociedad y su aplicación inclusiva en todo el país.

Art. 3: Definiciones. Para los fines de esta Ley, se aplicarán las definiciones siguientes: Accesibilidad universal: es la condición que deben cumplir los entornos, bienes, procesos y servicios, así como la información, tecnologías de información y comunicación, los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de forma más autónoma y natural posible; tanto en zonas urbanas como rurales. Ajustes razonables: son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas individuales que requieren las personas con discapacidad, para garantizar el ejercicio y el pleno goce de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Autonomía Individual: es el reconocimiento del derecho que las personas con discapacidad tienen para tomar decisiones en forma independiente sobre su propia forma de vida y participación activa en la sociedad según su condición física y mental.

Autovalidismo: se entiende por la capacidad de valerse por sí mismo; permitiendo que las personas con discapacidad, al adquirir conocimientos de como potenciar y desarrollar al máximo

sus funciones físicas, mentales o sensoriales, se desenvuelvan y funcionen en la sociedad de forma independiente.

Ayuda técnica o servicios de apoyo: es la asistencia requerida por las personas con discapacidad para actuar de forma inclusiva dentro de la sociedad, desarrollando sus habilidades para lograr su funcionalidad y un mejor desempeño, propiciando su autonomía en la ejecución de sus actividades principales y regulares. Entre estas tenemos la asistencia personal, equipos y dispositivos tecnológicos y recursos auxiliares, que permiten habilitar, rehabilitar o compensar una o más limitaciones funcionales, motrices, sensoriales o intelectuales de las personas con discapacidad.

Barreras físicas y actitudinales: son los obstáculos ambientales, físicos, intelectuales y culturales implantados por la sociedad, que impiden el desarrollo, la adaptación e inclusión de las personas con discapacidad dentro de la comunidad; negándoles así las oportunidades que les permitirían gozar de la autonomía o vida independiente.

Comunicación: incluye los lenguajes, la visualización de textos, el Sistema de Escritura Braille, la comunicación táctil, los microtipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y comunicación de fácil acceso. Se entenderá por lenguaje tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal.

Concientización social: es hacer que la sociedad sea consciente del valor humano y productivo que tienen las personas con discapacidad y se les respete. Por ende, cada vez que se hable o utilice el tema de discapacidad, este deberá presentarse reforzando la dignidad e igualdad entre los seres humanos.

Deficiencia: es toda limitación o alteración adquirida o congénita que afecta las funciones mentales, físicas o sensoriales de las personas. Grado de afectación anatómica, fisiológicas, histológicas de los sistemas orgánicos de las personas.

Desarrollo inclusivo: se refiere a la formulación y aplicación de forma permanente de políticas, planes, programas y proyectos y acciones para el desarrollo socioeconómico y humano que se orientan y hacen posible el disfrute y goce de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales para las personas con discapacidad.

Discapacidad: es el resultado de la interacción entre la persona con deficiencias y su entorno incapacitante. La discapacidad está enmarcada en las barreras latentes y perpetuas implantadas por la sociedad, que hacen imposible que las personas con discapacidad accedan a la vida social de manera activa, pasiva, directa o indirecta al igual que otro ser humano, la discapacidad por ende no es algo que radique en la persona como resultado de una deficiencia.

Art. 5: No discriminación. Es obligación del Estado asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas sin discriminación alguna por motivo de discapacidad, con la plena y activa participación de las empresas privadas, estructuras sociales, las comunidades, familias, las personas con discapacidad y sus organizaciones. El Estado debe promover y garantizar la aplicación de las disposiciones legales, administrativas o reglamentarias que directa o indirectamente fortalezcan el principio de no discriminación.

Capítulo IV de los derechos laborales

Art. 34: Del derecho a trabajar en igualdad de condiciones. El Estado a través del Ministerio del Trabajo está obligado a garantizar que las personas con discapacidad puedan trabajar en igualdad de condiciones que las demás personas y a que gocen de sus derechos laborales. El Ministerio del Trabajo además de cumplir lo establecido en las leyes, deberá hacer que los empleadores realicen ajustes razonables, adaptando el entorno y las condiciones laborales en base a las necesidades de las personas con discapacidad para el ejercicio de sus derechos laborales y verificar que las promociones y ascensos laborales se den en igualdad de oportunidades, tomando en cuenta la capacidad y el desempeño dentro de la empresa, sin considerar los motivos relacionados con la discapacidad.

Bajo ninguna circunstancia se podrá discriminar a las personas con discapacidad, para optar a un puesto en el Servicio Civil, debiendo evaluarse únicamente la capacidad del o la concursante al puesto para el desempeño del mismo.

Art. 35: De las medidas de apoyo para la inserción laboral. El Estado por medio del Ministerio del Trabajo, Instituto Tecnológico Nacional, Instituto Nicaragüense de Seguridad Social y demás instituciones públicas, apoyará la inserción laboral de las personas con discapacidad, a través de las políticas de capacitación técnica y profesional de forma individual y colectiva, el autoempleo,

promoviendo oportunidades empresariales, constitución de cooperativas e inicio de empresas propias.

Art. 36: De las contrataciones laborales. Las personas con discapacidad, bajo el principio de igualdad de oportunidades y en base a la naturaleza de actividad laboral a contratar, tienen el derecho de no ser discriminados por su condición, para optar a un empleo. En la entrevista de trabajo, el empleador tomará en cuenta únicamente las capacidades necesarias para cumplir con las actividades del puesto del trabajo que esté optando, en igualdad de condiciones con otros u otras aspirantes al puesto requerido.

El Ministerio del Trabajo velará porque todas las instituciones y empresas nacionales, municipales, estatales y privadas que tengan cincuenta o más trabajadores, incluyan al menos el dos por ciento de personas con discapacidad en sus respectivas nóminas. En el caso de empresas con una nómina mayor de diez trabajadores y menor de cincuenta se debe emplear al menos una persona con discapacidad.

Art. 47: Del derecho a la salud gratuita, especializada y de calidad. Las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. El Estado a través del Ministerio de Salud y otras instituciones públicas, está en la obligación de asegurarles el ejercicio al derecho a una salud gratuita, de calidad, con calidez humana, asequible, especializada y pertinente de acuerdo al tipo de discapacidad con el fin de prestarles la mejor asistencia en los servicios de salud.

Tomado de la ley 763, Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En el marco de la presente investigación, se subraya la importancia de cumplir fielmente a cómo lo mandará la ley cada una de las especificaciones de la misma en cuanto a los derechos humanos de cada una de las personas con discapacidad, puntualmente tomando como referencia a la persona en base a la cual se generó esta investigación.

El cumplimiento de estas normativas por parte de cada uno de los entes y organismos e instituciones que confirman nuestra sociedad, propiciará estructuras que a la larga se convertirán en oportunidades para estas personas, mejorando así su realidad y calidad de vida, generando oportunidades para poder desarrollar sus habilidades y adaptarse de una manera funcional en las distintas áreas que conforman nuestra sociedad.

6.5 Enfoque holístico

El término holístico hace referencia a todo el sistema en lugar de a partes individuales, así lo describe Kuruvilla (2023), En términos más simples, el holismo propone que ciertas propiedades de las cosas no pueden hallarse en sus elementos integrantes, sino que emergen únicamente cuando éstos integran un todo. Así lo definió el filósofo griego Aristóteles en su *Metafísica*: “El todo es más que la suma de sus partes”.

El holismo, se presenta como una posición metodológica y de pensamiento que plantea el abordaje de los sistemas de cualquier índole: sociales, físicos, biológicos, mentales, etc., y de sus respectivas propiedades, desde una perspectiva total, de conjunto, y no puramente a través de los elementos que los constituyen. Se trata, en fin, de una visión de conjunto de las cosas, que prefiere considerar el sistema como un todo integrado y global

Por otra parte García Rodríguez & Rodríguez León (2009), nos habla del análisis holístico como subsistema sociocultural que no agota el tema. Debe tomarse en cuenta que la holística, por su naturaleza integradora misma, incluye en sus abordajes las varias ciencias del hombre. Es decir, la filosofía, la historia, la economía, la sociología, la psicología, la ética, la estética, la medicina, etc. Por ello, es necesario penetrar en el objeto de estudio con sentido complejo y transdisciplinario, pues la totalidad no es la simple suma de sus componentes estructurales, y por ello el análisis escruta, revela y establece los vínculos y las relaciones entre las partes constitutivas.

Desde una perspectiva holística, cualquier sistema considerado es más complejo que la mera suma de sus partes, ya que la sinergia entre ellas produce el efecto apreciable del sistema, y no las propiedades individuales de cada una.

Así, el holismo es totalmente contrario a la visión reduccionista, según la cual todo lo existente puede analizarse a partir del examen de sus elementos constituyentes. Este término se aplica a diversos campos del saber, para proponer un abordaje de la materia que contemple los problemas como un todo integral.

El enfoque holístico se aborda como respaldo en nuestra investigación habiendo comprendido esta información. El tema que se trabajó fue el analizar la calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista, esto nos hace saber que como investigadores no debemos separar los elementos que funcionan en la dinámica de este trastorno y apreciarlos en conjunto porque solo de

esa forma se logra en serio saber si el sujeto de estudio está teniendo o no afectaciones en el desarrollo de su vida.

El holismo dentro de nuestra investigación sugiere apreciar al sujeto considerando que es mucho más que la suma de sus partes. Vemos a la persona como un todo. El enfoque nos permite observar cómo todas las áreas en donde el sujeto se encuentra trabajan juntas, no pudiendo dissociar sus funciones en determinados procesos.

Haciendo uso de este enfoque contemplamos una amplia dimensión de lo que sucede en dicha afectación e integrarla en un todo. Dentro del trastorno del espectro autista influyen muchos factores que pueden estar causando una mayor problemática en el desarrollo y adaptación para el sujeto que lo vive.

Este enfoque nos ayuda a comprender los motivos que inciden en determinado problema, porque se estudia al sujeto en su totalidad en lugar de hacerlo en un solo aspecto del problema a tratar. Y es que, son muchos los factores que interactúan e interfieren entre sí para influir en la situación. Este es el aspecto que el holismo rescata para intentar comprender el trascurso del problema permitir que se trate con lo mejor que se pueda para lograr disminuir el impacto que provoca en el entorno y la vida del sujeto.

		Calidad de vida	<p>objetivo. (Real academia española, 2022).</p> <p>Se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros (Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, 2014).</p>	<p>Área educativa</p> <ul style="list-style-type: none"> -Área laboral -Área familiar -Área social <p>-Bienestar físico</p> <ul style="list-style-type: none"> -Bienestar material 			
2							

	Caracterizar las limitantes en los contextos concomitantes a los que se enfrenta la persona con el espectro autista.	Limitaciones en contextos concomitantes	Son las restricciones que se presentan en los ámbitos de desarrollo de la persona, que influyen en la realidad actual del sujeto y tienen relación entre sí.	- Contexto Familiar. -Contexto laboral. - Contexto social.	-Entrevistas semiestructuradas -Grupo Focal	-Área familiar: Madre. -Área laboral: Administrador y compañero de trabajo -Área social: Amiga -Profesionales expertos en el tema.	Los datos recopilados se procesarán a través de cuadros descriptivos de Word que permitan el análisis de los resultados obtenidos.
3	Proponer una guía de acompañamiento que facilite la inclusión en jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista.	Guía de acompañamiento para la Inclusión	Se propondrá una guía de acompañamiento dirigida a la inclusión centrada en la actitud o tendencia de integrar a todas las personas en condición de autismo, para que puedan participar y contribuir en ella y beneficiarse en este proceso.	-Área Laboral -Área Profesional -Área Educación -Área Familia	Grupo focal	Profesionales expertos en el tema	Consensuando a los participantes se definirán ideas y acciones que se plasmarán al estructurar una guía que será el resultado del proceso y que se presentará acompañado del informe final.

8. Diseño metodológico

8. 1. Tipo de investigación

La investigación se dio bajo un enfoque exploratorio-descriptivo, que permitió evaluar los factores que se conjugan en la problemática explorada, para describir el fenómeno estudiado. Se buscó identificar el tipo de problemática y con la información recaudada poder describir las afectaciones que la genera y así dar salida a los objetivos planteados.

Cauas (2015), explica que el objetivo de la investigación exploratoria es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no han sido estudiados antes. Estos estudios sirven para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos. En pocas ocasiones estos estudios constituyen un fin en sí, dado que por lo general determinan tendencias, identifican relaciones potenciales entre variables etc.

Mientras tanto la investigación descriptiva puntualiza las características y realidad de la población o sujetos estudiados, registrando, analizando e interpretando la actualidad y los procesos de los fenómenos que afectan a estos. Su objetivo final radica en describir los elementos fundamentales de los fenómenos o problemáticas, buscando plasmar como resultado una visión objetiva estos, mostrando fundamentalmente las características observables y verificables, Guevara, Verdesoto, & Castro, (2020).

De esta manera es de relevancia el remarcar que la investigación se mantuvo bajo el enfoque cualitativo, el cual es multimetódica, naturalista e interpretativa. Es decir, que los investigadores indagan situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan.

De esta manera es de relevancia el remarcar que la investigación se mantendrá bajo el enfoque cualitativo, el cual es multimetódica, naturalista e interpretativa. Es decir, que los investigadores indagan situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan.

Este enfoque de estudio abarca el uso y la recolección de una variedad de materiales empíricos como experiencias personales, historias de vida, entrevistas y textos observacionales, históricos, interaccionales y visuales que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos, así lo indica Fuentes, Toscano, Díaz, & Díaz (2020).

8. 2. Área de estudio

8.2.1 Área Geográfica

Se realizó en la ciudad de Estelí, departamento de Estelí.

8.2.2 Área del conocimiento

El estudio pertenece al área de la salud, siendo más específico sobre la línea de salud pública, debido a estar dentro de los criterios que engloban lo que es salud mental, discapacidad e inclusión.

8.2.3 Línea de investigación

El estudio pertenece al área de la salud, específicamente sobre la línea de salud pública, considera la distribución y determinantes de los procesos ligados a salud, enfermedad y estilos de vida, así como las estrategias de prevención de enfermedades y promoción de la salud, en el caso específico de esa investigación para evaluar la calidad de vida.

8.2.4 Sub línea de investigación Salud mental, discapacidad e inclusión

Esta sub línea contempla el estudio de la promoción del bienestar, los derechos humanos, inclusión, el tratamiento y rehabilitación en las diferentes etapas del ciclo de vida, considerando las necesidades de la sociedad, así como la exposición a sucesos vitales adversos o condiciones extremas de estrés y de las afecciones conexas como el consumo de drogas, la intervención temprana en la discapacidad y la salud mental.

8. 3. Sujetos participantes

La investigación se realizó mediante un estudio de caso, que cumplió como instrumento de investigación alejándose de la estructura y función de un estudio de caso con enfoque clínico. De esta manera no se consideró usar los conceptos de población y muestra, por lo cual se investigó a partir de un único sujeto.

Hay que recalcar que parte de los instrumentos intentaron conocer la realidad del sujeto, pero también el contexto concomitante que conforma esta, lo que implicaba trabajar con participantes que conformen los diferentes entornos y los que el sujeto se desarrolla. De esta manera el número de participantes fueron 12 los cuales estuvieron divididos entre; 7 expertos en autismo quienes participaron en la aplicación de un grupo focal. También dentro de la investigación se trabajó con 1 familiar, 2 compañeros de trabajo, 1 amigo y el sujeto del cual el estudio se desarrolló, a quienes se les estuvo aplicando instrumentos como entrevista y guías de observación.

Los participantes cumplieron principalmente con el criterio de mantener una relación cercana en el día a día del sujeto y en el caso de los participantes del grupo focal se definió que tuvieran experiencia laboral y de formación en el estudio y trabajo con personas con Trastorno del Espectro Autista.

Así se puede decir que la elección del sujeto de estudio ha sido por conveniencia, criterio medular para dar una sustentación científica a la investigación. El criterio de selección de muestra partió de que la persona fuera la fuente de información principal, también que contase con un diagnóstico del trastorno de espectro autista, sumado a que tiene que mantener actividad significativa en las diferentes áreas sociales, lo cual será sinónimo de un alto-medio nivel de funcionalidad, esto debido a que ayudó a evaluar su desempeño en las áreas por donde se moviliza, también la capacidad y estructura que existen en estas áreas para poder brindar oportunidades en materia de inclusión y calidad de vida.

8. 4. Métodos, técnicas e instrumentos de recopilación de datos

Entrevistas semiestructuradas: Según Lopezosa (2020), tiene menor rigidez que las entrevistas estructuradas, ya que cuentan con preguntas fijas, pero en este caso los entrevistados pueden contestar libremente sin necesidad de elegir una respuesta específica como sucede en las entrevistas estructurada. Incluso los investigadores pueden interactuar y adaptarse a los entrevistados y a sus respuestas, en definitiva, son entrevistas más dinámicas, flexibles y abiertas, y por tanto permiten una mayor interpretación de los datos que con las entrevistas estructuradas.

Guía de observación: Nos proporcionó insumos que permitieron analizar y plasmar el resultado de los objetivos establecidos.

Grupo focal: Los grupos focales son entrevistas que se realizan en el mismo espacio físico o virtual para recabar información en el marco de los estudios cualitativos. Los grupos focales se realizan en un contexto de interacción social entre varios entrevistados y el entrevistador. Con base en la conversación que entablan y se origina con las preguntas que lanza el moderador, los participantes construyen conocimiento en interacción con quien entrevista y con los otros entrevistados, así lo describen Benavides, Pompa, de Agüero, Sánchez, & Rendón (2022).

Este instrumento facilitó la estructuración de una guía de acompañamiento que está en función de ampliar y mejorar las prácticas inclusivas para una mejor calidad de vida en jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista. Esto se logró gracias a la participación de expertos en el tema del trastorno de espectro autista, de los cuales se obtuvieron ideas que se integraron y plasmaron en la realización de la guía antes mencionada, con el fin de que sea un elemento de impacto social.

Metaplan: Según Martínez (2017), es un método de moderación grupal que se basa en una tormenta de ideas (o brainstorming) estructurada, que garantiza una contribución equilibrada y activa de todos los participantes y la consecución de los objetivos de la reunión en el tiempo previsto. La técnica del Metaplan se inició con una discusión por escrito; esto tras anunciarse el tema de debate se establecieron unos minutos de reflexión en silencio al objeto de que cada participante escribiera sus propuestas en tarjetas anónimas sin estar condicionados por la opinión del grupo. El moderador puso en común todas las ideas en un panel; y luego, a la vista de todas las ideas surgidas, se celebró una discusión abierta que condujo hasta la conclusión del debate.

8. 5. Etapas de la investigación

Primeramente, esta investigación nace de la discusión sobre la necesidad de evidenciar la necesidad de exponer la realidad que viven muchas personas que tienen trastorno de espectro autista como una condición de vida, personas que en la cotidianidad de la sociedad su condición pasa desapercibida.

Es importante reconocer como se ha trabajado arduamente en concientizar a familias, centros de educación, laborales y diferentes áreas de la sociedad sobre ¿Qué es el autismo? Y en cómo se debe comprender la condición y a las personas que viven con la misma, pero desde el punto de vista de los investigadores todo este trabajo se ha volcado hacia el área infantil, pero la realidad es que existen también jóvenes y personas adultas con esta condición. El caso de nuestra investigación fue basado en una persona adulta con esta condición en donde sus realidades son invisibilizadas dentro de una sociedad que poco conoce y en la que poco se propicia la inserción y adaptación a ambientes cotidianos.

Partiendo de este planteamiento, identificar el problema investigado, indagar, descubrir y describir estas realidades, en cuanto a los retos y dificultades con los que afronta esta persona y como pueden afectar su calidad de vida, fue interesante considerando el desarrollo de vida que ha tenido.

De esta manera partiendo de un caso único, se intentó plasmar la realidad anónima que, a diferencia de nuestro sujeto de investigación, logró un alto funcionamiento y una mejora en sus posibilidades y calidad de vida, gracias a la aceptación de su condición por parte de la familia.

9. Consideraciones éticas de la investigación

Valor social y científico

Nuestra investigación busca mejorar cómo nuestra sociedad interactúa con una persona que tiene autismo, viendo lo que se dificulta de la interacción social y la calidad de vida de los adultos que tienen esta condición de vida.

Es un aporte más al gran estudio que se ha llevado a través de los años sobre el TEA y tiene como finalidad crear una alternativa más eficiente para la inserción social y mejora de la calidad de vida de una persona adulta con espectro autista.

Validez científica

Los instrumentos aplicados se validaron antes, por ende, sus resultados son objetivos. Igualmente, la guía creada a partir de los instrumentos tiene veracidad científica al elaborarla colaborando profesionales calificados en el tema.

Consentimiento informado

Se informó a los implicados en la investigación y se les explicó el tema y el objetivo de la investigación. Esto se realizó a través de un documento formal que luego lo firmó cada participante, considerando los intereses y relación entre cada uno y nuestro tema de investigación.

Respeto al sujeto de investigación

Se priorizó en todo momento la comodidad del sujeto de estudio respecto a sus espacios y horarios. Se mantuvo abierta la posibilidad de que no continuara colaborando si el estudio ya no era de su interés o conveniencia y se mantuvo el respeto hacia él como persona a través de todo el proceso.

10. Limitaciones de la investigación

Selección de muestra

Como ya se ha mencionado antes en este trabajo, el autismo en adultos no está tan estudiado como en la niñez, al menos en nuestro país. Este hecho dificulta encontrar la muestra para desarrollar un estudio sobre el tema, ya que la poca importancia que se le ha puesto ha dejado a esta parte de la población invisible e inaccesible porque algunas personas aún temen afrontar esta condición en sus familiares por estigmas, que, aunque con los años y gracias al creciente estudio y divulgación de esta vida ya ha disminuido, siguen presentes en nuestra cultura.

Falta de diagnóstico

No hay muchos centros donde hagan diagnósticos a esta parte de la población, a esto también se le suma el hecho de que no existe la cultura de buscar diagnóstico para familiares o allegados que presenten estos rasgos ya en etapa de madurez.

Como resultado, muchos si no es que la mayoría de adultos con espectro autista no tienen un diagnóstico como tal, en nuestro caso, la persona que fue seleccionada como sujeto de estudio, no tiene si no una presunción diagnóstica que fue emitida ya hace muchos años lo cual también podría invalidarla, además el centro donde se trabajó con el ya no está funcionando y acceder a los archivos resulta imposible.

Accesibilidad

La comunicación y la accesibilidad diríamos que fueron dos factores que dificultaron mucho el desarrollo de nuestra investigación. Lograr acordar horarios para entrevistas con una persona cuyo sistema organizativo es tan complejo como lo es el caso de nuestro colaborador fue un reto.

Dicho colaborador también se mostró muy cerrado ante la posibilidad de involucrar a su familia lo cual representó otro obstáculo a la hora de complementar información que fue imposible conseguir con él por su dificultad del curso de su lenguaje que, para ser específicos, radica en que le es muy difícil responder preguntas de manera directa y eso afectó el desarrollo uno de nuestros instrumentos

11. Análisis y discusión de resultados

11.1 Retos y dificultades que inciden en la calidad de vida de un adulto con trastorno de espectro autista

Hablar de trastorno de espectro autista en adultos es adentrarse en un tema poco estudiado en nuestro contexto social y aunque es un tema que a nivel internacional se expone, todavía es necesario el dirigir esfuerzos que busquen llenar los vacíos de información con los que nos enfrentamos.

La investigación ha centrado sus esfuerzos en evaluar desde un caso único la calidad de vida de un adulto con esta condición y poder ofrecer información y estrategias que permitan fortalecer las carencias informativas existentes.

En la búsqueda de dar salida a nuestro primer objetivo al identificar los retos y dificultades que inciden en la calidad de vida de un adulto con trastorno de espectro autista, se aplicaron una serie de instrumentos que proporcionaron insumos que en las siguientes líneas presentamos.

Primeramente, partimos de la necesidad de centrarnos en lo fundamental de la investigación y que radica en cuanto a calidad de vida que es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros, así lo describe la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (2014)

De la misma forma se presentan los resultados obtenidos en la aplicación de los instrumentos, en función de dar salida a nuestros objetivos restantes en los cuales se busca determinar las limitantes en los contextos concomitantes a los que se enfrenta la persona con el espectro autista y proponer una guía de acompañamiento que facilite la inclusión en personas adultas con trastorno del espectro autista en los diferentes entornos en los cuales se desarrollen.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de nuestra investigación analizando y discutiendo la información alcanzada que permite dar salida a nuestros objetivos planteados.

Matriz de entrevista del paciente

Tabla 1. Retos del sujeto de estudio

Categoría	Subcategoría	Preguntas	Respuesta
Retos	Nivel intelectual	¿Qué retos o dificultades enfrentó durante su proceso educativo?	Todos los días me pasaba recogiendo el bus, como me cuidaban las empleadas y les pedía la hora para ver televisión. Se le vuelve a preguntar qué dificultades tuvo en el colegio y responde: “Ninguna gracias a Dios siempre he sido feliz con mis compañeros, siempre he sido feliz.”
		¿Cuáles son las tareas que desempeña en su trabajo?	Repartía volantes y a veces cuidaba el toldo, y trabajaba para las noches de compras, me tocó hacerlo una vez y me encantó esa experiencia. A veces voy al banco.
	Nivel afectivo	¿En qué momentos se ha sentido feliz?	Para la década de los 80 escogí los muñecos de mi época y eran los Looney Toons y esos eran mis muñecos de antes. Me sentí feliz porque memoricé la programación de las 3:30 pm. También converso con mis

			amigos de vez en cuando y eso me hace feliz.
		¿Qué ha hecho cuando se ha sentido preocupado o frustrado?	No nunca. (Afirmó que nunca en la actualidad se ha sentido así. Pero, hizo mención a regaños de su abuelo de pequeño, aunque los manifiesta con un tono de voz apacible.)
		¿Qué no le gusta de usted mismo?	Mi pasatiempo favorito es jugar PSPM dos horas y veo televisión. (Aunque la pregunta fue replanteada la respuesta nunca correspondió a la pregunta)
		¿Qué aspectos le gustan de usted mismo?	Visitar a mi esposa todos los días. Soy casado.
		¿En qué situaciones le cuesta expresarse públicamente	Saludo a la gente todos los días, tengo bastantes amistades y a veces me saludan. (Se le pregunta si le cuesta saludarlas y responde: Eso es de todos los días, demostrando que no tiene dificultad en ese aspecto.

	Nivel social	¿Cómo conoció a sus amigos?	Hay gente que me conoce a mí por redes sociales. Yo uso Facebook Instagram, WhatsApp y TikTok. Algunos de mis amigos me conocen por la década de los 80s y otros por la década de los 90s la mayoría que siempre me ha conocido.
--	--------------	-----------------------------	--

En nuestra intervención intentamos identificar como la calidad de vida del sujeto del cual se basa nuestra investigación se ve afectada y como dichas afectaciones pueden verse evidenciadas en las áreas en las que este se desarrolla, afectaciones que se traducen en retos a los cuales estas personas encaran, retos que a como nos define la Real academia española (2022), son un desafío o una actividad (física o intelectual) que una persona debe realizar sobreponiéndose a diferentes tipos de situaciones.

Para identificar estos retos y conocer su alcance, se indagó con una entrevista y guía de observación hecha a la persona, donde se profundizo en áreas como: nivel intelectual, afectivo y social, comunicación, actividades diarias, área sensorial, para puntualizar esas circunstancias que le desafían y que alguna interviene en su correcto desarrollo y calidad de vida.

Sin duda, algo significativo que se encontró radica en la comunicación, a pesar de su alto grado de funcionalidad con la que el sujeto cuenta, es muy difícil comprender claramente lo que necesita expresar, mantenerle en una plática fuera de sus intereses.

Esto nos lleva a remarcar la necesidad de poder generar estrategias que permitan una comunicación funcional, en las que se presenten herramientas que le faciliten al sujeto este proceso, pero dependerá en gran medida del interés, capacidades que se puedan desarrollar y el compromiso de las personas con las que se desarrolla esto concuerda.

Castrodeza (2018) expone como partiendo del conocimiento, todos los individuos que forman o pueden llegar a formar parte de su vida diaria, tendrá la capacidad de adaptarse conociendo sus circunstancias, ya sea gente que se cruza en su camino o personas que comparte diariamente con él.

Claramente el punto a tratar se basa en como los demás se interesan en conocerle, comprenderle y apoyarle, a través del compromiso de proporcionar situaciones y estructuras que permitan una adaptación. Sin embargo, sucede lo contrario, es la persona con la que vive con esta condición quien tiene que adaptarse a las circunstancias para poder encajar en ambientes que inviabilizan sus necesidades.

Por otra parte concordando con Morales (2010), quien explica lo importante y necesario de realizar investigaciones que permitan conocer y valorar adecuadamente la calidad de vida de la persona autista y la de su familia. Los resultados de estos estudios deben brindarnos información relevante, tanto para mejorar nuestras prácticas profesionales haciéndolas más preventivas y proactivas (menos restrictivas), partiendo de esta idea cuantos retos se pueden superar si nos adentramos, aprendemos y ponemos en práctica este conocimiento, que nos fortalezca como sociedad y que también permita reforzar las capacidades del individuo con el fin mejorar la realidad de las personas con trastorno del espectro autista y en este caso de la persona en quien basamos nuestra investigación.

Asimismo, estamos de acuerdo con Ruggieri (2022), quien expresa que en este continuum de la vida debemos pensar en el abordaje temprano, la inclusión escolar, los problemas relacionados al hostigamiento, los trastornos mentales y médicos asociados, la falta de grupo de pertenencia, formación y oportunidades laborales y el envejecimiento.

Como profesionales debemos considerar cada etapa para acompañar a familias y personas con autismo durante su vida, lo que nos lleva a pensar en estrategias integrales como implementar una atención desde el modelo biopsicosocial, capacitación del personal que comparte labores con la familia, para el bienestar y calidad de vida de la persona.

Tabla 2. Dificultades del sujeto de estudio

Categoría	Subcategoría	Preguntas	Respuesta
Dificultades	Intelectual	¿En qué momentos se ha sentido frustrado?	No nunca. (Negó haberse sentido de esa forma.)
	Emocional	¿En qué momentos ha sentido miedo?	Para la década de los 80 le tenía miedo a esos motocross que hacían carreras de competencia me ponía a llorar todos los días y me calmaban mis padres, ya después del miedo a las motos empecé a tener miedo a los muertos porque los echaban en los ataúdes y me sentía miedoso, después de la primera comunión se me quitó el miedo. (Afirmó que solo tuvo miedo en el pasado, en la década de los 80s)
		¿En qué momentos se siente incómodo?	Esa conserje que tengo es una regañona, a cada rato me manda a recoger la basura (Se le cuestiona si eso lo hace sentir incómodo y responde que ese es su trabajo y él tiene que obedecer)

En función de continuar con este análisis, nos disponemos a presentar los resultados en cuanto a dificultades se refiere, mismas que la Real academia española, (2022), hace referencia al problema, brete o aprieto que surge cuando una persona intenta lograr algo. Las dificultades, por lo tanto, son inconvenientes o barreras que hay que superar para conseguir un determinado

objetivo, de este modo la información obtenida nos lleva a puntualizar elementos repercuten y dificultan claramente la calidad de vida del sujeto.

El aspecto emocional en personas adultas con trastorno del espectro autista es claramente una dificultad a tomar en cuenta, aún más cuando no se brinda la importancia necesaria. Se pasa por alto como las múltiples circunstancias de la vida diaria pueden transformarse en experiencias demasiado aversivas y que pueden desembocar en afectaciones de su estado de ánimo.

Coincidiendo con Ruggieri (2020), la posibilidad que una persona con TEA sufra depresión y estar alerta sobre la posibilidad de que la padezca, no considerar que todo lo que expresa conductual y cognitivamente está directamente relacionado al autismo, la depresión puede no manifestarse de la misma manera que en las personas con desarrollo típico y desterrar el concepto de que las personas con autismo no pueden sentir emociones fuertes (depresión, tristeza, angustia, etc.)

Algo muy significativo con lo que nos topamos es la poca capacidad que tiene el sujeto de expresar funcionalmente todo lo relacionado al área emocional, no es que sea nula, pero si es un reto para él, y encontrarnos con la expresión de “quiero ser alguien normal” esta exteriorización de lo que para él es una necesidad, de lo vean y traten con respeto y dignidad lo conflictúa y es algo clínicamente significativo. No solamente es buscar estrategias que le permitan superar sus retos en materia de barreras conductuales, sino también hay una obligación de dar respuestas a esas necesidades emocionales y que permitan ventilar todo lo que las diferentes situaciones le generen emocionalmente.

Por otra parte, se debe tener en cuenta que la mayor dificultad siempre estará por venir, conforme como se enfrente a situaciones, aparezcan nuevas necesidades y según sus capacidades para afrontar las misma, en este sentido estamos de acuerdo con Barthélémy , Fuentes, & Howlin (2019) que concluye en que es primordial reconocer que conforme las personas con autismo envejecen y alcanzan la jubilación, las necesidades de amigos y compañeros, de una autonomía adecuada y de apoyo especializado no desaparecen y, por tanto, debe desarrollarse y mantenerse un plan adecuado a su edad.

Tabla 3. Calidad de vida del sujeto de estudio

Categoría	Subcategoría	Pregunta	Respuesta	Instrumento
Calidad de vida	Área educativa	¿Cómo fue su experiencia educativa?	<p>Era la escuela de educación especial niños mártires, en ese tiempo era más feliz, nos platicábamos con todos los chavalos de todos los muñecos del 6.</p> <p>Aprendí a dibujar, a pintar y hacer plastilina Me gustaba hacer los aviones porque jugaba a los avioncitos de chiquito.</p> <p>Mi educación fue súper bien. Fue hasta 6to grado. Aprendí a leer a los 12 y estudié en el centro integral de educación.</p> <p>Soy técnico operador, estudie un año, después estudie servicio computarizado 2 años y saque como técnica medio. Manualidad y</p>	

			artesanía estudie dos años en los pipitos.
Área laboral	¿Cómo fue su experiencia al comenzar el trabajo?		Entre con alegría y emociones. Empecé feliz.
	¿Cómo es la relación con sus compañeros de trabajo?		Todo bien, aquí todos nos llevamos muy bien.
Área familiar	¿Cómo es la relación con su familia?		Todo bien lo llevamos súper bien.
	¿Cómo fue crecer con sus hermanos?		Con mis hermanos siempre me he llevado bien, mirábamos televisión en aquella época, me trataron bien, siempre nos llevamos bien, es que mis hermanos me dan todo.
	¿Cómo es su relación con su esposa?		Todo bien, nos llevamos muy bien, la llevo al estadio y viera que pega unos gritotes, le encanta bailar, es buena pal bacanal, vamos a misa al estadio es nuestro pasatiempo y vamos a las noches de compras para no

			estar aburridos en nuestras casas.
	Área social	¿Con quienes le gusta pasar su tiempo?	Me gusta más pasar el tiempo con mi mamá porque miramos juegos del real Madrid.
	Bienestar físico	¿Cómo es su plan de alimentación diaria?	Mi mamá se ocupa de eso, a veces cocina ella o la empleada, pero ahorita no tiene empleada.
		¿Prepara su propia comida?	No, yo la agarro cuando mi mamá me lo deja en el microondas a veces me manda a llamar, ella cocina, pero ahorita le ayuda una persona de limpieza.
		¿Cómo es su rutina de higiene personal?	Bueno me levanto a las siete y de ahí me alisto para venir a trabajar.
		¿Lava usted su ropa?	No, me la lava una señora de limpieza y la plancha también.
		¿Padece de algún tipo de enfermedad que nos pudiera explicar?	De pequeño tuve una lesión cerebral. Cuando era niño me llevaban a Managua a hacerme exámenes no recuerdo más.

		¿En los últimos seis meses se ha realizado chequeos o revisiones médicas? Sí, No ¿Por qué?	No tengo ningún tipo de revisión. No hago eso.	
		¿Cuenta con alguna rutina de ejercicios o actividad física? Explique	No hago ejercicio, aunque sé nadar. Me gusta ver deporte, veo NBA, Champions League, Liga Española y la FIFA y apoyo al equipo del Real Estelí en las buenas y las malas.	
	Bienestar material	¿Cuál es el uso que le da a sus pagos?	Gasto mi dinero en cosas que me gustan, no cubro gastos del hogar. Salgo con mi esposa a pasear también.	
		16) ¿Qué pertenencias tiene usted?	Los juegos de mi casa, las cosas que compro. Compro camisetas de los equipos que apoyo	

El concepto calidad de vida hoy en día es un término muy utilizado en la creación de investigaciones y análisis de la realidad de distintos grupos en nuestra sociedad, por lo cual es necesario tener muy clara su definición, como sostiene la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (2014), calidad de vida es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros.

En el caso de nuestra investigación se tomaron como referencias las áreas; Área educativa, Área laboral, Área familiar, Área social, Bienestar físico, Bienestar material. Así, gracias a su evaluación, se pudo llegar a las conjeturas que a continuación se presentan.

Como podemos observar en la tabla en las áreas en las que las respuestas exponen cierto nivel de dificultad, se encuentra el bienestar físico, en el que se denota una dependencia en actividades que se traducen a autonomía, esto que es de vital relevancia desarrollar en personas con trastorno del espectro autista y más aún en adultos que cumplen roles funcionales en su día a día, en contraposición a estos resultados Morán, Gómez, & Alcedo (2019), revela como las áreas prioritarias de intervención la inclusión social y la autodeterminación. Concretamente, parece necesario promover la participación en la vida comunitaria y en la toma de decisiones de las personas con tea para mejorar su calidad de vida.

Al comparar estos resultados podemos observar cómo según el contexto social en el que se producen ambas investigaciones incide significativamente en el resultado. Centrándonos en nuestra investigación es interesante porque el bienestar físico y las actividades que las conforman se ven alteradas por la sobreprotección, generada por el miedo y concepción de ideas que subestiman el aprendizaje del individuo.

En este caso se ve reflejado en cómo intentado facilitar actividades como, por ejemplo; el lavado de ropa o preparación de alimentos genera a la larga una dependencia que incidirá directamente en su calidad de vida, debido a que no están desarrollando estas habilidades de independencia las cuales son necesarias a lo largo del ciclo vital coincidiendo Morales (2010), explica la importancia de promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado, disminuyendo así la dependencia de la persona autista e incrementando sus posibilidades de que ésta se sienta y sea eficaz.

Es necesario también tener en cuenta el diagnóstico de lesión cerebral, el cual claramente tiene su repercusión directa en el marco de calidad de vida y que acompañado con el trastorno de espectro autista su impacto es más significativo y en este caso quizás no sea una comorbilidad, pero si son factores que se conjugan en cuanto a las áreas de desarrollo del sujeto que se ven afectadas, Castrodeza (2018), quien plantea como la coexistencia de enfermedades que pueden estar o no ligadas al trastorno de espectro autista pueden van influir seriamente en la funcionalidad de la persona.

Tabla 4. Evaluación de interacción social de un adulto con trastorno del espectro autista

Áreas	Elementos a evaluar	Siempre	En ocasiones	Nunca	Observaciones
Comunicación verbal y no verbal.	Uso de gestos y señales.		x		
	Escucha activamente y presta atención.	x			
	Responde apresuradamente o antes de tiempo.		x		
	Observa a las personas a las que se dirige.			x	
	Manifiesta su inconformidad.			x	
	Utiliza contacto físico.	x			
	Realiza gestos de expresividad.	x			
	Logra darles secuencia lógica a las conversaciones.			x	
	Puede mantener una conversación fluida.			x	

Actividades de la Vida Diaria:	Puede preparar alimentos o meriendas.			x	
	Se desarrolla activa y funcionalmente en los ámbitos sociales en los que se moviliza.		x		
	Comparte constantemente con su familia en actividades diarias (comidas, salidas, etc.)	x			
	Comparte con su familia lo realizado en su día a día.	x			
	Realiza visitas a amistades o personas conocidas.		x		
	Puede seguir una rutina de medicamentos.		x		
	En su casa se utilizan estrategias para poder facilitar las			x	

tareas a través de ayudas visuales.				
En su casa se utilizan estrategias para poder facilitar actividades haciendo uso del modelado.			x	
En su trabajo se utilizan estrategias para poder facilitar las tareas a través de ayudas visuales.			x	
En su trabajo se utilizan estrategias para poder facilitar actividades haciendo uso del modelado.			x	
Realiza procesos de preparación de prendas como lavar y planchar.			x	
Elige y viste lógicamente la ropa a utilizar.	x			
Necesita la ayuda u orientación	x			

	constante de terceros para la realización de actividades.				
	Manejo del hogar (limpieza).	x			
	Realiza un manejo estructurado de su tiempo.	x			
	Cuida de su imagen personal.	x			
	Se implementan estrategias que le permitan ventilar sus emociones y de esa manera pueda gestionarlas.			x	
	Presenta dificultades de coordinación motora.			x	
Comportamiento Sensorial:	Se irrita o retira cuando se le toca físicamente.			x	
	Evita ciertas texturas.		x		

	Evita ciertas comidas.		x		
	Evita ciertas prendas de vestir.			x	
	Presenta movimiento constante.		x		
	Sus movimientos son rápidos.			x	
	Sus movimientos son lentos.		x		
	Déficit/ alteración en el Equilibrio			x	
	Presenta impulsividad al interactuar.		x		
	Evita los sonidos fuertes.		x		
	Toca a los demás demasiado o con mucha intensidad.			x	
	Rechaza o evita olores.		x		
	Evita las luces fuertes.		x		

	Evita las luces bajas.			x	
	Prefiere desarrollarse en ambientes calmos.		x		
		Adecuada	No tan adecuada	Inadecuada	Observaciones
Interacción Social:	Habilidades para establecer y mantener relaciones sociales.		x		
	Interacción con otros.		x		
	Respuesta a expresiones emocionales de los demás.		x		
	Capacidad para entender normas sociales.	x			
	Capacidad de expresar sus emociones ante los demás.		x		

	Invade el espacio personal de las personas.	x			
--	---	---	--	--	--

La información obtenida gracias a la aplicación de este instrumento sirvió de complemento al identificar las situaciones y elementos que para esta persona le significan retos y dificultades diarias y como su calidad de vida la afecta el peso de estos. Dicha guía se estructuró en función de conocer aspectos pertenecientes a las áreas de; comunicación, actividades diarias, comportamiento sensorio e interacción social.

Los resultados encontrados se relacionan estrechamente a aspectos mencionados anteriormente, confirmando y reforzando dichas ideas previas. Si podemos observar el cuadro muchas dificultades y retos se presentan en áreas de comunicación y actividades diarias, esto nos lleva a evaluar, aunque las estrategias implementadas son suficientes para estimular y desarrollarlas o si son capacidades que no se les interesan para mejorar.

Naturalmente por características propias del trastorno del espectro autista se ven afectadas las áreas cerebrales encargadas de la comunicación esto de acuerdo con lo expresado por Rogers & Dawson (2015), donde expresan que la red social del cerebro está formada por distintas estructuras que están estrictamente involucradas en procesos de información social, emociones y conductas sociales, si estas áreas sufren algún daño el resultado es una conducta social atípica. Esto observable en algunas conductas sociales del sujeto, las cuales desembocan en afectaciones en su calidad de vida.

La calidad de vida de esta persona se ha visto afectada por factores propios de su condición, sumados a elementos del ambiente como falta de estructuras laborales, sociales, familiares que permitan una mejor comprensión de sus necesidades y limitante, como la comunicación, desarrollo de estrategias que le permitan generar autonomía y necesidades emocionales. Los resultados en cuanto a calidad de vida fuesen diferentes si se implementasen métodos y herramientas que ataquen las barreras que generan desinformación y que interfieren directamente en su calidad de vida.

11.2 Limitantes en los contextos concomitantes a los que se enfrenta la persona con el espectro autista

Matriz de entrevista del contexto familiar dirigido a la madre

Tabla 5. Conocimiento familiar sobre el trastorno del espectro autista

Pregunta	Respuesta
¿Qué sabe acerca del trastorno del espectro autista?	Yo conozco este trastorno porque lo he vivido. Pero, ni siendo padre uno tiene experiencia al tener un niño así, pues uno se va dando cuenta de que el niño no es normal porque no tiene el mismo desarrollo que los demás niños. Hablamos de 47 años atrás, que a comparación de ahora, antes no se contaba con toda la información del autismo, hoy en día uno se puede informar todo acerca de esta enfermedad.

Destacando la respuesta que se obtuvo en la entrevista nos encontramos con la primera limitante dentro de esta área y es la poca información que se tenía de este tema hace unos cuantos años atrás. Tomando en cuenta también que a pesar de haber vivido siendo la acompañante del familiar con TEA no se logre dar una definición clara acerca del trastorno eso interviene también como un factor limitante, porque solo con lo experimentado en el proceso no significa que se tenga el suficiente conocimiento sobre esta condición.

El hecho de que hace casi cincuenta años no se contara con información accesible y detallada sobre el desarrollo del espectro autista es de considerar para la familia como un factor limitante para la comprensión del mismo; sin embargo, a lo largo de los años, la conceptualización y clasificación de este trastorno han ido cambiando en función de las investigaciones y hallazgos científicos.

Esto permitiría a la familia que con el paso del tiempo no solo se quedaran con un conocimiento empírico sino también lo pudiesen respaldar con información que se puede obtener ante la búsqueda del tema a nivel científico y profesional.

Como mencionan en su estudio Cinta & Almeida (2016), Los padres y familiares más cercanos son recursos esenciales para el proceso de rehabilitación del sujeto con TEA. Su implicación y

coordinación con los profesionales es un elemento primordial. Actuarán como informadores de: sus intereses, las necesidades que según ellos plantean y sus fortalezas y debilidades. Esta coordinación ayudará a compensar las capacidades funcionales atípicas a la hora de dar respuesta a las diferentes situaciones.

Sabiendo esto Baña Castro (2015), nos explica que es importante reconocer que la familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo. Es partiendo de dicha idea que se tiene que priorizar que la familia maneje un conocimiento suficiente y necesario para poder crear un ambiente que se adapte ante las necesidades del individuo.

Baña Castro (2015) también nos menciona algunos aspectos dentro del papel de la familia que se deben velar, por ejemplo: ver el cómo conseguirán el progreso de sus hijos/as, ya sea en la etapa de la infancia en el área educativa o el posibilitar la participación de los niños/as en las actividades propias de las rutinas diarias. También considerar que con la llegada de la vida adulta es necesario plantearse una serie de necesidades como: el trabajo (la inclusión laboral en puestos de trabajo ordinario, el empleo con apoyo, la adaptación del puesto de trabajo), la vida afectiva (la educación sexual, la higiene, la prevención, los valores.), la participación social (emplear los servicios comunitarios, culturales, deportivos, religiosos y de ocio.)

Coincidimos con lo que los autores planteaban puesto que ante el mal manejo de dichos aspectos no se le está permitiendo a la persona con TEA brindarle un buen ambiente de apoyo y seguridad. En este caso son los padres que evidencian y transmiten habilidades de afrontamiento y solución de problemas para el hijo que tiene esta condición, cuando estas no son utilizadas correctamente pueden promover la tensión y las reacciones agresivas dentro de la persona con autismo.

Con esto debe considerarse que el rol de la familia es fundamental, porque de su actuación van a depender muchas de las expectativas y posibilidades para conseguir el bienestar de la persona con TEA. Recalcamos lo importante que significa para las familias tener un conocimiento adecuado sobre esta condición de vida.

Tabla 6. Reconocimiento del trastorno del espectro autista

Pregunta	Respuesta
<p>¿Cómo fue el desarrollo de su hijo en los primeros meses de vida?</p>	<p>Comenzando de que mi hijo no nació en un tiempo normal, él fue un sietemesino porque yo me caí y él se desprendió de mí lógicamente. Pasé casi dos días con dolores de parto ya luego de eso decidí ir al ginecólogo. El ginecólogo me dijo que el niño se había desprendido y no había nada más que hacer que darlo a luz.</p> <p>Todos mis embarazos anteriores fueron de parto natural incluso del que le estoy comentando, antes no se escuchaba tanto de las cesáreas. A mi hijo lo dejaron en incubadora como 47 días, lo alimentaban por medio de sonda.</p> <p>Y entonces a mí la explicación que me dieron que mi hijo tuvo fue una lesión y yo viendo que mi hijo no se estaba desarrollando de forma normal, buscamos la ayuda de especialistas y entonces los profesionales nos dijeron que él sufrió esa lesión por la caída que yo tuve, por eso le faltó oxígeno cerebral.</p> <p>Yo seguí llevando al niño con especialistas entre ellos fueron neurólogos y no solo fue uno yo pregunté con varios expertos, pero fue hasta los cinco o seis años de edad que lo seguí haciendo.</p> <p>Mi hijo tardó en hablar, fue como a los tres años y medio. También se limitó su desarrollo motriz.</p> <p>Pasando el tiempo nosotros lo llevamos a una escuela especial tampoco que era una atención comparado a los centros de ahora recordemos que fue hace como 40 años atrás. Llevarlo a esos lugares permitió que le ayudaran a hacer ejercicios de estimulación en el habla y otras cosas</p>
<p>¿Cuándo usted notó comportamientos o signos que llamaron su atención?</p>	<p>Fueron a los seis meses de vida aproximadamente.</p>

<p>¿Qué comportamientos o signos notó?</p>	<p>Yo me empecé a dar cuenta de todo esto desde cuando él no se sentaba en el tiempo que él debía de hacerlo. Como decía antes, uno como padre hace comparaciones, en mi caso fue con mis otros hijos y pues no era normal lo que estaba pasando.</p> <p>También cuando iba creciendo era a veces difícil para nosotros comprender lo que pasaba, ahora pues ya entiendo que tal vez lo que le costaba mostrar era lo que sentía. Le gustaba mantenerse en las cosas que siempre hacía y nosotros supimos comprenderlo. Es inteligente recuerdo que se enfocó en aprender el calendario según el año, día, fechas y el evento que pasaba y cuando la gente le preguntaba sobre cuándo nació, él les respondía recordando todo y diciéndoles el dato con exactitud.</p> <p>Nos adaptamos y fuimos comprensivos con él, a veces nos costaba explicarle algunas cosas porque no tenían sentido para él, pero aun así le ayudábamos en lo podíamos.</p> <p>Era tranquilo, ya ahora de grande es que habla con sus conocidos, pero de pequeño no platicaba así, no tenía muchos amigos y a los que conocía era porque estaban con él en la escuela especial. Ahora le sigue costando ver a los ojos cuando tiene una conversación.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción familiar ante el diagnóstico del adulto con trastorno del espectro autista?</p>	<p>Actualmente yo escucho que a mi hijo lo reconocen como una persona autista. El no consta de un diagnóstico de autismo como tal, el diagnóstico que mi hijo recibió fue en base a lo que le mencionaba antes. Sin embargo, dentro de la escuela especial a la que asistía ahí se le atendía en este sentido porque yo escuché que se tenía una sospecha de autismo cuando él tenía 15 años por ahí.</p> <p>Como le decía la familia lo tomo muy bien, recuerdo que todos colaborábamos con apoyarlo, haciéndole sus ejercicios para el lograra caminar y se fuera desarrollando mejor.</p>

En este apartado de preguntas se indagó en base al desarrollo que el sujeto de estudio tuvo partiendo desde su nacimiento e infancia. Con esto se pretendió lograr hacer comprensión de cómo fue el descubrimiento de signos que pudieron alertar a la familia hasta llegar a un diagnóstico.

Lo que madre relató sobre el proceso que tuvo en el parto y las dificultades surgidas por esto provocando una lesión en el cerebro por la falta de oxígeno que el bebé vivió en su momento fueron signos de alerta ante la probabilidad de que todo lo que la persona tuviera como afectación fuera solo según ese diagnóstico.

Sin embargo, el hecho de que durante el desarrollo del infante existieran formas de comportamiento que suelen estar asociados a criterios dentro del autismo es lo que nos hizo pensar que se estuviese manejando una presunción diagnóstica de un trastorno del espectro autista.

Los signos que surgieron en el desarrollo de su infancia fueron: el retraso en las destrezas de lenguaje, retraso en su motricidad, estados de ánimos inusuales, estados ansiosos, el no querer participar en juegos interactivos sencillos, no mantener contacto visual al dirigirse a él, molestarse ante el ruido, también el desarrollo de intereses obsesivos durante su infancia, el no mostrarse empático hacia otras personas, tener irritación ante los cambios y el seguimiento de rutinas. Fueron factores que se reconocieron.

Además, la madre comenta que ante el ingreso que tuvo a nivel educativo su hijo en la escuela especial fue reconocido en recibir una adecuación y tratamiento como si fuese una persona autista. Lo que nos hace asegurar la intervención de la institución al valorarlo con pruebas realizadas por un neuropsiquiatra de la infancia y adolescencia que laboraba en esa institución.

Aunque no se cuenta con un expediente físico que avale eso ahora mismo porque son formatos que se conservan solo en la institución que además cerró hace un tiempo, si se nos fue proporcionada información que permitió saber que el sujeto pertenecía al grupo de personas que estaban dentro de la clasificación de trastorno del espectro autista.

Según Arana Toruño, Lagos Galo, & Picado Falcon (2019), los trastornos del espectro autista se pueden diagnosticar formalmente a la edad de 3 años, aunque nuevas investigaciones están retrocediendo la edad del diagnóstico a la edad de seis meses. Normalmente son los padres quienes primero notan los comportamientos poco comunes en los niños. Las manifestaciones de los trastornos varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto.

De acuerdo a lo mencionado, si podemos validar que la madre haya reconocido anomalías en el desarrollo de su hijo en los primeros meses de vida. El haber visto esto determino la búsqueda de ayuda profesional para poder asegurar e informarse de lo que su hijo estaba enfrentando.

El estudio hecho por Sampedro, Gonzales, Vélez, & Lemos (2013), nos permite saber que el diagnóstico de un TEA se realiza en promedio a los cinco años. Sin embargo, se ha planteado que algunos signos atípicos están presentes desde el primer año, en especial alteraciones en las habilidades de comunicación social y el contacto visual. Esto es fundamental si se tiene presente que actualmente se propende por la detección y atención temprana, las cuales son relevantes para la evolución y buen pronóstico de las personas con TEA, pues entre más temprano se realice el diagnóstico más rápido se le puede brindar al niño y a su familia la ayuda adecuada.

El hecho de que una limitante sea garantizar un diagnóstico exacto en el sujeto de estudio, impide a su entorno el poder conocer acerca de los retos, dificultades y necesidades específicas que el adulto tiene. Todo esto es preocupante, ya que cuanto más tarde empiece su acompañamiento y el de su familia, más difícil será el proceso de adaptación para todos. Como se sabe la familia ha estado presente en este proceso, aunque no creen reconocer ni aceptar un diagnóstico definido y tampoco se encuentran interesados en buscarlo, haciendo referencia al decir que no es necesario porque ya es un adulto.

Sin embargo, mencionando el hecho de que su familia a comprendido en el transcurso de su vida que es un familiar con una condición de vida distinta en comparación a los demás, han proporcionado un ambiente protegido para el adulto con TEA.

Tabla 7. Desarrollo de la Infancia y adolescencia del sujeto de estudio

Pregunta	Respuesta
¿Cómo fue la infancia de su hijo?	<p>Nosotros tratamos de integrarlo siempre con la familia, en primer lugar, es la familia que debe aceptarlo como es y no rechazarlo, porque a diferencia de otras familias que encierran a sus hijos viendo esto y no permiten que ellos se integren, nosotros no lo hicimos.</p> <p>Nosotros siempre pensamos que era muy importante integrarlo en la sociedad y en la familia y así él se iba desarrollando depende a las capacidades que él tenga. La familia reacciona bien ya que no fue rechazado por nadie</p> <p>Mi hijo nunca ingresó a una escuela regular, porque antes no los aceptaban, perfectamente que no los aceptaban. Tampoco tratamos de que el fuera a una escuela regular porque sabíamos que él no tenía capacidades para desarrollarse en una escuela regular y pensando también en el bullying que podría recibir. Él tuvo amigos de pequeño, en la escuela a la que él asistía.</p> <p>Recuerdo que no había una atención especial para estos niños, hasta después de la revolución es que ya hubo un cambio en ese sector, incluso yo fui maestra de educación especial y me integré para ayudarlo a él también, yo daba clases y también ayudaba a hijo en ese momento.</p>
¿Qué retos y dificultades identificó durante la adolescencia?	<p>Él tuvo sus momentos como toda persona autista ya que ahora dicen pues que mi hijo es autista, entonces comprendo que pudiese tener problemas en algunas cosas como socializar, pero para considerarlo tímido tampoco solo que era diferente. El poder entenderle mejor en sus etapas de desarrollo fue parte del proceso.</p>

Como resultados dentro de estas preguntas logramos identificar el desarrollo infantil y adolescente. Como respuesta ante estas etapas se vio un gran acompañamiento de parte de su familia. Y se nota la idea presente que tenían al querer siempre integrarlo a la sociedad. Sin embargo, es notoria la sobreprotección y poca estimulación en áreas que no se le permitieron estar. El no conocer sus

necesidades los limitó a permitir que el niño no conociera a más personas y cuidarlo hasta recibir sus clases, hizo que se desarrollara en un entorno privado y protegido en su desarrollo.

Estamos de acuerdo con la investigación hecha por Zamora Macías & Giniebra Urra (2022), en donde hablan sobre la sobreprotección excesiva ante la preocupación de los padres hacia las necesidades del hijo, satisfaciéndolas todas, sin dejar que el hijo pueda satisfacerlas por sí mismo. El objetivo principal de la familia debe ser el de facilitar el crecimiento de los hijos preparándoles para poder ser autónomos. El infante debe de adquirir habilidades, realizar actividades en mínimo riesgo para conocerse, saberse capaz y adquirir una competencia.

De cierta forma si se implementó la integración de la persona con TEA, pero se vio limitada ante el desconocimiento real de las necesidades que tenía la persona con autismo. Esto hizo que durante las etapas mencionadas el infante no tuvo tantas posibilidades de practicar y adquirir competencia por su propia cuenta.

Tabla 8. Desarrollo de la adultez del sujeto de estudio

Pregunta	Respuesta
<p>¿Considera usted que es una persona independiente? ¿por qué? (refiriéndonos al sujeto de estudio)</p>	<p>Yo lo consideraría independiente ya que trabaja, es casado. Como le decía nosotros, hemos intentado integrarlo a la sociedad y que él se valga enseñándole cosas que él debe hacer, porque yo como madre no duraré toda la vida, aunque estoy seguro de que sus hermanos no lo dejarán en ningún momento.</p> <p>Económicamente él no es independiente, con el sueldo que gana en su trabajo no podría solventarse casi nada, el hecho de que él trabaje es para que se siente integrado, que él se sienta útil en la sociedad. Si el no tuviera un trabajo fuera peor porque el necesita distraerse. Mi hijo no se hace cargo de sus gastos para eso estamos nosotros como familia.</p> <p>Mi hijo no se ocupa de su alimentación y no sabe elaborarla porque siempre he estado yo para poder</p>

	<p>ocuparme de esa parte. Tampoco se hace cargo del lavado ni planchado de su ropa porque así lo acostumbramos.</p> <p>A él le gusta colaborar dentro de la casa con lo que gana y lo hace por voluntad, no se lo negamos porque sabemos que se quiere sentir que está ayudando en la casa. Si quiere pagar el cable o agua nosotros no se lo negamos porque sabemos que esa forma le damos su espacio de participación.</p>
<p>¿Qué dificultades identifica en el adulto actualmente?</p>	<p>Bueno mi hijo se mantiene en lugares en donde hace su vida ya sea donde trabaje o tenga su relación, sabemos que se encuentra con dificultades con las que se trabajan.</p> <p>Recuerdo una situación cuando él con su esposa se conocieron de adultos en los pipitos. Para mí fue sorpresa que tuviera una relación. Me vinieron a pedir la mano de ese chavalito a la casa y no sabía que se iban a casar.</p> <p>A mí no me pareció mucho la idea porque ella es mucho mayor que él en la edad, tampoco me parecía por la condición que ambos tienen pues porque todavía ambos tendrían que estar al cuidado de alguien.</p> <p>Cuando se casaron mi hijo se fue a vivir con ella, pero, no fue como tres meses después cuando se regresó y me contó que no se sentía tan cómodo, yo conociéndolo sé que él es una persona muy estructurada y por eso ahora ya sabiendo que él es una persona con autismo debíamos ayudarlo pues no pudo adaptar su rutina en donde vivía. Ellos no se divorciaron solo que ambos regresaron a sus casas para sentirse mejor y de esa forma es que funciona su relación.</p> <p>La mayor dificultad creo que es que no se pueda valer por sí mismo, si algún día se queda solo. Pero yo sé que sus hermanos se harán responsable por él. Ellos son muy buenos hermanos entre todos tienen una muy buena convivencia.</p>

Mencionando el resultado obtenido en esta sección de preguntas ya nos encontramos abordando la etapa actual del sujeto que es la adultez. Aquí se cuestiona que tanto la persona con TEA es independiente, como respuesta la madre lo define como alguien que sí es de esa forma, justificándolo desde el área laboral al tener un trabajo y también mencionando que su hijo mantiene una relación con su esposa. De esa forma denotan su independencia.

En la entrevista se ve contradicción ante lo que ella plantea sobre la independencia que su hijo tiene, porque resalta que él está involucrado en esas áreas para estar activo, ver y sentirse funcional. Pero a lo que respecta en el ámbito económico, cuidado alimenticio y el que se haga cargo de tareas en cuanto a la limpieza de su ropa, no se lo han permitido porque consideran que la familia está para que lo ayuden.

Ante esto también se le hace mención de las dificultades que su hijo pueda estar teniendo. La madre destaca que la mayor dificultad que reconoce de él es el hecho de que no pueda valerse por sí mismo cuando ella ya no esté; sin embargo, menciona también que sus hermanos siempre estarán para ayudar a su familiar con esta condición de vida.

Cid Soto, y otros (2021) explican en su investigación que, en la vida adulta de autistas, la mayor parte de los casos siguen requiriendo asistencia y ayuda profesional. Necesitan además ambientes poco complejos, ordenados y fáciles de comprender. El desempeño del adulto está sujeto fundamentalmente a la adquisición del lenguaje; factor determinante para manifestar sus necesidades y alcanzar cierta autonomía. Luego, de su capacidad para autovalerse en conductas de higiene personal, alimentación y vestimenta. La adquisición de estas habilidades dependerá del tratamiento psicológico y educativo, que deberá llevarse a cabo desde la primera infancia para generar aprendizajes.

Concordamos con lo que exponían los autores, ya que generar autonomía en los adultos con autismo no es algo que se pone en práctica de la noche a la mañana. Como se mencionaba en la investigación anterior es necesario cultivarlo en una etapa temprana para que la persona con TEA vaya adoptándolo a su ritmo de vida.

Relacionando esto con los resultados obtenidos se encuentra una limitante al no estimular esta independencia a nivel personal en las etapas pasadas, haciendo que el sujeto se limitara al valerse con conductas que respondan por su cuidado personal.

Siempre es importante destacar que es difícil establecer un pronóstico certero de la evolución en autonomía, ya que cada persona tiene un potencial de desarrollo y adaptación posterior desconocido.

Tabla 9. Acción familiar

Pregunta	Respuesta
<p>¿Cómo ha afrontado la familia las crisis emocionales y conductuales del adulto con trastorno del espectro autista?</p>	<p>Las hemos afrontado al informarnos por nuestra cuenta sobre las situaciones que puede enfrentar una persona autista, investigando ese término porque como le decía a mi hijo le dijeron que tenía autismo en su adolescencia.</p> <p>También los especialistas que consulte en su tiempo me dijeron o me ayudaron a saber un poco más de como yo debía ayudar a mi hijo respecto a la lesión. Sin embargo, él nunca fue agresivo siempre se mostraba tranquilo en el entorno.</p> <p>Aunque recuerdo los episodios que enfrentábamos cuando estábamos en lugares llenos de ruido ya que el gritaba cuando se sentía incómodo y como medida nosotros nos salíamos del lugar para el él se tranquilizara.</p>
<p>¿Qué condiciones le proporcionan para mantener su salud integral?</p>	<p>Nosotros apoyamos a mi hijo en todos los aspectos posibles, proporcionándole todo lo que él requiera. Toda la familia está unida en eso, de esa forma le cuidamos.</p>

Las últimas preguntas abordadas hacían énfasis en la intervención que ha tenido la familia para procurar el bienestar de su familiar con TEA. Como respuesta a esto, la madre contestaba que el apoyo de la familia a su hijo ha sido en todos los aspectos en los que se desarrolla.

También compartía que al momento de enfrentar crisis con su hijo solo recuerda que pasaban al estar rodeados de mucho ruido y salían del lugar para permitir que se tranquilizara. Ante este tipo de respuestas se reconocen limitantes puesto que la familia aún no está del todo consiente de los detonantes y causas que pueden hacer entrar en crisis a su familiar.

Según Baña Castro (2015), Las familias que tienen miembros con Trastorno del Espectro del Autismo deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen

estas características. Coincidimos acerca del papel fundamental que juegan este tipo de familias para asegurar el bienestar de la persona con TEA.

Coincidimos con el papel fundamental de las familias con miembros con TEA, que se reconozca que la familia de la persona en cuestión es evidente, pero aun así no reconocen las necesidades que se atiendan mediante la modificación del ambiente en el que se encuentre su familiar.

La familia de una persona con autismo afronta el desafío de tener una serie de conflictos que se presentan en nuestra sociedad teniendo poca comprensión y muchos prejuicios acerca de este tema. Al mismo tiempo deben tratar con los conflictos en el campo emocional y social de su familiar con TEA. Es por ello que se requiere información precisa acerca de los recursos que se puedan utilizar para ofrecer un ambiente lleno de apoyo y confianza para su familiar con esta condición de vida.

Matriz de entrevista del contexto laboral

Tabla 10. Conocimiento laboral sobre el trastorno del espectro autista

Pregunta	Repuesta 1	Respuesta 2
¿Qué conocimientos tiene respecto al trastorno del espectro autista?	El conocimiento que tengo es que es algo demasiado ocupado para su familia y las personas alrededor debemos conocer lo que nos quiere dar a entender es un reto al explicarle varias veces y están bien más que una amistad	Antes no se escuchaba mucho de esta enfermedad, el poco conocimiento que tengo es gracias a esta experiencia

En esta parte del instrumento se evidencia el desconocimiento respecto a la condición lo cual es una limitante para lograr una integración óptima. Coincidimos con Díaz Orgaz, y otros (2013), cuando remarcan que “...las soluciones han de venir desde la acción social, pues la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones en el entorno necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad...”

Para esto es necesario un conocimiento respecto al TEA y es algo que no se nota en este sector ante la evasión y poca información relevante de la que hacían mención sobre sus conocimientos del trastorno.

Tabla 11. Proceso de contratación del colaborador

Pregunta	Respuesta 1
¿Cómo fue el proceso de contratación del colaborador?	<p>Al inicio nos llegó una carta que decía que debíamos dar una oportunidad a una persona con condiciones especiales. El jefe aceptó en algo lo poniendo esta persona, sin conocimiento de qué lo podía hacer yo miraba cómo podía asignarle.</p> <p>Hubieron actividades que le fueron fáciles, se le asignó apoyar en bodega, se buscaba cuidar su integridad y el cambio fue algo que significó un reto al momento que cambiaron de jefa él no aceptaba el cambio y decía que yo no era su jefa, en su momento no le mandamos a hacer funciones, le incomodaba el cambio de jefa, se alteraba y la función fue sentarlo hablar y conocer su punto de vista yo no me quise rendir y no quería que él estuviese sentado y buscamos donde ponerlo a trabajar.</p>

Otra de las dificultades fue la adaptación a los nuevos cambios. Esto fue puesto de manifiesto en más de una de las preguntas, la notoria incomodidad que representa para el colaborador el hecho de un cambio dentro de su sistema de acciones lo cual concuerda con Irrázaval, Brokering, & Murillo (2010), quien explica que existe en los adultos con autismo un afán por conservar inmutable o inalterado el entorno.

Como indica, los adultos con autismo presentan dificultades en las funciones ejecutivas. En este caso particular estaríamos hablando de la flexibilidad cognitiva, también denominada ‘cambio de criterio’, es otra de las funciones ejecutivas evaluadas. Estos términos hacen referencia a la habilidad para cambiar a un pensamiento o acción diferente en función de los cambios que ocurren en las situaciones o contextos.

En este caso específico se menciona un cambio en la organización jerárquica de la empresa lo cual represento un reto de readaptación tanto para la nueva jefa como para el colaborador. Se explica que tuvo un proceso lento para adaptar el colaborador, lo que enfatiza que no le proporcionan herramientas que le ayuden a aceptar los cambios con más calma.

Tabla 12. Relación laboral con el colaborador

Pregunta	Respuesta 1	Respuesta 2
<p>¿Cómo fue el proceso de adaptación del colaborador en el entorno laboral?</p>	<p>Al inicio no llegó una carta que decía que debíamos dar una oportunidad a una persona con condiciones especial el jefe aceptó en algo lo vamos a poner esta persona no tenía conocimiento de qué lo podía poner hacer yo miraba la forma de qué tipo de función podría asignarle, Hubieron actividades que le fueron fáciles se le asignó apoyar en bodega se buscaba cuidar su integridad y el cambio fue algo que significó un reto al momento que cambiaron de jefa él no aceptaba el cambio y decía que yo no era su jefa en su momento no le mandamos a hacer funciones, le incomodaba el cambio de jefa, se alteraba y la función fue sentarlo hablar y conocer su punto de vista yo no me quise rendir y no quería que él estuviese sentado y buscamos donde ponerlo a trabajar.</p>	<p>Él insistió que se le diera trabajo se dio con pruebas de actividades que se pudieran realizar hirviendo, lo que pudiese realizar no hubo estructurado y la adaptación de parte de todos, ha sido muy buena se discute que nos hemos adaptado a él no falta, tiene dificultades, pero todo muy bien uno aprende de esas personas hay que entender hacia él no se sabe qué piensa él de las cosas no puede expresar.</p>

¿Cómo ha sido su experiencia al trabajar con una persona con trastorno del espectro autista?	Yo busqué la manera de acercarme, de ser su amiga le celebramos su cumpleaños y otras cosas deportivas que le gusta y saber de cosas que le gustan como los santos y la iglesia.	A veces le regaño, pero él lo entiende bien al realizar las actividades hay que saber cómo hablarle si yo levanto la voz él no hace caso, pero si no el cumple con el tiempo he sabido como interactuar con él
¿Cómo es su relación laboral con el colaborador?	El cambio para bien me respeta buscado que le respeten y que no le bromeen y que el bromee	En explicar lo que debe o no hacer, a veces va a platicar con todos en horas laborales, luego se le olvida seguir ordenes o mantenerlas

De las principales limitantes que podemos resaltar de esta parte es la dificultad para entender roles y acatar órdenes, esta es una dificultad característica que como menciona Pérez & Pérez (2011) existen dificultades en las funciones ejecutivas que son el conjunto de procesos que se dan para llevar a cabo una conducta.

En el colaborador se manifiesta la dificultad para entender o aceptar otras opiniones, dicha inflexibilidad también le podemos adjudicar la dificultad manifiesta de los informantes respecto al acatamiento de las ordenes o tareas, el cooperador tiende a procrastinar cuando se le indica realizar una tarea y se le tiene que repetir nuevamente.

El que actúe de esa forma se debe a la fijación que en un autista existe respecto a su mundo interior. Psicólogos ValPe (2023), comenta que el adulto con autismo tiene más interés en la realización de sus actividades o intereses, sin tener en cuenta las preferencias o necesidades de las personas de su entorno, esto a su vez dificulta la comunicación.

Tabla 13. Dificultades del colaborador a nivel laboral

Pregunta	Respuesta 1	Respuesta 2
¿En qué áreas del trabajo considera usted que el colaborador tiene dificultades?	En los trabajos de oficina no se pudo porque eran operaciones complejas Que tenían varios pasos los trabajos donde las funciones son complejas no los puede realizar en el área de tensión indica a otros trabajadores le responden mal se niega aceptar las interacciones con otro y le cuesta aceptar nuevas rutinas y nuevas personas	Hay que tenerle paciencia se le está indicando las cosas ya que uno reconoce por el tiempo Él trabaja hasta mediodía esto se ha mantenido siempre recibe todas las prestaciones sociales desde la parte humana todo sabemos que hay que entenderlo

Como resultado de este reactivo se obtuvo la dificultad que tiene el cooperador con las funciones complejas, esto nuevamente coincide con el estudio de Pérez & Pérez (2011), cuando marca que aunque el constructor de funciones ejecutivas no esté universalmente consensuado, lo que sí está claro es que una disfunción ejecutiva dificulta a la persona llevar una vida independiente y tener un comportamiento consistente, pues afecta a funciones de orden superior como la toma de decisiones, las habilidades mentalistas, la resolución de problemas, la regulación emocional, la generalización de los aprendizajes, la adaptación a situaciones imprevistas y novedosas, etc., que son indispensables para funcionar de manera socialmente adaptada.

Este estudio coincide con el resultado obtenido en varias preguntas realizadas. Concordamos en que las funciones ejecutivas son causa de un sin número de las principales dificultades de una persona con autismo. Las funciones se asocian al lóbulo frontal y en las personas con este trastorno neurológico se complican de manera más lenta, como resultado, el colaborador tiene problemas resolviendo problemas complejos relacionados con otras áreas distintas de lo organizacional, tareas simples que impliquen una acción repetitiva como ordenar bodega o repartir volantes.

Tabla 14. Consideraciones que se toman en cuenta al trabajar con el colaborador

Pregunta	Respuesta 1	Respuesta 2
¿Existe algún tipo de trato diferencial hacia el colaborador? Explique	Sí, existe un trato diferente lo que buscamos es que él se sienta bien hay un vínculo fuerte con él se toma en consideración su situación cuando se viene alterado, se busca calmarle.	Sí porque se le tiene mucha paciencia en las indicaciones y en el trato.
¿De qué manera influye en el entorno laboral la presencia de una persona con autismo?	Positivamente porque al inicio no aceptaba la gente y también que yo acepten las sugerencias que le he dado evitar que peleen apoya a los demás y ellos se ayudan y él cubre los sitios laborales cuando se les necesita todo influido positivamente y hemos aprendido cosas positivas de él la amabilidad y la educación.	Ha influido bien en lo particular ayuda al inicio fue difícil porque hacia las cosas, como el querer meter a la fuerza a la gente al local lo regañamos, pero todo bien, el comprenderlo nos ayuda.
¿Cuáles considera que son los aspectos prioritarios que deben mejorarse para crear un entorno más propicio y satisfactorio en la persona con trastorno del espectro autista?	Enseñar muchas cosas funcionamiento de una empresa, aconsejarlo, ayudarlo adaptarse, establecer relaciones profesionales y amistosas, el conocer y recomendar a los demás los aspectos a tomar en cuenta, no rendirse y preocuparse por lo que le preocupa y ver cómo se le ayuda.	Yo digo que, desde comunicación, comprenderlo al ayudarlo a realizar sus actividades desde el respeto recordarle actividades. Conocer también la enfermedad. Debemos conocer más, saber que no solo los niños padecen esa enfermedad. También darles amor para que ellos se sientan bendecidos

En esta parte del instrumento se denota la dificultad que hubo en el proceso de adaptación al entorno, los informantes manifiestan mejoras, pero a su vez reconocen lo difícil que fue lograr la adaptación. Una de las principales dificultades que pueden presentarse en cualquier contexto es la poca preparación para recibir e incluir a una persona con autismo.

Esto se relaciona con el estudio de Hervas & Romarís (2019), donde la adaptación se define como aquellas habilidades o capacidades que permiten a las personas cumplir los estándares de independencia y responsabilidad personal esperadas para su edad y grupo social. En las personas que no tienen discapacidad intelectual, se refiere a la habilidad de cumplir las expectativas de su entorno. La adaptación funcional depende de adquirir una determinada función y usarla en un contexto adecuado, de manera autónoma y con un uso funcional.

En síntesis, desde esta perspectiva la adaptación de nuestro colaborador se vio dificultada por la falta de acondicionamiento del espacio laboral para sus necesidades.

Matriz de entrevista en el contexto social dirigida a un amigo

Tabla 15. Conocimiento social sobre el trastorno del espectro autista

Pregunta	Respuesta
¿Qué conocimiento tiene sobre el autismo?	Bueno puedo decir que los conocimientos que tengo ahora son mucho más avanzados que cuando era estudiante hace 20 años, por antes sólo lo mirábamos como una limitación social, lo miramos como una discapacidad, ahora puedo decir que es una condición y qué tiene limitación sociales dependiendo de su grado de afectación a nivel neurológico, modelos de crianza, entonces ahora lo veo como una condición.

Podemos destacar de esta respuesta el cambio de percepción que se ha tenido respecto al autismo en nuestra cultura. Si bien hace unos años se tenía una visión del TEA distinta a la de ahora, aún existen creencias respecto a todo lo que engloba este tema.

Con su estudio Alvarado (2017), menciona que las creencias son modelos cognitivos utilizados por las personas para adaptarse al medio, e impactan en la manera de sentir y actuar. Se consideran erróneas cuando no son apoyadas por los científicos de la época.

Considerando el hecho de que las personas en nuestra sociedad no se encuentran adaptadas al conocimiento e integración del trastorno del espectro autista concordamos con el estudio antes mencionado. Actualmente, muchos individuos presentan creencias erróneas sobre el TEA, esto se debe a la falta de información y el escaso conocimiento que se tiene del mismo.

Al abordar información falsa, esto dificulta los diagnósticos, la atención y los cuidados de las personas con esta condición de vida, puesto que las creencias que manejan las personas sobre el tema en cuestión afecta su manera de sentir y actuar. Hablar más sobre el autismo se debe considerar que son pocas las personas involucradas en el conocimiento e inclusión de esta condición de vida, no considerando los profesionales dedicados a esta área.

Tabla 16. Relación social con el sujeto de estudio

Pregunta	Respuesta
<p>¿Cómo conoció al paciente?</p>	<p>Lo conocí en el año 2001 en los pipitos Cuando yo empecé a hacer mis prácticas profesionales De la universidad. Yo era parte del grupo que brindaba técnicas de estimulación temprana y él estaba en centro juveniles, dos años después en el 2003 yo pasé a ser coordinadora de proyectos de inclusión laboral en los pipitos y él era parte de los protagonistas o beneficiarios del proyecto eran más de 55 jóvenes.</p> <p>Él era uno de los que más se proyectaba para la integración laboral, dentro de esos programas de integración laboral a ellos se les enseñaba los días domingo, por ejemplo: cómo actuar con otras personas, cómo puedes hablar, como mejorar tus habilidades para estar en un trabajo, qué cosas tenés que saber, que nadie te explique para poder responder entrevistas, por ejemplo.</p> <p>Los pipitos buscaban el espacio laboral y capacitaban a los empleadores en relación a lo que decía la ley y luego se les acompañaba en un lapso de 2 a 3 semanas para que comprendieran sobre horarios, explicar los cambios que venía tras obtener un trabajo, como su vida ahora que, recordemos que el joven era muy protegido, entonces pasaba de sobreprotección a uno de más autonomía, entonces buscaba el programa, desarrollando esas habilidades de adaptación para poder integrarse a ese mundo laboral.</p>
<p>¿Cómo es su relación con él actualmente?</p>	<p>Bueno, nos escribimos, nos encontramos, él es unos de los chavalos con los que uno ha mantenido el contacto, no tanto con la familia, en otros caso está más presente la familia, en este caso es con él, casi todos los días me</p>

	<p>escribe me manda un audio, me cuenta que va a ver juegos, que cosas vienen en la iglesia, que cosas está haciendo, donde va ir con la esposa y cosas así.</p>
<p>¿Conoce qué tipo de actividades son de interés para el adulto con TEA?</p>	<p>Si, lo he visto creo que les interesa mucho las cosas que tengan una secuencia lógica, por ejemplo: los eventos deportivos, los juegos que tienen niveles, las cosas que tienen etapas, las cosas que tienen una estructura de orden</p> <p>Y pienso que les cuesta mucho cuando se los cambian por ejemplo: en la universidad es muy complejo cuando las personas con autismo tiene que cambiar de grupo, el estar trabajando desde la estructura de la dinámica de un maestro y tienen que pasar a otro.</p>

Coincidimos con Jiménez García (2015), quien afirma que la socialización se puede concebir como un proceso integrador donde se hace presente lo biológico, lo psicológico, lo social, lo educativo y lo cultural como totalidad del hombre, cuyo desarrollo se encuentra determinado por las condiciones económicas y sociales a las que pertenece.

Lo que se observa de esto es que en algún momento las habilidades sociales de esta persona se trabajaron y estimuló hasta considerarse funcional en el contexto social. Esto nos brinda un claro ejemplo que, a pesar de contar con ciertas limitantes en esta área provocadas por el TEA, se puede ver un progreso en el trabajo y apoyo que puede recibir una persona con esta condición puede mejorar su proceso integración social.

Tabla 17. Retos y dificultades dentro de la relación social con el sujeto de estudio

Pregunta	Respuesta
<p>¿Cuáles son los retos o dificultades que ha identificado en su interacción?</p>	<p>Creo que uno de los mayores retos es su familia, hablar y atender este tipo de cosas de las que hablábamos y las ideas de sobreprotección.</p> <p>Aunque seas adulto es complejo porque no quieres que te protejan, pero siempre lo buscas y el tema de la comunicación, involucrarse en los ambientes donde la persona se relaciona, comprender más a uno, creo que la familia nunca quiere hablar de eso, entonces tampoco pueden preguntarle cómo hablar y que quieres saber.</p> <p>Había una frase que me caló mucho cuando empecé a trabajar en estos entornos inclusivos y es “Nada de nosotros sin nosotros.”</p> <p>Con eso yo aprendí mucho, que lo que quieres saber de ellos tienes que preguntárselo, no creer que quieren algo, sino que preguntárselo.</p>
<p>¿Ha logrado identificar algunas dificultades al momento de mantener una conversación con el paciente?</p>	<p>A veces su evasión, evade muchas de las cosas que uno le quiere decir, a veces uno tiene su roll todavía de educadora y a veces le quiero orientar cosas sobre lo que me está contando porque él siempre me cuenta lo bonito o lo que parece más fácil y yo sinceramente quisiera que me contara lo difícil para poder ayudarle más.</p> <p>Él casi siempre quiere hablar de las cosas que están bien y no de lo que no está tan bien, creo que una de las dificultades más complejas es su relación de pareja, que comprendiera lo que es estar casado. Tal vez entendían que es estar acompañado, pero no lograron comprender y acoplarse en la relación, sentir que tenían que ser compañeros, además de la vida, otros</p>

	intereses, la parte sexual fue muy compleja, yo creo que todavía no logran superarlo, a él se le dificulta, siempre evade el tema, creo es que por lo moral, no le parecen bien hablar sobre estas cosas.
--	---

En esta parte se remarcan tres importantes dificultades relacionadas a problemas de interacción social que complican el alcance de la calidad de vida, la principal es la limitación de la familia al entorno del colaborador, la poca comunicación y la sobreprotección en este aspecto.

Coincidimos con *Habilidades Sociales en adolescentes y Funcionalidad Familiar (2020)*, cuando remarca que la mayoría de las investigaciones realizadas sobre la familia en nuestro medio, recalcan la importancia y rol preponderante que ésta tiene como factor de soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes. Los estudios sobre estructura familiar, la desintegración familiar, las contingencias familiares, el clima social familiar, las crisis familiares y la satisfacción familiar así lo demuestran.

Otra dificultad que se encontró fue la evasión durante la comunicación, esto de hecho tiene su base en la dinámica funcional psicológica de una persona con autismo Pérez & Pérez, (2011), explica acerca de la dificultad de las funciones ejecutivas y marca la flexibilidad cognitiva que es la que se manifiesta según el informante.

La temática que es de su interés parece ser la única opción de conversación, por ende, la dificultad de acceder a ciertas de sus necesidades a través de la comunicación se complica. Sin embargo, que una persona con TEA muestre sus preferencias específicas permite saber cómo la familia le permitió conocerle y apoyarle en saber sobre sus gustos y preferencias, no negándole el derecho de tener tiempo de ocio.

Tabla 18. Consideraciones que se toman al relacionarse con el sujeto de estudio

Pregunta	Respuesta
<p>¿Qué consideraciones previas tiene con respecto a la condición del adulto con trastorno del espectro autista?</p>	<p>Yo pienso que una de las cosas más importantes para mi tiene que ver con la comunicación más que la sociabilidad, porque yo pienso que nosotros orientamos a las personas con espectro autista de una manera que supone que ellos superan la realidad de lo que hay afuera, como deben integrarse, pero no es así.</p> <p>Hay muchas lagunas en su cabeza y no mentales, no son de memoria, sino en comprender, por ejemplo: ¿qué es estar enamorado? ¿por qué me siento así? ¿cómo reaccionar ante mis enojos? ¿qué puedo esperar de la gente afuera? ¿cuáles son los peligros que existen? ¿cuál es la forma común de actuar?</p> <p>No diré normal porque tampoco tienen que considerarse anormales, encontrar en diferentes contextos y lugares para saber reaccionar, no hay un simulacro previo social, para las situaciones con las que se enfrentan, para saber cómo actuar ante eso, porque siento que es importante saber sobre las reacciones físicas y hacer porque nadie se lo ha enseñado, creo que eso viene de la sobreprotección, como estar a cargo de lo que le pasa y no preocuparse porque ellos comprendan lo que pueden hacer.</p>

<p>¿Cuál es su visión de un ambiente ideal para una persona TEA?</p>	<p>Yo pienso tiene que ver más con nosotros, porque nuestra visión del humano no es colectiva digamos, nosotros le ponemos un promedio a la persona, esperamos reacciones, normalízanos reacciones también, como muchas cosas nos parecen extrañas de las personas con TEA y empezamos a etiquetarlas.</p> <p>Para mi visión colectiva e inclusiva sería también que sepamos que cuando tenemos a alguien en nuestro entorno con TEA, nuestra comunicación también tiene que ser más profunda, diferente y poder de manera previa. Saber cómo vamos a decir las cosas y cómo vamos adecuar ese ambiente para que se puedan sentir las mismas oportunidades de socialización y de afectividad igual que todos.</p>
<p>¿Tiene algún otro comentario que quisiera compartir?</p>	<p>Yo siento que es algo difícil que la gente comprenda, porque la gente no quiere hablar de eso. Para mí sería ideal que hubiera espacios donde la familia comprendiera, ahora hay tantas familias que identifican que tiene un hijo con TEA, la familia se prepara para la infancia, pero no para un adulto.</p> <p>Normalmente la gente siempre está pensando en cómo lo hago ahorita, claro que inconscientemente es la idea de cómo lo hago para cuando sea un adulto puede ser más funcional, pero creo que debe ir estudiando cuáles son las manifestaciones que esa persona puede tener, porque no es solo eso, las personas con la condición, sino que son muchas cosas más.</p> <p>Las alternativas no tienen que estar en función del problema sino en las alternativas que se tomarán según las necesidades que la persona exprese.</p>

En esta parte del instrumento se logró determinar que la comunicación es acertada y específica (podemos llamar adecuada) por parte de la relación social que ha logrado mantener el sujeto de estudio. Puesto que es muy importante la comunicación al momento de priorizar la interacción social con la persona con TEA.

Dicha comunicación debe darse también entre los neurotípicos, o sea, que parte de la inclusión debe considerar que sepamos cuando en nuestro entorno existe una persona con autismo, para generar una comunicación más adecuada hacia el mismo y estructurar los entornos dirigidos a las necesidades que pueden tener.

En su estudio Cabrero Campbell (2015), nos habla de que un ser integral identifica lo que es, lo que posee, lo que realiza y lo emplea en donde se encuentre conforme a sus valores y principios. Es la oportunidad del ser humano de comprender su realidad para interactuar con los demás. También, al interactuar consigo mismo y a su alrededor expresa sus sentimientos e impresiones para erguirse como ser social.

Es necesario que el entorno en donde se encuentre una persona con trastorno del espectro autista sea inclusivo fomentando el respeto en ambas partes y disfrutar de una adecuada interacción. Comprender la necesidad que tienen estas personas a lo largo de su vida nos ayudará a ser más consientes al momento de interactuar con ellas, que ese sería el objetivo principal.

11.3 Guía de acompañamiento que facilite la inclusión en personas adultas con trastorno del espectro autista

Grupo focal

- I. Desde su experiencia en cuanto a su profesión ¿conoce usted alguna persona que no tenga un diagnóstico pero que cumpla con indicadores del trastorno del espectro autista?**

Experto 1:

El autismo en los últimos años ha sido muy relevante y actualmente se han visto aumentos en casos. El tema del autismo se ha diagnosticado con mayor frecuencia puesto que ha habido modificaciones y se han ampliado los criterios y ese es uno de los puntos con los que se cuenta hoy. Pero, a pesar de eso, el autismo en mi opinión es muy poco conocido todavía en el ámbito profesional, ya que se ven deficiencias al momento de reconocer y dar atención en este tipo de casos.

Haciendo énfasis en la detección a temprana edad, todavía no se cuentan con recursos e información que favorezcan este sector. Una de las justificaciones que se manejan en el ámbito de la pediatría es que hay que esperar un poco, todos los niños son diferentes y esperar unos años más para que el niño logre desarrollar sus habilidades. Es así que llegamos hasta el nivel preescolar, y pasa que el siguiente profesional en atenderlo en este caso un profesor, ya sea en el primer o segundo nivel de la educación del menor, no lo vaya a detectar. Quizás solo se vaya a ver una preocupación en la familia porque quizás el niño tenga un retraso en el lenguaje y pues su desarrollo se ha visto limitado. Entonces vamos a tener una población a la que se le permitió llevar todos estos filtros a la adolescencia y la adultez sin un diagnóstico.

Ahora que el tema del autismo es un poco más conocido, estos adultos se acercan a un profesional, por ejemplo, yo, y traen a sus hijos y están buscando una evaluación para los niños, pero ellos mismos siendo adultos me preguntan: Doctor, ¿será que yo también seré autista? ¿será que mi hijo es así, porque yo soy así? Es probable que este adulto haya tenido indicadores o rasgos autistas del cual no haya sido evaluado y eso generalmente pasa en el autismo al que denominamos leve, que antes se llamaba autismo de alto funcionamiento o a lo que antes se llamaba también síndrome de

asperger que ahora en la nueva categoría del diagnóstico se denomina como trastorno del espectro autista leve.

En concreto, la pregunta es que sí, existe una población adulta que no se encuentra diagnosticada por los aspectos mencionados, por el poco conocimiento que se tiene del autismo, el poco conocimiento de los criterios de diagnóstico y el poco conocimiento de los profesionales como maestros. Esto permitirá que muchos jóvenes o adultos con criterios de autismo no hayan recibido oficialmente un diagnóstico.

Experto 2:

Debo decir que la experiencia que tuve con los casos de autismo que ahora son adultos, pero en ese entonces eran adolescentes. Recordando ese tiempo nosotros éramos una cantidad poca de profesionales en una población grande de niños y adolescentes donde lógicamente las oportunidades para los adolescentes era muy poca. Recuerdo que los centros de estimulación estaban más enfocados en los niños más pequeños y pues los adolescentes que podríamos tener sospechas de que tuviesen autismo no eran tomados por decir así, en primera necesidad. La atención se enfocaba en solucionar las necesidades inmediatas que las familias tenían. Recuerdo que con el equipo que contábamos en diagnóstico y atención solo teníamos al Dr. Luis Alemán. La lucha que teníamos en ese entonces en nuestro centro juvenil era la inclusión laboral y la preparación técnica para que ellos pudieran tener una opción laboral. Hubo muchachos con mayor complejidad, recuerdo que nuestra lista era reducida al tener adolescentes con autismo y clasificados por sus niveles, pero no por la complejidad de las habilidades que tenían, sino pensando en las competencias de todo lo que podían o no hacer y según esos criterios los ubicábamos.

El caso del adulto del que la investigación se está basando fue uno de los que estaba en esa lista de personas autistas, que hasta el momento ahí se ha mantenido y pues hoy cuenta con una ubicación laboral. Pienso que como mencionaba el doctor, tener un diagnóstico en autismo se tornaba algo complicado en ese momento, cuando el autismo era poco hablado. Todo se definía de lo que se podía ver, porque todas las pruebas que se tenían y aplicaban solo permitían una presunción diagnóstica a diferencia de ahora.

Uno de los temas que poco se conversaban con estas personas eran sobre educación sexual, nadie les quería hablar de eso, era complejo que la familia hablara sobre ese tema a sus hijos. Las familias

nos dejaban la responsabilidad de explicarles también el cómo iba a ser el cuándo ellos tuvieran un trabajo, hablándoles de cómo debían comportarse y que cosas eran o no aceptables, era complejo para nosotros hacerles comprender esa parte. Era a veces estar un día, dos o tres en el lugar donde iban a trabajar, para acompañarlos y enseñarles cómo funcionaban las cosas. Ese entorno era al que nos enfrentábamos por los años de 2,002 y 2,004 en adelante hasta como hace 10 años que el autismo empezó a tomar mucho más auge y que muchos profesionales en ramas de la salud se han empezado a interesar más por esto.

Experto 3:

En mi experiencia en el lugar donde trabajamos con autismo llegan unas 60 personas al año buscando una evaluación para saber si sus hijos tienen autismo de lo que casi 50 de esas personas tienen TEA. En este proceso me llama la atención que los padres reconocen en el mismo proceso de diagnóstico que ellos pueden tener también antecedentes relevantes a dificultades de comunicación, pero cuando se les ofrece la oportunidad de darles una evaluación también para asegurar o descartar un diagnóstico siendo adultos, solo responden que lo pensarán.

También otras personas adultas que conozco que no tienen un diagnóstico de autismo yo lo relaciono a que existen muy pocos servicios, obviamente los servicios están más dirigidos a la prevención o atención temprana. En mi caso ya atendiendo a adolescentes que se presume tener un diagnóstico de TEA, cuando ya pensamos en su intervención casi no tenemos instituciones o lugares que recomendarles, casi no existen opciones en donde enviarles.

El tema del autismo en adolescentes y adultos está muy poco visibilizado ya sea porque no se están ofreciendo servicios en este sector o porque también no existe tanta demanda en esta área debido a la desinformación. Apenas encontramos con que empiezan a surgir grupos apoyo. Bueno y para pensar en empezar a darle más importancia al tema el primer paso sería asegurar un diagnóstico.

2. ¿Qué se sabe sobre autismo en personas adultas en nuestro país?

Experto 4:

En lo personal, ya separando los antecedentes mencionados, las personas se comparándose e identificando rasgos de autismos en ellos mismos. Circula mala información en donde se supone

que el adulto podría heredar autismo a su próxima descendencia y se vive con el temor de eso. Pero como mencionaba desconozco de casos diagnosticados de autismos en adultos.

El acompañar a la familia en el proceso de orientación al momento de tener el diagnóstico de un familiar con autismo es sumamente importante, porque a primera instancia uno no sabe qué hacer. En eso tenemos una ventaja aquí en Estelí con el CIE, ya que este centro capacita a los padres y todo el que alrededor de ese niño quiera ir, lo que le permite al contexto colaborar para que este niño avance y desarrolle.

Experto 5:

En estos días, porque yo atiendo a familias que tienen hijos con problemas que podrían tener autismo. Algo que reconozco es lo que se hace con el diagnóstico de autismo a jóvenes en donde les dicen que tienen este trastorno, pero no justifican las características ni orientan a la familia en cómo se debería de tratar a esa persona supuestamente con esa condición, honestamente lo veo tan triste.

Un buen diagnóstico significa que basado en criterio y características de este trastorno se orienta a la familia, pero esto no existe, por lo menos en Juigalpa donde yo vivo no lo asumo a otros ambientes. Conozco a un adolescente que tiene Asperger que estudia en una escuela regular, pero le cuesta encontrar una donde realmente le quieran atender y pues no él no recibe un sistema de trabajo que se esté adaptando a su forma de ser.

3. ¿Qué implica para una persona adulta vivir con esta condición en nuestra sociedad?

Experto 6:

Hablando de la vida cotidiana de las personas con autismo, desde mi experiencia trabajando con niños diagnosticados con este trastorno. Hay niños involucrados en el ámbito educativo, pero siguen teniendo dificultades para ser independientes, en lo que les mandan a hacer, en salir a la calle, en hacer otras actividades en relacionarse con otros grupos del colegio. Un ejemplo reciente que puedo poner fue ver recientemente a uno de mis excompañeros de clase que tiene autismo, él era uno de los más inteligentes recuerdo, pero tenía problemas en sus habilidades sociales. Un día de estos lo vi sufrir una situación de crisis en el transporte público en donde salió a pasear a su

mascota y se veía que no podía respirar, el transporte iba tan lleno que él se desesperó y sentía mucho calor y entonces él como que no supo comprender la situación, yo lo reconocí y me le acerqué y le dije que nos bajáramos del transporte y nos fuéramos caminando, lo hice de esa manera y vi como él se tranquilizó un poco más.

En la atención temprana los niños pueden mejorar muchas áreas, pero siempre se afecta la parte de la independencia y el área social y cómo pueden llegar a ser una persona autónoma dentro de la sociedad. Desde mi experiencia, mi recomendación sería trabajar desde esa parte, porque sí muchas veces la familia solo se enfoca en ayudar a sus hijos a leer y escribir y otras necesidades, pero no están preocupando por ayudar a su hijo a ser independiente.

En realidad, deberíamos estarle facilitando el entorno a estas personas en todo lo que se nos sea posible, sé que suena complicado, pero en lo que sí se pueda es nuestro deber hacerlo.

Experto 4:

Un aspecto muy importante es el hecho de formar en estas personas la inteligencia emocional, porque en la medida que aprenden a conocer sus emociones, saben aprender a controlar eso. Mi nieto me menciona que debemos de ser inteligentes tanto de manera emocional como intelectual, él me menciona que uno debe aprender a comprender sus emociones y de esa forma las aprende a controlar.

Experto 3:

Creo que existen dos barreras muy grandes, una principal relacionada con el proceso de comprensión y aceptación de la familia, porque hay que valorar que existen muchos miedos que limitan el desarrollo y la participación social como tal y lo otro, dirigiéndolo específicamente a jóvenes y adultos, ya que cuando se encuentran en entornos educativos es muy difícil que se comprendidas sus características.

Yo siento que lo que suele suceder es que las personas autismo no dicen lo que tienen porque sienten que no serán aceptadas, porque a veces la familia también cree que por ya tener cierta edad como obviamente las dificultades de la persona con autismo ya han disminuido, creen que el diagnóstico también ya ha desaparecido y pues claramente no es así. Entonces si coincido que existen muchas dificultades en la cotidianidad vinculada a la independencia, pero como

obviamente una de las principales afectaciones es a nivel social yo creo va a depender mucho del entorno en donde la persona se desarrolle.

Muchas veces los entornos limitan a la persona, cuando reconocemos que realmente los entornos son una barrera, es cuando comenzamos a hacer las modificaciones, ya que no tenemos entornos inclusivos, no existen ayudas para que estas personas puedan comprender. Lo que se piensa socialmente es que ellos son los que se deben hacerse comprender y no consideramos que somos nosotros lo que no estamos permitiendo haciéndonos entender con ellos. Entonces es algo con lo que yo he estado trabajando y que me gusta enseñarles a los padres que debemos mejorar esa parte.

Experto 2:

Me gustaría mencionar el caso de nuestros estudiantes que tienen una presunción y se sospecha que tengan autismo, yo creo que hay muchas cosas que pasan invisibilizadas alrededor de la vida de estos chavalos y lo digo porque aquí en la universidad, por ejemplo, hubo una situación específica que a una de estas personas se les había cambiado de grupo y pienso que como estas cosas suceden y se ligan con la comunicación, se considera que estas personas no te entienden a veces y solo la familia sabe todo. El adaptar esa condición social es decirles mira aquí tu cambiarás de grupo y de esa forma irle explicando.

La inclusión permitirá a estas personas matriculadas y permitirles sentirse así dentro de los grupos a los que pertenecen. Las personas que se dieron vivieron el ejemplo que ponía solo sabían que la persona estaba enojada y no encontraban justificación ante eso. Nadie se acercó a explicarle por qué lo cambiaban de grupo y su reacción solo fue negarse ante eso. No hemos trabajado lo suficiente en cuanto a sensibilización para explicar criterios relevantes en el niño o adulto con autismo.

Yo he visto ese problema aquí en nuestro centro educativo, estas personas se preguntan ¿por qué los demás si tienen temas de conversación y yo no? ¿por qué ellos salen a divertirse luego de clases y yo no voy? ¿Cómo hago yo para ir? A mí me gusta esa chavala, pero yo no le gusto a ella. Al hablar con esta persona me di cuenta que pensaba que enamorarse era: Tú me gustas a mí y eso es suficiente, ya tenemos una relación. Yo tuve que aclararle que, aunque a ti te gustara esa persona

ella tenía derecho de no gustar de ti. Estas personas llegan a un momento en el que se dan cuenta que no están interactuando con él. Por eso suceden tantas cosas que quedan ahí y que las crisis, ya que socialmente no anticipamos ni estamos preparados para instruirlos a ellos y eso es muy complejo, pues falta por educarnos mucho más para responder bien ante estas situaciones.

4. Desde su experiencia ¿Qué estrategias considera efectivas en función de alcanzar una mejor calidad de vida?

Experto 1:

Creo que es muy importante el papel de las instituciones públicas o los servicios básicos o esenciales a los que las personas autistas tienen que tener un acceso bastante eficiente. Me salta primero a la mente el tema de la inclusión educativa. El ministerio de educación tiene un programa de educación inclusiva que ha avanzado mucho tengo que reconocer, tengo entendido que tienen a varios asesores y orientadores pedagógicos, tiene un programa de educación informal que puede llegar a la casa de las familias que lo necesitan.

Lógicamente son programas con un buen objetivo, pero ya en la puesta en práctica tienen sus dificultades, a veces pocos recursos y profesionales dedicados a este programa y, por lo tanto, la cobertura es muy limitada. Por otro lado, se descarta la estrategia de incluir en aulas escolares donde los profesores se sienten bastante presionados por la cantidad de alumnos que tienen ya que ellos mismos lo manifiestan y pues desde ese punto se ve limitado para poder atender uno o más niños con dificultades para una adaptación dentro del aula. En ese sentido debería haber un maestro de apoyo a ese docente para ir garantizando la inclusión, es difícil también considerando que las plazas de maestros son pocas.

Aquí el resto es mejorar estos programas y que tengan un impacto realmente positivo en la calidad de vida. Aunque la reglamentación es que se debe aceptar a todo niño, aún son rechazados, aún hay colegios que rechazan niños. Aún hay prescolares que los niños con autismo se retrasan en sus procesos para adaptarse en ir al baño, también se retrasan en sus habilidades de lenguaje, en control de esfínteres, entonces si todavía no controlan estas habilidades no entran a estudiar.

Debido a estos factores el padre tiene muy presente que si su hijo no realiza estas cosas entonces pierde la gran oportunidad de ingresar a un centro educativo. En seguridad social, por ejemplo, se

tiene un reglamento donde los niños con autismo pueden extenderse la atención tras trece años, pero los niños con autismo se excluyen solo con el diagnóstico no aplica para esta extensión de cobertura, porque se considera que el autismo no es una discapacidad literalmente, o el niño con autismo tiene más posibilidades que otros niños.

En cuanto a la salud, como mencionaba al inicio, pues no se aplica adecuadamente las normas de evaluación del desarrollo, los pediatras no están preparados, los médicos generales no dan una evaluación adecuada ante esta necesidad y pues se va retrasando y se pierden medidas importantes.

Entonces yo pienso que en nuestro país hay muchas dificultades en base a la concientización y la inclusión en las personas con autismo, hace falta mucho trabajo o quizás las estrategias están diseñadas, pero a su vez también hay que mejorarlas.

Experto 5:

Para mí lo más básico es mejorar la atención en los centros de salud en donde van los niños y los bebés para ver su desarrollo y que el personal este más atento, que estos centros sean más cuidadosos en captar posibles señales de alerta. Se debe priorizar dar un buen diagnóstico, porque al darlo en la edad más temprana el niño tiene posibilidades de iniciar con el apoyo de sus padres en primer lugar y después el preescolar para ya desenvolverse de una forma mejor en la sociedad. Entonces, dando un buen diagnóstico basado en criterios y lineamientos adecuados para la familia, capacitando para sensibilizar a la familia ante las necesidades que el niño pueda tener. Cuando el niño este más grande reciba sesiones individuales para ver y evaluar sus necesidades, porque cada persona es diferente y se haga un plan ajustado según las necesidades de esa persona. Y así se pueda entrar e ingresar a la persona en diferentes ambientes considerando la condición de vida de esta persona.

Experto 4:

Realmente, debe haber una estrategia integral de acompañamiento tanto a padres de familia como a docentes, porque una cosa diferente es lo que familia trabaja con la persona con autismo y otra distintita la que haga el docente al desarrollar al niño. Por ejemplo, ir viendo las necesidades actuales y midiendo las necesidades que pueda tener en un futuro para ir preparando las condiciones que el niño, adolescente y un futuro adulto tendrá.

Experto 6:

Con respecto a seguir promoviendo la inclusión no nos quedemos solamente con el área educativa y de la familia, sino también pensemos en todas las áreas en las que se puedan desarrollar las personas con autismo. Pensemos en el área laboral, que ahora se les pide a las empresas contratar a personas con discapacidad cada cierto tiempo y pues con esto también se tendría que valorar si la empresa tiene las condiciones para que esta persona se pueda adaptar, considerar que habrá personas que necesitarán un acompañamiento para moverse libremente en el área laboral, que no solo se centren en cumplir la ley, sino que también que exista un ambiente preparado para estas personas y que las personas que estarán a su alrededor primero se capaciten para estar con la persona que recibirán.

Experto 3:

Quisiera mencionar unas cosas enfocándonos en como brindamos los servicios y que estrategias pueden funcionar para mejorar la calidad de vida. Coincido con la idea que anteriormente se exponían respecto a un diagnóstico temprano y exhaustivo esto con el fin no retrasar tanto tiempo la intervención que se puede tener con la persona que tiene autismo, creo que el diagnóstico temprano incrementa la calidad de vida.

Lo otro es que el servicio sea individualizado e integral, valorar como profesionales y como sociedad que las personas con TEA tienen las mismas necesidades que cualquier otra persona, hablando no solo a nivel clínico sino también enfocarse en su participación, la necesidad de desarrollar un ocio algo que también poco se aborda pensando en la integridad de la persona por eso es importante ver todas las necesidades de estas personas y colaborar para que la persona se sienta apoyada con el derecho de votar o viajar a otro país.

Muy pocas veces se crean estos entornos y las mismas guías para personas con autismo están elaboradas solo para personas que tengan cierto nivel cognitivo. Si pensamos en mejorar la calidad de vida debemos crear ciertos recursos que puedan ser comprendidos por las personas con autismo.

Experto 7:

Es importante subrayar que el diagnóstico completo favorece el proceso de inducción, partiendo de que la persona con autismo tenga el mismo derecho que cualquier persona a participar en cualquier ámbito. Hay que hacer énfasis en el entrenamiento en determinado momento sobre las

habilidades sociales es muy clave la colaboración abierta y activa en los agentes que pueden ser claves llámense así familia, especialistas o escuelas.

Ahora respondiendo a la pregunta creo que en algo que nos hemos quedado cortos realmente es el hecho de que ya existe un currículo, pero nosotros no estamos favoreciendo las actividades curriculares o extra curriculares dentro de este elemento. Esto por ejemplo favorecerá al niño niña o adolescente que ya tiene una habilidad desarrollada y que puede terminarla de desarrollar. Pero en algunas escuelas nos estamos enfocando en la necesidad que tiene el niño o la niña y que por eso no puede participar en otros contextos. Pero qué pasa si nosotros nos enfocamos por ejemplo en la habilidad que, si tiene, aplicando actividades curriculares que favorezcan el entrenamiento en esa otra habilidad que en su momento determinado va permitir que se desarrolle de una forma más concomitantes con sus contemporáneos.

Es clave esta edad de la infancia y adolescencia porque lo que se quiere hacer es incluir, pero no está logrando eso específicamente, lo que se está realizando es integrando y en la integración realmente no hay un objetivo clave que se pueda cumplir para poder desarrollar actividades de este tipo. Porque es importante hablar de las actividades curriculares o extra curriculares es porque eso abona a la habilidad de independencia y no la independencia únicamente en el concepto que comúnmente conocemos, sino más bien a la independencia socio cultiva que esta persona pueda desarrollar.

METAPLAN

El Metaplan es una metodología cualitativa de grupo, que busca generar ideas y soluciones; desarrollar opiniones y acuerdos; o formular objetivos, recomendaciones y planes de acción. Su instrumento de recolección de información son las tarjetas, por el gran componente visual que aportan en la discusión. Esta técnica es dirigida por un moderador asignado.

Esta metodología fue aplicada como parte del cierre del grupo. El Metaplan dio inicio con la introducción de una pregunta. Cada una de las personas que participó escribió en una tarjeta una idea que dio respuesta al tema en discusión. Luego, cada participante ubicó su tarjeta en una pizarra, previamente dispuesta para tal fin. Las tarjetas se agruparon por temas. La idea fue que los participantes crearan categorías, agrupando las respuestas según la afinidad entre estas.

Al finalizar la discusión del Metaplan, el moderador quien dirigía la metodología de toda esta técnica expuso frente a los demás participantes, con ayuda de la pizarra, las conclusiones a las cuales se llegó. A continuación, se presenta el resultado:

Figura 4. Aplicación del Metaplan dentro del grupo focal

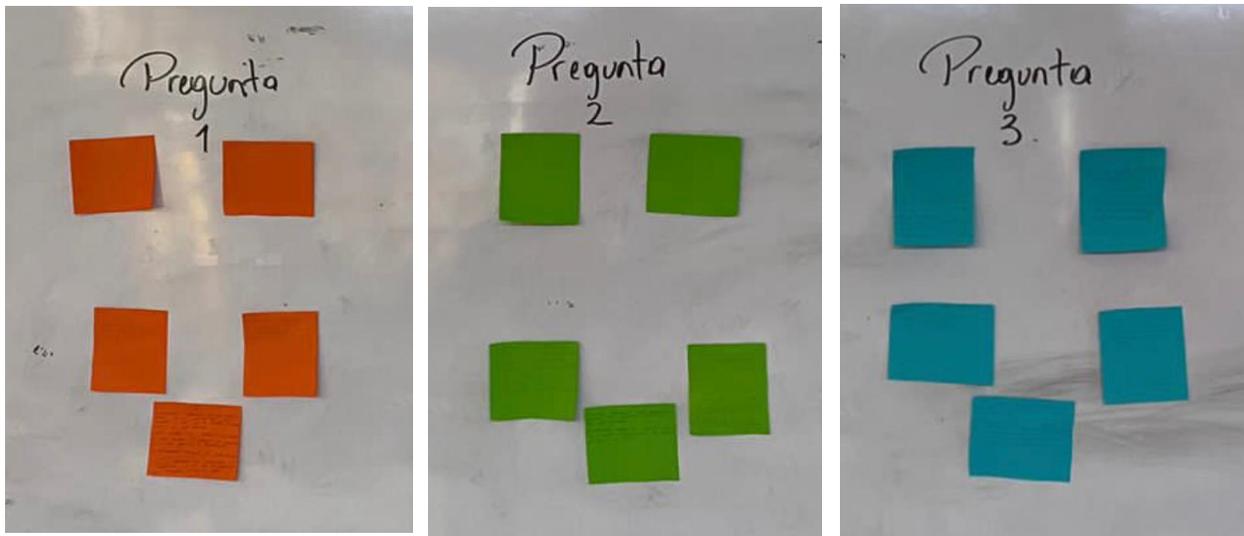


Tabla 19. Estrategias para crear una guía de acompañamiento

Pregunta	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 6	Experto 7
1) ¿Qué estrategias propone para crear una guía de acompañamiento, que sirva en materia de mejorar la calidad de vida de personas con Trastorno de espectro Autista?	1) Áreas de autonomía y auto evaluación: Personal, laboral, social, educativa y familiar. 2) Acompañamiento o presencial en cada área. 3) Formatos de seguimiento: Visitas particulares y guías de autoevaluación .	1) Agregar un espacio o acápite de cómo explicar los cambios y transiciones en entornos laborales universitarios (tiene que estar dirigido a las organizaciones) 2) Utilizar lenguaje sencillo, de ser necesario pictogramas. 3) Considerar el paradigma de calidad de vida.	1) Identificar sus necesidades. 2) Capacitar a las personas que forman parte del entorno de la persona con TEA. 3) Orientación sexual dirigida a las personas con TEA. 4) Dar orientaciones en el área laboral para poder trabajar con personas que tienen TEA.	1) Intervención de todas las instituciones de Nicaragua y la capacitación de toda persona que trabaje en áreas laborales. 2) Adaptación curricular. 3) Promover, anticipar e informar antes de recibir a las personas con TEA.	1) Evaluaciones continuas que con edades previas a la adultez sea más seguido y con el tiempo disminuya para no ser intrusivo. 2) Aulas y talleres en edades adolescentes. 3) Tener siempre espacios de comunicación entre familia y especialista. 4) Entrenamiento en habilidades sociales. Esto es importante ya que la idea no es interactuar sino también desarrollar lo que ya existe.

Tabla 20. Desarrollo de estrategias para crear una guía de acompañamiento

Pregunta	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 6	Experto 7
2) Tomando en cuenta los elementos antes mencionados como estos se podrían desarrollar.	1) Se necesita tener una estructura. 2) Debe ser integral. 3) Práctica y sencilla de comprender. 4) Ilustrada.	1) Generar un perfil de la persona: establecer niveles de apoyo de las personas (detallar pruebas para esto). Luego de establecer sistema de apoyo definir qué recursos y tipos	1) A través de instituciones del estado. 2) Comisiones a diferentes niveles. 3) A través del MINED y Alcaldía.	1) Contado con la disposición de un grupo interdisciplinario.	1) Líneas diagnósticas que permiten conocer las barreras existentes en pro de mejorar. 2) Identificar redes de apoyo en el ámbito profesional de valorar evaluaciones y más.

	<p>5) Enfocada en la solución desde la evaluación inicial.</p> <p>6) Con procesos evaluativos dirigidos.</p>	<p>de ayudas necesita (visuales, auditivas, escritas).</p> <p>Una vez seleccionadas las formas y estrategias útiles para la persona, establecer la inducción o entrenamiento.</p> <p>2) Formar a los entornos sobre el TEA en adultos.</p> <p>3) Seleccionar a una persona guía o de apoyo para la inserción en el entorno.</p> <p>4) Seleccionar que apoyos o recursos se deben quedar en el entorno para que la persona comprenda lo que tiene que hacer.</p>	<p>4) Involucramiento de la familia.</p>		
--	--	---	--	--	--

Tabla 21. Formas de adaptar una guía de acompañamiento

Pregunta	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 6	Experto 7
3) ¿De qué manera se puede adaptar esta guía para poder implementarse en las diferentes áreas sociales;	1) Se debe abrir esta área de servicio o el servicio de manera precisa.	1) Deben tener un espacio distinto (áreas o instituciones) y como adecuar o seleccionar apoyos a la	1) Desarrollar una guía sencilla y apacible para todo público con diseños e instrucciones claras tomando	1) Esta guía debe dirigirse por cada área de vida del individuo y a cada persona que suele estar en el	1) Las líneas base (diagnostica) favorecen la implementación de las estrategias.

<p>laboral, académica, social y familiar y que de esta manera pueda implementarse en función de mejora la calidad de vida de las personas con Trastorno de espectro Autista?</p>	<p>2) Divulgar y trabajar en la creación de estos espacios. Formación de profesionales en esta área.</p>	<p>persona en cada contexto.</p>	<p>en cuenta todas las áreas presentes.</p>	<p>entorno de la persona con TEA como maestros, familia, doctores, policías, taxistas y desarrollar la formación.</p>	<p>2) Divulgar promover las funciones de diferentes especialistas que aporten a la realización de aula talleres, espacios y procesos de entrenamiento que favorecen la realización de estas guías.</p>
--	--	----------------------------------	---	---	--

Guía de acompañamiento

La investigación realizada sobre el trastorno del espectro autista en un adulto en función de mejorar la calidad de vida de este, nos llevó a estudiar a profundidad el tema desde sus primeros conceptos hasta su incidencia en nuestro entorno directo.

Fueron aplicados instrumentos que ayudaron a identificar factores que dificultan la inclusión y el funcionamiento eficiente de una persona con esta condición de vida dentro de nuestra cultura, en busca de mejorar esta situación se inició la creación de una guía de acompañamiento que busca mejorar la calidad de vida de una persona con autismo, esta con base en un grupo focal que fue desarrollado con profesionales experimentados y capacitados en el tema.

Si bien el trabajo se desarrolló como un estudio de caso único, se pretende usar la información obtenida para ayudar a la población autista siempre destacando el alto funcionamiento que el sujeto debe tener. Es decir, la información obtenida en el grupo focal antes mencionado no solo abarca el caso que es objeto de estudio de la investigación, sino que aborda el tema de manera muy amplia lo cual nos permitió desarrollar una guía general, sencilla y adaptable a los diferentes ámbitos de la población joven y adulta que presenta rasgos o tenga un diagnóstico de TEA.

La guía se define por apartados: Personal, familiar, social, educativo y laboral. Para poder entender cada área mencionada se deben manejar las necesidades que se percibe en cada contexto, en función de eso cada técnica o pauta mencionada está asignada a un sector, es por ello que al momento de hacer uso de esta misma se pretende que cada guía sea proporcionada en el área que se enfoca.

A continuación, se presenta la estructura general con las consideraciones de base que se deberían tener para mejorar la calidad de vida de una persona con trastorno del espectro autista en los distintos ámbitos de vida, estas consideraciones pueden ser aplicadas desde la etapa de la juventud hasta la adultez.

I. ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Engloba un conjunto de alteraciones que varían a lo largo del ciclo de vida de la propia persona, en su intensidad y manifestación.

Se inicia en el periodo del desarrollo temprano y estará presente a lo largo de toda su vida. Se observan diferencias significativas según el sexo, edad o comorbilidad coexistentes (como, por ejemplo: epilepsia o discapacidad intelectual).

Los síntomas del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) presentan dificultades en dos dimensiones principales como lo son la comunicación social e interacción social, la flexibilidad de pensamiento y de la conducta. Además, se ve la presencia de irregularidades en el procesamiento sensorial, manifestándose en hiporreactividad o hiperreactividad a estímulos sensoriales; es decir, lo que les hace percibir con mayor o menor intensidad los estímulos sensoriales a los que se ven expuestos.

El TEA no lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador, aunque se observan manifestaciones a nivel comportamental y en las competencias cognitivas. A continuación, destacamos aquellas características que, con probabilidad, van a presentarse durante su ciclo vital y pueden manifestarse en el trastorno.

Puede que las personas con TEA se comporten, comuniquen, interactúen y aprendan de maneras que son distintas a las de la mayoría de las personas. Muchas veces no hay nada en su apariencia que las distinga de las demás. Las capacidades de las personas con TEA pueden variar de manera significativa. Por ejemplo, algunas personas con TEA podrían tener destrezas de conversación avanzadas, mientras que otras podrían no expresarse verbalmente. Algunas personas con TEA necesitan mucha ayuda en su vida diaria; otras pueden trabajar y vivir con poca ayuda o nada de ayuda.

II. ¿Cómo usar la guía siendo una persona con trastorno del espectro autista?

Las personas con TEA son diversas y cada una presenta características personales diferentes, así como un grado distinto y único de desarrollo en cada uno de los aspectos de su vida. La idea de tomar el Autismo como un espectro más que como una categoría única, nos ayuda a entender que, cuando hablamos de Autismo estamos hablando de personas muy diferentes entre sí; ya que comprende un grupo de manifestaciones clínicas que, aunque comparten un núcleo común, muestran una gran variabilidad de conductas y expresiones.

El término autismo de bajo o alto funcionamiento son subcategorías del trastorno del espectro autista que representan un nivel alto o bajo de funcionamiento en habilidades verbales y de las habilidades cognitivas, en comparación con otras personas dentro del espectro.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que se ve afectado en varias áreas, entre ellas las habilidades sociales, comunicativas y de comportamiento. Dentro de este espectro se usa un nivel al que se denomina autismo de alto funcionamiento, que se caracteriza por tener un nivel normal o superior de inteligencia y de habilidades cognitivas, pero con carencias en la comunicación, pero no en el habla.

A continuación, se presentará una lista de características que son necesarias evaluar en la persona con autismo que hará uso de esta guía, esto facilitará su comprensión y adaptación. Es por ello la importancia de que los jóvenes y adultos con TEA autoevalúen los siguientes rasgos:

- a) Contacto visual escaso o limitado.
- b) Dificultades en el contacto emocional con los demás: Dependiendo de la edad esto puede estar más acentuado. En edades temprana, se observa bajo contacto visual, poca respuesta al llamado por su nombre, bajo seguimiento de indicaciones verbales. En edades más avanzadas, las personas con alto funcionamiento pueden tener un afecto plano o falta de expresión facial.
- c) Habilidades cognitivas: Las personas con autismo de alto funcionamiento a menudo tienen intereses y habilidades específicas en áreas particulares, como en ciencias, matemáticas, música o artes, por ejemplo. Suelen destacar en unas de estas áreas siendo brillantes y únicos.

- d) Comunicación verbal: A nivel comunicativo desarrollan el habla sin presentar retraso en el lenguaje. Incluso algunos niños pueden desarrollar el habla antes que otros niños sin autismo con la misma edad.
- e) Lenguaje: Las personas con autismo de alto funcionamiento, a pesar de su avanzado lenguaje, puede llegar a ser un desafío la comprensión de las normas sociales.
- f) Interacciones sociales: Tienen dificultad para interpretar el lenguaje de manera textual, con lo cual su comprensión del mensaje es más literal. Pero muchas personas mejoran y avanzan según van aprendiendo las diferentes expresiones según contextos, como; bromas, humor, ironías, segundas intenciones, etc.
- g) Emociones: La mayoría de personas con este trastorno, sobre todo en edades tempranas, tienen más dificultad para “leer” las emociones y las expresiones faciales de otras personas, lo que obstaculiza poder entender y tener empatía, afectando a su capacidad para tener relaciones cercanas.

- h) Patrones repetitivos: Como en otras personas con TEA, las personas con autismo de alto funcionamiento tienen comportamientos repetitivos e intereses repetitivos, pueden llegar a ser muy obsesivos en temas específicos.

Los patrones repetitivos o estereotipados suelen aportar seguridad y control, como balanceo u otros. En general no suelen mostrar muchos movimientos estereotipados comparados con las personas con autismo, pero en cada persona es diferente.

- i) Dificultades para relacionarse con el humor y/o el sarcasmo.
- j) Dificultades en la socialización: Se evidencian por la dificultad en establecer vínculos con pares, las relaciones sociales son más infrecuentes (amistades, relaciones de pareja).
- k) Dificultades en la conducta: Poca anticipación y flexibilidad cognitiva. En ocasiones puede presentarse alguna rabieta o crisis si no se anticipa con tiempo algo que sucederá, cambio o sorpresa. También puede presentarse rigidez a nivel de pensamiento, lo que lleva a que las rabiets y/o crisis aumenten en frecuencia e intensidad.
- l) Dificultades en los juegos de imaginación (juego simbólico). No hay juegos de imaginación o estos son limitados y repetitivos, evidenciando poca espontaneidad.
- m) Sensibilidad a estímulos específicos (ruidos, olores, sabores, texturas, luces).

Guía de acompañamiento para facilitar la inclusión y mejorar la calidad de vida de jóvenes y adultos con autismo

III. Apartado dirigido a la persona con trastorno del espectro autista

Ser una persona con un trastorno del espectro del autismo (TEA) implica diversos desafíos en todas las esferas vitales de la persona. Es probable que usted haya sufrido una infancia y adolescencia complicada, con sensación de no encajar en el grupo de iguales, tener intereses diferentes a la mayoría, dificultad para iniciar y mantener amistades e incluso puede haber sido víctima de acoso escolar.

Quizás ya siendo adulto ha enfrentado indiferencias a nivel laboral, educativo, relaciones personales, no ha podido disfrutar de una buena salud mental o física, el proceso de adaptación ante la maternidad o paternidad le ha resultado difícil o experimentó en algún momento discriminación y estigma social. Pese al entorno en el que haya vivido en este apartado queremos proporcionarle técnicas e información que le servirá para poder conocerse mejor y saber más acerca de su entorno, con el objetivo de que todo esto pueda contribuir a su seguridad y bienestar.

1. Definición del trastorno del espectro autista

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que tiene su origen en la manera en la que el cerebro se desarrolla. Los síntomas aparecen en la primera infancia (aunque quizá no den lugar a un diagnóstico hasta más adelante) e incluyen retos importantes en la capacidad de una persona para relacionarse y comunicarse con los demás.

El término “espectro” simplemente se refiere a que los síntomas pueden verse muy diferentes según cada persona. Aunque hay patrones claros que definen el diagnóstico del autismo, hay una gran variedad de formas en las que diferentes síntomas afectan a distintas personas. En lugar de pensar en una recta numérica de intensidad creciente, puede pensar en el autismo como un “bufé”: todos en la mesa reciben los mismos platos básicos, pero las porciones y los condimentos serán únicos para cada persona.

Por esto, el TEA puede ser muy diferente según la persona y también puede cambiar en el transcurso de la vida. Por ejemplo, un joven puede tener muchas dificultades con las competencias sociales y tener muy pocas conductas repetitivas. Una joven podría estar obsesionada con las

rutinas y tener facilidad con el lenguaje. Algunas personas con TEA necesitan mucha ayuda en su vida diaria; otras pueden trabajar y vivir con poca ayuda o nada de ayuda.

No se conoce una única causa que englobe todo el TEA. Por ahora, hay algunas cosas que tienen una gran aceptación como:

- a) El autismo tiene su origen en la forma en la que se desarrolla el cerebro, lo que probablemente comience muy temprano en el desarrollo.
- b) Es probable que haya varios factores que puedan hacer que una persona pueda tener autismo.
- c) En la genética varios genes diferentes parecen estar relacionados con los trastornos del espectro autista. Algunas mutaciones genéticas parecen ser hereditarias, mientras que otras suceden de manera espontánea.

Aunque las causas del TEA no se encuentren bien determinadas, se han descartado algunas cosas que no garantizan origen en este trastorno como:

- a) No se ha encontrado ninguna relación entre las vacunas y el TEA.
- b) Antes se creía que la mala crianza era la causa del autismo. Esto no es verdad.
- c) En la genética varios genes diferentes parecen estar relacionados con los trastornos del espectro autista. Algunas mutaciones genéticas parecen ser hereditarias, mientras que otras suceden de manera espontánea.
- d) Algunas personas se preguntan si la alimentación durante el embarazo es un factor, pero no hay investigaciones que respalden esto. Muchos grupos étnicos de todo el mundo tienen índices de autismo similares, y sus dietas son muy diferentes.

Las personas con TEA pueden ser muy brillantes y estar muy motivadas por su propio deseo interno de dominar un tema. A veces, tienen intereses profundos y pueden volverse expertas en esas áreas como:

- a) Organización.
- b) Descarte de lo que no es importante.
- c) Planificación.
- d) Resolución de problemas.

e) Aplicación de algo que aprendieron en un entorno diferente.

Algunas personas con ASD también sufren de ansiedad o depresión. Esto es más frecuente a medida que los niños crecen y tienen más conciencia social. Las expectativas sociales también aumentan con la edad, por lo que puede volverse incluso más difícil seguir el ritmo de los compañeros de la misma edad.

El estrés de esto se puede acumular con el tiempo y hacer que una persona sea vulnerable a sentirse preocupada o inútil constantemente. Se debe hablar con los terapeutas y los médicos de atención primaria sobre los cambios en el estado de ánimo y las conductas problemáticas con el paso del tiempo.

2. El diagnóstico

Ya sea si su diagnóstico se le fue proporcionado en la niñez o no se realizó en la etapa infantil por desconocimiento o dificultad para detectarlo o quizás ya fue realizado en su juventud o adultez, es importante saber que a medida que avanza en su desarrollo las demandas del entorno cambian tanto como usted y por eso es fundamental identificar sus limitaciones y fortalezas, y obtener la ayuda psicoterapéutica adecuada para un buen acompañamiento y tratamiento.

Como joven o adulto, enterarse de que tiene autismo puede ser demasiado para asimilar. Es importante que busque a otras personas con quienes hablar sobre su diagnóstico y lo que podría significar para usted. Esto no significa que de repente usted está limitado por su nueva etiqueta. En lugar de esto, se espera que le dé herramientas para entender mejor por qué actúa de la manera que lo hace y que lo ayude a prosperar. Usted sigue siendo la misma persona con el mismo potencial. Será importante entender qué funciona bien para usted y buscar ayuda para lo que le resulte difícil. No tenga miedo de trabajar con un terapeuta o con un profesional de la salud mental para que lo ayude a crear estrategias específicas que le resulten eficaces.

Los períodos de aceptación pueden significar que usted es capaz de apreciar la realidad de vivir con autismo y que también está listo para interceder por sus necesidades. La aceptación es un proceso continuo, no la etapa final.

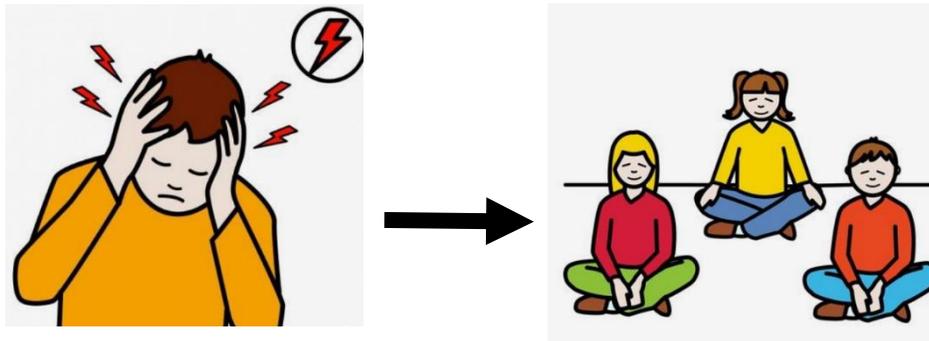
3. Desarrollo de un adulto con trastorno del espectro autista

¿Cómo entender mis emociones?

La realidad de una persona con autismo es un reto constante ante la gestión de emociones tanto por la incomprensión y la interpretación equivocada de los códigos sociales, interpretando de manera equivocada algunas situaciones de la vida cotidiana.

Es vital aprender a gestionar las emociones para evitar que éstas provoquen reacciones impulsivas indeseables o se queden dentro, con el efecto agresivo que tienen en nuestro bienestar emocional y salud mental. Este aprendizaje debe ir acompañado del desarrollo de la asertividad, la reacción intermedia entre la pasividad y la agresividad. Para esto es recomendable buscar la ayuda de un profesional de la salud mental.

Una de las técnicas más interesantes para gestionar las emociones es la de la meditación inmediata, consiste en hacer meditaciones breves, de menos de 5 minutos, a lo largo del día para desconectar de nuestra mente, nuestros pensamientos y las emociones que estos provocan, observando con perspectiva dichos pensamientos y emociones. La práctica regular de la meditación inmediata nos hace estar más conscientes, más tranquilos y reaccionar más inteligentemente a los eventos que suceden a nuestro alrededor.



Cuando sucede algo que despierta en nosotros emociones negativas, es preciso tomar distancia, observar nuestra mente desde fuera es en lo que consiste la meditación y decidir conscientemente quien quieres ser usted en esta situación, cual es la reacción o respuesta más inteligente, y así evitar reacciones que agraven la situación o expongan sus debilidades. Es preciso tener presente que usted decide su reacción, y que hay varias reacciones posibles, más allá de las más frecuentes o

convencionales. Nadie tiene el poder de hacerle sentir mal, sino que depende de cómo usted quiera valorar lo que otros hacen o dicen.

Cada quien tiene su historia y sus circunstancias, y no es justo ni conveniente compararse con nadie, de forma que la valoración de alguien que no conoce, no comprende o no está en tu misma situación no tiene valor, pues no sabemos qué haría esta persona en tus circunstancias. Fácil de decir y no tan fácil de llevar a la práctica, quizás. Pero merece la pena reflexionar bien sobre ello.

Para poder conocer y aceptar sus emociones es necesario que aprenda acerca de la educación emocional. Aprender a gestionar sus emociones ayudará a poder incrementar en usted seguridad e inteligencia emocional. Para conocer más de esta a continuación se explican los siguientes pasos:

Factores emocionales:

Son las condiciones que se generan a partir de la experiencia de un sentimiento, los cuales influyen en el desarrollo emocional: autoconcepto, autoestima, manejo y control de emociones, relación con los iguales, relación con las figuras de autoridad y conducta.

Acciones:

Reprimir la expresión de las emociones sólo crea confusión e incapacidad para manejar las situaciones que se presentan. Lo que se debe hacer es identificar las emociones y expresar sentimientos y deseos que se tienen en el momento. Para abordar las emociones básicas, primero se aborda la comprensión y después la expresión.

En medida en la que usted aprende a reconocer sus emociones y a experimentarlas, podrá manejarlas, lo que permitirá adaptarse al entorno. Expresar lo que siente y necesita permitirá relacionarse mejor con las demás personas, pero debe ser de forma positiva, de forma verbal o empleando lengua de señas, sin rodeos y sin lastimar.



¿Cómo puedo ser independiente si tengo autismo?

La transición hacia la independencia de una persona con autismo puede comenzar en la adolescencia e ir avanzando hacia la adultez temprana, y debe acompañarse por la red de apoyo e ir agregando compromisos y responsabilidades, de manera gradual, lo que hará que poco a poco pierda el miedo a las nuevas experiencias.

Una persona con autismo puede llegar a ser independiente en la medida en que aprende a cuidarse y a tomar decisiones beneficiosas para sí misma. La independencia conlleva diversas implicaciones y se desarrolla en función del nivel que presente del TEA, a la par del impulso que recibe de la red de apoyo conformada por sus familiares, amigos, equipo médico y personas cercanas.

Para determinar si una persona con autismo puede ser independiente, es necesario observar la dinámica y estilo de vida en el que se desenvuelve, desde la aplicación de rutinas sencillas como el autocuidado de su persona y de las que tienen el propósito de obtener logros individuales en ámbitos como el académico, cultural, o social.

Para lograr ser independiente debe conocer primero sus limitaciones. Una vez esto, se debe aprender a mejorar esas limitaciones. Es difícil al inicio, sin embargo, aprender primero a salir de su área de confort es importante. Permita explorarse a sí mismo en cuanto a sus capacidades.

Existen personas con autismo que pueden lograr vivir solas y tener una vida independiente. Sin embargo, esto depende de las habilidades y necesidades individuales de cada uno. Estas habilidades pueden incluir cocinar, limpiar, lavar la ropa, manejar el dinero y hacer compras. Las personas con autismo pueden necesitar más tiempo y apoyo para aprender estas habilidades, pero pueden aprenderlas con paciencia y práctica.

Es importante tener en cuenta que cada persona con autismo es única y puede tener necesidades y desafíos diferentes. Por lo tanto, el enfoque en el apoyo debe ser individualizado y adaptado a las necesidades de cada uno.

Guía de acompañamiento para facilitar la inclusión y mejorar la calidad de vida de jóvenes y adultos con autismo

IV. Apartado dirigido al área familiar

El nacimiento de una persona con trastorno del espectro autista cambia la dinámica dentro del núcleo familiar porque empieza un proceso de adaptación al que se deben enfrentar. La familia juega el papel principal al ser el grupo más representativo y de referencia social para la persona con TEA. La familia pasa a ser el primordial y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender el bienestar y posibilidades que tendrá la persona con autismo.

El trabajo de la familia es de gran importancia para que la persona con autismo no se sienta excluida y no se mantenga aislada y así puedan hacer valer la participación que pueda tener dentro de la familia.

Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las familias con la intención de reconocer la importancia del papel de los padres, madres, hermanos, abuelos, etc. El hecho de que las familias tengan que adaptar o crear un ambiente en donde la persona con autismo pueda desarrollarse de buena forma, es necesario que se informen de cómo actuar para proporcionarle a su familiar con TEA una buena calidad de vida.

Se hace necesario entonces, no solo disponer de profesionales calificados para el trabajo con la persona autista, sino también que se involucre el entorno y familia, reconociendo que esta última tiene un rol fundamental en su inclusión social, escolar, laboral y en la transición hacia la vida adulta.

La relevancia de incluir a la familia persiste en el apoyo para que se pueda crear un ambiente que favorezca el desarrollo del familiar con TEA, permitiéndole reconocer y gestionar sus emociones para aceptarlas de manera positiva. Así podremos avanzar hacia la plena inclusión, libre de estereotipos, que busque constantemente identificar y derribar las barreras que impiden o dificultan alcanzar el desarrollo óptimo, participativo y autónomo de las personas TEA en nuestra sociedad.

Pautas en el área familiar para la intervención del trastorno del espectro autista:

1. Buscar ayuda profesional

Lo primero en considerar es que la familia debe estar en la búsqueda de garantizarle y favorecerle a su familiar un diagnóstico. Hacer un autodiagnóstico solo perjudica a la hora de averiguar la problemática. Por eso, lo fundamental es acudir a un profesional en la materia ya que los únicos que pueden definir una patología en el desarrollo son los profesionales que se dedican a ellos y las únicas pautas a seguir son las que ellos indiquen.

La siguiente parte sería la de informarse y asesorarse a nivel profesional para poder entender qué es el autismo de su hijo/a o familiar y conocer sus necesidades específicas para poder diseñar un plan individualizado.

2. Defender los derechos del familiar con trastorno del espectro autista

Con esto se pretende fomentar responsabilidad e integridad en el familiar con autismo en el desarrollo de su autonomía e independencia a lo largo de la vida. De tal manera que pueda convertirse en un adulto funcional e independiente, permitiendo su desarrollo y la confianza en su entorno.

Proporcionarle al familiar con TEA las condiciones necesarias para alcanzar y mantener una adecuada salud integral es importante, en esto se incluye los aspectos físicos, psicomotor, mental, intelectual, emocional y afectivo. Con esto hacemos énfasis en priorizar que la persona con TEA tenga un plan de seguimiento y atención a lo largo de su vida.

3. Conocer las necesidades del familiar con trastorno del espectro autista

Es fundamental conocer acerca de las necesidades que el familiar con TEA pueda tener. Se debe manejar de forma específica de las causas o detonantes que pueden crear un estado de crisis en la persona con autismo. Dentro del trastorno del espectro autista existen muchos factores que pueden influir y que deben de considerarse para crear un buen ambiente para la persona que tiene esta condición.

Se considera importante el hecho de que la familia este en contacto con un especialista para que pueda asesorarles ante las dudas o situaciones que les sean difíciles de poder controlar. Se recomienda buscar la atención y acompañamiento psicológico tanto para la familia si lo quisieran recibir y también para la persona con TEA lleve de forma individual su proceso

psicoterapéutico. Todo esto con el fin de crear un entorno comprensivo y de apoyo emocional dentro del núcleo familiar.

4. Potenciar la autonomía del familiar con trastorno del espectro autista

Esta parte es vital desde el primer minuto, el apoyo en el hogar es clave para ayudar a una persona con autismo a desarrollar habilidades de la vida diaria y mantener un hogar independiente.

Las habilidades de la vida diaria son aquellas que se necesitan para cuidar de uno mismo y vivir de manera independiente. Estas habilidades pueden incluir cocinar, limpiar, lavar la ropa, manejar el dinero y hacer compras. Las personas con autismo pueden necesitar más tiempo y apoyo para aprender estas habilidades, pero pueden aprenderlas con paciencia y práctica.

Esto puede incluir ayuda con la limpieza, la organización y la planificación de comidas. Una de las mejores formas para implementar este tipo de habilidades es mediante horarios y uso de pictogramas (símbolos o imagen que representa una palabra o idea).

Las habilidades sociales son importantes para interactuar con los demás y formar relaciones significativas. Algunas personas con autismo pueden tener dificultades para comprender las señales sociales, pero pueden aprender a través de terapia y práctica.

Ayudar a fomentar estas habilidades en nuestro familiar con autismo permitirán mejorar la conversación, escucha activa, interpretación de señales no verbales y empatía. Este punto es esencial para que un autista pueda ser independiente.

Algunas formas de fomentar la independencia en una persona con autismo puede ser la terapia, ya que es útil para enseñar habilidades sociales y de vida diaria. La terapia puede ser individual o grupal y puede centrarse en diferentes habilidades en función de las necesidades de la persona con autismo.

5. Brindar ayuda a el familiar con trastorno del espectro autista en una crisis

En el desarrollo de vida del familiar que tiene autismo es importante saber que experimentará diversos cambios debido a factores físicos, psicológicos y sociales. A nivel emocional y conductual, pueden manifestar mayores cambios de humor, agresiones y autoagresiones, desafíos y discusiones. Estas situaciones pueden suponer afectaciones en su calidad de vida.

Los retos para relacionarse con otras personas, y en muchos casos para controlar su conducta y organizar sus tareas, pueden interferir en el día a día de la persona con autismo. Es por eso que se considera necesario abordar pasos que nos ayuden a atender a el familiar con autismo en una crisis.

Todas las personas con autismo pueden presentar meltdowns. El término meltdown hace referencia al episodio de una reacción de frustración temporal o una sobreestimulación sensorial abrumadora (por olores, ruidos excesivos, demasiadas luces, entre otros elementos), que deriva en una situación de colapso o de pérdida de control temporal. Cuando una persona con autismo presenta un meltdown puede descontrolarse, gritar e intentos de autoagresión o autolesión. Esto debido a una sobrecarga de estímulos que da paso a que perciba su entorno hostil o demasiado saturado.

Asimismo, todas las personas con autismo pueden presentar shutdowns. El término shutdown hace referencia a la interiorización de sentimientos de ira y frustración, que pueden causar una crisis interior o internalizante. A menudo, el shutdown puede pasar desapercibido con mayor facilidad que el meltdown. Pero estos episodios son más frecuentes. En este caso, las personas con autismo cuando tienen un shutdown pueden parecer ausentes.

El meltdown y el shutdown son dos términos que podrían explicarse como antónimos. Si el meltdown es la externalización de la sobrecarga, el shutdown es la internalización. Es decir, que sería como una crisis interna, en la que la persona tiene de nuevo una sobrecarga de estímulos, pero la forma de lidiar con ello es una especie de cortocircuito interno, que aparentemente no se capta tan fácilmente por el entorno porque no es una explosión que se pueda identificar.

Algunas consideraciones que se podrían tomar en cuenta cuando pasen este tipo de crisis son:

- a) Procure mantener la calma. Esto ayudará a la persona a sentirse comprendida.
- b) Procure hablar con un tono de voz neutro y mantener una postura corporal relajada. Dile cosas que puedan apoyar a generarle calma. O bien, realiza acciones de su preferencia, como cantar, para obtener el mismo efecto.
- c) De pautas positivas de alternativas de conducta ante la situación. Por ejemplo, contar, cantar, soplar o respirar.
- d) Respete su espacio personal y procure establecer un entorno seguro de tal forma que no se pueda lastimar. También en la medida de lo posible quite cosas que se puedan romper o que puedan lesionarle.
- e) Si es posible, establezca un espacio específico de ayuda y acudan a él en el momento de la crisis. Cuando una persona con autismo se siente sin control puede favorecer controlar el entorno mediante la predicción, dándole opciones con anterioridad.
- f) Es recomendable hablar lo que la persona esté sintiendo.
- g) Para algunos resulta favorable brindar un gesto de cariño como un abrazo. Pero hay que considerar que el contacto físico en estas situaciones puede dar confort en algunos casos, pero en otros resulta contraproducente.
- h) Ante algunas situaciones, puede ser útil apoyarse de algún fármaco. Sobre todo, si la o el adolescente maneja índices altos de ansiedad. Sin embargo, siempre hay que consultar a un especialista para ver las opciones más adecuadas al respecto.
- i) Siempre es importante conocer en profundidad a la persona con autismo, sus características y sus necesidades sensoriales, para poder actuar de forma respetuosa, ajustada y empática.

6. Estructuración ambiental:

La estructuración del entorno es fundamental para el familiar con TEA para que sea predecible y se sienta seguro emocionalmente. La creación de rutinas, así como el diseño de una agenda con pictogramas (símbolos o imagen que representa una palabra o idea), fotos o dibujos ayudarán a la persona autista a anticiparse y comprender la secuencia de las acciones que requiere una tarea; también, a la identificación de las emociones propias y de los iguales.

El uso de indicaciones visuales para facilitar las enseñanzas y dar instrucciones son de vital importancia para mejorar la comprensión por parte del familiar.

7. La comunicación e interacción social:

Es fundamental como familia transmitir calma y confianza dentro de la interacción que tengan con el familiar. Se debe utilizar un lenguaje sencillo, sin dobles sentidos, ni ambigüedades (expresión que puede entenderse o interpretarse de diversas maneras.)

Poner en práctica la paciencia y no esperar que responda de la forma en que esperaríamos en una persona sin un problema de neurodesarrollo. Es necesario hacer el esfuerzo de adaptarse a su forma de comunicación.

8. Creación de horarios, tareas claras y específicas:

Se deben crear horarios y material visual para permitirles a las personas con TEA la predicción y planificación de las actividades. También para que puedan desarrollar una visión general del espacio, al mismo tiempo les ayudará a crear habilidades y normas que le permitan el desarrollo de su autonomía e independencia personal.

Es necesario anunciar con antelación todos los cambios que puedan ante la rutina planeada, esto evitará reducir su angustia y frustración, es decir se les facilitará un entorno físico organizado e información por adelantado para otorgarles el sentido de la actividad que están realizando.

Al crear rutinas y horarios se pretende adaptar el ambiente para que la persona pueda desempeñar la tarea por sí misma haciendo uso de los apoyos necesarios y eliminando así las barreras que puedan impedir esta actividad.

El uso de horarios visuales es muy indicado para todas las personas con autismo, desde personas con autismo leve hasta personas con autismo y discapacidad intelectual. Una de las características de los horarios visuales es que dan estructura y anticipación, que es precisamente algo que las personas con TEA necesitan.

Realizando el horario con pictogramas o imágenes se da la información de forma visual, ya que de esta forma se les facilita la comprensión a las personas con autismo. Esto permitirá minimizar las asignaciones de múltiples tareas y dividir mejor la carga del trabajo.

Antes de comenzar a crear los horarios visuales, es fundamental seleccionar cuidadosamente las imágenes o símbolos que mejor se adapten a las necesidades de la persona con autismo. Estas imágenes deben ser simples, claras y fácilmente reconocibles. Hay que considerar las palabras o conceptos que se desea representar y buscar pictogramas que reflejen esas ideas de manera efectiva.

Ejemplo:

Figura 5. Rutina de una persona con trastorno del espectro autista estando en su casa

08:00 LEVANTARSE 	08:30 DESAYUNO 	09:30 TRABAJO DE MESA 	10:00 MOVER EL CUERPO 
11:00 TIEMPO LIBRE 	13:00 COMIDA 	15:00 VER LA TELE 	16:30 ACTIVIDADES CREATIVAS 
18:00 MOVER EL CUERPO 	19:00 DUCHA 	20:00 CENA 	21:00 DORMIR 

9. Apoyos funcionales:

Para fomentar la socialización del familiar con TEA y desarrollar su interacción con los demás, puede ser positivo organizar pequeñas reuniones con sus personas de confianza (amigos, compañeros de clase, familiares).

Es importante también acudir a talleres con el familiar con TEA para mejorar las habilidades sociales, esto permitirá desarrollar tanto la interacción como la autonomía del sujeto (deporte con compañeros o amigos, actividades extraescolares o del trabajo)

Otro apoyo sería el de respaldar y acompañar al familiar con autismo en tener una buena comunicación con las áreas en las que él se desarrolla. Involucrar a la familia es necesario para estar pendiente de lo que pase en su vida laboral, educativa o social y ver de forma se le apoya.

10. Redes de apoyo:

La familia debe de contar con este tipo de grupos principalmente ante la adaptación, ya sea que quieran pertenecer o no, es importante señalar que las personas que están ahí comparten un mismo fin, con organización flexible, consistente, sustentable y disponible, capaz de sostener la emocionalidad de cada integrante. Esto mejorara la calidad de vida de sus integrantes. Es importante que la familia disponga de su tiempo para lograr un bienestar familiar.

Guía de acompañamiento para facilitar la inclusión y mejorar la calidad de vida de jóvenes y adultos con autismo

V. Apartado dirigido al área social

A una persona con autismo le puede ser muy difícil comunicarse con otras personas, se les puede hacer muy difícil también hacer amigos y seguir instrucciones. Sin embargo, con la ayuda de profesores, compañeros, la familia y amigos, las personas con autismo pueden aprender.

Enseñar habilidades sociales a una persona con autismo puede ser un desafío. Esto se debe principalmente a que uno de los síntomas clave del trastorno del espectro autista es la falta o retraso en las habilidades sociales y de comunicación. Esto se puede mostrar ante la falta comprender los sentimientos de los demás, dificultad para entender chistes, sarcasmo o burlas, ser incapaz de mantener una conversación. Al observar estos síntomas, es comprensible que una persona con autismo pueda tener dificultades para interactuar con los demás. Por eso es posible que no haga amigos fácilmente en los contextos que se desarrolle.

Es por ello que el contexto social en donde la persona con TEA este viviendo deber estar informado y capacitado para poder ayudar a la inclusión de estas personas.

Pautas en el área social para la intervención del trastorno del espectro autista:

1. La comunicación e interacción social:

Es fundamental como personas que se encuentran en contacto frecuente con la persona que tiene TEA puedan transmitir calma y confianza, puesto que es importante que la persona se sienta a gusto y segura. Se debe utilizar un lenguaje sencillo, sin dobles sentidos, ni ambigüedades (expresión que puede entenderse o interpretarse de diversas maneras.)

Dar el tiempo necesario para que la persona con TEA pueda responder. Tener paciencia y no esperar que responda de la forma en que esperaríamos en una persona sin un problema de neurodesarrollo. Es necesario hacer el esfuerzo de adaptarse a su forma de comunicación.

2. Realizar capacitaciones basadas en el trastorno del espectro autista:

Es necesario realizar capacitaciones regulares referentes al autismo para las personas de su entorno inmediato. Esto permitirá que las personas del entorno puedan conocer y concientizarse acerca del tema. Educar y capacitar a las personas en nuestra cultura en función de que comprendan mejor la dinámica de una persona con autismo facilitará la interacción e inclusión que vendrá siendo la principal tarea en esta área.

3. Ayudar a potenciar las habilidades sociales de la persona autista:

Es importante también tener en cuenta el promover el entrenamiento de habilidades sociales en las personas con autismo. Esto es sumamente relevante ya que la idea no es solo interactuar con la persona con TEA, sino también desarrollar lo que ya existe.

Algunas ideas que se pueden manejar ante lo mencionado sería potenciar un saludo y despedida entre ambas personas, también crear situaciones que propicien la interacción y la socialización como organizar encuentros entre ambos, por ejemplo.

4. Ayudar en informar sobre temas que son tabú dentro del autismo:

Dentro de la población de personas que tienen trastorno del espectro autista, no se comparten algunos temas que son de gran relevancia, omitiendo con este hecho el proporcionarles una buena calidad de vida. Algunos de estos temas van desde la vida sexual, relaciones afectivas y la inteligencia emocional.

Muchos autistas tienen un comportamiento sexual anormal, encontrándose con problemas en el momento de satisfacer sus necesidades sexuales. Una conducta sexual inapropiada y los intentos de mantener contactos sexuales son a menudo fuente de tensiones con su entorno inmediato.

La sexualidad se desarrolla mediante la interacción y comunicación social, mediante el contacto físico, la representación y la asimilación de las reglas y normas sociales. Teniendo presente esta limitante como mencionábamos dentro del autismo desarrollarse de forma social es difícil, es prioritario entonces hablar y dejar de evadir temas como este, que suelen ser incomprensidos por estas personas. Se debe brindar orientación sexual a personas con TEA

evitando la exclusión y evasión de estos temas importantes para un buen funcionamiento social.

Por otra parte, el hecho de que estas personas no logren gestionar lo que sienten en el transcurso de sus vidas es una problemática que detona en crisis. Abordar temas de inteligencia y gestión emocional son importantes ya que se les permite el poder identificar sus emociones, expresar sus sentimientos y deseos. En medida que aprenden a reconocer sus emociones y a experimentarlas, podrán manejarlas, lo que permitirá adaptarse al entorno.

5. Generar un perfil de la persona con autismo:

Considerando el hecho de las relaciones sociales cercanas que tenga la persona con TEA, se deben establecer niveles de apoyo de parte de las personas que están en su entorno, en este caso sería definir qué recursos y tipos de ayuda necesita la persona con TEA para poder facilitar su desarrollo social, si son: visuales, auditivas o escritas.

Una vez seleccionadas las formas y estrategias que pueden ser útiles para la persona, se debe establecer la práctica o entrenamiento de estas mismas.

Guía de acompañamiento para facilitar la inclusión y mejorar la calidad de vida de jóvenes y adultos con autismo

VI. Apartado dirigido al área educativa:

Un alumno con trastorno del espectro autista tendrá dificultades para relacionarse con sus iguales; y, si lo hace, su manera de interactuar podría ser inapropiada. Ambas situaciones suelen conllevar al aislamiento y el acoso en el aula de dicho alumno.

Algunas características que interfieren en la inclusión dentro del aula, es la presentación de patrones de pensamiento y movimientos repetitivos, una hiperreactividad (actividad constante, tendencia a distraerse fácilmente, impulsividad, incapacidad para concentrarse, agresividad) ante ciertos estímulos, la dificultad para empatizar.

No obstante, los síntomas del TEA son muy heterogéneos. No todos los alumnos que sufren autismo manifiestan las mismas alteraciones cognitivas y conductuales, ni en el mismo grado. Por lo tanto, es fundamental que el equipo docente adopte ciertas pautas que atienden las necesidades específicas y personales del alumno y potencie aquellos rasgos que beneficiarán su inclusión en la escuela.

Para optimizar el proceso de aprendizaje de la persona autista las habilidades requeridas son proveer autonomía e integración social. El profesional educativo necesita, a su vez, aprender a evaluar al alumno, valorar su situación en el aula, respetar su ritmo y estilo de aprendizaje y diseñar y poner en práctica adaptaciones curriculares específicas y eficaces para cada uno de ellos.

Pautas en el área educativa para la intervención del trastorno del espectro autista:

1. La comunicación:

Es recomendable emplear un lenguaje claro y sin expresiones que puedan crear confusión. Así, una vez se tiene la atención del alumno se debe utilizar un lenguaje sencillo, sin dobles sentidos, ni ambigüedades (expresión que puede entenderse o interpretarse de diversas maneras.)

Dar el tiempo necesario para que el estudiante con TEA pueda responder. Tener paciencia y no esperar que responda de la forma en que esperaríamos en una persona sin un problema de neurodesarrollo. Es necesario hacer el esfuerzo de adaptarse a su forma de comunicación.

2. Evitar cambios inesperados:

Con frecuencia las personas con TEA presentan un estado de crisis en las transiciones entre dos actividades, lugares o personas. Esto sucede ante la incertidumbre de no saber qué va a suceder a continuación, los cambios que no prevén les puede poner muy nerviosos y entorpecer el trabajo del día lo que les produce ansiedad. Se debe proporcionar un ambiente lo más estable y predecible posible.

Por ello, es necesario anunciar con antelación todos esos cambios, lo que les proporciona seguridad, reduciendo su angustia y frustración, es decir facilitarles un entorno físico organizado e información por adelantado para otorgarles el sentido de la actividad que están realizando.

Cuánto más seguros se sientan en su clase, en su pupitre, y con los mismos profesores, más tranquilos estarán y más atentos a la materia podrán estar. Si hay un cambio dentro del aula, dentro de su grupo de trabajo, dentro de la rutina del día o algún evento especial como una salida o excursión, mejor explicársela antes con todos los detalles que el alumno necesite.

3. Estructuración ambiental:

La estructuración del entorno es fundamental para el alumno con TEA para que sea predecible y se sienta seguro emocionalmente. La creación de rutinas, así como el diseño de una agenda con pictogramas (símbolos o imagen que representa una palabra o idea), fotos o dibujos ayudarán a la persona autista a anticiparse y comprender la secuencia de las acciones que requiere una tarea; también, a la identificación de las emociones propias y de los iguales.

El uso de indicaciones visuales para facilitar las enseñanzas y la incorporación de programas son de vital importancia para mejorar la comprensión por parte del alumno de las situaciones sociales e impulsar la imitación de conductas adecuadas.

4. Acondicionamiento del ambiente:

En esta pauta es relevante mencionar el hecho de la sobreestimulación de parte del exterior que las personas con autismo perciben. Las personas con TEA pueden ser extremadamente sensibles a algunos estímulos del ambiente, resultándole molestos o dolorosos (ruidos, luces, olores, sabores, etc.). Las sensaciones de molestia o dolor pueden provocar comportamientos que resulten inusuales a otras personas. Es por eso que es importante adecuar el área al que el estudiante con autismo frecuente.

Algunas ideas en la mejora de esto serían el acondicionamiento del lugar donde la persona con TEA se desarrolle la mayor parte de tiempo. Por ejemplo, evitando las luces fuertes y sonidos bruscos que puedan causar daño a la persona con autismo. Una buena forma de organizar el espacio puede ser utilizando divisores: espacios grandes, área de trabajo, área de movimiento y rincón de la calma, esto ofrecerá un ambiente organizado y limpio visualmente permitiendo que la persona logre sentirse segura en el lugar donde se encuentre.

5. Creación de horarios, tareas claras y específicas:

Siguiendo con la pauta antes abordada el hecho de crear horarios y material visual es permitirles a las personas con TEA la predicción y planificación de las actividades. También que puedan desarrollar una visión general del espacio, al mismo tiempo les ayudará a crear habilidades y normas que le permitan el desarrollo de su autonomía e independencia personal.

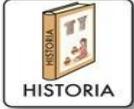
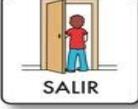
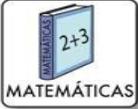
Se trata de adaptar el ambiente para que la persona pueda desempeñar la tarea por sí misma haciendo uso de los apoyos necesarios y eliminando así las barreras que puedan impedir esta actividad.

Contar con apoyos visuales durante la enseñanza. Cualquier soporte visual (una foto, un dibujo, un PowerPoint) les ayudará a integrar el conocimiento requerido.

El crear horarios es muy indicado para todas las personas con autismo, desde personas con autismo leve hasta personas con autismo y discapacidad intelectual. Esto le permitirá al docente orientar mejor a una persona con autismo. El poner en práctica los horarios visuales son con el fin de dar estructura y anticipación, que es precisamente algo que las personas con TEA necesitan.

Ejemplo:

Figura 6. Rutina dirigida a personas con trastorno del espectro autista en el área educativa

Día	8:00am	8:30am a 9:30am	9:30am a 10:30am	10:30am a 11:00am	11:00am a 12:00pm	12:00pm
Lunes	 ENTRAR	 HISTORIA	 TECNOLOGÍA	 RECREO	 LENGUA EXTRANJERA	 SALIR
Martes	 ENTRAR	 MATEMÁTICAS	 LENGUA EXTRANJERA	 RECREO	 HISTORIA	 SALIR

6. Estrategias de apoyo:

Los alumnos con autismo pueden agobiarse fácilmente o sobreestimarse. Designar un espacio seguro para calmarse sería de gran utilidad. Cuando se dan estos casos, es más fácil para todos si hay un área designada para que el estudiante vaya a ayudar a su autorregulación. El espacio debe ser tranquilo e incluir artículos que puedan utilizar para ayudar a calmarse y reenfocarse, también puede estar en compañía de alguna persona con la que hayan creado una buena y estrecha relación.

En este caso es recomendable que el estudiante con TEA tenga un acompañamiento terapéutico o una asistencia de tipo psicológica, ya que llevar una atención profesional sería lo más indicado para aprender y poner en práctica técnicas que pueden ser de utilidad en una crisis.

7. Realizar capacitaciones basadas en el trastorno del espectro autista:

Es necesario realizar capacitaciones regulares referentes al autismo para el personal docente y estudiantes. Esto permitirá que las personas del entorno puedan conocer y concientizarse acerca del tema. El hecho que desde hace no tanto tiempo no era permitido estudiar para las personas con TEA o cualquier otra discapacidad, nos hace saber que es necesario quitar tabús que existan alrededor de este tema. Educar y capacitar a las personas en nuestra cultura en función de comprender mejor la dinámica de una persona con autismo facilitará la interacción e inclusión en esta área.

El personal docente cumple un papel muy relevante ante la integración que puede tener un estudiante con autismo, es por ello que se cree necesario que los profesores manejen temas como este. El hecho de que personas lleguen a clases con signos que puede indicar autismo y estén sin un diagnóstico son propensos a sufrir una mala calidad de vida. Ahora pensemos, ¿Cómo el profesor podría ayudar en estos casos? Pues partiendo de conocer el tema y saber sobre signos de este trastorno podría ayudar en insistir una evaluación que anule o verifique la posibilidad de tener autismo.

Guía de acompañamiento para facilitar la inclusión y mejorar la calidad de vida de jóvenes y adultos con autismo

VII. Apartado dirigido al área laboral

Lo primero a tomar en cuenta es la adaptación dentro del espacio laboral de las personas que tienen trastorno del espectro autista. Para esto es necesario generar una estructura adaptada a las necesidades de una persona con esta condición de vida. Diseñar un ambiente consciente y respetuoso para las personas con trastorno del espectro autista juega un papel importante en la seguridad y confianza que se les pueda ofrecer.

Es preciso realizar una serie de pautas de modificación ambiental para personas con autismo dentro del entorno en el que están desarrollándose y crear ambientes donde se facilite una correcta integración de las sensaciones internas y externas.

Pautas en el área laboral para la intervención del trastorno del espectro autista:

1. La comunicación e interacción social:

Es fundamental como personas que se encuentran en contacto frecuente con la persona que tiene TEA puedan transmitir calma y confianza, puesto que es importante que la persona se sienta a gusto y segura. Se debe utilizar un lenguaje sencillo, sin dobles sentidos, ni ambigüedades (expresión que puede entenderse o interpretarse de diversas maneras.)

Dar el tiempo necesario para que la persona con TEA pueda responder. Tener paciencia y no esperar que responda de la forma en que esperaríamos en una persona sin un problema de neurodesarrollo. Es necesario hacer el esfuerzo de adaptarse a su forma de comunicación.

2. Acondicionamiento del ambiente:

En esta pauta es relevante mencionar el hecho de la sobre estimulación de parte del exterior que las personas con autismo perciben. Las personas con TEA pueden ser extremadamente sensibles a algunos estímulos del ambiente, resultándole molestos o dolorosos (ruidos, luces, olores, sabores, etc.). Las sensaciones de molestia o dolor pueden provocar comportamientos

que resulten inusuales a otras personas. Es por eso que es importante adecuar el área al que el estudiante con autismo frecuente.

Algunas ideas en la mejora de esto serían el acondicionamiento del lugar donde la persona con TEA se desarrolle la mayor parte de tiempo. Por ejemplo, evitando las luces fuertes y sonidos bruscos que puedan causar daño a la persona con autismo. Una buena forma de organizar el espacio puede usar divisores: espacios grandes, área de trabajo, área de movimiento y rincón de la calma, ofrecerá un ambiente organizado y limpio visualmente permitiendo que la persona logre sentirse segura donde se encuentre.

3. Creación de horarios, tareas claras y específicas:

Con frecuencia las personas con TEA presentan un estado de crisis en las transiciones entre dos actividades, lugares o personas. Esto sucede ante la incertidumbre de no saber qué va a suceder a continuación, lo que les produce ansiedad. Por ello, es necesario anunciar con antelación todos esos cambios, lo que les proporciona seguridad, reduciendo su angustia y frustración, es decir facilitarles un entorno físico organizado e información por adelantado para otorgarles el sentido de la actividad que están realizando.

El objetivo de crear rutinas es permitirles a las personas con TEA la predicción y planificación de las actividades. También que puedan desarrollar una visión general del espacio, al mismo tiempo les ayudará a crear habilidades y normas que le permitan el desarrollo de su autonomía e independencia personal.

Se trata de adaptar el ambiente para que la persona pueda desempeñar la tarea por sí misma haciendo uso de los apoyos necesarios y eliminando así las barreras que puedan impedir esta actividad. Es fundamental para esto explicar la labor que la persona debe cumplir, teniendo esto claro es importante hacer uso de ayudas visuales con fotografías o pictogramas (símbolos o imagen que representa una palabra o idea).

El uso de horarios visuales es muy indicado para todas las personas con autismo, desde personas con autismo leve hasta personas con autismo y discapacidad intelectual. Una de las

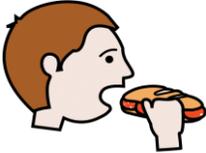
características de los horarios visuales es que dan estructura y anticipación, que es precisamente algo que las personas con TEA necesitan.

La otra característica es que realizando el horario con pictogramas o imágenes se da la información de forma visual, ya que de esta forma se les facilita la comprensión a las personas con autismo. Esto permitirá minimizar las asignaciones de múltiples tareas y mejor dividiendo la carga de trabajo en varias tandas.

Antes de comenzar a crear los horarios visuales, es fundamental seleccionar cuidadosamente las imágenes o símbolos que mejor se adapten a las necesidades de la persona con autismo. Estas imágenes deben ser simples, claras y fácilmente reconocibles. Hay que considerar las palabras o conceptos que se desea representar y buscar pictogramas que reflejen esas ideas de manera efectiva.

Ejemplo:

Figura 7. Rutina dirigida a personas con Trastorno del Espectro Autista en el área laboral

<p>8:00am Hora de llegada</p>	<p>9:00am Trabajar en informes</p>	<p>12:00pm almuerzo</p>
		
<p>2:00pm Trabajar en informes</p>	<p>4:00pm Reunión de equipo</p>	<p>5:00pm Salida</p>
		

4. Realizar capacitaciones basadas en el trastorno del espectro autista:

Es necesario realizar capacitaciones regulares referentes al autismo para las personas de su entorno inmediato. Esto permitirá que las personas del entorno puedan conocer, concientizarse y saber cómo actuar al interactuar con una persona con autismo.

5. Asignar un mentor en el área laboral:

Se debería asignar un mentor laboral que ayude a la persona con TEA a supervisar su incorporación y ayudarle a superar las dificultades. Trabajar con un entrenador laboral, para que previamente se puedan alcanzar pre-requisitos que entrenen a la persona con TEA previamente a la incorporación del puesto de trabajo y adquiera competencias que le sean útiles para prevenir o reducir los conflictos laborales que puedan producirse.

6. Persona de acompañamiento:

Es necesario seleccionar a una persona guía o de apoyo para la inserción en el entorno. Esto permitirá que la persona con autismo empiece su proceso de adaptación al momento de ingresar a un nuevo contexto.

7. Relación con la familia:

Se debe mantener un espacio abierto de comunicación entre la empresa, universidad o escuela y la familia de la persona en cuestión. Es fundamental la interacción que debe haber en ambos sectores con el fin de crear un ambiente que ayude a adecuar las necesidades que tiene la persona con TEA.

12. Conclusiones

En función de analizar la calidad de vida de un adulto con trastorno de espectro autista, se dio la tarea de evaluar aspectos y elementos dentro de su desarrollo personal y entorno diario para poder puntualizar cuáles son los retos, dificultades y limitaciones que inciden directamente en cuanto a su calidad de vida.

En la búsqueda de dar salida a nuestro primer objetivo que permitió conocer los retos y dificultades a los que el sujeto de estudio se enfrenta, se aplicaron instrumentos, entre ellos entrevistas dirigidas a evaluar las situaciones que estaban dentro de las categorías afectivo, social e intelectual. Todo esto con el fin de evidenciar elementos que nos mostrarían los retos más significativos a los que se enfrenta.

Persiguiendo el mismo objetivo se aplicó una guía de observación, que benefició al momento de reforzar la información recaudada con por los demás instrumentos, permitiendo tener un panorama más amplio y un mayor número de insumos al momento de procesar información y dar salida a nuestro objetivo de investigación.

El resultado de estas evaluaciones nos permitió identificar que el principal reto al que se enfrenta esta persona radica en la comunicación recíproca y de calidad entre él y su entorno. También el desconocimiento y desinterés de conocer y aplicar estrategias que permitan una comunicación funcional entre ambas partes repercute en cuanto a la forma en la que se desarrolló, sumado a un nulo seguimiento en cuanto a la implementación de estrategias que intervengan en este aspecto que claramente es una de sus principales barreras conductuales. De esta manera se logra constatar que lo que se mencionó anteriormente repercute de forma directa en su calidad de vida.

En cuanto a las dificultades, se muestran claramente evidenciadas a nivel emocional. La falta de estrategias que permitan un correcto conocimiento y comprensión de sus estados emocionales repercuten en él mismo. Esto dificulta oportunidades que le ayuden a ventilar situaciones emocionales a las que se enfrenta. Debido a esa razón el sujeto no alcanza una homeostasis y por ende una adecuada calidad de vida.

Existen también otras dificultades que se reflejan en lo familiar y laboral, pero la génesis de estas nace desde la incapacidad y falta de estructuras que existen a su alrededor. Estas son limitantes que no depende de él, sino del compromiso de los entes que forman parte dichas áreas.

El sujeto se enfrenta a la dificultad que se refleja en la falta de comprensión y conocimiento de parte de su entorno acerca de saber que es el trastorno del espectro autista en personas adultas. El tema comúnmente suelen limitarlo a que solo los niños tienen esta condición y son muy poco conscientes de los jóvenes y en este caso adultos que conviven con esta condición y que socialmente se ve invisibilidades sus necesidades.

En función de lo antes expuesto, claramente existen factores que afectan la calidad de vida de la persona investigada, mismos que van desde la familia, trabajo y comunidad, sumado a los factores personales. Todo esto se engloba en un cúmulo de necesidades que no se han tomado en cuenta y que al hacerlo definitivamente se estará proporcionado oportunidades para que su vida y desarrollo pueda modificarse en post de su bienestar.

Abordando los resultados de nuestro segundo objetivo que partía en lograr determinar las limitantes a los que el sujeto de estudio se enfrenta en los contextos donde se desarrolla, se logró evaluar cada sector establecido, los cuales fueron en el área familiar, laboral y social.

Producto de esto se identificó la principal limitante que fue el poco conocimiento que se tiene acerca del trastorno del espectro autista, exceptuando el área social. A pesar del hecho de que frecuenten estar con el adulto que tiene TEA, no significa que conozcan lo suficiente acerca de esta condición de vida para atender de manera específica sus necesidades y procurar su bienestar.

Ante esto también se muestra la falta de interés por quererse informar y de esa forma saber la manera correcta de cómo crear un espacio en donde el sujeto se sienta seguro y apoyado en realidad.

La otra dificultad por mencionar fue la poca estimulación de habilidades que se trabajan en su entorno y que se necesitan de forma cotidiana. Es decir, el que la persona esté funcionando a nivel familiar, laboral y social no significa que sea una persona totalmente independiente, puesto que ante los resultados obtenidos nos dimos cuenta que su autonomía e independencia no fue, ni está siendo muy bien estimulada ante su cuidado y responsabilidad por él mismo.

El hecho de ver otra dificultad al no estar proporcionándole una adaptación ambiental de acuerdo a su condición, es poco favorable para que el sujeto disfrute de una buena calidad de vida. El no tener presente de cómo integrarlo y no negar su participación, tampoco tener conocimiento de cómo adaptar su área laboral, por ejemplo. Denota una falta de comprensión acerca de la convivencia que están teniendo con el adulto que tiene TEA.

Y, por último, pero no menos importante es el ver la dificultad del cómo se comunican con el sujeto. La forma en la que se le orienta hacer tareas, se respeta y comprenden sus sentimientos no es favorecedor. Se crea una barrera entre el sujeto con autismo y la otra persona por que no se logra estimar las limitantes y capacidades que el sujeto tiene con esa condición de vida

Todas estas limitantes se reúnen ante la falta de conocimiento que se tiene acerca del autismo como se mencionaba al principio de este objetivo. Es por ello que se considera sumamente necesario que las personas que estén conviviendo en uno o más contextos con el sujeto que tiene TEA, se den la tarea de poder informarse y capacitarse de alguna forma para proporcionarle un buen ambiente a este tipo de personas.

Dando a conocer los resultados de nuestro tercer objetivo, queremos explicar que la idea inicial para elaborarlo y trabajar en este, partió de la premisa de qué pretendemos lograr al realizar esta investigación al momento de medir y conocer los por menores a los que la persona investigada se enfrenta y como se ha visto afectada su calidad de vida.

Sin duda alguna no queríamos sólo descubrir el problema y no hacer nada para contrarrestarlo. Como respuesta a eso, es lo que se hoy presentamos como instrumento que da salida a nuestro último objetivo que fue el de proponer una guía de acompañamiento que facilite la inclusión en personas adultas con trastorno del espectro autista.

Dicho instrumento se logró gracias al apoyo de especialistas que han dedicado sus vidas a estudiar el trastorno de espectro autista y trabajar en función de crear respuestas a las necesidades de este grupo poblacional. La información obtenida a través de nuestro estudio de caso nos sirvió de referencia para así desde lo inductivo trabajar de menos a más en la estructuración de esta guía.

Trabajando de esa forma logramos que la guía pueda ser adaptable a las necesidades de jóvenes y adultos con autismo, teniendo en cuenta que estas personas deben ser funcionales en contextos concomitantes de sus vidas. Tomando en cuenta también a otras personas que viven con esta

condición y que el día de mañana vivirán esta transición a esa etapa de su vida puesto que dependerá de las condiciones personales y ambientales a las que enfrente.

Con esto ya habrá un punto de partida para las familias, instituciones educativas, centros laborales y ambientes sociales donde el sujeto viva, pues será una referencia científica para nuevas investigaciones.

A través de estos resultados se pretende hacer un llamado a todos como sociedad, en interesarnos más en el tema del autismo por no sólo ver lo que la persona es, sino lo que puede llegar a ser, siendo consciente de sus limitantes y capacidades.

A partir de investigaciones como estas se pueda ver la importancia de la implementación de estrategias que tomen en cuenta las necesidades de todas las personas con autismo, solo así podremos dar un paso significativo hacia la muy necesitada calidad de vida de estas personas.

13. Recomendaciones

Considerando la importancia de esta investigación y tomando en cuenta los resultados obtenidos en cuanto al tema “Calidad de vida de un adulto con presunción con trastorno del espectro autista” en donde teniendo en cuenta las necesidades que existen en nuestro entorno en cuanto a educación, formación y conocimiento en base al trastorno del espectro autista en adultos, las lagunas existentes en estos temas se pueden evidenciar fácilmente.

Un ejemplo claro es el desinterés reflejado en las pocas investigaciones y artículos científicos en general que pongan en la mesa el tema del autismo en adultos, es una realidad que se debe tomar en cuenta y buscar respuestas y propuestas que generen soluciones tangibles a nivel de nuestra social.

Sumado a lo antes mencionado, las consideraciones tomadas en los ambientes laborales, familiares, académicos, social y otras son casi nulas, esto nos llevó a la idea de evaluar la calidad de vida en función de retos y dificultades a las que se enfrentan en sus ambientes naturalistas.

A continuación, se formulan una serie de sugerencias dirigidas a los ambientes antes mencionados con el fin de generar y proporcionar ideas concretas que faciliten un cambio que lleve a la implementación de estrategias en post de mejorar la calidad de vida de las personas adulta que viven con esta condición, también para las personas que están en esa transición a la vida adulta y laboral y del mismo modo para la persona por medio de la cual se realizó esta investigación.

Recomendaciones dirigidas al área familiar

Desde el ambiente familiar es importante tener en cuenta la necesidad del diagnóstico como parte fundamental del apoyo hacia las personas con esta condición de vida. Este es un reto significativo ya que la negación de la condición de un familiar se vuelve una barrera en los procesos de estimulación y enseñanza hacia las personas con trastorno del espectro autista, la aparición del diagnóstico sin importar la edad de la persona dará las pautas para iniciar un proceso de intervención dirigido a las necesidades particulares del sujeto.

Se recomienda la búsqueda y creación de centros especializados dirigidos a la atención de personas con trastorno del espectro autista, en donde se implementen métodos científicos que proporcionen un diagnóstico eficiente para estas personas y sus resultados estén comprobados.

También buscar la atención psicológica de la persona y la familia para trabajar temas dirigidos a la psicoeducación y aceptación de la condición de su familiar. De este modo tomar en cuenta la estructuración de planes según las necesidades de cada individuo, teniendo presente elementos como los aportados por la guía que diseñamos gracias a nuestro proceso de investigación y la ayuda de expertos en el tema del TEA.

Recomendaciones dirigidas al área educativa

En cuanto al nivel académico, la importancia en esta área es generar programas de capacitación a docentes en los que se explique todos los aspectos relacionados al trastorno del espectro autista, con el fin de generar herramientas desde la educación de nuestros profesionales.

Sin embargo, no solamente radica en capacitar, sino también a raíz del conocimiento obtenido se puedan crear ayudas que faciliten la adaptación y funcionamiento de personas con trastorno del espectro autista en los diferentes ambientes académicos como: escuelas primarias, secundarias, universidades y las escuelas de oficios.

Es importante tomar en cuenta el uso de ayudas visuales dirigidas a la comunicación y orientación de labores a personas con trastorno del espectro autista. También se recomienda la estructuración de planes individualizados evitando la generalización, sino a partir de las necesidades de cada individuo, se pueden tomar en cuenta la guía proporcionada por la presente investigación.

Mientras tanto desde lo laboral, será de gran importancia el interés que se tenga desde las instituciones, empresas y empleadores en la creación de espacios que sean adaptados a las características y capacidades de la persona con trastorno del espectro autista, no es solamente ubicarlo en un puesto laboral sin que se buscarle la forma de ayudarlo a adaptarse al trabajo.

Recomendaciones dirigidas al área laboral

En el área laboral se deben adaptar los espacios según las capacidades de la persona con TEA, esto permitirá aprovechar las capacidades con las que cuenta la persona para lograr una mayor funcionalidad y mejores resultados.

Es necesario fomentar espacios de capacitación en el tema del autismo y espacios de psicoeducación. También considerar la asignación de un mentor que esté al tanto de las actividades

de la persona con Trastorno del espectro autista, esto permitirá que se le pueda dar un seguimiento constante que le permita poder comprender y realizar de mejor manera sus asignaciones laborales.

Recomendaciones dirigidas al área social

Por último, se debe también tomar en cuenta el área social. Las personas que forman parte de estos ambientes amigos y otras personas que tengan relación en actividades de esta índole, el conocimiento que tengan sobre las dificultades y como estas se manifiestan dentro del autismo, no se pueden dar por asegurado.

El hecho de que para nosotros el ser “normal” tiene que ser igual para una persona con trastorno autista es totalmente erróneo. Se debe comprender que la realidad de este sujeto es simplemente diferente y que se debe respetar y dar importancia. Es por ello la relevancia de que estas personas se introduzcan e involucren para conocer más acerca sobre esta condición de vida.

Desde esa premisa debe existir la adecuación de espacios y actividades que tomen cuenta las barreras conductuales del individuo. Es necesario hacer hincapié en temas como la comunicación a través de estrategias sencillas y que potencien sus capacidades, tomando en cuenta que para ellos lo que hacemos y expresamos no es “normal”, desde su óptica todo es simplemente diferente y es necesario aprender a ver desde las diferentes circunstancias a como ellos lo ven.

Estas recomendaciones resaltan la importancia de la adaptación social que debemos tener respecto a la calidad de vida que están llevando estas personas. Puesto que la población que tiene esta condición de vida presentan desafíos reales al momento de interactuar con nuestra sociedad, el hecho de comprender las normas y reglas sociales resulta complejo para estas personas.

Es aquí donde es importante tener en cuenta sus necesidades al momento de interactuar con ellos y ver que adaptaciones estamos teniendo nosotros como sociedad para proporcionarles una buena calidad de vida.

14. Referencias bibliográficas

- Alcaláa, G. C., & Ochoa, M. G. (Enero-Febrero de 2022). *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2022/un221b.pdf>
- Alvarado, P. A. (2017). *USMA SPEIRO*. Obtenido de https://speiro.usma.ac.pa/bitstream/handle/123456789/551/ABADIA_ALVARADO%2c_PAULINA._2017._PSICOLOG_A.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Arana , M., Lagos , R., & Picado , C. (07 de mayo de 2019). *Repositorio UNAN*. Obtenido de Repositorio UNAN: <https://repositorio.unan.edu.ni/11664/1/20185.pdf>
- Arana Toruño, M. d., Lagos Galo, R. M., & Picado Falcon, C. (07 de mayo de 2019). *Repositorio Institucional UNAN-Managua*. Obtenido de Repositorio Institucional UNAN-Managua: <https://repositorio.unan.edu.ni/11664/1/20185.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM V-R Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales 5ta Edicion*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.
- Baña Castro, M. (s.f. de noviembre de 2015). *Scielo Uruguay*. Obtenido de Scielo Uruguay: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
- Barthélémy , C., Fuentes, J., & Howlin, P. (19 de Septiembre de 2019). *Autismo-Europa*. Obtenido de Autismo-Europa: <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2020/02/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.pdf>
- Benavides, M., Pompa, M., de Agüero, M., Sánchez, M., & Rendón, V. (2022). Los grupos focales como estrategia de investigación en educación: algunas lecciones desde su diseño, puesta en marcha, transcripción y moderación. *CPU-e, Revista de Investigación Educativa* , 163-197.
- Bonilla, J. R., & Gonzales Borja, G. (s.f de s.f de 2019). *RIULL-Repositorio Institucional*. Obtenido de RIULL-Repositorio Institucional: <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/14604>
- Cabrero Campbell, V. (30 de abril de 2015). *Slideshare*. Obtenido de <https://es.slideshare.net/veritocampbell/persona-integral>
- Castrodeza, Á. (11 de 06 de 2018). *Universidad de Valladolid Repositorio Documental* . Obtenido de Universidad de Valladolid Repositorio Documental : <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/32471>
- Cid Soto, F., Gonzales Dominguez, F., López Novoa, M., Mardones Vidal, G., Mellado, M., & Carrasco , C. (s.f. de Agosto de 2021). *Repositorio digital UCSC*. Obtenido de Repositorio digital UCSC:

- <http://repositoriodigital.ucsc.cl/bitstream/handle/25022009/2399/Tesis%20Cid-Gonz%C3%A1lez-L%C3%B3pez-Mardones-Medina-Salazar.pdf?sequence=7&isAllowed=y>
- CIE-10. (s.f. de s.f. de 2000). (P. Medica, Editor) Obtenido de https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42326/8479034920_spa.pdf;jsessionid=D3981E5BB229E89BA5ABCADC9B785E77?sequence=1
- Cinta, M., & Almeida, N. A. (02 de diciembre de 2016). *Redalyc*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1793/179348853007.pdf>
- Cores, C. (05 de septiembre de 2019). *Centro psicologico Celcilia Cores*. Obtenido de Centro psicologico Celcilia Cores: <https://ceciliacorespsicologa.es/edad-diagnosticar-autismo/>
- Díaz Orgaz, M., González Simancas, A., Matía Amor, A., Vived Conte, E., Pérez Villaroya, E., Uyá Urrea, A., . . . Arranz Barcenilla, C. (2013). *Riberdis*. Obtenido de <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/4121/Formaci%C3%B3n%20para%20la%20autonom%C3%ADa%20y%20la%20vida%20independiente.pdf?sequence=1&rd=0031587048097988>
- Diez, M. L. (2004). Reflexiones en torno a la interculturalidad. Cuadernos de Antropología Social.
- DOERNBECHER CHILDREN'S Hospital. (Octubre de 2020). *OHSU*. Obtenido de <https://www.ohsu.edu/sites/default/files/2021-02/ASD-Handbook-Spanish-Translation.pdf>
- Elsevier. (Marzo de 2014). *Revista Colombiana de Reumatología*. Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-calidad-vida-el-sistema-salud-S0121812314701409>
- Esteves Villanueva, A. R., Paredes Mamani , R. P., Calcina Condori , C. R., & Yapuchura Saico , C. R. (13 de marzo de 2020). *Redalyc*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/4498/449870437002/html/>
- Facultad de Medicina de la UNAM. (s.f. de Enero-Febrero de 2022). *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. Obtenido de Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422022000100007
- Fuentes , D., Toscano, A., Díaz, J., & Díaz , L. (2020). *Metodología de la investigacion: conceptos, herramientas y ejercicios prácticos en las ciencias administrativas y contables*. Medellín: Editorial Universidad Pontificia Bolivariana.
- Gaja, M. (17 de abril de 2023). *Universidad ISEP*. Obtenido de Universidad ISEP: <https://universidadisep.com/mx/educacion/el-diagnostico-precoz-del-autismo/>
- García Rodríguez, J., & Rodríguez León, G. (mayo-diciembre de 2009). *Tabasco*. Obtenido de <https://tabasco.gob.mx/sites/default/files/users/ssaludtabasco/887-892.pdf>

- García Rodríguez, J., & Rodríguez León, G. (s.f. de mayo-diciembre de 2009). *Tabasco*. Obtenido de Tabasco: <https://tabasco.gob.mx/sites/default/files/users/ssaludtabasco/887-892.pdf>
- García, C., Sahagún, M., & Villatoro, K. (s.f. de abril de 2017). *ORBIS Revista científica ciencias humanas*. Obtenido de ORBIS Revista científica ciencias humanas: <https://www.redalyc.org/pdf/709/70950101004.pdf>
- Guevara, G., Verdesoto, A., & Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Recimundo*, 163-173.
- Hernández, I. F. (2 de noviembre de 2023). *Neuron up*. Obtenido de <https://neuronup.com/estimulacion-y-rehabilitacion-cognitiva/trastornos-del-neurodesarrollo/tea-trastornos-del-espectro-autista/el-inmenso-reto-de-llevar-una-vida-con-autismo/>
- Hervas, A., & Romarís, P. (2019). *Medicina, Buenos Aires*. Obtenido de <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol79-19/s1/Pags.10-15Hervas.pdf>
- Hobbs, K. G. (28 de octubre de 2021). *Autismo vivo*. Obtenido de <https://www.autismovivo.org/post/gu%C3%ADa-de-medicaci%C3%B3n-sobre-autismo>
- Investiga, Nicaragua. (11 de marzo de 2022). *Nicaragua Investiga*. Obtenido de Nicaragua Investiga: <https://nicaraguainvestiga.com/nacion/79156-nicaragua-no-registro-casos-de-autismo-en-2021-esto-dicen-expertos/#:~:text=gen%C3%A9tica%20y%20ambientales,-,2019%20fue%20el%20%C3%BAltimo%20a%C3%B1o%20que%20las%20autoridades%20sanitarias%20nicarag%C3%BCenses>,
- Irrázaval, M. E., Brokering, W., & Murillo., G. A. (2010). *Scielo Chile*. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v43n1/art07.pdf>
- Jiménez García , R. Y. (julio de 2015). *Dialnet*. Obtenido de <file:///E:/Descarga/Dialnet-FundamentacionPsicologicaSobreElDesarrolloDeHabili-5289104.pdf>
- Kuruvilla, D. E. (24 de febrero de 2023). *CEFALY*. Obtenido de CEFALY: <https://blog.cefaly.com/es/holistic-approach-to-mental-health/#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20significa%20%22hol%C3%ADstico%22%3F,el%20cuerpo%20como%20la%20mente>.
- Kuruvilla, D. E. (24 de febrero de 2023). *CEFALY*. Obtenido de <https://blog.cefaly.com/es/holistic-approach-to-mental-health/#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20significa%20%22hol%C3%ADstico%22%3F,el%20cuerpo%20como%20la%20mente>.
- Lopezosa, C. (2020). Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. *METHODOS*, 88-97.
- Martínez, J. A. (14 de febrero de 2017). *Health consulting*. Obtenido de <https://www.gocnetworking.com/metaplan-metodo-de-moderacion-grupal-2/>

- Morales, L. B. (27 de 10 de 2010). *Dialnet*. Obtenido de Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Morán, M. L., Gómez, L., & Alcedo, M. A. (2019). INCLUSIÓN SOCIAL Y AUTODETERMINACIÓN: LOS RETOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS JÓVENES CON AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL. *Siglo Cero*, 29-46.
- Moriche, M. (13 de julio de 2021). *Inteligencia Limite*. Obtenido de <https://inteligencialimite.org/2021/07/13/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-calidad-de-vida/>
- Naciones Unidas . (s.f. de s.f. de 2011). *Observatorio de igualdad de género de America Latina y el Caribe* . Obtenido de Observatorio de igualdad de género de America Latina y el Caribe : [https://oig.cepal.org/es/laws/4/country/nicaragua-17#:~:text=Ley%20763%2C%20Ley%20de%20los,la%20salud%20\(Cap%C3%ADtulo%20VI\).](https://oig.cepal.org/es/laws/4/country/nicaragua-17#:~:text=Ley%20763%2C%20Ley%20de%20los,la%20salud%20(Cap%C3%ADtulo%20VI).)
- NeuroDoza. (2020). *NeuroDoza*. Obtenido de <https://neurodoza.com/retos-de-un-adulto-con-autismo/>
- Nova, R., Morales, G., & Ahumada , D. (14 de julio de 2022). *Scielo*. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/rchnut/v49n6/0717-7518-rchnut-49-06-0753.pdf>
- OMS. (29 de marzo de 2023). *Organizacion Mundial de la Salud*. Recuperado el 2023, de Organizacion Mundial de la Salud.: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organizacion Mundial de la Salud. (29 de marzo de 2023). *OMS*. Obtenido de OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Peréz, I. P., & Peréz, J. M. (20 de enero de 2011). *Revista de neurologia*. Obtenido de <https://www.aspergeraragon.org.es/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/Una-aproximacion-a-las-funciones.pdf>
- Psicologos ValPe. (2023). *Valpe Psicologos*. Obtenido de psicologiamalagacentro.com: <https://www.psicologiamalagacentro.com/autismo/adultos/>
- Real academia española. (2022). *Rae*. Obtenido de <https://dle.rae.es/reto>
- Rodríguez, L. M. (s.f. de s.f. de 2017). *Revista Ciencia y Cuidado*. Obtenido de Revista Ciencia y Cuidado: http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/508/5082219008/html/#redalyc_5082219008_ref1
- Rogers , S., & Dawson , G. (2015). *Modelo Denver de atencion temprana para niños pequeños con Autismo- Estimulacion del lenguaje, el aprendizaje y la motivacion* . Avila : AUTISMO AVILA.

- Ruggieri, V. (2020). Autismo, depresión y riesgo de suicidio. *MEDICINA (Buenos Aires)*, Vol. 80 -pp 12-16. Obtenido de *MEDICINA (Buenos Aires)*: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v80s2/v80s2a04.pdf>
- Ruggieri, V. (2022). El autismo a lo largo de la vida. *MEDICINA (Buenos Aires)*, Vol. 82 (Supl. III): 2-6.
- Sampedro, M. E., Gonzales, M., Vélez, S., & Lemos, M. (s.f. de noviembre-diciembre de 2013). *Scielo Mexico*. Obtenido de *Scielo Mexico*: <https://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v70n6/v70n6a6.pdf>
- Sánchez, A. I. (2018). *Trastorno del Espectro Autista: características lingüísticas y alteraciones pragmáticas*. Sevilla: Universidad Nacional de Sevilla.
- Sanchez, L. G. (11 de noviembre de 2022). *Rtve*. Obtenido de *Rtve*: <https://www.rtve.es/noticias/20221106/inclusion-ninos-autismo-colegios/2407557.shtml>
- Schalock, R., & Verdugo, M. (s.f. de s.f. de 2007). *Siglo Cero, revista española sobre discapacidad intelectual*. Obtenido de *Siglo Cero, revista española sobre discapacidad intelectual*: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- Universidad Autonoma del Estado de Hidalgo. (Julio de 2014). *Boletin Cientifico*. Obtenido de *UAEH*: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa2/n2/titulo.html>
- Universidad Autonoma del Estado de Hidalgo. (s.f. de Julio de 2014). *Boletin Cientifico UAEH*. Obtenido de *Boletin Cientifico UAEH*: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa2/n2/titulo.html>
- Universidad Internacional de Valencia . (29 de agosto de 2022). *VIU*. Obtenido de <https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea>
- Viola, M. P. (s.f. de s.f. de 2021). *Repositorio Universidad del Belgrano*. Obtenido de *Repositorio Universidad del Belgrano*: <https://repositorio.ub.edu.ar/bitstream/handle/123456789/9477/Viola.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Zamora Macías, F. B., & Giniebra Urra, R. (s.f. de mayo-agosto de 2022). *Revista educare*. Obtenido de *Revista educare*: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/375/3753481027/3753481027.pdf>

15. Anexos

INSTRUMENTOS



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

ENTREVISTA PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DE UN ADULTO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Somos estudiantes de V año de la carrera de psicología y realizamos una investigación acerca de la calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista. Esta entrevista tiene como objetivo profundizar en aspectos a nivel emocional, social e intelectual con el fin de tener una idea más clara que nos permita la inclusión en personas con trastorno del espectro autista. De antemano agradecemos su participación.

Nombre del entrevistado: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Nivel educativo: _____ Ocupación: _____

Fecha de aplicación: _____

Nivel emocional/afectivo

1. ¿En qué momentos se ha sentido feliz?
2. ¿En qué momentos se ha sentido frustrado?
3. ¿Qué ha hecho cuando se ha sentido preocupado o frustrado?
4. ¿En qué momentos ha sentido miedo?
5. ¿En qué momentos se siente incómodo?
6. ¿Qué no le gusta de usted mismo?
7. ¿Qué aspectos le gustan de usted mismo?

Bienestar Físico

8. ¿Cómo es su plan de alimentación diaria?
9. ¿Prepara su propia comida?
10. ¿Cómo es su rutina de higiene personal?
11. ¿Lava usted su ropa?
12. ¿Padece de algún tipo de enfermedad que nos pudiera explicar?
13. ¿En los últimos seis meses se ha realizado chequeos o revisiones médicas? Sí, No ¿Por qué?
14. ¿Cuenta con alguna rutina de ejercicios o actividad física? Explique

Bienestar material

15. ¿Cuál es el uso que le da a sus pagos?
16. ¿Qué pertenencias tiene usted?

Nivel social

17. ¿Cómo es la relación con su familia?
18. ¿Cómo fue crecer con sus hermanos?
19. ¿Cómo es la relación que tiene con su esposa?
20. ¿Cómo es la relación con sus compañeros de trabajo?
21. ¿Con quienes le gusta pasar su tiempo?
22. ¿Cómo conoció a sus amigos?
23. ¿Cree que hay personas que no le tienen aprecio? ¿Si, no y por qué?
24. ¿En qué situaciones le cuesta expresarse públicamente?

Nivel Intelectual

25. ¿Cómo fue su experiencia educativa?
26. ¿Qué retos y dificultades enfrentó durante su proceso educativo?
27. ¿Cómo fue su experiencia al comenzar el trabajo?
28. ¿Cuáles son las tareas que desempeña en su trabajo?
29. ¿A qué dificultades se ha enfrentado en su trabajo?



GUIA DE OBSERVACION PARA EVALUAR LAS INTERACCIONES SOCIALES DE UN ADULTO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

La presente guía de observación se emplea para evaluar elementos propios del sujeto en su desarrollo personal, evidenciando las habilidades adquiridas y como estas influyen en su calidad de vida.

Nombre del paciente: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Fecha de nacimiento: _____

Fechas de aplicación: _____

Tiempo de duración : _____

Áreas	Elementos a evaluar	Siempre	En ocasiones	Nunca	Observaciones
Comunicación verbal y no verbal.	Uso de gestos y señales.				
	Escucha activamente y presta atención.				
	Responde apresuradamente o antes de tiempo.				
	Observa a las personas a las que se dirige.				
	Manifiesta su inconformidad.				
	Utiliza contacto físico.				
	Realiza gestos de expresividad.				
	Logra darles secuencia lógica a las conversaciones.				

	Es capaz de mantener una conversación fluida.				
Actividades de la Vida Diaria:	Es capaz de preparar alimentos o meriendas.				
	Se desarrolla activa y funcionalmente en los ámbitos sociales en los que se moviliza.				
	Comparte constantemente con su familia en actividades diarias (comidas, salidas, etc.)				
	Comparte con su familia lo realizado en su día a día.				
	Realiza visitas a amistades o personas conocidas.				
	Es capaz de seguir una rutina de medicamentos.				
	En su casa se utilizan estrategias para poder facilitar las tareas a través de ayudas visuales.				
	En su casa se utilizan estrategias para poder facilitar actividades haciendo uso del modelado.				
	En su trabajo se utilizan estrategias para poder facilitar				

	las tareas a través de ayudas visuales.				
	En su trabajo se utilizan estrategias para poder facilitar actividades haciendo uso del modelado.				
	Realiza procesos de preparación de prendas como lavar y planchar.				
	Elige y viste lógicamente la ropa a utilizar.				
	Necesita la ayuda u orientación constante de terceros para la realización de actividades.				
	Manejo del hogar (limpieza).				
	Realiza un manejo estructurado de su tiempo.				
	Cuida de su imagen personal.				
	Se implementan estrategias que le permitan ventilar sus emociones y de esa manera pueda gestionarlas.				
	Presenta dificultades de coordinación motora.				

Comportamiento Sensorial:	Se irrita o retira cuando se le toca físicamente.				
	Evita ciertas texturas.				
	Evita ciertas comidas.				
	Evita ciertas prendas de vestir.				
	Presenta movimiento constante.				
	Sus movimientos son rápidos.				
	Sus movimientos son lentos.				
	Déficit/ alteración en el Equilibrio				
	Presenta impulsividad al interactuar.				
	Evita los sonidos fuertes.				
	Le incomoda la aglomeración de personas.				
	Toca a los demás demasiado o con mucha intensidad.				
	Rechaza o evita olores.				

	Evita las luces fuertes.				
	Evita las luces bajas.				
	Tiene gran tolerancia al dolor.				
		Adecuada	No tan adecuada	Inadecuada	Observaciones
Interacción Social:	Habilidades para establecer y mantener relaciones sociales.				
	Interacción con otros.				
	Respuesta a expresiones emocionales de los demás.				
	Capacidad para entender normas sociales.				
	Capacidad de expresar sus emociones ante los demás.				
	Habilidades para establecer y mantener relaciones sociales.				
	Invade el espacio personal de las personas.				
	Prefiere desarrollarse en ambientes calmos.				

Este instrumento es adaptado de la evaluación CARS. Creado a partir de los criterios diagnósticos de Kanner (1943), Creak (1961) y Rutter (1978). Esta evaluación trata de una apreciación conductual, destinada al diagnóstico y planificación de tratamiento de personas con autismo.



ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS CONTEXTOS: FAMILIAR, LABORAL Y SOCIAL PARA EVALUAR EL DESARROLLO DE UN ADULTO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Somos estudiantes de V año de la carrera de psicología y realizamos una investigación acerca de la calidad de vida de un adulto con trastorno del espectro autista. La siguiente entrevista tiene como objetivo conocer las áreas en donde el paciente se desarrolla, en función de evidenciar aspectos de su calidad de vida. Las áreas que se tomarán en cuenta serán: familiar, laboral y social.

De antemano agradecemos su participación.

Entrevista dirigida al contexto familiar (madre):

1. ¿Qué sabe acerca del trastorno del espectro autista?
2. ¿Cómo fue el desarrollo de su hijo lo primeros meses de vida?
3. ¿Cuándo usted notó comportamientos o signos que llamaron su atención?
4. ¿Qué comportamientos o signos notó?
5. ¿Cuál fue la reacción familiar ante el diagnóstico del adulto con trastorno del espectro autista?
6. ¿Cómo fue la infancia del adulto con trastorno del espectro autista?
7. ¿Cómo fue la infancia de su hijo?
8. ¿Qué retos y dificultades identificó durante la adolescencia?
9. ¿Considera usted que es una persona independiente? ¿por qué? (refiriéndonos al sujeto de estudio)
10. ¿Qué dificultades identifica en el adulto actualmente?
11. ¿Cómo ha afrontado la familia las crisis emocionales y conductuales del adulto con trastorno del espectro autista?
12. ¿Qué condiciones le proporcionan para mantener su salud integral?
13. ¿Tiene algún otro comentario que quisiera compartir?

Entrevista dirigida al contexto laboral:

1. ¿Qué conocimientos tiene respecto al trastorno del espectro autista?
2. ¿Cómo fue el proceso de contratación del colaborador?
3. ¿Cómo fue el proceso de adaptación del colaborador en el entorno laboral?
4. ¿Cómo ha sido su experiencia al trabajar con una persona con trastorno del espectro autista?
5. ¿Cómo es su relación laboral con el colaborador?
6. ¿En qué áreas del trabajo considera usted que el colaborador tiene dificultades?
7. ¿Existe algún tipo de trato diferencial hacia el colaborador? Explique
8. ¿De qué manera influye en el entorno laboral la presencia de una persona con autismo?
9. ¿Cuáles considera que son los aspectos prioritarios que deben mejorarse para crear un entorno más propicio y satisfactorio en la persona con trastorno del espectro autista?
10. ¿Tiene algún otro comentario que quisiera compartir?

Entrevista dirigida al contexto social:

1. ¿Qué conocimiento tiene sobre el Autismo?
2. ¿Cómo conoció al paciente?
3. ¿Actualmente cómo es su relación con él?
4. ¿Conoce qué tipo de actividades son de interés para el adulto con TEA?
5. ¿Cuáles son los retos o dificultades que ha identificado en su interacción?
6. ¿Ha logrado identificar algunas dificultades al momento de mantener una conversación con el paciente?
7. ¿Qué consideraciones previas tiene con respecto a la condición del adulto con trastorno del espectro autista?
8. ¿Cuál es su visión de un ambiente ideal para una persona TEA?
9. ¿Tiene algún otro comentario que quisiera compartir?

GRUPO FOCAL

DIRIGIDO A LA CREACIÓN DE ESTRATEGIAS PARA EL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

I. Objetivo del Grupo de discusión:

Esta técnica de investigación cualitativa, se utilizará con el objetivo principal de proponer una guía de acompañamiento que facilite la inclusión en personas adultas con trastorno del espectro autista.

II. Temas a tratar en el grupo focal:

- Dificultades a las que personas adultas con trastornos de espectro autista se enfrentan en su desarrollo diario en las diferentes áreas que forman parte de su día a día.
- Retos que implica esta condición en materia de inclusión y adaptabilidad en la sociedad.
- Estrategias que permitan formular una guía que pueda ser adaptada en ambientes laborales, familiares, académicos y sociales, donde se dé a conocer información que a su vez brinde las herramientas para poder actuar en función de generar una respuesta que permita facilitar el abordaje e inclusión de las personas con trastorno de espectro autista.

III. Referencia técnica y contextual del instrumento metodológico

Método: Grupo de discusión

Técnica: Técnica de discusión grupal.

Fecha: 10 de noviembre del 2023

Hora: 10:00 AM-11:20 AM

Duración: 1 hora y 20 minutos

Lugar: Sala número dos de Biblioteca FAREM Estelí

Personas que participan del Grupo focal: Especialistas en el tema de autismo

Moderador del grupo focal: Luis Miranda

Investigadores:

- Luis Enrique Miranda Espinoza.
- Kimberly Mishel Escorcía Talé.
- José Daniel Rosales Barrantes.

IV. Guion del grupo focal con especialistas en el tema de autismo

4.1 Se realizará una introducción de cinco minutos tomando en cuenta los siguientes aspectos:

- Agradecer la asistencia a las personas invitadas.
- Explicar brevemente los objetivos del estudio y se contextualizara sobre el tema trabajar
- Dar orientaciones sobre la dinámica a seguir.
- Hacer referencia a la confidencialidad y privacidad de la información que aporten los participantes
- Solicitar previamente autorización para realizar grabaciones y tomar fotos
- Se explicará la metodología de trabajo y se compartirá información de los resultados obtenidos, de esta manera se dará inicio al grupo de discusión en función del cuestionario de preguntas que serán dirigidas por el moderador

4.2 Se realizan cada una de las preguntas en forma de conversatorio (Moderador) planteará las preguntas en este formato. El moderador realiza el cierre al finalizar la participación en cada pregunta y pasa a la siguiente.

Se iniciará con una narración en forma de historia de algunos elementos de la vida del sujeto del cual se está realizando el estudio de caso en manera de introducción, dando elementos significativos.

Esta fase tendrá una duración de 30 minutos.

Guía de discusión

5. Desde su experiencia ¿Qué conocen sobre el espectro autista?
6. ¿Qué se sabe sobre autismo en personas adultas en nuestro país?
7. ¿Cómo afecta el trastorno del espectro autista en el desarrollo de vida de las personas que padecen esta condición?
8. ¿Qué implica para una persona adulta vivir con esta condición en nuestra sociedad?
9. ¿Cuáles son los desafíos más significativos que deben superarse para mejorar la calidad de vida de estas personas?
10. Desde su experiencia ¿Qué estrategias considera efectivas en función de alcanzar una mejor calidad de vida?
11. ¿Qué servicios o recursos adicionales considera que son necesarios para mejorar la calidad de vida un adulto con trastorno del espectro autista?
12. ¿Cuál es el rol de la familia y comunidad en el apoyo a adultos con trastornos del espectro autista?
13. Según lo analizado y discutido ¿Qué estrategias propone para crear una guía de acompañamiento, que sirva en materia de mejorar la calidad de vida de personas con Trastorno de espectro Autista?
14. Tomando en cuenta de los elementos antes mencionados como estos se podrían desarrollar.
15. ¿De qué manera se puede adaptar esta guía para poder implementarse en las diferentes áreas sociales; laboral, académica, social y familiar y que de esta manera pueda implementarse en función de mejora la calidad de vida de las personas con Trastorno de espectro Autista?

A continuación, se dará un espacio de 20 minutos donde los participantes se reunirán para desarrollar un intercambio de ideas respecto a la creación una guía de acompañamiento con base al Metaplan.

- V. **Posteriormente se dará un espacio de 15 minutos para la presentación de las ideas planteadas.**
- VI. **Conclusión del grupo y agradecimientos a los participantes, este punto tendrá una duración de 5 minutos.**

FOTOS

Grupo focal

