



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

UNIDAD 092 AJUSCO

**ÁREA ACADÉMICA “APRENDIZAJE Y ENSEÑANZA
EN CIENCIAS, HUMANIDADES Y ARTES”**

**“LA VIDA LABORAL DEL ADULTO CON TEA.
ESTUDIO DE CASO”**

INFORME DE INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA**

PRESENTAN

ROSALBA HERNÁNDEZ MORALES

MARÍA ISABEL MARTÍNEZ NERI

MARCELA TORRES PITALUGA

ASESORA

DRA. REBECA BERRIDI RAMÍREZ

AGOSTO DE 2021

*Queremos expresar un especial agradecimiento
a la **Dra. Rebeca Berridi Ramírez** por compartirnos sus saberes,
por la paciencia y contención al guiarnos en la realización de este proyecto,
reconocemos y valoramos la gran persona que es, los espacios de aprendizaje
y los momentos de amistad charlas llenas de alegrías y recuerdos,
por ser la luz al final del túnel.*

*Gracias a la Mtra. María del Carmen Hernández Juárez, Mtra. Mariela Cañete Alavez
y Mtro. Cuauhtémoc Gerardo Pérez López,
lectores de nuestra tesis, por las aportaciones para la
mejora de este trabajo.*

*Gracias a **DOMUS Instituto de Autismo, A. C.**, por facilitarnos las condiciones
para la realización de esta investigación.*

*Soy la persona más afortunada por tener a la familia que tengo,
a mi esposo Guadalupe y a mis hijos Deny, Antón y Ollin, por la confianza,
por su amor, el brindarme el tiempo necesario para lograr mi objetivo.*

A mis padres y hermanos gracias por su apoyo y ayuda incondicional.

Y a todas esas personas especiales en mi vida, amigos.

*Todos forman un conjunto, que me ha impulsado a llegar al lugar
que en este momento me encuentro, he logrado concluir con éxito*

este proyecto que parecía infinito.

A la UPN y a cada una de aquellas personas que de una forma u otra

contribuyeron a culminar mi formación universitaria.

Agradezco a Dios por haberme dado la oportunidad de conocer a

Rouss y Marce por su valiosa amistad, complicidad y

por los momentos vividos.

Y finalmente a mí misma, por brindarme la oportunidad de seguir adelante,

por ser perseverante especialmente en las ocasiones que quise dejar todo,

me valoro y me felicito.

Gracias Dios por todo lo que me has dado.

Isabel

*Gracias a mis padres por darme la vida, gracias a la vida por mostrarme cada camino,
guiar mis pasos, recorridos, experiencias, amores, encuentros y desencuentros,
para enfrentar los miedos, romper los prejuicios, el aburrimiento,
matizar la vida de a diario con vientos nuevos, acompañada por el sol de frente
y la luna como abrazo.*

*Gracias a la que soy por haberme dado la oportunidad en esta etapa de mi vida de
vivir esta experiencia que regocija mi esencia y enriquece mi mundo.*

*Gracias a mis tres amores, Luis Antonio, José Shaddai y Luis Tonalli,
por su amor, complicidad, compañía, sus charlas y gran paciencia a ratos largos.*

*Gracias amigas Isa y Rouss por la coincidencia, lo compartido,
el compromiso, la complicidad y el apoyo, las risas y consuelos,
por la amistad y hermandad que nos ha unido.*

*Gracias a la UPN por ser ese espacio de formación en esta disciplina que me apasiona,
y a los maestros que me dieron guía y contención en este proceso.*

Gracias vida, gracias DIOS.

Marcela

*Primero que nada, quiero agradecer a Dios por darme la oportunidad
de poder concluir mi meta.*

*A mi perseverancia, dedicación y empeño que siempre mostré y
que me permite hoy concluir mi meta planeada.*

*Gracias a la vida por cruzar nuestros caminos, hoy me permite compartir
esta felicidad con mi novio y mejor amigo Ricardo. Te agradezco por todas tus palabras
y apoyo incondicional, fueron un gran impulso y motivación para iniciar
y poder culminar este gran logro.*

*Gracias a mi madre Rufina Morales y a mí padre Moisés Hernández (+),
a mis hermanas y hermanos, Claudia, Guadalupe, Hortencia, Jesús y Moisés.*

*A mí cuñado Declan, por ser un ejemplo a seguir, ustedes me han enseñado a ser
perseverante, dedicada y poner todo el empeño para lograr cada meta que uno se propone.*

*Gracias a mi hermosa Universidad Pedagógica Nacional: por acogerme y
llenarme de conocimiento, fuiste mi segunda casa, quien durante mi formación
me permitiste conocer a mis dos grandes amigas Isabel y Marcela, gracias amigas por
compartir alegrías, sabidurías, tristezas y retos.*

*Gracias a mis Maestros: La Mtra. Ma. del Carmen Hernández, Mtra. Gabriela Ruíz,
Mtra. Alejandra Patricia Arellano, Mtro. Héctor Becerra y Mtro. Manuel Campiña,
por su confianza, sabiduría, orientación, fortaleza y apoyo que siempre me brindaron.*

*Gracias por ese viaje que sin duda marcó mi persona y mi formación,
gracias por todos los momentos que viví en cada uno de tus espacios,
hoy ya forman parte de mis memorias.*

Rosalba

Tabla de contenido

	Página
Resumen	1
Introducción	2
Referentes teóricos conceptuales	
I. Trastorno del espectro autista (TEA).....	7
1.1. El concepto del TEA	7
1.1.1. Evolución del concepto de TEA.	8
1.2. Manifestaciones del TEA.	10
II. La vida adulta de la persona con TEA.	14
2.1. La persona con TEA.	14
2.2. Respuesta social a las necesidades y derechos de las personas con TEA.	18
2.3. La educación como herramienta fundamental para la inclusión laboral.	19
2.4. TEA y situación laboral.	22
2.5. La importancia del empleo en el mejoramiento de la calidad de vida en personas con TEA.	24
III. Inclusión laboral de las personas con TEA	26
IV. Programas de inclusión laboral	29
4.1. Programa de inclusión laboral implementado en España.	29
4.1.1. Confederación Autismo España.	29
4.2. Programas de inclusión laboral en México.	30
4.2.1. Servicio de Inclusión y Gestión Laboral SIGLA- DOMUS.	30
4.2.2. Fundación Inclúyeme.	34
4.2.3. Centro de Capacitación para la Vida Independiente, (CCAVI).	35
4.2.4. Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, A. C. (CLIMA).	37
4.2.5. Programa Centro de Atención Múltiples (CAM).	38
4.2.6. Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018.....	39

V. Método	41
5.1. Problematización.	41
5.2. Objeto de estudio.	44
5.3. Pregunta de investigación.	46
5.4. Objetivos del estudio.	46
5.4.1. Objetivo general.	46
5.4.2. Objetivos específicos.	46
5.5. Tipo de estudio.	46
5.5.1. Descripción del participante.	47
5.6. Contexto.	49
5.7. Técnicas de recolección de datos.	49
5.7.1. Entrevista.	49
5.7.2. Observación.	51
5.8. Procedimiento.	52
VI. Resultados.	53
6.1. Análisis de resultados.	53
6.2. Descripción del proceso de inclusión laboral de Cristian participante del programa SIGLA- DOMUS.	53
6.3. Categorías de análisis.	56
6.3.1. Categoría Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA.	57
6.3.2. Categoría Inclusión laboral.	59
6.3.2.1. Subcategoría: Inclusión social.	65
6.3.3. Categoría Desarrollo personal.	67
6.3.3.1. Subcategoría: Autonomía.	68
6.3.4. Categoría Familiar.	70
6.3.4.1. Subcategoría: Sentimientos expresados por los padres.	71
6.3.4.2. Subcategoría: Acompañamiento de Domus a la familia en el proceso de inclusión laboral.	72
VII. Conclusiones	74
Referencias.....	81

Anexos.....	85
Anexo 1 Entrevista a adulto con TEA	86
Anexo 2 Entrevista Coordinadora del programa SIGLA-DOMUS	88
Anexo 3 Entrevista al facilitador	90
Anexo 4 Entrevista al jefe inmediato de Cristian.....	92
Anexo 5 Entrevista a compañero de trabajo	94
Anexo 6 Ficha de observación	96

Resumen

El presente trabajo de investigación es un estudio de caso de tipo instrumental con enfoque cualitativo. Un adulto de 45 años participante del programa de Servicio de Inclusión y Gestión Laboral SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C. El objetivo del estudio fue conocer el impacto que tiene la inclusión laboral a partir de la orientación psicopedagógica, en la calidad de vida de un adulto con TEA, a través de cinco agentes principales: un adulto con TEA, Coordinadora del Programa, facilitador laboral, empleador y compañero de trabajo.

Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron entrevistas semiestructuradas a los diferentes agentes involucrados en el proceso de inclusión laboral, y observaciones no participativas en el ambiente laboral del adulto con TEA. Para el análisis de los datos se partió de tres categorías preestablecidas: Inclusión laboral, Desarrollo personal y Familiar.

Los resultados mostraron que la inclusión laboral del caso de estudio ha impactado positivamente en su calidad de vida, debido a que le permiten desarrollarse laboralmente como cualquier persona, en una actividad propia percibiendo un salario, teniendo una participación efectiva y productiva en la sociedad a la que pertenece, ejerciendo su derecho.

Respecto a su desarrollo personal, realiza actividades significativas para él, ejerce su autonomía, se relaciona con personas de su edad, impactando de manera positiva en sus emociones. La familia le ha proporcionado oportunidades, aprendizajes, apoyos, que han sido clave para el desarrollo de habilidades la comunicación continua y el trabajo conjunto, entre la familia y el personal del programa SIGLA, han contribuido al proceso de inclusión laboral en un contexto real.

Introducción

En la actualidad la sociedad se ha preocupado por el reconocimiento de los derechos de las Personas con Discapacidad, entendida la discapacidad como aquellas condiciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que presentan algunas personas, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se reconoce como una discapacidad, el TEA es una alteración neurobiológica que afecta las habilidades comunicativas de las personas que nacen con esta condición, presentan escasas habilidades de interacción social, además muestran comportamientos rutinarios asociados a la inflexibilidad y movimientos estereotipados. Diversos estudios han revelado que las tasas de TEA son en la actualidad muy elevadas. Ocupando el tercer lugar en el mundo entre los trastornos más comunes del neurodesarrollo.

El Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades (CEVECE), estima que a nivel mundial 1 de cada 160 niños tiene un TEA. En algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida (CEVECE, 2017). La organización Autism Speaks financió un estudio realizado en México en 2016, indican que 1 de cada 115 niños estaría en esta condición. A partir de este estudio se estima que, a nivel nacional casi 1% de la población de niños en México tiene autismo, lo que representa alrededor de 400,000 niños, considerándose un problema urgente de salud pública.

En el 2015, se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista. En dicha ley se establece que las personas con la condición del Espectro Autista deben gozar plenamente de los derechos constitucionales, recibir apoyo y protección, vinculando su realidad social con los valores como: la dignidad, la igualdad, la inclusión, la justicia social, la libertad, el respeto, la no discriminación, la autonomía, entre otros. Así mismo se reconocen que las personas con

TEA deben tener acceso a una educación o capacitación, a participar en la vida productiva con dignidad e independencia, obtener un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios, percibiendo una remuneración justa por su desempeño laboral permitiendo solventar cualquier necesidad vital.

En el marco de la Psicología Educativa se considera el aprendizaje como un proceso permanente en todo individuo, por lo cual es un elemento clave en el proceso de formación y desarrollo de las personas con TEA; por esa razón, se debe considerar tomar en cuenta tanto las habilidades intelectuales, como las características y destrezas con las que cuenta la persona. Así, toda intervención ha de ser individualizada, tomando en cuenta los intereses, capacidades, necesidades, estilo de aprendizaje y ritmo de trabajo. Lo anterior debe considerarse en la realización de programas individualizados dirigidos a potenciar el desarrollo personal en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Su planificación se centrará en conseguir logros que sean relevantes en la vida de la persona y evaluar el impacto que la intervención tiene en cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

El TEA persiste toda la vida, durante la transición a la vida adulta se requiere una variedad de acciones educativas que faciliten este tránsito, reforzando la adquisición de las habilidades laborales y adaptativas que capacitan a la persona con TEA para desarrollar una tarea ocupacional de inclusión laboral llevándolo a una participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

El empleo constituye un derecho fundamental. Al igual que cualquier persona, los individuos con TEA, durante la transición a la vida adulta, es importante que se desarrollen en actividades significativas en la vida, con el fin de mejorar su calidad de vida, puntualizando que el empleo es un factor importante, ya que los hace contar con un ingreso económico, mejorar su autoestima, así como, sentirse valiosos y desarrollarse como miembros activos de una sociedad.

El empleo con apoyo es considerado el modelo más adecuado para las personas con TEA, no obstante, debe ser aplicado de manera flexible, tomando en cuenta factores como: las características e intereses de la persona y de su familia, así como, de las empresas o instituciones que tienen una cultura inclusiva.

Por lo cual, la presente investigación tiene como objetivo conocer el impacto que tiene la inclusión laboral a partir de un programa de orientación psicopedagógica, en la calidad de

vida de un adulto con TEA. Dicha investigación fue realizada a través del programa SIGLA-DOMUS Instituto de Autismo, A.C.

A partir de la descripción analítica de un estudio de caso se pretende que sea un referente para quienes quieran abordar el tema de la inclusión laboral, dar atención a esta problemática y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

Este trabajo de investigación se constituye por la discusión de los referentes teóricos. En el primer capítulo se aborda el concepto de TEA, la evolución del mismo hasta la actualidad, así como las manifestaciones a partir de las cuales se puede identificar que la persona vive con esta condición. En el segundo capítulo, se aborda el tema de la vida del adulto con TEA, algunas características que presenta durante su transición a la vida adulta, se hace mención del Plan Centrado en la Persona (PCP) como herramienta individual que permite estructurar los apoyos que requiera la persona con TEA. Otro punto abordado es la educación como herramienta para la inclusión laboral, se puntualiza la importancia de la detección precoz de este trastorno, ya que brinda la oportunidad de realizar intervenciones multidisciplinarias que atiendan simultáneamente las necesidades de los niños y de sus familias, en las que se deben tomar en cuenta las habilidades intelectuales, características y destrezas que posee la persona con TEA. Así toda intervención ha de ser individualizada, considerar los intereses, capacidades, necesidades, estilos y ritmos de aprendizaje. Lo anterior debe suponer la realización de programas individualizados diseñados a potenciar el desarrollo personal en todos los ámbitos de la vida cotidiana, tener como base el análisis de la realidad del presente y el futuro del adulto con TEA.

Se aborda también, el empleo como elemento importante en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con TEA, haciendo mención de que al llegar a la vida adulta los individuos con TEA, al igual que todos los demás tienen derecho a una participación plena dentro de la sociedad, siendo el empleo un derecho fundamental, puntualizando que la inclusión laboral debe considerar sus intereses y habilidades. Con base en esto proporcionar los apoyos necesarios que permitan una inclusión laboral real. Se aborda, asimismo, el TEA y situación laboral, mencionando que las personas con esta condición sufren mayor vulnerabilidad frente a otros colectivos constituidos por personas con discapacidad, enfrentan

una mayor tasa de desempleo y son más vulnerables a la exclusión del mercado laboral esto lo indica en el año 2016 Autismo Europa.

Dentro del tercer capítulo, se aborda la inclusión laboral de personas con TEA, se menciona que uno de los objetivos primordiales de los programas de intervención dirigidos a adultos con TEA son los referidos a inclusión socio-laboral, para lo que hay que diseñar programas individualizados que permitan potencializar y desarrollar habilidades, a través, de los cuales estos individuos logren una adaptación en el ámbito laboral. Se puntualiza que el empleo con apoyo es considerado una alternativa para personas con TEA, tiene como objetivo promover la inclusión en el marco laboral ejerciendo el derecho al acceso y permanencia a un empleo. Se retoma a Bernard quien propone cinco fases que facilitan el proceso de inclusión laboral.

En el capítulo cuarto se presentan algunos programas de inclusión laboral para personas con esta condición implementados por diversas instituciones en España y México.

En el capítulo cinco, se describe el método para realizar esta investigación, se desarrolla a partir de un estudio de caso de tipo instrumental con enfoque cualitativo. Se eligió un caso para ser analizado y ser ejemplo para exponer la problemática sobre el objeto de estudio. Un adulto de 45 años participante del programa de Servicio de Inclusión y Gestión Laboral SIGLA de Domus Instituto de Autismo, A.C., incluido en un área laboral. Las técnicas de recolección de datos que se utilizaron son entrevistas semiestructuradas a los diferentes agentes involucrados en el proceso de inclusión laboral del adulto con TEA y observaciones no participativas a la persona en su ambiente laboral.

En el capítulo sexto se aborda la descripción del proceso de inclusión laboral de Cristian participante del programa SIGLA-DOMUS, a través de 6 fases que componen dicho plan, se describen los resultados a partir de la triangulación de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los agentes informantes, de las sesiones de observaciones no participativas y marco teórico, se plantea cada una de las categorías preestablecidas, así como una más que surgió durante el análisis y las subcategorías que surgieron a partir de los datos recabados de las entrevistas, y las sesiones de observación.

En el séptimo capítulo se encuentran las conclusiones, se retoma la pregunta de investigación y se da respuesta a la misma, asimismo se menciona una serie de recomendaciones.

Referentes teóricos conceptuales

I. Trastorno del espectro autista (TEA)

1.1. El Concepto del TEA

Es un trastorno del neurodesarrollo, el cual está considerado como un espectro debido a que se manifiesta de diferente forma en cada persona, presentándose a muy temprana edad, se caracteriza por presentar un déficit en la comunicación, en las habilidades sociales y por un repertorio de intereses restringidos acompañado de movimientos estereotipados.

Al respecto Vázquez-Villagrán, Moo-Rivas, Meléndez-Bautista, Magriña-Lizama y Méndez-Domínguez (2017), mencionan que en el TEA:

Se incluyen, deficiencias y deterioro persistente en la comunicación e interacción social, patrones de comportamiento restringidos y repetitivos, así como se incluyen deficiencias en la reciprocidad socioemocional, déficit en los comportamientos comunicativos no verbales, en las habilidades para desarrollar, en mantener y entender relaciones. Con o sin afectación de las competencias y habilidades cognitivas, siendo frecuente el déficit intelectual. Cabe destacar que las manifestaciones del TEA varían según la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y edad cronológica. (p. 33)

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013), actualizó la guía de consulta de los criterios diagnósticos del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). El propósito del Manual es apoyar a los profesionales de la salud en el diagnóstico de los trastornos mentales de los pacientes, como parte de la valoración de un caso que les permita elaborar un plan de tratamiento específicamente documentado para cada individuo.

En dicho manual desaparecen los diferentes subtipos de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). El Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado se fusionan en un único trastorno que pasa a llamarse Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) (en singular). El cambio de nombre trata de enfatizar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos (Palomo Seldas, 2017).

El DSM-5 menciona que:

Un trastorno mental es un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. (APA, 2013, p. 5)

En tanto, “espectro se refiere a la amplia gama de síntomas, habilidades y grados de discapacidad funcional que se pueden presentar en las personas con trastornos del espectro autista” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), párr.2).

Actualmente, el TEA es considerado un trastorno de causas de origen multifactorial, entre estos se hace referencia a factores de origen genéticos, así como ambientales, sin embargo, aún se desconocen las causas específicas. Vázquez Villagrán et al. (2017) exponen que: “Las etiologías específicas y bases neurales de autismo siguen siendo en gran parte desconocidos; se ha propuesto que alteraciones en múltiples genes, en combinación con factores ambientales constituyen la causa para el desarrollo del fenotipo del autismo” (p.33).

1.1.1. Evolución del concepto de TEA.

Dentro del proceso histórico del TEA se puede mencionar que el término autismo fue empleado por vez primera en 1913 por el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler, quien lo utilizó para referirse al alejamiento del mundo exterior que observaba en pacientes adultos con esquizofrenia.

Este término, creado por Bleuler, tiene una etimología griega “autos” que significa “sí mismo” opuesto a “otro”. Bleuler caracteriza al autismo por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegando a constituir un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás; bajo esa concepción el autismo estaba relacionado en la clasificación de los trastornos esquizofrénicos.

Cabe destacar las aportaciones del Psiquiatra Leo Kanner, quien describió once casos de niños con este trastorno, en su reconocido artículo de 1943, en el que por primera vez emplea el término autismo y describe claramente sus dificultades para establecer contacto afectivo, así como para comunicarse de manera funcional (Sampedro Tobón, 2012).

Por otra parte, el Dr. Asperger pediatra, catalogó este grupo sincrónico como psicopatía autista y lo describió como un trastorno de la personalidad marcado principalmente

por el aislamiento social, para él la educación era el tratamiento más recomendable.

Argumentaba una orientación psicopedagógica enfocada en un objetivo remedial “Pedagogía Remedial 1943” (Reza, 2018).

Cabe mencionar que la Pedagogía Remedial consistía en una estrategia terapéutica que integraba técnicas de educación especial en la práctica médica donde participaba un equipo multidisciplinario (médicos, personal de enfermería, educadores y terapeutas). Asperger afirmaba, que estos niños a pesar de las dificultades que presentaban en su desarrollo tenían capacidad de adaptación si se les proporcionaba una orientación psicopedagógica adecuada (Torres Iglesias, Caballero Andaluz y Rodríguez Sacristán, s/f).

Las aportaciones de Leo Kanner y del Dr. Asperger conforman las bases para lo que hoy se denomina Trastorno del Espectro Autista (TEA).

A continuación, se hace mención de los cambios en las diferentes conceptualizaciones de TEA:

- En el periodo de 1943-1963 se conceptualizaba como un Trastorno Emocional producido por condiciones afectivas inadecuadas en la relación del niño con sus padres, considerados estos como responsables de que sus hijos presentaran autismo.
- De 1963 a 1983, el autismo comenzó a tomar un matiz o carácter científico, se conceptualizó como un trastorno neurobiológico.
- De 1980 al 2000 entre los cambios importantes de la época, el autismo es considerado un Trastorno Generalizado del Desarrollo (Alteraciones del desarrollo neurológico).
- En 1980, en el DSM-III se excluye el Autismo de la psicosis infantil y se incluye en la categoría de Trastornos Profundos del Desarrollo. Se reconoce que en el autismo hay un desorden de base neurológica. Dentro de la Educación se atiende al autismo con un enfoque de carácter pragmático e integrador respetando más las capacidades y recursos de las personas con autismo, dándole importancia a los procesos comunicativos, esenciales en el desarrollo y en la conducta.
- En 1994 en el DSM-IV, se incluye al Autismo dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo.

- Con los cambios generados en el DSM-5 en 2013, el TEA engloba todos los trastornos generalizados del desarrollo bajo un solo diagnóstico.

Actualmente, se busca dar a las personas con TEA una atención integral y una inclusión en los diferentes ámbitos como son educativo, familiar y laboral (Reza, 2018).

En 1993 en México, como respuesta a los acuerdos internacionales de las Naciones Unidas (ONU), se plantea la integración educativa de los niños con discapacidad, entre ellos los niños con autismo. A partir de este momento la atención a adultos con autismo toma importancia.

1.2. Manifestaciones del TEA

En el TEA puede darse conjuntamente una serie de comorbilidades que llegan a manifestarse a lo largo del desarrollo del ser humano.

Sin embargo, una característica que puede ayudar en el diagnóstico de este trastorno, es la presencia de afectación en la tríada: interacción social, comunicación e imaginación y patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos, estas manifestaciones sólo se presentan en los TEA.

Los síntomas del TEA, como menciona Bernad Ripoll (s.f.) “son el resultado de alteraciones generalizadas del desarrollo de diversas funciones del sistema nervioso central. Esto hace que la persona presente una especial manera de ser y comportarse” (p. 7).

En la tabla 1 se mencionan las manifestaciones clínicas de los pacientes con TEA, las cuales están divididas en tres dominios: a) deterioro en la interacción social, b) comunicación verbal y no verbal y c) patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos.

Tabla 1

Manifestaciones del autismo

Manifestaciones	Características
Deterioro en las interacciones sociales	<ul style="list-style-type: none">• Los pacientes pueden mostrar o no afecto al interactuar socialmente.• Los pacientes pediátricos de edad más grande a menudo no apuntan cosas, en su lugar utilizan el contacto visual.• Presentan falta de interés social, con ausencia de amigos acorde a su edad o preferir jugar solos.
Deterioro en la comunicación	<ul style="list-style-type: none">• En la primera infancia, algunos niños no balbucean y no pueden compensar este déficit de lenguaje con expresiones faciales o gestos.• Ecolalia inmediata o retardada.• Preocupación por partes específicas de los juguetes.• El comportamiento es restringido, repetitivo con intereses estereotipados (No cambian de juguetes u objetos).
Deterioro en patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos	<ul style="list-style-type: none">• Pueden demostrar comportamientos atípicos e impulsivos como gestos inusuales con los objetos y conductas autolesivas.• Repiten la misma pregunta varias veces, con independencia de la respuesta o participan en juegos repetitivos.• Presentan preocupación por su entorno familiar, escolar o rutinas.

(Vázquez Villagrán, et al., 2017, p. 35)

En este orden de ideas, dentro de este proceso de diagnóstico multidisciplinar, se mencionan los Criterios diagnósticos especificados en el DSM-5 que ayudan a diagnosticar el TEA.

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, 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 dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes. (p. 28)

El DSM-5 da los siguientes ejemplos:

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. Hiper o hiporeactividad 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 han 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 trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo. (p. 29)

Las manifestaciones del TEA y el diagnóstico permiten identificar las características del trastorno, lo cual posibilita dentro del ámbito educativo, la implementación de programas de intervención que tengan como finalidad mejorar las habilidades sociales, comunicativas y de comportamiento, con el propósito de optimizar la calidad de vida de las personas con esta condición, y la participación plena dentro de la sociedad.

Wing (1998) indica la importancia de reconocer el trastorno del TEA, da la oportunidad de determinar el tipo de atención y la educación que la persona necesita, independientemente de que pueda presentar otros trastornos.

II. La vida adulta de la persona con TEA

2.1. La persona con TEA

Las manifestaciones del TEA varían en cada persona, sus características comunes, las cuales se han mencionado anteriormente son: déficit en la comunicación en las habilidades sociales, repertorio de intereses restringidos y movimientos estereotipados. El TEA persiste toda la vida, Vidriales Fernández, Hernández Layna, Plaza Sanz, Gutiérrez Ruiz y Cuesta Gómez (2017) dicen que en las personas con este trastorno, existen factores que van a tener una influencia determinante en el desarrollo de la persona en su calidad de vida, estos factores pueden ser personales y contextuales que cambiarán y evolucionarán a lo largo de la vida de cada persona, impactando de manera positiva o negativa en su calidad de vida en función de la etapa de desarrollo.

Wallander y Koot (citados en García-Hortal, Sahagún-Navarro y Villatoro-Bongiorno, 2017) mencionan que “La calidad de vida puede ser un indicador universal que dirija los esfuerzos de la sociedad destinados a los niños, puede ser un concepto que permita entender las necesidades y los intereses de estos” (p. 67).

Así, el concepto de calidad de vida en la infancia empezó a aplicarse en contextos educativos (Sharlock y Verdugo, 2003), siendo el informe Warnock (Warnock, 1978) el inicio del movimiento inclusivo en la educación, el cual proponía que los objetivos de la educación debían ser iguales para todos los alumnos y que se debía proporcionar apoyo para que todas las personas, independientemente de sus características alcanzarán, metas personales. (García-Hortal, et al., 2017, p. 67)

En los niños con TEA, es de suma importancia la participación de los padres y las madres, es un factor fundamental para el éxito. La familia debe colaborar desde un inicio con especialistas y profesionales para la atención temprana, participar en el establecimiento de objetivos y de los sistemas de intervención que requiera el niño (Fuentes-Biggi, et al. 2006).

Por lo tanto, estos niños requieren de entornos lo más estructurados posible esta es la mejor manera de conseguir que los niños aprendan nuevas competencias sociales,

comunicativas, adaptativas y de juego, con la finalidad de superar todas las dificultades que se presentarán en las diferentes etapas de su vida (Fuentes Biggi, et al., 2006).

Verdugo (mencionado en García-Hortal, et al, 2017) indica que. “Para favorecer la calidad de vida de los niños se requiere un enfoque multidimensional que sirva de guía para estructurar la planeación de la enseñanza, introduciendo cambios no solo a nivel académico, sino también a nivel comunitario y familiar” (p. 68).

Todo lo anterior, refieren Fuentes-Biggi, et al., (2006) quienes dicen que. “Si bien es cierto que la atención debe ser temprana, no parece claro que el simple hecho de ser temprana sea suficiente” (p. 435).

En los adolescentes con este trastorno, “Los cambios psicológicos que conducen a la pubertad y el crecimiento origina cambios importantes en la persona con esta condición” (Ogalla Sánchez, 2003, p. 90). El mismo autor describe que suelen presentar un detrimento en los síntomas conductuales y en el funcionamiento social. Aunado a esto tienden a aparentar y a comportarse como si tuvieran menor edad, sin embargo, los cambios físicos que se presentan en esta etapa no son diferentes a los de un adolescente sin este trastorno, pero en el proceso de cambios referentes a la sexualidad la comprensión es más limitada.

Algunos estudios apuntan a que los comportamientos repetitivos y restringidos parecen disminuir (Esbensen, Seltzer, Lam y Bodfish, 2009), y también lo hacen las alteraciones sensoriales (Kern et al., 2006) las autoras señalan que aún se desconocen cómo se relacionan estos patrones a otros cambios evolutivos en los sistemas sensoriales (visión, audición, etc.), que a veces se asocian a la edad (Happé y Carlton, 2011). (citado en Vidriales Fernández, et al., 2017, p. 25)

El desarrollo de la persona transcurre por una sucesión de transiciones. Sin duda, una de las más significativas y complejas es el acceso a la vida adulta, por estar asociada al hecho de asumir los roles que la sociedad, en su propia evolución, confiere a cada individuo. En los jóvenes que presentan trastorno de espectro autista (TEA), este proceso tiene una importancia especial, dadas las características propias de las necesidades que presentan. Para el tránsito a la vida adulta y una participación social activa de estos jóvenes, la detección y satisfacción de sus necesidades por parte del

entorno social es muy importante, como lo es también potenciar el concepto de calidad de vida para inclusión social de pleno derecho. (Jurado de los Santos y Bernal Tinoco, 2013, p. 323)

La transición a la edad adulta, como menciona Moreno (citado en Jurado de los Santos y Bernal Tinoco, 2013) indica que es “el resultado de experiencias vitales según las cuales el joven adquiere la independencia económica, constituye la formación de un hogar independiente y, en muchos casos, inicia o consolida las relaciones de pareja” (p. 328).

Las personas con TEA se enfrentan socialmente a barreras y dificultades como mitos y prejuicios que deben superar para poder afrontar los procesos de transición a la vida adulta y poder acceder a los ámbitos que toda persona adulta tiene derecho como son: el mundo laboral, la vivienda, la formación permanente, a oferta de servicios de la comunidad y una vida familiar propia.

Jenaro (citado en Jurado de los Santos y Bernal Tinoco, 2013) menciona que, todo plan deberá ser adecuado tomando en cuenta las características de la afección del trastorno en la persona que vive con esta condición, la edad, el planteamiento de metas muy básicas en relación con los intereses personales, los cuales se deberán ir adaptando a su evolución cronológica y a su desarrollo personal.

Respecto a las necesidades potenciales, Jurado de los Santos y Bernal Tinoco (2013) comentan que pueden ser abordadas desde dos focos de interés: *a*) perspectiva general, desde la que se tendrán en cuenta las necesidades reales, propias del trastorno y generales a todos los individuos afectados, para prever otras posibles, y *b*) perspectiva concreta, de modo que sea el contexto de cada situación individual (familiar, académica, sanitaria, entre otras), la que determine las posibles necesidades futuras. En ambos casos, la anticipación en el conocimiento de las necesidades potenciales influirá en la toma de decisiones propia de cada intervención. (p. 328)

Actualmente, existe un modelo con el cual se pretende mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias. El modelo plan centrado en la persona (PCP) es una herramienta que se adapta a las particularidades individuales de los jóvenes con TEA, es una

alternativa que se puede implementar para poder llevar al joven en el proceso de transición a la vida adulta.

El objetivo principal de este modelo consiste en “que la persona afectada sea el punto central en un proceso de planificación que le lleve alcanzar un mayor control sobre su vida (autodeterminación) e influya en la mejora de su calidad, partiendo de sus propios intereses, capacidades y necesidades” (Jurado de los Santos y Bernal Tinoco, 2013, p. 330).

Recogiendo lo más importante respecto al plan hay que hacer notar que este proceso debe plantearse a lo largo de la vida de la persona con TEA desde una perspectiva integral, permeando todas las etapas del ciclo vital. Tomando en cuenta la participación de manera activa del adulto con TEA, así mismo, se necesita el compromiso y la participación de todas las personas que conforman el grupo de apoyo (familia, amigos y profesionales).

Se deberán proporcionar los apoyos con respecto a las capacidades de la persona, siendo la planificación enfocada a logros reales. La evaluación del plan deberá ser lo más flexible con el fin de garantizar la adaptabilidad de las modificaciones pertinentes.

Jurado de los Santos y Bernal Tinoco (2013) enumera cinco etapas fundamentales para estructurar el desarrollo de la planeación del plan centrado en la persona:

- Etapa 1: *Selección del Facilitador y el grupo de apoyo*: detallar los vínculos con los diferentes participantes.
- Etapa 2: *Elaboración del perfil personal*: conocer al adulto con TEA sus preferencias, capacidades y nivel de competencias.
- Etapa 3: *Descripción de las oportunidades de la comunidad*: recursos en función de las necesidades e intereses del adulto con TEA, así como las estrategias de empleo y el establecimiento de la priorización de los servicios.
- Etapa 4: *Distribución de los roles*: se busca la distribución de tareas y roles del grupo de apoyo. Para facilitar el compromiso individual y colectivo.
- Etapa 5: *Evaluación*: la reflexión sistemática sobre el proceso y la búsqueda constante de nuevas estrategias para el logro de objetivos.

Wistow y Schneider (citados por Jurado de los Santos y Bernal Tinoco, 2013) comentan que el modelo PCP puede ser complementado con otros modelos de intervención,

como el denominado empleo con apoyo (ECA). Este tiene presente la obtención de un empleo como una ruta para la inclusión social.

Vidriales Fernández, et al (2017) indican que, no obstante:

al llegar a la vida adulta, existen vacíos importantes a la hora de fomentar la adquisición de nuevos aprendizajes y experiencias, y de orientarlos a que impacten positivamente en la calidad de vida de la persona favoreciendo sus oportunidades de acceder al empleo o al desarrollar una vida independiente. (...) para facilitar la transición a la vida adulta de los hombre y mujeres con TEA es necesario incrementar las alternativas y recursos disponibles. (p. 30)

2.2. Respuesta social a las necesidades y derechos de las personas con TEA

Las personas con TEA que actualmente son adultas, en etapas de desarrollo anteriores no han recibido sistemas de apoyo que aportaran elementos que les permitieran mejorar su calidad de vida esto porque las primeras descripciones del autismo se realizaron en los años 40, y con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza a los Trastornos del Espectro del Autismo (Vidriales Fernández, Hernández Layna y Plaza Sanz, 2016).

“Son pocas las organizaciones tanto de ámbito nacional como internacional que han puesto en marcha iniciativas para visibilizar la situación de las personas adultas y promover apoyos para dar respuesta a sus necesidades” (Vidriales Fernández, et al., 2016, p. 22).

En México, pese a que ya existe un marco legislativo para favorecer a este sector de la población, las personas con TEA tienen pocas oportunidades de acceso al empleo, lo cual impacta directamente de manera desfavorable, en la calidad de vida de los adultos con TEA, sobre todo en promover una cultura inclusiva.

Baron-Cohen (citado en Vidriales Fernández, et al., 2017) en una intervención ante Naciones Unidas el 31 de marzo de 2017 con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el TEA, señala que existen seis ámbitos en los que los derechos de las personas con TEA se ven especialmente vulnerados:

1. Sufren de algún tipo de engaño o abuso debido a su ingenuidad.

2. Señaló que uno de cada cinco niños es expulsados o excluidos de los servicios educativos, así como, el 50% de los alumnos que logran el acceso son víctimas de bullying o acoso escolar, siendo esto un factor de riesgo para el desarrollo de una posible depresión.
3. Existe una falta de apoyo que facilite el acceso a bienes y servicios. Existen dificultades para obtener un diagnóstico específico y la ausencia de apoyos especializados, ocasionando desesperanza en los adultos con TEA e incrementando los riesgos de suicidio.
4. La vulneración del derecho al acceso a un empleo en condiciones dignas.
5. La discriminación social que sufren las personas con TEA, en el acceso y disfrute del ocio, restringiendo su participación en espacios sociales, debido a los prejuicios y estereotipos en torno a su comportamiento.
6. Riesgo de ser discriminados en el acceso a la justicia y en la protección de los sistemas de seguridad.

Insistió también, en que esta es la situación en la que viven las personas con TEA en países desarrollados, como Reino Unido y puntualizó que estos ámbitos son más vulnerados en países en vías de desarrollo. Así, las personas con TEA son víctimas del estigma y la invisibilidad.

Todo lo anterior, lleva a visualizar la importancia de rescatar las capacidades de las personas con TEA, partiendo de sus competencias y habilidades propias con la intención de brindar el apoyo que requieren y poder ser incluidos en el mundo laboral, desde una perspectiva integral, en la cual la educación juega un papel fundamental en el desarrollo y empoderamiento personal que permita mejorar su calidad de vida, así como la participación plena en la sociedad. Por tal motivo la intervención y apoyos proporcionados deben ser individualizados.

2.3. La educación como herramienta fundamental para la inclusión laboral

En la actualidad, la detección del TEA y el diagnóstico tienden a realizarse a más temprana edad, debido a que en ocasiones algunas conductas atípicas del desarrollo pueden ser visibles a partir de los 18 meses. La importancia de la intervención temprana radica en la intención de lograr transformaciones significativas, siendo esta etapa de la vida el mejor

momento, debido a que existe una mayor plasticidad cerebral en el individuo. Harris y Handleman (citados en Sampedro Tobón, 2012) mencionan que “con una intervención temprana, el 86% de los niños con autismo desarrollan la comunicación verbal, en contraste con el 50% que no la reciben” (p. 114).

La detección precoz de este trastorno brinda la oportunidad de realizar intervenciones multidisciplinarias que atiendan simultáneamente las necesidades de los niños y de sus familias.

Dentro de este ámbito se le presta especial atención a la intervención temprana ya que se defiende la idea de que cuanto menor es la edad del niño, más eficaz es la intervención en su familia porque es en las primeras edades cuando se produce un avance importante en el proceso de socialización e individualización y se producen las bases básicas para ello. (Baña Castro, 2015, p. 327)

Aunado a lo anterior es imprescindible mencionar que, para lograr este desarrollo integral en los niños con TEA, es importante considerar que la intervención educativa adecuada es fundamental en la mejora de calidad de vida (Tortosa Nicolás, 2004).

Esta intervención educativa debe ser orientada a la inclusión, con el fin de fomentar la participación del alumnado con TEA, así como, darles respuesta a las necesidades educativas dentro de los centros escolares tomando en cuenta las características, estilos de aprendizaje, flexibilidad curricular (antes adecuaciones curriculares) y la participación de la familia.

Los alumnos con TEA precisan una atención educativa individualizada. La Federación Española de Autismo FESPAU (2010) puntualiza medidas de apoyo especializadas dirigidas a desarrollar aprendizajes, habilidades sociales, así como fomentar las habilidades de comunicación y de autonomía personal. Desarrollar una oferta educativa en todos los niveles, lo suficientemente flexible que garantice la respuesta más adecuada a las necesidades individuales, realizar cambios organizativos que mejoren esa respuesta, a nivel de modalidades y tipo de apoyo, acción tutorial, colaboración con la familia, coordinación con todos los implicados, actitudes y situaciones de interacción, delimitando conjuntamente los diferentes niveles de responsabilidad y campos de actuación. Respondiendo a las demandas enmarcadas en el Artículo 24 de la convención de la ONU sobre derechos de las personas con

discapacidad y el derecho constitucional a la educación recogido en el artículo 27 de dicho texto legal.

En la línea de lo expuesto anteriormente, es preciso realizar el diseño de suficientes contextos educativos que ofrezcan oportunidades y experiencias de desarrollo y aprendizaje en los individuos con TEA, para que al transitar a la vida adulta cuenten con habilidades que les permitan mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Considerando la complejidad del TEA, la falta de conocimiento sobre las causas del trastorno, así como la diversidad de personas con esta condición y sus entornos socioculturales no es posible considerar una única forma de implementar programas de intervención. Para lo cual Fuentes Biggi, et al., (2006) escriben que:

Cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un plan de tratamiento centrado en la persona con TEA. (p. 435)

Al respecto estos autores mencionan una serie de elementos comunes que deben ser considerados para efectos de elaboración de programas de intervención.

1. Una intervención debe estar basada en un programa individualizado, el cual contemple la gravedad de problemas asociados, edad, condiciones del entorno, el interés personal y las motivaciones de la persona con TEA, esto definirá los niveles de intensidad y tipo de apoyo requeridos.

2. Todo tratamiento debe ser estructurado, dicha estructura implica, la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de estas personas, la explicación anticipada de los objetivos a alcanzar y las actividades diseñadas para ello a partir de un programa multidisciplinario organizado y estructurado de manera anticipada, así mismo, la realización de una evaluación en relación a los objetivos que se pretenden alcanzar.

3. Un tratamiento para la persona con TEA debe ser intensivo y extensivo a todos los contextos de la persona con TEA, es necesario que quienes son sujetos claves en la educación tanto familiares como profesionales aprovechen o generen las oportunidades naturales para poder aplicar el plan individualizado. Con el fin de conseguir el desarrollo de nuevas

competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego pretendiendo de igual manera disminuir en la medida de lo posible los síntomas de autismo y problemas asociados al trastorno.

4. La importancia de la participación coordinada de la familia, el profesorado y otros profesionales de apoyo para la elaboración de objetivos y sistemas a trabajar, entre los cuales se pueden mencionar la comunicación aumentativa, ayudas visuales, uso de nuevas tecnologías, historias sociales, programas de ocio y estancias cortas. En el contexto familiar para estabilizar el rol esencial de los integrantes de la familia de la persona con TEA, se requiere de brindar orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, acompañantes para personas adultas, programas de ocio e intervenciones en crisis con el fin de mejorar la calidad de vida de la persona con TEA.

Por lo tanto, los agentes educativos deben tener presente que las necesidades de las personas con TEA persisten toda la vida. Siendo necesario la realización de estrategias educativas de intervención, que consideren las características, los intereses, y necesidades de cada individuo.

Las personas con TEA, al llegar a la vida adulta continúan con la necesidad de una educación personalizada y pertinente. El acceso a apoyos que les permita participar en la vida comunitaria, por lo que es preciso mantener un plan adecuado a su edad y hacer hincapié permanentemente en aspectos como: individualización, ocupación personal, adecuación a la edad, planes de transición, adquisición de competencias funcionales, respeto y dignidad.

2.4. TEA y situación laboral

Como ya se mencionó de manera sucinta en el apartado anterior, uno de los aspectos esenciales de la vida adulta de una persona con TEA es el empleo, ya que fomenta la autosuficiencia y vida independiente (esta independencia dependerá de las características con que se presenta el espectro en cada individuo); así como, mejorar la autoestima y la participación activa dentro de la sociedad.

Con la llegada de la vida adulta de las personas con TEA es necesario plantearse una serie de necesidades con respecto al trabajo: la inclusión laboral en puestos de trabajo ordinario, el empleo con apoyo, la adaptación del puesto de trabajo; en cuanto a la vida

afectiva: la educación sexual, la higiene, la prevención, los valores; en referencia al hogar: las viviendas tuteladas; y dentro de la participación social: emplear los servicios comunitarios, culturales, deportivos, religiosos y de ocio (Baña Castro, 2015).

Las personas con TEA sufren mayor vulnerabilidad frente a otros colectivos constituidos por personas con discapacidad, enfrentan una mayor tasa de desempleo y son más vulnerables a la exclusión del mercado laboral, como lo indica Autismo Europa (citado en Vidriales Fernández, Hernández Layna y Plaza Sanz, 2018) se “sitúa entre el 76% y el 90% el porcentaje de personas adultas con TEA que no disponen de empleo y que tampoco desarrollan ninguna actividad productiva o laboral” (p. 8). De igual manera, la FESPAU (2010), especifica que es necesario “incrementar las opciones ocupacionales y laborales, contemplando fórmulas diversas en función de las necesidades de cada persona” (p. 10).

Debido a la necesidad de dar atención a la población con discapacidad a nivel mundial, en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad se promulga, en el artículo 27, la necesidad de salvaguardar e impulsar la promoción del empleo de las personas con discapacidad ante el reconocimiento de que es necesaria su incorporación a la esfera laboral, a los programas y servicios relacionados con el empleo para lograr la plena inclusión.

En continuidad con lo planteado por dicha Convención se ha comenzado a dirigir la mirada a la promoción de la igualdad de oportunidades de empleo y la inclusión de las personas con discapacidad, centrados en el desarrollo de competencias profesionales, promoción del empleo, protección social y no discriminación (Vidriales Fernández, et al., 2018).

Así mismo, en relación con la importancia de brindar una atención que encamine a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y desde una mirada de la inclusión social, es conveniente enfatizar la importancia de que los empleadores tomen en cuenta las capacidades y competencias de las personas con TEA, como la perseverancia, atención a los detalles, la memoria, el seguimiento riguroso de los procesos y las habilidades para dar continuidad a la tarea; y de considerar que la importancia de impulsar la inclusión laboral de personas con TEA, tiene como consecuencia un beneficio económico para toda la

sociedad fomentando modelos y apoyos adecuados a sus capacidades, intereses y habilidades (Vidriales Fernández, et al., 2018).

Aunado a lo anterior, la FESPAU (2010) puntualiza que:

Las personas con TEA requieren de un entorno laboral favorable, que se adapte a sus necesidades de predictibilidad, estructuración y explicitación de objetivos a conseguir, no sólo por la capacidad de disponer de una libertad económica propia, sino sobre todo por el incremento de las opciones de participación social. Es necesario que cuenten con los apoyos necesarios, y con oportunidades para desarrollar de manera eficaz sus competencias. (p. 12)

Por otro lado, menciona que es necesario remover las barreras socioculturales, legales y físicas que obstaculizan el acceso al empleo de las personas con TEA, así mismo, es fundamental potenciar la formación de ellas, favoreciendo su competitividad e incentivar económicamente con el fin de promover una mayor contratación (FESPAU, 2010).

Lo mencionado anteriormente hace notar que los derechos de las personas con TEA deben ser reconocidos, en particular hay que resaltar que los adultos con esta condición requieren de una atención integral, el acceso a una variedad de recursos que van desde la atención a la salud, la educación, el contar con una vivienda digna, hasta actividades ocupacionales entre las cuales se encuentra el empleo.

2.5. La importancia del empleo en el mejoramiento de la calidad de vida en personas con TEA

Al llegar a la etapa adulta, los individuos han alcanzado su desarrollo físico y biológico. Surgiendo nuevas necesidades referidas a la autonomía personal, autoestima, autodeterminación, vivienda, trabajo, relaciones socio-afectivas y sexualidad, lo que conlleva adquirir responsabilidades y obligaciones. El acceso a un empleo en esta etapa de la vida permite al individuo incluirse a la sociedad de manera activa.

Bernad Ripoll, (s.f.) escribe que:

Ser adulto implica también que los demás nos vean como tal. Desde una perspectiva social, ser una persona adulta, indica pertenecer a un grupo social concreto, en el que

existen unas pautas de comportamiento diferentes de las de la etapa infantil o juvenil. Esta etapa supone un nuevo marco de derechos y obligaciones; entre ellos está el derecho al trabajo y entre las obligaciones, la de contribuir al desarrollo de la sociedad. (p. 7)

Así mismo, el empleo es una actividad de la vida adulta que impacta en la calidad de vida de cualquier persona ya que este permite adquirir un ingreso económico, una participación social contribuyendo de igual manera a mejorar la autoestima.

También se puede decir que las personas con TEA, al igual que todos los demás, tienen derecho a una participación plena dentro de la sociedad. Al respecto, Vidriales, et al., (2018) mencionan que “los hombres y mujeres con TEA con empleo mejoran su autoestima y satisfacción personal, su autorregulación y aumentan su círculo de relaciones interpersonales” (p. 44).

La inclusión laboral debe considerar para estas personas sus intereses y habilidades, para así proporcionarles los apoyos necesarios que permitan una inclusión laboral real. Para Bernad Ripoll, (s.f.), la inclusión laboral en empresas ordinarias es un factor primordial que permite ser parte activa de una comunidad convirtiéndose en un miembro que ejerce sus derechos de autodeterminación, participación social y laborales que incidirá en su calidad de vida.

III. Inclusión laboral de las personas con TEA

Uno de los objetivos prioritarios de los programas de intervención dirigidos a adultos con TEA son los referidos a inclusión socio-laboral, para lo que hay que diseñar programas individualizados que permitan potencializar y desarrollar habilidades, a través, de los cuales estos individuos logren una adaptación en el ámbito laboral.

En el caso de las personas con TEA, Bernard Ripoll (s.f.) escribe que se requiere una planeación y orientación individualizada; en algunos casos es recomendable que realicen prácticas a fin de que conozcan las funciones del área de trabajo, con el objetivo de garantizar previamente las condiciones necesarias para desempeñar el puesto (adaptación, ergonomía, tolerancia a factores medioambientales, adquisición de habilidades específicas).

De igual manera, estos programas plantean fomentar el desarrollo individual, la participación social y el desarrollo de la autodeterminación teniendo como resultado la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA.

El empleo con apoyo es considerado una alternativa para personas con TEA, tiene como objetivo promover la inclusión en el marco laboral ejerciendo el derecho al acceso y permanencia a un empleo, como el resto de la población, formando parte activa de la sociedad.

Verdugo y Jordan de Urríes (citados en Bernard Ripoll, s.f.) indican que se entiende por empleo con apoyo al proceso de inclusión laboral de personas con discapacidad dentro de una empresa, mediante la provisión de apoyos necesarios.

El empleo con apoyo se caracteriza por permitir:

- Trabajo competitivo.
- Trabajo en condiciones laborales normalizadas.
- Formación y aprendizajes de tareas *in situ*, rechazo cero (personas con diferentes grados de discapacidad, tengan la oportunidad de trabajar).
- Apoyos naturales (incorporación progresiva de los apoyos del contexto).
- Adaptación del puesto de trabajo.
- Vinculación de la empresa con las entidades promotoras.

Generando:

- Calidad de vida.
- Oportunidad de promoción personal.
- Autodeterminación.
- Integración social. (Bernard, s.f., p. 14)

Bernard Ripoll, (s.f.) comenta que, en una persona con TEA, los factores que condicionan la adecuación del modelo de apoyo son las habilidades sociales y comunicativas, el nivel de autonomía personal y la capacidad de autorregulación. Considerar la particularidad de estos factores, permite realizar la adaptación de espacios, de tiempos de trabajo, de las actividades, así como los tipos de relación laboral y diseños de puestos de trabajo.

Con respecto a lo anterior, se menciona que para el empleo con apoyo se parte de una orientación, la cual consiste en conocer los intereses, capacidades, así como, las habilidades con las que cuenta la persona con TEA candidato para la inclusión laboral. Bernard Ripoll (s.f.) propone una serie de fases que facilitan el proceso de inclusión laboral que a continuación se describen:

Fase 1. Búsqueda de empleo: consiste en la exploración y contacto con empresas para crear una cartera de puestos de trabajo.

- Identificación y selección de sectores de actividad y puestos de trabajo.
- Análisis del puesto de trabajo.
- Asesoramiento y atención a la empresa.

Fase 2. Valoración de candidatos: Adecuación de la persona al puesto de trabajo.

- Acuerdo de colaboración familiar.
- Diseño de plan individualizado (planificación centrada en la persona).
- Elaboración del perfil personal.

Fase 3. Análisis del puesto de trabajo:

- Conocer las exigencias.
- Análisis del ritmo de producción.

- Análisis ambiental del puesto de trabajo, desde su aspecto físico y material, como desde el punto de vista social.
- Aptitudes y actitudes básicas que se requieren.

Fase 4. Entrenamiento y adaptación: consiste en el proceso de formación que lleva a cabo el Facilitador laboral para la persona con TEA.

- Aprendizaje de las tareas y de las habilidades requeridas para el puesto de trabajo.
- Disminución del tiempo de intervención del Facilitador laboral.

Fase 5. Seguimiento y valoración: es una evaluación del rendimiento, del entorno laboral y de los apoyos establecidos.

- Evaluación y mejora continua de la calidad del trabajo.
- Satisfacción del trabajador con TEA.
- Observación a distancia del proceso de inclusión socio-laboral.

Este mismo autor, menciona la necesidad de que la inclusión laboral debe estar fundamentada en valores éticos, por lo tanto, se requiere un compromiso de la sociedad de aceptar la diversidad para dignificarla mediante el respeto, apoyo y desarrollo de competencias, para lo cual, estos valores encuentran su fundamento en los siguientes principios:

- Principio de Autonomía. Respeto a su autodeterminación.
- Principio de Beneficencia. Un compromiso social para ayudar a la persona con discapacidad en su desarrollo global.
- Principio de Justicia. Responsabilidad y compromiso de la sociedad de procurar los recursos y apoyos que precise la persona con discapacidad, así como sus derechos y obligaciones.

En el siguiente apartado se exponen algunos programas dirigidos a promover la inclusión de adultos con TEA, de los cuales uno es implementado en España, y en México identificamos una serie de programas dirigidos a dar atención a esta problemática.

IV. Programas de inclusión laboral

En este apartado se hace una revisión de diferentes programas, que plantean como objetivo común brindar diferentes tipos de apoyo para la inclusión laboral de las personas con TEA, con la intención de visualizar tanto las acciones, y el impacto que tienen en la calidad de vida de estas personas.

4.1. Programa de inclusión laboral implementado en España

4.1.1. Confederación Autismo España.

Esta organización nace en España en 1994. Es una confederación de ámbito estatal, que representa a 77 entidades de acción social promovidas por familiares de personas con TEA, que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con esta condición y sus familias.

Tiene como Misión:

Apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades.

En cuanto a su visión buscan:

El desarrollo de apoyos específicos y especializados que favorezcan la inclusión social de las personas con TEA y sus familias.

Los valores en los que se fundamentan son:

- Compromiso y solidaridad: asienta un fuerte sentido de pertenencia que antepone el bien común a los intereses individuales de las organizaciones o personales de los miembros que la integran.

En la atención a adultos con TEA la Confederación Autismo España elabora recursos para mejorar la empleabilidad dirigido a personas con TEA. Uno de sus proyectos orientado a este sector lleva por nombre “Formación Dual y mejora de la empleabilidad de las personas con TEA, este tiene como fin mejorar la empleabilidad y facilitarles cierta autonomía. Dicho proyecto se divulga por medio de tres folletos y dos videos que incluyen recomendaciones y

consejos para redactar tanto un curriculum vitae, una carta de presentación y el cómo prepararse para una entrevista de trabajo.

Así mismo, implementa una guía de Orientación Vocacional dirigida a los profesionales que trabajan mano a mano con las personas con TEA; en este se ofrece pautas de actuación y herramientas para acompañar al colectivo en la búsqueda de oportunidades, la mejora de su empleabilidad y el alcance de una mayor autonomía.

Simultáneamente dicha organización forma parte del proyecto “contrata TEA”, el cual está conformado por tres organizaciones que representan al movimiento del Autismo (Confederación Española de Autismo FESPAU y Confederación Asperger España), instancias que aglutinan a un total de 128 entidades socias que prestan servicios directos a personas con TEA quienes son financiados. Este proyecto busca sensibilizar al sector empresarial con el fin de promover la inclusión laboral ordinaria de las personas con TEA implementando la metodología de empleo con apoyo.

4.2. Programas de inclusión laboral en México

En México existen instituciones encaminadas a dar atención a las personas con TEA, algunas de estas dentro de sus programas de atención se encuentran los referidos a la inclusión laboral. A continuación, se hace mención de algunas de estas instituciones.

4.2.1. Servicio de Inclusión y Gestión Laboral SIGLA-DOMUS.

Domus Instituto de Autismo, A.C. atiende, desde hace más de 40 años, a niños, jóvenes y adultos con TEA. También, da orientación a padres de familia, docentes y profesionales, teniendo como misión “Mejorar la Calidad de Vida de las personas con Autismo a través de un Modelo de Atención Integral y acciones de investigación, enseñanza y difusión”. Este modelo está conformado por cinco componentes, los cuales son: salud integral, estilo de pensamiento y conductas restringidas, familia, comunicación e interacción social y competencias y habilidades.

Dicho modelo inicia desde una atención temprana, una inclusión educativa; y posteriormente, un plan de transición a la vida adulta e inclusión laboral.

Asume los principios básicos promulgados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como parte de su filosofía, se compromete y actúa para que la igualdad de derechos y oportunidades entre todos sus usuarios sea una realidad.

El procedimiento de atención que emplea Domus Instituto de Autismo, A.C., aborda la problemática del autismo, con base en cinco componentes fundamentales:

1. Evaluación Funcional: identifica el potencial de aprendizaje, comunicación e interacción social que es único en cada persona y a partir de eso desarrolla un Plan de Atención Personalizado, basado en competencias.
2. Métodos de Enseñanza-Aprendizaje Flexibles y Personalizados: empleando las estrategias de intervención más adecuadas para las personas con TEA y dependiendo de las necesidades específicas de cada uno de los usuarios, se utilizan las siguientes metodologías:

-Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, consiste en realizar un intercambio de imágenes para el aprendizaje del habla, se intenta enseñar a la persona con dificultades graves de comunicación a utilizar un sistema alternativo útil para comunicarse, así como, para aquellas que cuentan con habilidad para hablar, se usa para aumentar el habla.

-Enseñanza Estructurada, es la organización y estructuración de los ambientes de trabajo a través del uso de apoyos visuales para que la persona con TEA pueda comprender la ejecución de las actividades de rutina y la manera en que debe realizar cada una de estas actividades.

-Apoyo conductual Positivo, es un enfoque para hacer frente a los problemas de conducta que implica, remediar condiciones ambientales y/o remediar déficit en habilidades y es un enfoque de enseñanza aprendizaje.

-Intervención para el Desarrollo de la Relación Social, es una metodología aplicada en la relación de los padres de las personas con TEA. Dicha metodología se basa en la participación de estos en la atención de sus hijos, propiciándoles un proceso natural tendiente al refuerzo y la consolidación del pensamiento flexible.

3. Abordaje Familiar y Social: desde el entorno de la persona, por lo que los padres, hermanos, maestros y familiares son parte central de las estrategias de trabajo. Los padres tienen un rol activo y central en todos los procesos, desde el diagnóstico y evaluación, la planeación y toma de decisiones, hasta la aplicación de estrategias en casa.
4. Inclusión Total: eliminando las barreras que impiden la participación de las personas con autismo en la sociedad. Con la convicción de ofrecer desde la edad más temprana y hasta la edad adulta la oportunidad de participar en todos los ámbitos acordes a la etapa de desarrollo en que se encuentre la persona y así ejercer sus derechos y ser parte de la sociedad. Considerando que la inclusión es el camino para alcanzar la “normalización”.
5. Salud Integral: incorporando a sus programas dos ramas complementarias: Intervención Nutricional y Protocolo de Medicina Ambiental. Aunque no es posible curar el TEA, ambas intervenciones tienen el potencial de efectuar cambios positivos en la salud general, solventar deficiencias nutricionales, mejorar las funciones cerebrales y, por lo tanto, la capacidad de aprender, aminorar o incluso eliminar síntomas físicos de nuestros usuarios como las convulsiones y tener un efecto de largo plazo.

El programa dirigido a la inclusión laboral de personas con TEA que implementa Domus Instituto de Autismo, A.C., consiste en llevar a cabo una inclusión real en la sociedad, el acceso y mantenimiento del empleo, cuando la persona con TEA ha alcanzado la vida adulta.

El programa Servicio de Inclusión y Gestión Laboral SIGLA tiene como objetivo principal promover un modelo real de inclusión en el marco laboral, que permita a las personas adultas con TEA acceder al ámbito laboral como cualquier persona, tomando como base el modelo de empleo con apoyo, como la modalidad más idónea para personas con esta condición, se reconoce como un elemento fundamental en la vida de los adultos, primordial en el desarrollo individual, contribuye a fomentar la autosuficiencia económica y satisfacer sus necesidades básicas.

El proceso que implementa el programa SIGLA y sus ajustes a las necesidades de cada persona están orientadas al desarrollo de habilidades y competencias a través de herramientas dirigidas a lograr la inclusión laboral de las personas con TEA; para poder lograrlas, parten de una serie de fases:

1. Se establecen objetivos. Los cuales dependen de los intereses de las personas con TEA, habilidades que requiere desarrollar, así como, los acuerdos elaborados con su familia, se utilizan instrumentos a partir de los cuales se evalúan las habilidades adaptativas con las que cuenta la persona con TEA, las pruebas que se utilizan en este proceso son: Inventario de destrezas adaptativas (CALS) e Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP).
2. Perfil laboral del usuario. Se considera la edad de maduración del individuo, la experiencia en los procesos de capacitación en prácticas laborales dentro del instituto y la experiencia en empresas.
3. Entrenamiento laboral. Se parte de un proceso de capacitación que tiene la intención de proporcionar herramientas, a partir de las cuales se logre potenciar y adquirir las habilidades básicas como son: la puntualidad, orden, comunicación y cuidado personal. Domus Instituto de Autismo, A.C. cuenta con un taller de producción en el cual se elaboran, productos (dulces y botanas), en el que los usuarios participan en los diferentes pasos del proceso de producción, dentro de un ambiente protegido, con la finalidad de que adquieran y desarrollen habilidades laborales.
4. Búsqueda de instituciones. Empresas que tengan en sus políticas estructurales establecido el concepto de cultura de la inclusión laboral.
5. Búsqueda de vacantes. La supervisión de los espacios, en ella se considera que cuente con las condiciones de accesibilidad para personas con discapacidad, así como, con las condiciones de seguridad laboral para el candidato; de igual manera, que se cuente con ambientes naturales en donde exista una convivencia basada en una cultura social de inclusión, a través de pláticas que tienen como objetivo sensibilizar a la población de dicha empresa y romper con los mitos que se tengan en relación con lo que es el TEA y a las características de las personas con esta condición.

6. Firma de contrato. Se busca que en este se establezcan los derechos laborales en igualdad de condiciones que cualquier persona, cuando el candidato es incluido en un puesto laboral.

Para lograr este proceso, se le asigna al adulto con TEA el acompañamiento de la figura del facilitador laboral, quien le proporciona los apoyos que requiera, los cuales se irán retirando poco a poco en relación con el desarrollo y desenvolvimiento en el área de trabajo.

4.2.2. Fundación Inclúyeme.

Surge en la Ciudad de México en 2008. Tienen como misión:

Promover e implementar acciones, desde un enfoque de derechos, que incidan en la plena inclusión de las personas adultas con discapacidad intelectual, para contribuir a que tengan una mejor calidad de vida.

En cuanto a su visión se busca:

Ser la fundación referente y de vanguardia en temas de inclusión de las personas con discapacidad en México, y reconocida por la calidad humana y profesional de nuestro equipo de trabajo.

Valores:

- Ser profesionales, buscando siempre las mejores prácticas.
- Ser innovadores creando soluciones y modelos que rompan paradigmas.
- Colaborar solidariamente entre quienes participamos en la fundación.
- Aceptar con respeto e incondicionalmente, las diferencias en forma de pensar.
- Apoyar la determinación y empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual y que son nuestra razón de ser.
- Trabajar con perseverancia ante el gran reto de nuestra misión y visión, para lograr los cambios necesarios en nuestra sociedad, en pro de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Cuentan principalmente con dos programas:

Programa vida independiente: Personas con discapacidad intelectual viven en un departamento en compañía de otros adultos con discapacidad, recibiendo los apoyos necesarios para lograr una vida como la del resto de las personas.

En cada departamento viven hasta cinco personas adultas con discapacidad intelectual

y un Facilitador, quien es la persona que guía y brinda los apoyos para desarrollar y llevar a la práctica habilidades del hogar y de vida personal, así como, habilidades sociales y de recreación.

Programa inclusión laboral: Impulsan que personas con discapacidad intelectual cuenten con un empleo digno, a través de un acompañamiento integral con la persona, el centro de trabajo y la familia, para lograr entornos laborales incluyentes en beneficio a la sociedad.

El proceso que realizan consiste en la búsqueda y colocación de la persona con discapacidad intelectual, le presentan opciones laborales de acuerdo con sus habilidades, intereses y la zona donde viven. Cuando son contratados les proporcionan un acompañamiento, capacitación y asesoramiento, se brinda durante todo el tiempo que estén laborando.

Todo lo anterior lo llevan a través de los siguientes seis pasos:

1. Evalúan las habilidades para el trabajo.
2. Conocen las dinámicas familiares.
3. Te preparan para la entrevista inicial con Recursos Humanos del centro de trabajo.
4. Acompañamiento en la primera entrevista.
5. Asesoramiento en la entrega de documentos que solicite el centro de trabajo.
6. Asignación de un facilitador laboral quien brindará los apoyos que requiera para que pueda desempeñar sus funciones laborales.

Estos programas buscan desarrollar en las personas con discapacidad las habilidades y competencias necesarias para el trabajo, proporcionándoles orientación y acompañamiento para que la inclusión sea exitosa.

Reportan que de 2013 a 2020 se ha colocado a 145 personas con discapacidad en 43 empresas.

4.2.3. Centro de Capacitación para la Vida Independiente, A.C. (CCAVI).

CCAVI, se encuentra en la Col. Narvarte Poniente de la Ciudad de México; es una organización conformada por jóvenes y adultos entre los 15 y 35 años con diagnóstico de discapacidad intelectual leve.

Esta institución surge de la necesidad de los padres de apoyar la educación, el desarrollo de sus hijos y de más personas en condición de discapacidad intelectual, después de

enfrentar la falta de opciones que brinden oportunidades posteriores al tránsito del joven por espacios de educación regular normal o especializada y que, por su edad, ya no son admitidos en la mayoría de las instituciones.

Su objetivo fundamental es que los jóvenes con discapacidad intelectual en CCAVI optimicen su calidad de vida a través de su dignificación como personas para así contribuir a una mayor inclusión social.

En cuanto a su misión:

Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, a través de un programa práctico de vida independiente que potencialice competencias, dignifique a su persona y favorezca su inclusión social.

Su visión la cual está encaminada a:

Consolidarse como una institución socialmente comprometida con el bienestar, independencia y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que, a través de diversos programas, acompañen su desarrollo en diferentes etapas de la vida.

Los valores en los que se fundamentan:

- Tolerancia: aceptando y respetando las diferencias.
- Equidad: otorgando a cada persona los apoyos que necesita.
- Responsabilidad: personal para vivir en armonía social.

Dicha institución maneja cuatro niveles dentro del programa formativo, dirigidos a proporcionar servicios orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad:

- Primer nivel. Está dirigido a aspectos referentes a autoestima, socialización e independencia emocional.
- Segundo nivel atiende. Intereses personales e introducción al empleo.
- Tercer nivel. Se enfoca en los derechos y obligaciones del ciudadano y orientación para la vida laboral.
- Cuarto nivel. Fundamentalmente proporciona capacitación e inclusión laboral.

CCAVI, dentro del área laboral, busca contribuir a la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, a través del reforzamiento de competencias sociales y laborales dentro de modalidades de empleo que permitan su desarrollo personal y su efectiva inclusión al ámbito laboral e incluye prácticas laborales (trabajo en diferentes contextos controlados).

Algunas de las áreas que trabajan para mejorar la calidad de vida, es el área académica, reforzando habilidades académicas funcionales (Lectura, Escritura, Cálculo Matemáticos y Procesos Comunicativos), así como las relativas al desarrollo personal y social (Autoestima, Eficacia Social, Convivencia y Solidaridad), con la finalidad de potenciar los niveles de competencias.

4.2.4. Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A. C. (CLIMA).

CLIMA surge en 1990, nace de la iniciativa de un grupo de especialistas y de padres de familia (con hijos con TEA), para dar un tratamiento especializado a este trastorno y suplir, en cierta medida, esa carencia de profesionales e instituciones para la atención del TEA.

Su misión: Promover el bienestar de las personas con TEA y de sus familias, a través de programas especializados y acciones con enfoques de derechos humanos que coadyuvan a su inclusión social.

Visión: Mantener a la vanguardia a nuestra Institución en todo lo que al TEA se refiere, brindando capacitación por medio de cursos y conferencias a profesionistas, empleados, plantilla terapéutica y padres de familia. Promover la investigación a nivel nacional e internacional para determinar las causas que originan el TEA, así como su detección temprana.

CLIMA promueve los siguientes valores: Enseñanza, fortaleza, respeto y honestidad.

Objetivos:

1. Lograr que los niños y jóvenes y adultos con autismo obtengan la mayor independencia e integración a la sociedad productiva de una manera eficiente, con base a nuestros programas especializados.
2. Brindar a las familias herramientas que permitan contribuir en el desarrollo de su hijo y así lograr un complemento de nuestro trabajo en casa.

CLIMA se ha mantenido a la vanguardia capacitando a sus terapeutas con los nuevos programas y modelos de intervención. Así mismo se ha preocupado por difundir conocimientos actualizados sobre el TEA; ha colaborado en distintas investigaciones a lo largo de 30 años. Así mismo, ha ofrecido servicios para la evaluación y diagnóstico, tratamiento psicoeducacional, inclusión escolar, desarrollo de habilidades sociales, taller laboral. capacitación escolar y entrenamiento de vida independiente.

El taller laboral tiene el objetivo general de fomentar la inclusión en el campo laboral y la vida independiente a través de estrategias y técnicas que permitan el desarrollo de habilidades y conductas propicias para el empleo y vida independiente. Referente a la inclusión laboral, fomentan la autonomía de las destrezas laborales a partir de la elaboración de productos artesanales como bisutería, empaquetado, pintura de madera, bordado y programas de cocina.

Para el Entrenamiento de vida independiente, las actividades del grupo consisten en enseñar a los jóvenes y adultos el uso del transporte público, preparación de alimentos, habilidades de la vida independiente en el hogar, actividades recreativas y de ocio. La participación en este programa se inicia en la adolescencia entre los 13 y los 16 años, edad en la que las personas se empiezan a capacitar en este tipo de actividades y habilidades.

4.2.5. Programa Centro de Atención Múltiples (CAM).

Es una institución perteneciente a la Secretaría de Educación Pública (SEP). El CAM, brinda atención escolarizada integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, discapacidad múltiple o trastornos graves del desarrollo, condiciones que dificultan su ingreso en escuelas regulares.

Su objetivo es atender a los niños con alguna discapacidad para que se beneficien del plan y los programas de estudio regulares, y alcancen lo antes posible el grado escolar que les corresponde de acuerdo con su edad, la atención que se ofrece en estos centros tiene un carácter transitorio, ya que se pretende la inclusión de los menores a los servicios educativos regulares.

La práctica educativa de sus profesionales se enmarca en el Plan y los Programas de estudio vigentes de Educación Inicial, Educación Básica (Preescolar, Primaria y Secundaria) y se atiende a población desde los 43 días de nacidos hasta los 18 años, en la siguiente tabla se especifica el nivel educativo y la edad de atención.

Tabla 2*Edades de atención en CAM*

NIVEL EDUCATIVO	EDAD
Educación Inicial	De 43 días a 2 años 11 meses.
Educación Preescolar	De 3 años a 5 años 11 meses.
Educación Primaria	De 6 años a 14 años 11 meses.
Educación Secundaria	De 12 años a 18 años.
Formación para la Vida y el Trabajo	De 15 años a 22 años

El CAM Laboral promueve la Formación para la Vida y el Trabajo de jóvenes entre 15 y 22 años, a través del desarrollo de competencias laborales en las siguientes especialidades:

- Costura, confección y bordado
- Estilismo y bienestar personal
- Preparación de alimentos y bebidas
- Fabricación de muebles de madera y manufactura de productos metálicos y de madera
- Prestación de servicios de limpieza
- Panadería y repostería
- Serigrafía
- Apoyo al servicio de comensales
- Servicios de jardinería, cultivo de frutos y plantas comestibles
- Servicios de apoyo, labores de oficina

A partir del ciclo escolar 2012-2013, los documentos de certificación de los CAM Laboral están acreditados mediante el Marco Mexicano de Cualificaciones y tienen validez oficial en toda la República Mexicana.

4.2.6. Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las personas con Discapacidad 2014-2018.

Constituye el primer programa especial dirigido a la inclusión laboral de personas con algún tipo de discapacidad. Dicho programa está diseñado desde un punto de vista integral y multisectorial, a través del cual la Secretaría de Trabajo y Previsión Social coordina esfuerzos

con representantes de los sectores público, privado y social, para lograr un país más igualitario.

Coordina sus acciones con diversos actores de los sectores privados, social y otros programas gubernamentales, que unidos, brindan a las personas una atención a sus necesidades laborales. Este programa establece cinco objetivos los cual son:

- 1) Lograr la conciliación entre normatividad, políticas públicas y programas institucionales para lograr el trabajo digno de las personas con discapacidad.
- 2) Fortalecer la inclusión laboral de personas con discapacidad, basada en habilidades y competencias laborales.
- 3) Favorecer condiciones que permitan el acceso de las personas con discapacidad a la formación capacitación y adiestramiento para el trabajo.
- 4) Garantizar un entorno laboral favorable con opciones de acceso, desarrollo y permanencia sin discriminación hacia las personas con discapacidad.
- 5) Facilitar la cooperación con organismos internacionales para la investigación y el acceso, conocimientos y técnicos de la discapacidad.

El programa pretende fortalecer la cultura de la inclusión, brindando a personas con discapacidad elementos de capacitación, rehabilitación, profesionalización que faciliten su inclusión laboral en igualdad de condiciones.

La intención de este apartado fue dar a conocer algunas instituciones pública y privadas, que ofrecen programas encaminados a la inclusión laboral de personas con TEA, tomando como elemento principal la educación y la capacitación en talleres con el fin de que las personas con TEA logren obtener un oficio que les permita desarrollar y adquirir habilidades y destrezas que puedan poner en práctica en un contexto laboral. Todo lo anterior impactará en la calidad de vida de las personas que viven con esta condición y en sus familias. Algunos de estos programas unen esfuerzos y crean vínculos de apoyo para poder alcanzar el mismo fin.

V. Método

5.1. Problematización

Durante los últimos años la sociedad se ha preocupado por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, entendida la discapacidad como aquellas condiciones físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales que presentan algunas personas, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social impide su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, s.f.) define a: la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En México, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2018, 12 de julio) establece en su artículo 1° que:

Su objeto es reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades. (p. 1)

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2013) reporta en el Censo de población del 2010 que las personas con discapacidad en México son 5 millones 739 mil, cifra que representa el 5.1% de la población total del país.

Así mismo indica que:

La tasa de participación económica de la población con discapacidad es del 29.9 %, lo que representa aproximadamente 1.6 millones de personas y es considerablemente baja si se compara con la de su contraparte sin dificultad (53.7%), casi la mitad. Esta situación reporta una desventaja de las personas con limitación en cuanto a su inserción laboral.

La mayor participación económica entre las personas con discapacidad corresponde a los adultos (30 a 59 años), seguido por los jóvenes (15 a 29 años), ya que reportan las tasas más altas (48.6% y 33.5%, respectivamente); le siguen los adultos mayores (60 años y más) y los niños (12 a 14 años) con tasa del 17.7% y 4.8 por ciento. La población sin dificultad presenta un comportamiento similar; aunque en todos los grupos de edad la tasa es más alta, lo cual es un indicio de las restricciones de acceso al mercado laboral de la población con discapacidad, especialmente en los jóvenes. (INEGI, 2013, p. 84)

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que se presenta en el ser humano, el cual se reconoce como una discapacidad, diversos estudios han revelado que las tasas de TEA son en la actualidad muy elevadas. Negrón (citado en García, 2010) menciona que el TEA ocupa el tercer lugar en el mundo entre los trastornos más comunes del desarrollo.

La Secretaría de Salud del Gobierno del Estado de México a través del Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades CEVECE (2017), menciona que:

- A nivel mundial se calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. En algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.
- En México, durante 2016, se realizó un estudio de prevalencia del autismo en León, Guanajuato, el informe indica que 1 de cada 115 niños estarían en esa condición. Encabezó este estudio la organización Autism Speaks, conocida asociación

estadounidense dedicada a la difusión de información y concienciación sobre este desorden del desarrollo.

- A partir de este estudio se estima que, a nivel nacional casi 1% de la población de niños en México tiene autismo, lo que representa que alrededor de 400,000 niños. Cifras que refieren a la prevalencia del trastorno en México, por lo que se considera un problema urgente de salud pública.

El 30 de abril de 2015, se publicó en el Diario oficial de la federación la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, en su artículo 2 menciona que:

La presente Ley tiene por objeto impulsar la plena integración e inclusión a la sociedad de las personas con la condición del espectro autista, mediante la protección de sus derechos y necesidades fundamentales que les son reconocidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los tratados internacionales, sin perjuicio de los derechos tutelados por otras leyes u ordenamientos. (párr. 4)

Dentro de esta Ley se reconocen los derechos fundamentales de las personas con TEA y sus familias y en sus apartados, se establece que deben tener acceso a una educación o capacitación, participar en la vida productiva con dignidad e independencia, obtener un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios percibiendo una remuneración justa por su desempeño laboral que les permita solventar cualquier necesidad vital.

Lo anterior enmarca el trabajo educativo de los programas de inclusión laboral dirigidos a personas con TEA, con la finalidad de que estas personas obtengan un empleo remunerado económicamente, siendo así un apoyo para sus familias, y atendiendo de igual manera sus necesidades personales para mejorar su calidad de vida. Este tipo de acciones atienden las necesidades fundamentales de calidad de vida: bienestar emocional, material y físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos tienen como consecuencia la mejora en las condiciones de vida deseadas por una persona (Schalock y Verdugo, 2003).

En este sentido, Serrano (citado por Vidriales Fernández, et al., 2018) indica que: Tanto el desarrollo de actividades laborales como el hecho de tener un empleo favorecen que la persona adquiera competencias como el sentido de la responsabilidad, la organización y gestión del tiempo, etc. Además, a través del trabajo incrementa su

sensación de sentirse útiles y también la autonomía personal, con intensidades distintas en función de las necesidades de cada persona. (p. 45)

Una de las instituciones que atienden a personas con TEA, es el Instituto DOMUS, el cual desarrolla el programa SIGLA, tiene como objetivo principal “Lograr la inclusión socio-laboral de las personas con Autismo y Discapacidad Intelectual mediante apoyos individualizados y la asesoría de facilitadores laborales que permitan acceder a un trabajo común con remuneración” M. Paz (comunicación personal, 11 de abril, 2019).

Las fases que conforman el Programa SIGLA promueven un modelo real de inclusión en el marco laboral, que permita a las personas adultas con TEA, acceder al ámbito laboral como cualquier persona, tomando como base el modelo de empleo con apoyo, como la modalidad más idónea para personas con esta condición (M. Paz, comunicación personal, 11 de abril, 2019).

A partir del programa SIGLA, Cristian (por cuestiones de ética se utiliza un nombre ficticio) adulto de 45 años con TEA, se ha incorporado a un ámbito laboral, en el Museo de la Acuarela “Alfredo Guati Rojo”, de la Ciudad de México, como ayudante de jardinero.

Se realiza un estudio de tipo descriptivo, con enfoque cualitativo, a partir de un estudio de caso Cristian, que permita desde un escenario real, en este caso su escenario laboral, conocer el impacto que tienen esta inclusión en sus ámbitos laboral, personal y familiar.

Se pretende que, a partir de la descripción analítica del caso se ofrezca un referente descriptivo de una situación real de inclusión laboral de una persona con TEA, con apoyo de un programa inclusión laboral.

5.2. Objeto de estudio.

Las personas con discapacidad al alcanzar la vida adulta tienen el derecho a desarrollarse plenamente dentro de la sociedad a la que pertenecen, el tener la oportunidad de desenvolverse dentro de un ámbito laboral les permite una participación social de manera activa, un ingreso económico, una autonomía personal, y el acceso a mejorar su calidad de vida.

Las personas con discapacidad en México cuentan con los derechos fundamentales reconocidos en la Ley general de la inclusión, la cual puntualiza que se debe promover y proteger el ejercicio de sus derechos humanos y libertades, así como la inclusión plena dentro de la sociedad. El TEA se incluye como una discapacidad y se considera que las personas con

ese trastorno requieren ejercer el derecho a una participación inclusiva, siendo el derecho al trabajo un elemento esencial que mejora su autoestima e impacta de manera positiva en la calidad de vida.

En el marco de la Psicología Educativa, dentro del desarrollo humano, el aprendizaje es considerado un proceso permanente en el individuo, por lo cual, la educación se considera como elemento clave en el proceso de formación y desarrollo de cada individuo con TEA, se debe tomar en cuenta tanto habilidades intelectuales, como características y destrezas con las que cuenta la persona. Así toda intervención ha de ser individualizada, tomando en cuenta los intereses, capacidades, necesidades, estilo de aprendizaje y ritmo de trabajo, todo lo anterior debe considerarse en la realización de programas individualizados dirigidos a potenciar el desarrollo personal en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Su planificación se centrará en conseguir logros que sean relevantes en la vida de la persona y evaluar el impacto que la intervención tiene en la calidad de vida.

Se reconoce la importancia de los programas de inclusión laboral dirigidos a personas con TEA, con la finalidad de que estas personas obtengan un empleo remunerado económicamente, siendo así un apoyo para sus familias, y atendiendo de igual manera sus necesidades personales para mejorar su calidad de vida.

La capacitación para personas adultas con TEA debe considerar la utilización de apoyos ajustados a la búsqueda, mantenimiento y la permanencia en el puesto de trabajo, además de la formación continua requerida.

Entre otras instituciones que implementan este tipo de programas se encuentran: Fundación Inclúyeme, Centro de Atención Múltiple (CAM), Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018, Centro de Capacitación para la Vida Independiente, A.C. (CCAVI), la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, A.C. (CLIMA), y Domus Instituto de Autismo, A.C.

Estos programas promueven la inclusión laboral, parten de los principios de que el adulto con TEA reciba una atención educativa e instrucción que le permita desarrollar habilidades con las cuales puedan acceder a desempeñar un empleo.

Por lo cual, la presente investigación tuvo como objetivo conocer el impacto que tiene la inclusión laboral a partir de un programa de orientación psicopedagógica, en la calidad de

vida de un adulto con TEA. El trabajo se realizó a partir del programa SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C.

5.3. Pregunta de investigación

¿Qué impacto tiene la inclusión laboral en la calidad de vida de un adulto con TEA, participante del programa SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C., en sus ámbitos laboral, personal y familiar?

5.4. Objetivos del Estudio

5.4.1 Objetivo general.

- Conocer el impacto que tiene la inclusión laboral a partir de la orientación psicopedagógica, en la calidad de vida de un adulto con TEA, a través de cinco agentes principales: un adulto con TEA, Coordinadora del Programa de inclusión laboral SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C., facilitador laboral, empleador y compañero de trabajo.

5.4.2 Objetivos específicos.

- Realizar entrevistas a profundidad a los agentes principales del ámbito laboral de la persona con TEA y del programa SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C.
- Realizar observaciones no participativas a un adulto con TEA dentro de su jornada y escenario laboral.

5.5. Tipo de Estudio

El presente es un estudio de caso con enfoque cualitativo. Se eligió este enfoque de investigación cualitativa porque permite construir, descubrir e interpretar una realidad de manera subjetiva, partiendo de la inferencia de que el mundo social es referente y sólo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores estudiados (Hernández Sampieri, 2014).

Cabe mencionar que es un estudio de caso descriptivo, en concordancia con Pérez Serrano (citado en Jiménez Chaves y Comet Weiler, 2016) refiere que en este “se presenta un informe detallado del fenómeno objeto de estudio sin fundamentación teórica previa, con el objeto de no guiarse por hipótesis preestablecidas y aportar información básica sobre áreas educativas no investigadas aún” (p. 7).

Esta investigación se centra en un estudio de caso de tipo instrumental debido a que se eligió un caso para ser analizado, de tal modo que el caso toma un papel secundario con el propósito de que sea un ejemplo para exponer la problemática sobre el objeto de estudio.

Stake (citado por Jiménez Chaves y Comet Weiler, 2016) menciona que los estudios de caso de tipo instrumental:

Son casos que pretenden generalizar a partir de un conjunto de situaciones específicas. El caso se examina para profundizar en un tema o afinar una teoría de tal modo que el caso juega un papel secundario, de apoyo, para llegar a la formulación de afirmaciones sobre el objeto de estudio. (p. 7)

5.5.1. Descripción del participante.

Los datos que se describen a continuación fueron obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a la Coordinadora del Programa SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C., al facilitador laboral y las observaciones realizadas al adulto con TEA dentro del área laboral, así como, algunos datos asentados en el expediente de Cristian proporcionados por Domus Instituto de Autismo, A.C.

En este caso nos enfocaremos en Cristian, quien pertenece al programa SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C., es un adulto con TEA de 45 años, con debilidad visual leve, pertenece a una familia conformada por padre y madre profesionistas y es el mayor de dos hijos. Su familia le ha permitido enfrentarse a una diversidad de experiencias, debido a que lo han involucrado en diversas actividades esto ha permitido que aprendiera a bailar, nadar y bucear.

Sus padres le enseñaron a leer y escribir, escribe oraciones sencillas referentes a sucesos de su día a día, como: *“fue el cumpleaños de mamá”*. Escribe frases en los dibujos que hace, su nombre y su firma.

Fue diagnosticado a la edad de 1 año 8 meses con TEA, asistió en sus primeros años a una escuela de educación especial, posteriormente se incorporó a Domus Instituto de Autismo, A.C., Cristian presenta una comunicación verbal limitada, respecto a esto se puede describir que, para empezar una conversación con él, es necesario que alguien más la inicie con preguntas concretas. En los casos en que él intenta iniciar un acercamiento, lo hace con preguntas como: *“tú, ¿cómo te llamas?”* o *“¿y tú quién eres?”*; si no recibe una respuesta que sea satisfactoria para él, es insistente y reiterativo hasta obtener la información que desea.

Cuando habla de sí mismo o responde alguna pregunta lo hace en tercera persona, por ejemplo; si alguien le pregunta: ¿Cristian estás cansado?, él responde, “*si está cansado*”; en ocasiones se le puede observar hablando solo, o repitiendo alguna frase o canción. A Cristian le gusta escuchar música rock de los años 70 como: The Creedence, The Rolling Stones, The Doors, The Beatles y música en español de todo tipo.

Cristian presenta movimientos estereotipados característicos de este trastorno, por ejemplo, el balanceo del cuerpo hacia el frente y atrás, y seguimiento de rutinas para conservar su estabilidad. Cuando algo le molesta lo expresa corporalmente, por ejemplo, se para, se mueve o se va sin importar quien esté con él. Suele ser muy amable y educado, en ocasiones cariñoso con alguien que le da confianza y en general con las personas a quien él considera sus amigos. Se dibuja acompañado de un amigo o en situaciones que le han sido agradables.

Cristian entiende instrucciones y en algunas ocasiones utiliza apoyos visuales, por ejemplo: cuando el facilitador laboral le indica las actividades diarias en su trabajo, le muestra un itinerario escrito en un pizarrón acompañado de fotografías del lugar en donde se va a llevar a cabo la actividad. Estos apoyos visuales son para evitar la incertidumbre en la actividad y permite la mejor toma de decisión de manera concreta, dándole a entender que materiales debe utilizar, favoreciendo la dinámica del trabajo y en los espacios en que se desenvuelve. Muestra disposición para aprender, tiene capacidad de resolver diversas situaciones en su quehacer cotidiano, por ejemplo, en su trabajo después de haber recibido la instrucción de lo que va a realizar, toma las herramientas necesarias que va a utilizar para realizar las tareas que se le han asignado para ese día.

Para Domus Instituto de Autismo, A.C., Cristian es considerado un adulto que ha adquirido habilidades laborales. Ha participado en programas encaminados hacia procesos de inclusión laboral, entre ellos: talleres productivos, cuadrillas de trabajo y actualmente es trabajador en el área de jardinería en el Museo de la Acuarela en la CDMX. Cuenta con un facilitador laboral quien lo supervisa, le proporciona estrategias de modelamiento y de apoyo conductual positivo. Uno de los mecanismos que utiliza es la realización de acuerdos sencillos que permiten regular algunas conductas de Cristian.

Le gusta mucho la comida, en particular las fresas con crema y las papas fritas acompañadas de refresco de cola, también, le gusta cantar, las pelotas, las posadas y la jardinería.

5.6. Contexto

Domus Instituto de Autismo, A.C. atiende desde hace más de 40 años a niños, jóvenes y adultos con TEA, orientando las inquietudes de padres de familia, docentes y profesionales. Su función, es el diseño de servicios para las personas con TEA y sus familias. Estos principios están basados en los acuerdos internacionales de los Derechos Humanos y particularmente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Domus Instituto de Autismo, A.C., asume estos principios como parte de su filosofía y como consecuencia se compromete y actúa, para que la igualdad de derechos y oportunidades entre todos sus usuarios sea una realidad.

En su misión, Domus Instituto de Autismo, A.C. (2019) indica “*Mejorar la calidad de vida de las personas con autismo a través de un modelo de atención integral, y acciones de investigación, enseñanza y difusión*” (párr. 1). En su trabajo diario, la atención está dirigida a toda la población que presenta TEA, desde niños hasta adultos, así como, a sus familias.

En relación con lo anterior, el instituto implementó el Programa de Servicio de Inclusión y Gestión Laboral (SIGLA), el cual tiene como objetivo principal promover un modelo real de inclusión en el marco laboral, que permita a las personas adultas con TEA acceder al ámbito laboral como cualquier persona, tomando como base el modelo de empleo con apoyo, como la modalidad más idónea para personas con esta condición. De igual manera, involucra la transición a la vida adulta de una persona con TEA, permitiendo la participación activa dentro de la sociedad a la que pertenece.

Domus Instituto de Autismo, A.C., a través del programa SIGLA, ha establecido un convenio con el Museo Nacional de la Acuarela “Alfredo Guati Rojo”, el cual se encuentra ubicado en la calle Salvador Novo, Col. Santa Catarina, en la alcaldía de Coyoacán en la Ciudad de México. El Museo ha abierto sus puertas al proceso de inclusión laboral de Cristian, quien realiza actividades laborales en el puesto de Ayudante de Jardinero.

5.7. Técnicas de recolección de datos

5.7.1. Entrevista.

Para la recolección de datos se realizaron entrevistas semiestructuradas.

La estructura general de las guías de entrevista se conforma por una sección de datos generales sobre el entrevistado y el entrevistador, lugar de la entrevista, la hora de inicio y

término y una sección de preguntas que indagan sobre tres categorías de análisis: laboral, personal y familiar. En seguida se precisa sobre cada una de estas categorías por analizar:

- **Categoría Laboral:** Acciones o situaciones en el proceso de inclusión laboral de una persona con TEA, que refieren a las prácticas laborales que apoyan el desarrollo de habilidades, y relaciones sociales en el ámbito laboral.
- **Categoría Personal:** Impacto del Programa SIGLA-Domus en el desarrollo personal y en la autonomía de la persona con TEA.
- **Categoría Familiar:** Elementos propios del ámbito familiar importantes para la inclusión laboral.

La estructura anterior es base para las cinco guías de entrevistas a los diferentes agentes informantes; a continuación, se hace una descripción de cada una de las guías.

1. Guía de entrevista al adulto con TEA, dicha entrevista se encuentra estructurada con preguntas referentes a las siguientes categorías: personal, familiar y laboral (Anexo A)
2. Guía de entrevista a la Coordinadora del Programa SIGLA, esta entrevista abarca preguntas referentes a la categoría laboral, enfocadas principalmente al Programa SIGLA, así como, a la implementación de este para la inclusión laboral de un adulto con TEA. (Anexo B)
3. Guía de entrevista al facilitador de programa SIGLA, las preguntas están relacionadas con su participación laboral dentro del programa SIGLA, el impacto que ha tenido en el adulto con TEA. (Anexo C)
4. Guía de entrevista al jefe inmediato del adulto con TEA, las preguntas se encuentran enfocadas al desempeño del adulto con TEA. (Anexo D)
5. Guía de entrevista al compañero de trabajo del adulto con TEA. (Anexo E)

Cabe mencionar que en cada una de las entrevistas se abordan las cuestiones personales y familiares del adulto con TEA.

Las entrevistas fueron revisadas y evaluadas por un experto en el tema quien trabaja en el área de investigación en el Instituto DOMUS y por la Coordinadora del Programa SIGLA Domus Instituto de Autismo, A.C., profesionalista en pedagogía, quien tiene gran experiencia en la atención especializada de adultos con TEA, una de las recomendaciones para la entrevista

con Cristian fue utilizar un formato escrito para Cristian (que le permita leer las preguntas) al igual que fotografías de su área laboral.

5.7.2. Observación.

Con la finalidad de contrastar la información y validarla, se realizó una triangulación de datos utilizando dos instrumentos, observación, y entrevistas semiestructuradas a los diferentes agentes involucrados en el proceso de inclusión laboral de un adulto con TEA. La triangulación de datos se realizó a partir del análisis de las categorías: laboral, personal y familia. La categoría laboral se analizó con la información de la observación al adulto con TEA y las entrevistas semiestructuradas a los diferentes agentes involucrados en el proceso de inclusión laboral. Las categorías personal y familiar se obtuvieron a través de las entrevistas semiestructuradas a los diferentes agentes involucrados en el proceso de inclusión laboral.

La observación se realizó de manera no participativa; como apoyo para asentar los datos, se utilizó una ficha de observación. Cabe mencionar que, en ocasiones, durante la observación se presentaron momentos de interacción con el facilitador laboral, quien se acercaba a hacer comentarios sobre la actividad que Cristian estaba realizando y cuál actividad continuaría; se considera que dicha interacción no alteró la recogida de datos.

La estructura de la ficha de observación se conforma por una sección de datos generales sobre el entrevistador, lugar de la entrevista, y la hora de inicio y término; y en otra sección están las categorías área laboral: Relaciones Laborales y Actividades Laborales del adulto con TEA. El primer indicador sobre las Relaciones Laborales se divide en las relaciones con el jefe, facilitador y compañeros. Se divide los espacios de observación en cuatro periodos de 30 minutos. La última columna es un espacio para observaciones. Se presenta una imagen a escala del diseño de la ficha, y el formato de tamaño real se encuentra en el Anexo F.

Figura 1.

Ficha de observación de inclusión laboral de personas con autismo.

NOMBRE DEL OBSERVADOR:			LUGAR:		
FECHA DE LA OBSERVACIÓN:			HORA DE INICIO:		
DATOS GENERALES			HORA DE TÉRMINO:		
NOMBRE :					
EDAD:		SEXO:			
LUGAR DE TRABAJO:					
HORARIO LABORAL:					
TIEMPO DE OBSERVACIÓN	RELACIONES LABORALES			ACTIDADES LABORALES DE UN ADULTO CON TEA	OBSERVACIÓN
	JEFE	FACILITADOR	COMPAÑERO		
1ER. 30'					
2DO. 30'					
3ER. 30'					
4TO. 30'					

5.8. Procedimiento

- Se entrevistó a Cristian adulto con TEA, en Domus Instituto de Autismo, A.C., por un tiempo aproximado de 40 min.
- Se entrevistó dentro de las instalaciones de Domus Instituto de Autismo, A.C., a la Coordinadora y al facilitador laboral.
- Se entrevistó a la Directora del Museo de la Acuarela y al compañero de trabajo del adulto con TEA, en las instalaciones del Museo, con el fin de conocer cómo es su relación y desempeño de la persona con TEA.
- Para la realización de las observaciones no participativas se solicitó ingresar, tres días al escenario laboral de Cristian; dichas observaciones tuvieron una duración de 2 hrs. cada una.

Es importante mencionar que los días y horarios de observación fueron asignados por la Jefa de Área Investigación y Calidad de Domus Instituto de Autismo, A.C.

VI. Resultados

6.1. Análisis de resultados

Con la finalidad de conocer el proceso de inclusión laboral de un adulto con TEA participante del Programa SIGLA-DOMUS y el impacto que ha tenido en la calidad de vida del adulto, el presente apartado está conformado por dos secciones. En primer lugar, se hace una descripción del proceso de inclusión laboral de Cristian a través del Programa SIGLA-DOMUS. En segundo, se presenta la descripción de las cuatro categorías de análisis:

- 1) Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA (categoría surgida a partir del análisis de los datos),
- 2) Inclusión laboral (antes nombrada laboral),
- 3) Desarrollo personal (antes nombrada personal),
- 4) Familiar.

Para lograr el rigor y validez de los datos, se realizaron diferentes estrategias de triangulación: 1) metodológica, contrastando la información obtenida por medio de los instrumentos utilizados: entrevista y observación; contrastando los referentes teóricos con los datos; y 2) la estrategia del investigador, comparando lo observado por las tres investigadoras. Las diferentes formas de triangulación las explica Norman Denzin (citado en Stake,1999).

6.2. Descripción del proceso de inclusión laboral de Cristian participante del programa SIGLA-DOMUS

El proceso que implementa el programa SIGLA-DOMUS es flexible y se ajusta a las necesidades de cada persona, orientado al desarrollo de habilidades y competencias dirigidas a lograr la inclusión laboral de las personas con TEA, dicho proceso parte de una serie de seis fases: 1. Se establecen objetivos, 2. Se considera el perfil laboral del usuario, 3. Entrenamiento laboral, 4. Búsqueda de instituciones, 5. Búsqueda de vacantes y, 6. Firma de contrato. A continuación, se hace una descripción del procedimiento de inclusión laboral que se llevó con Cristian a través del implemento de las seis fases:

Fase 1: Esta consiste en establecer objetivos los cuales dependen de los intereses de la persona con TEA, habilidades que requiere desarrollar, así como, los acuerdos elaborados con su familia, se utilizan instrumentos a partir de los que se evalúan las habilidades adaptativas con que cuenta la persona con TEA, las pruebas que se utilizan en este proceso son: Inventario

de destrezas adaptativas (CALs) e Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP).

En Cristian el orden de las fases se llevó de manera diferente, se partió del hecho que Cristian es un adulto de más de 40 años, a quien ya se le conocía por el tiempo en que ha estado en DOMUS. La Coordinadora del programa de inclusión laboral propuso a la dirección de DOMUS, que era importante ayudar a la inclusión laboral de Cristian en un contexto real.

Hablaron con los padres de Cristian quienes apoyaron la idea, cabe mencionar que la Coordinadora comentó que la familia siempre ha presentado una actitud colaborativa y de apoyo en todas las iniciativas que sean consideradas para mejora del desarrollo de Cristian.

La Coordinadora reconoció que:

cuando llegó a la institución él ya sabía leer y escribir, sus papás quienes son médicos le enseñaron, cuando llegó al instituto no había el programa de inclusión educativa, no recibió un modelo de atención como el que hoy se maneja, de intervención temprana, intervención sensorial, alimentación, etc., dejando fuera la parte de salud; solo se trabajó en el desarrollo de habilidades. Si Cristian hubiera recibido el tipo de atención que se está dando ahora, estaría seguramente en otro lugar trabajando, con otros procesos cognitivos diferentes.

Fase 2: Perfil laboral del usuario. Se considera la edad de maduración del individuo, la experiencia en los procesos de capacitación en prácticas laborales dentro del instituto y la experiencia en empresas.

En relación con esta fase, la Coordinadora refirió que, para llevarla a cabo, se partió de que Cristian era un hombre de 40 años y que, al participar en los diversos programas de entrenamiento laboral, esto le permitió adquirir diferentes habilidades laborales.

Fase 3: Entrenamiento laboral, es parte de un proceso de capacitación que tiene la intención de proporcionar herramientas, a partir de las cuales se logre potenciar, adquirir las habilidades básicas como son: puntualidad, orden, comunicación y cuidado personal.

En consecuencia, la Coordinadora comentó que:

Cristian ha participado en todas las cuadrillas de DOMUS, entonces tiene muchas habilidades, ha participado en la producción de jabones, etiquetado, tinte de cabello,

participó en la cafetería de Universidad La Salle, y en la lavandería DOMUS, entonces tiene mucha experiencia en diferentes trabajos.

Fase 4: Búsqueda de instituciones, que tengan dentro de sus políticas estructurales el concepto de cultura de inclusión laboral. Al respecto, la Coordinadora dijo que, *“tomando en cuenta la capacidad y las habilidades que Cristian tenía, se buscó la oportunidad en la red de museos; el Museo de la Acuarela mostró que tenía interés por apoyar a las instituciones que trabajamos con personas con discapacidad”*.

En relación con lo anterior, agregó la entrevistada: *“la Directora del museo puntualizó que buscan ser un Museo incluyente y que mejor manera la parte laboral, se acercó con nosotros DOMUS, en el año 2016”*.

Fase 5: Búsqueda de vacantes, se centra en la supervisión de los espacios, que cuenten con las condiciones de accesibilidad para personas con discapacidad, así como, con las condiciones de seguridad laboral para el candidato, de igual manera que se cuente con ambientes naturales en donde exista una convivencia basada en una cultura social de inclusión. Esto se hace a través de pláticas que tienen como objetivo sensibilizar a la población de dicha empresa y romper con los mitos que se tengan en relación con lo que es el TEA y las características de las personas con esta condición.

Referente a lo anterior la Coordinadora comentó que el museo informó que tenían una vacante de jardinería, *“Cristian tenía experiencia en jardinería, ayudaba en una Iglesia a recoger las hojas, a barrer el jardín, el encargado del jardín de la iglesia le enseñó a usar las tijeras, ese era el referente que teníamos en el historial de Cristian”*.

La Directora del Museo refirió: *“primero conocimos a Cristian vimos qué habilidades podía tener para que hiciera una práctica laboral con nosotros”*.

A la par, el personal de DOMUS tuvo una plática con la Directora del museo con el objetivo de que se conociera sobre TEA, sensibilizar sobre la problemática y características de Cristian.

Fase 6 Firma de Contrato:

Las acciones anteriores permitieron llegar a la última fase, sobre la formalización del trabajo, en el que se busca garantizar los derechos laborales en igualdad de condiciones que cualquier persona, cuando el candidato es incluido en un puesto laboral. Al respecto, la Directora del museo comentó: “*se firma el convenio el 8 de marzo del 2017. Nosotros le damos un pago simbólico más que nada, no es un pago porque no viene hacer una jornada de 8 horas, solo vine 3 veces a la semana*”.

6.3. Categorías de análisis

El análisis de los datos partió de categorías preestablecidas: Inclusión laboral, Desarrollo Personal y Familiar; sin embargo, en el transcurso del análisis se identificó: una categoría más que titulamos *Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA*, y otras subcategorías contenidas en las categorías preestablecidas. En el siguiente cuadro se presentan las definiciones de cada una de ellas.

Tabla 3

Categorías y subcategorías

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA Situación que se vive en el contexto laboral-social que dificultan la inclusión de personas con TEA.	
Inclusión laboral Acciones o situaciones en el proceso de inclusión laboral de una persona con TEA, que refieren a las prácticas laborales que apoyan el desarrollo de habilidades.	Inclusión social: relaciones sociales de la persona con TEA con sus compañeros de trabajo (jefe inmediato y compañero cercano).
Desarrollo personal Impacto del Programa Sigla-Domus en el desarrollo personal de la persona con TEA.	Autonomía: capacidad de elegir y actuar de acuerdo a los propios intereses y gustos de la persona con TEA, y de la realización de actividades sin apoyo.

Familiar

Elementos propios del ámbito familiar importantes para la inclusión laboral.

Sentimientos expresados por los

padres: se destaca la información expresada por los padres de la persona con TEA, a algunas de las personas involucradas en la inclusión laboral de su hijo.

Acompañamiento de Domus a la familia en el proceso de inclusión

laboral: se destaca el acompañamiento y recomendaciones que DOMUS da a la familia en dicho proceso.

A continuación, se presenta el análisis de las cuatro categorías, así como las subcategorías que de estas se desprenden.

6.3.1. Categoría Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA.

En esta categoría se presenta información sobre la situación, que se vive en el contexto laboral-social que dificultan la inclusión de personas con TEA. Resaltando la mirada y experiencia de la Coordinadora del programa SIGLA-DOMUS.

Se destaca en un inicio algunas dificultades con las que se ha encontrado la coordinadora y que, desde su punto de vista, están impidiendo la inclusión laboral-social de personas con TEA. Ella manifiesta que se ha enfrentado a el hecho de que en México existen empresas que están abiertas y asisten a las ferias del empleo, pero dentro de sus vacantes establecen requisitos muy elevados; piden que las personas con discapacidad tengan carrera profesional y hablen inglés, de no ser así, los puestos que ofrecen, son de intendencia y sin acompañamiento, debido a que no conocen la modalidad del empleo con apoyo, para personas con discapacidad intelectual y con autismo.

Otra dificultad es la cuestión del seguimiento dentro de la empresa cuando la persona ya ha sido contratada, sobre todo con personas con discapacidad intelectual y autismo, quienes sí requieren seguimiento y acompañamiento de un facilitador laboral para que les proporcione apoyos y estrategias de manera integral (emocional, desarrollo de habilidades laborales y sociales), ya que cada persona con discapacidad intelectual y/o TEA requiere algún tipo de apoyo por diferente periodo; ese acompañamiento, en la mayoría de los casos, lo sustenta

económicamente la familia. Mencionó también que en México es necesario que exista más coordinación, trabajo colaborativo, convenios entre las instituciones y los diferentes especialistas que trabajan atendiendo a personas con TEA para los procesos de inclusión laboral, reveló que:

Es un problema bien fuerte, por ejemplo, en el CAM laboral, los talleres de cocina, de intendencia, de panadería y de lavandería, sirven como entrenamiento para adquirir habilidades laborales, pero cuando salen al mundo laboral se enfrentan al problema de que la empresa no es lo que requiere.

Al realizar la búsqueda de empresas que se encuentran abiertas a la inclusión laboral, específicamente de personas con TEA comentó que es necesario realizar un trabajo conjunto encaminado a favorecer las condiciones, en las cuales se realiza la inclusión, priorizando los intereses, características y necesidades de apoyo del adulto con TEA, puntualizando que:

Tenemos que hacer vínculo entre las mismas empresas, universidades, e instituciones que nos dedicamos a la discapacidad, ya que no hablamos el mismo lenguaje que las empresas.

No obstante, algunas empresas tienen la intención de contratar a personas con discapacidad, pero, comentan que prefieren dar la oportunidad a una persona con discapacidad motora, porque la intelectual y el autismo son muy complicadas.

Lo anterior hace visible algunos problemas de inclusión laboral, dentro de los factores que mencionó son la exigencia en los requisitos solicitados en las vacantes que ofrecen las empresas, el hecho de que cuando la persona es contratada no hay un acompañamiento ni seguimiento, la falta de expertos en el área de inclusión laboral. En México, hay desconocimiento del empleo con apoyo y en caso de ser contratado el pago por sus servicios lo asume la familia. Las instituciones o empresas que llevan a cabo la inclusión laboral de personas con TEA, brindan poca información sobre esta condición a su personal, así mismo, hace falta mayor apertura y convenios entre las empresas y los especialistas que trabajan con personas con esta condición.

6.3.2. Categoría Inclusión laboral.

Se presenta información sobre acciones o situaciones en el proceso de inclusión laboral de una persona con TEA, que refieren a las prácticas laborales que apoyan el desarrollo de habilidades, y relaciones sociales en el ámbito laboral descritas en una subcategoría de inclusión social. Enmarcando las acciones que realiza la institución para la práctica laboral de la persona con TEA, y el acompañamiento en la inclusión laboral. La Coordinadora comentó que el Programa SIGLA-DOMUS busca: *“promover el empleo con apoyo de personas con autismo, el empleo remunerado en igualdad de condiciones reconociendo la figura del facilitador laboral”*. Añade que el programa ha ido creciendo y modificándose, constituyéndose por varias fases.

También comentó sobre los talleres productivos en DOMUS, estos fueron creados para realizar prácticas; en un inicio eran conocidos como talleres protegidos, los cuales tenían una concepción de asistencia, pasando a ser talleres productivos. En el taller de Domus se realizan cadenas de producción, sirven para identificar las tareas que cada persona con TEA realizará en relación a sus habilidades, siendo flexibles y centrados en un proceso concreto. De igual manera se realizan convenios con empresas para que los usuarios practiquen y participen de la producción cuidando estándares de calidad, puntualizando que: *“Cristian ha participado en todas las cuadrillas de DOMUS, en producción de jabones, etiquetado de productos, y en cuadrillas de trabajo”*.

Las funciones de la Coordinadora dentro del Programa son realizar vínculos con empresas, elaborar los programas de prácticas laborales, revisar y supervisar el desempeño de la persona con TEA, del facilitador laboral y brindar acompañamiento a la familia.

Para que exista una inclusión laboral se consideran ciertas características de la persona con TEA, la edad para la inclusión no es la misma para todos, hay personas que cumplen 18 años y no están listos para un trabajo. Referente a lo anterior la Coordinadora comentó que:

Lo ideal es que a partir de los 18 años como cualquier chico regular empiecen las experiencias laborales, los expones a prácticas en otros escenarios fuera de la institución, pero depende de cada chico, de su perfil laboral, también se observa su personalidad, necesidades sensoriales, condiciones conductuales, intereses, gustos,

pensamiento, forma de relacionarse y tipo de comunicación, para determinar el entrenamiento laboral, las necesidades de apoyo, desarrollo de habilidades, cada caso es diferente, lo importante es que tengan una estabilidad en la parte conductual y les guste su trabajo.

Se considera que la persona con TEA ya está lista para ser incluida laboralmente cuando ha desarrollado habilidades laborales básicas como puntualidad, seguimiento de instrucciones, entrega de trabajo, autocuidado, que trabaje de manera consistente de tres a cuatro horas.

Antes de que la persona con TEA ingrese a laborar se realiza una observación del escenario, se analizan todos los espacios desde la entrada, el baño, el comedor, etc., porque se tiene que prever a qué dificultades y barreras se podría enfrentar cuando llega por primera vez, sin olvidar el trabajo de sensibilización al personal; esto para evitar que el adulto pueda ser discriminado.

Así mismo, la Coordinadora explicó que se realizan convenios con la empresa, donde:

Se establecen las funciones del puesto de trabajo, el horario, se elabora el convenio y se firma. En este, se establece a qué se compromete el equipo de apoyo para la persona con TEA, como y cada cuándo serán nuestras supervisiones. Se realizan pláticas con todo el personal, ya que todos deben estar enterados que tendrán un compañero con discapacidad, se exponen cuáles son las características del TEA y los apoyos que la persona requiere, con el fin de que sepan cómo abordarlo y se hace la presentación del adulto con TEA.

Después de establecido el convenio, el adulto con TEA se incorpora a trabajar, y se inicia un acompañamiento de un facilitador laboral; a este proceso se le llama *entrenamiento in situ*, en ocasiones este acompañamiento se puede ir retirando de manera paulatina.

La Coordinadora señaló que cuando la persona con TEA ya se incorporó a trabajar, algunas de las acciones que se realizan son convenios conductuales. En estos se expone lo que la persona sabe hacer, lo que se espera que realice y a que debe comprometerse. Se realiza en

términos positivos, con la finalidad de que él identifique qué se espera que haga y los resultados que se obtendrán. Para la secuencia de actividades también se utilizan apoyos visuales, como es el Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas Asociados de Comunicación (TEACCH), agendas y calendarios, a veces hay que trabajar la parte emocional, retroalimentación de manera individual.

El Museo de la Acuarela forma parte de la red de museos, en la cual se realizan acciones encaminadas a la atención para la inclusión de personas con discapacidad. El Museo busca ser incluyente primordialmente en el área laboral. Al respecto, la Directora del Museo comentó que: *“La parte que a mí me toca es decirle a la Junta Directiva del Museo qué se necesita hacer, luchar porque sea más incluyente este espacio”*.

Así mismo, la Coordinadora mencionó que el Museo de la Acuarela:

Tienen interés por apoyar a las instituciones que trabajamos con personas con discapacidad. El Museo tenía una vacante de ayudante de jardinero, permitiendo que Cristian realizará prácticas laborales. Al contar con las habilidades necesarias del perfil para el puesto, se firmó un convenio laboral donde Cristian pasó a formar parte de la plantilla laboral, y se le entregó su camisola del Museo.

Las responsabilidades de Cristian son llegar a laborar a las 9 a.m.; como ayudante de jardinero son barrer el jardín, despuntar las plantas, cortar flores que ya están secas, el pasto, la hierba seca, mover la tierra con la pala, en ocasiones barrer y trapear el auditorio. Cristian no cuenta con prestaciones laborales, hay una situación importante que pasa con las personas con discapacidad, ante la ley sus padres pueden tomar decisiones sobre ellos (estado de interdicción), al respecto la Coordinadora explicó que:

Por temor a que Cristian pudiera perder la pensión que percibe por parte de sus papás, al desconocer la Ley, nos pidieron no darlo de alta en el Seguro Social, la situación se platicó con el Museo y ellos estuvieron de acuerdo en pagarle en efectivo, es un becario, está trabajando como un externo, las horas que trabaja se contabilizan y se le pagan quincenalmente.

La Directora del Museo comentó que:

Una ventaja que tiene Cristian al estar como becario es que se puede ir en cualquier momento de vacaciones, por lo regular solo avisa con tiempo, sí Cristian tuviera un contrato laboral tal cual no se podría ir de vacaciones con sus papás que se van seguido a Acapulco.

Algunas de las acciones durante la inclusión laboral de Cristian han sido pláticas de sensibilización dirigidas a la familia para brindar un acompañamiento y al personal que labora dentro del Museo para dar a conocer qué apoyos requiere Cristian, ya que pretenden fomentar un trabajo colaborativo con sus compañeros. Así como, las supervisiones periódicas por parte de la Coordinadora del programa al trabajo que realiza el facilitador con Cristian, para poder realizar los ajustes necesarios, teniendo como base una planeación que guíe la actividad laboral.

Respecto a las pláticas al personal, la Directora del Museo mencionó que *“fue importante haber recibido la información, porque fue nuestro primer acercamiento y hubo ciertas cosas que no sabíamos cómo manejarlas, también hubo ciertas cosas que nos llevaron a decir no es tan complicado trabajar con personas con esta condición”*.

El Museo de la Acuarela no requirió realizar algún ajuste durante el proceso de inclusión, ni en la estructura, ni en la dinámica del museo para el desempeño de Cristian. La Directora del Museo explicó: *“con las personas que viven con esta condición es más sencillo, aquí él puede ocupar las mismas sillas, las mismas escaleras, mismas cosas que nosotros, no siento que haya como un ajuste específico”*.

Una situación que se consideró que fue favorable para la inclusión, es que un compañero de trabajo tiene un hijo con discapacidad. El compañero de trabajo demostró empatía con Cristian, las instituciones involucradas indicaron que favoreció a la aceptación de Cristian.

La Coordinadora comentó que las actividades del Facilitador Laboral que acompaña a Cristian deben enfocarse a: *“ser el canal de comunicación y el intermediario entre todos los involucrados, apoyos al entorno, no solo a Cristian, también a los jardineros y al resto del*

personal que labora en el museo, con la intención de generar convivencia, hacer los cambios y los ajustes en las dinámicas cuando Cristian los necesite”.

Para Cristian, el Facilitador ha sido un gran elemento de apoyo para lograr el proceso de inclusión laboral, pues requiere de itinerarios, anticipación y modelamiento de actividades, que se eviten momentos de incertidumbre en las actividades rutinarias de Cristian, y con ello se ha logrado realizar actividades de manera autónoma con calidad y en equipo.

La Directora del Museo explica que:

El primer facilitador hacia las actividades con Cristian para enseñarle cómo debía hacerlas; la dinámica con el Facilitador actual es diferente, trabaja con estrategias para lograr que Cristian sea más independiente y realice su trabajo él solo. Por lo cual, es importante la influencia que el facilitador tiene en el desempeño de Cristian y su estado emocional ya que las personas con TEA no son muy felices con los cambios.

Se pudo observar que el Facilitador laboral funge como un mediador entre Cristian y sus compañeros de trabajo, ya que lo acompaña cuando le informan las tareas a desempeñar, le da las instrucciones de las actividades que debe realizar, le modela cómo debe realizarlas y le brinda los apoyos que requiere.

Respecto a lo anterior la Directora del Museo dijo que: *“El facilitador, al final es un mediador, un mediador está diciéndole, qué tiene que hacer y cómo hacerlo”.*

El facilitador señaló que la estrategia que implementaron para que Cristian se desenvuelva en su área laboral fue el modelamiento, el cual consiste en mostrarle a Cristian cómo debe realizar alguna actividad para que él posteriormente la realice solo, por ejemplo, se le mostró cómo tenía que barrer y cómo debía tomar la escoba, y estrategias visuales como pictogramas o fotografías que se utiliza para anticipar alguna actividad. Con Cristian se tomaron fotografías de los jardines y se utilizaron para que los identificara.

Así mismo explicó acerca de los apoyos:

Estos son visuales, verbales y si lo requiere la situación intercambio de roles, rol complementario o rol secuencial, para que posteriormente Cristian identifique la finalidad de la actividad, se vuelva un experto y la realice independientemente,

por ejemplo: Cristian barría el jardín, sin tener un punto de referencia de donde llevar las hojas. Generé apoyos utilizando conos para que él identificara la zona donde tenía que agruparlas y recogerlas, hoy por hoy Cristian ya no requiere de ese apoyo visual, ya que él busca su punto para reunir las hojas y recogerlas. También, ya reconoce qué herramientas va a utilizar y su manejo.

En cuanto a la seguridad de Cristian, el Facilitador mencionó que han realizado ajustes para atender aspectos conductuales, debido a que él presenta una conducta de tocar el escape de los coches encendidos, acción que se pudo observar al realizar la investigación, mencionó que:

Cristian anteriormente se salía de su trabajo para realizar esta acción, se le explica que está en un horario de trabajo, por lo cual no debe salirse, porque puede haber una consecuencia. Por cuestiones de seguridad para Cristian y para evitar que se acercara a la entrada se hicieron modificaciones, cambiando de lugar los tambos que utiliza para vaciar la basura que recolecta del jardín, ya que estaban en la entrada del museo.

El Facilitador comentó que cuando Cristian identifica que no le ofrece apoyo, le dice: “ayúdame, no te veo haciendo nada [mencionando el nombre del facilitador], ayúdame” buscando su retroalimentación. Esta situación pudo ser constatada durante el segundo día de observación, mientras Cristian quitaba piedras para poder cortar la hierba.

La Coordinadora y el Facilitador trabajan en conjunto, ambos establecen los objetivos de trabajo para el desempeño de Cristian, emplean dos instrumentos de evaluación: ICAP y CALS. Ambos instrumentos evalúan habilidades laborales simples y complejas, permitiendo saber con cuáles cuenta la persona y cuáles necesita ir trabajando, para definir los apoyos y estrategias para la intervención.

El facilitador comenta que: “cada tres meses identificamos los objetivos, cuales se han logrado, cuales están por lograrse y cuales son importantes para trabajar en ellos”.

La Coordinadora mencionó que las acciones que siguen brindando son pláticas de capacitación y sensibilización al personal del Museo sobre el TEA, a Cristian se le brinda un

acompañamiento por parte de un facilitador laboral, debido a que las actividades son variadas y requiere apoyo, entre otras, la anticipación, el orden para realizarlas y apoyos en las cuestiones conductuales sociales, como en las conductas disruptivas que presenta. Son un indicador de que no está listo para estar solo durante su jornada laboral.

Sin embargo, puntualizó que Cristian *“Es un caso impactante porque a su edad fue contratado, él ya tenía experiencia solo era apostarle un poquito, el poder realizar esta inclusión laboral, así como, implementar todas aquellas acciones que ha requerido; esto ha permitido favorecer en su calidad de vida”*.

El compañero de trabajo considera que es importante que el Museo abra espacios para personas con TEA, comentó: *“No es bueno estar encerrados en su domicilio es importante hacer algo, ellos quieren divertirse, mover su cuerpo, porque al estar encerrados se aburren. Cristian está bien trabajando aquí y cuenta con el apoyo de todos”*.

Dentro de esta categoría destacamos los siguientes factores que permiten la inclusión laboral de Cristian: la apertura a la inclusión laboral por parte del museo, los aportes de la coordinadora del programa SIGLA, el acompañamiento del facilitador laboral quien brinda los apoyos y estrategias, y la disposición y apoyo por parte de los compañeros de trabajo.

6.3.2.1. Subcategoría: Inclusión social.

Esta subcategoría trata sobre las relaciones sociales de la persona con TEA con sus compañeros de trabajo (jefe inmediato y compañero cercano). El facilitador laboral comentó que:

Para apoyar a que Cristian construya vínculos sociales, me dirijo a él de manera oral, le explico cuál es el funcionamiento en su comunidad laboral, con el fin de que identifique las conductas que debe realizar al momento de comunicarse con los demás, así también las consecuencias que puede obtener al momento de relacionarse con las personas, con el fin de que se regule.

Comentó que Cristian se acerca a las personas y les pregunta: *“¿Cómo te llamas? sin embargo, ahí queda la plática, porque la persona no conoce a Cristian y, en ocasiones, no están sensibles ante la temática de diversidad, por lo cual suelen ser apáticos”*.

El facilitador detalla que: *“Es en ese momento cuando le brindo mi apoyo, me acerco a Cristian y comenté: Cristian no te conocen, pero te puedes presentar, dile tu nombre. Esto con la intención de que él pueda establecer un diálogo y comunicarse”*.

Se pudo observar que cuando Cristian se encuentra con la Directora del Museo, ellos se saludan de manera cordial, ella mencionó que:

“Mi relación con Cristian es únicamente cuando le pago. Al verme me realiza dos preguntas ¿cómo te llamas? y ¿dónde vives? Al principio, le repetía mi nombre y mi dirección, después empecé a responderle, tú ya sabes cómo me llamo y entonces ya me decía mi nombre y en donde vivo.

Destacó: *“Su relación con casi todos es buena, pero hay días que tiene más disposición de hablar con todos y hay días en que no”*.

También se observó, que por parte del personal del museo hay una disposición para relacionarse con Cristian, saludándolo y dirigiéndose a él de manera atenta.. El compañero de trabajo refirió que *“Es una persona muy amable, saluda, respeta, no es grosero, somos amigos, para mí es responsable, porque sí trabaja”*. Al respecto, Cristian expresó: *“Sí tiene amigos en su trabajo [se recuerda que Cristian se refiere a él en tercera persona] y estos son sus compañeros jardineros”*.

Para que Cristian fuera incluido socialmente en las dinámicas de sus compañeros e interactuara con ellos, el facilitador interviene de manera activa diciéndoles: *“Cristian se va a sentar a desayunar con ustedes, va hacer lo mismo que ustedes”*. Así, el facilitador poco a poco se retiraba permitiendo que Cristian conviviera con ellos, se incluyera y estableciera relaciones. Este acto del facilitador es un andamiaje para establecer una acción de tipo social.

Se pudo constatar durante el almuerzo del mediodía, que Cristian se reúne en la covacha (área donde se tienen los instrumentos de trabajo) para almorzar con sus compañeros jardineros; estos lo incitan para que platique con ellos, aunque la comunicación de él es débil, existen relaciones sociales con sus compañeros. Recordando que las personas con TEA tienen afectada el área de interacción social, las estrategias que establece el facilitador laboral son un elemento clave para que Cristian desarrolle nuevas habilidades con las cuales pueda comunicarse en su entorno laboral, verbalizar algunas palabras que le son de ayuda, no solo para comunicarse con el facilitador, también le permite dirigirse a otras personas y establecer

vínculos con sus compañeros más cercanos. Acciones o situaciones que se describen han favorecido su inclusión social dentro de su área laboral.

6.3.3. Categoría Desarrollo personal.

Refiere al impacto del Programa Sigla-Domus en el desarrollo personal de la persona con TEA. Surgiendo la subcategoría: Autonomía. Esta categoría se conformó con el reconocimiento de habilidades y acciones que le permiten a Cristian participar en la sociedad, mejorando su calidad de vida.

Cristian es un adulto de 45 años, él reconoció que trabaja en el Museo de la Acuarela como jardinero, y que es una actividad que le gusta. Dentro de las habilidades que ha desarrollado Cristian y que fueron consideradas por parte de DOMUS, fue su experiencia en los jardines de una iglesia en donde un jardinero del lugar le enseñó a utilizar las tijeras de podar, a cortar las plantas y a barrer las hojas.

Se reconocen acciones que se hacen desde DOMUS para apoyar el desarrollo de ciertas habilidades o conductas que faciliten la participación en la sociedad; una de ellas como lo expone el facilitador es *“Una planeación muy personalizada para ver qué actividades podemos realizar para fortalecer las actividades que requiere Cristian, para que él se organice y pueda concluir todas sus actividades”*.

También se brinda apoyo o supervisión a Cristian, en el traslado del Museo a DOMUS. La Coordinadora explica que: *“Cristian aparentemente se traslada solo, porque él decide y guía el camino. El facilitador camina detrás de él, con el fin de que Cristian esté más pendiente del recorrido que tiene que hacer”*.

Una herramienta que se utiliza para controlar conductas disruptivas durante el traslado a DOMUS, es una carta compromiso, que contiene la consigna: No correr a agarrar el escape de algún coche. Esta carta la lee y firma Cristian.

Se observó la dinámica que el facilitador implementa antes de salir del Museo, le pregunta a Cristian si está listo: *“¿Qué te falta para salir Cristian?”*, responde: *“Leer el escrito de acuerdos”*. Cristian lee en voz alta: *“Por mi seguridad, no debo echarme a correr”*. El facilitador le dice: *“Tú te vas a hacer responsable, tú nos vas a decir el camino”*, y Cristian

con su cabeza asiente que sí. Sin embargo, durante su traslado, el facilitador indica “*Recuerda el compromiso que tienes de estar tranquilo*”, pero al llegar a la avenida Cristian se echa a correr bajándose de la banqueta dirigiéndose hacia un coche para tocar el escape.

Se identifica una serie de elementos positivos que impactan en el desarrollo personal de Cristian, fomentan su participación en la sociedad a la que pertenece y mejoran su calidad de vida; elementos como: tomar en cuenta las habilidades con las que ya contaba Cristian, las cuales le permitieron empatar con la vacante de ayudante de jardinero en el Museo de la Acuarela. Así mismo, impulsar el desarrollo de nuevas habilidades, con base en planeaciones personalizadas, identificando los apoyos necesarios encaminados a que logre organizar sus actividades y concluir las.

6.3.3.1. Subcategoría: Autonomía.

Esta subcategoría refiere a la capacidad de elegir y actuar de acuerdo con los propios intereses y gustos de la persona con TEA, y de la realización de actividades sin apoyo. El trabajo de jardinero le ha aportado autonomía a Cristian; la coordinadora considera que esto es debido a que él “*Empezó a entender, seguir y ejecutar la tarea de manera más autónoma, el contexto era muy adecuado porque tenía compañeros de trabajo de la misma edad, los compañeros le enseñaban más cosas a Cristian y cada vez iba resultando mejor*”.

El que Cristian identifique lo que debe hacer en su lugar de trabajo y a quién recurrir en caso de necesitar algún apoyo demuestra que ha desarrollado un grado de autonomía. Al respecto, la Coordinadora comenta:

En el caso de Cristian, él puede realizar sus actividades solo, se les pide, a los jardineros que estén atentos. Ya lo conocen, saben que necesita los apoyos inmediatos y urgentes. Cristian sabe que si necesita ayuda puede tener la ayuda de ellos.

Durante el primer día de observación se pudo constatar que Cristian llega al Museo de la Acuarela a las 9:30 a.m., el primer contacto que tiene es con el vigilante a quien saluda dándole los buenos días, se dirige al módulo de recepción, ahí se encuentra la libreta de registro en donde firma y anota su hora de entrada y salida. El facilitador ya se encuentra en el museo, Cristian se dirige a él, lo saluda con un cálido abrazo; este corresponde el saludo de

Cristian y le indica que vaya a cambiarse de ropa, ambos se dirigen a la covacha, Cristian al llegar a la puerta, la abre con su llave que tiene colgada en el cuello.

El que Cristian se pueda comunicar de manera verbal le ha permitido expresar lo que le gusta y lo que no. Contesta a preguntas concretas cómo: ¿Estás cansado? Él contesta: “*Sí, está cansado*”, cuando una actividad no le gusta, dice: “*No quiere*”, también suele expresar incomodidades y molestias.

La Coordinadora comenta:

Hemos dejado solo a Cristian, haciendo sus actividades sin facilitador. En una ocasión a su hermana se le olvidó que a Cristian le tocaba ir a DOMUS, ella le preguntó ¿a dónde debo llevarte?, y él respondió “A la Acuarela”. Su hermana lo llevó al Museo, Cristian se quedó trabajando sin el acompañamiento del facilitador, pero con el apoyo de sus compañeros.

Así mismo, el que decida en qué quiere gastar su dinero que percibe por su trabajo, es una acción que refleja la autonomía que él ha desarrollado. La Coordinadora comentó que tiene claro que el dinero le posibilita hacer u obtener algo que le gusta, “*Fue muy significativo el hecho de que cuando le pagaron fue a comer papas y tacos donde él quería, porque realizó un dibujo al respecto*”. Durante la entrevista realizada a Cristian, él comentó que con su dinero compra medicinas, coca, pan, refresco, helado y papas. Estas acciones son un ejemplo de que ha desarrollado cierta autonomía.

Cristian realiza actividades de manera autónoma, el contexto laboral ha sido adecuado, convive con personas de la misma edad, demuestra que puede ejecutar de manera individual sus labores con cierta supervisión. Este contexto le ha permitido realizar acciones como cualquier trabajador, que llega a checar su hora de entrada y salida, tiene su propia llave para entrar a la covacha, ponerse su ropa de trabajo, tomar las herramientas que necesita, seguir indicaciones de las tareas que debe realizar, así como, decidir en qué gastar su dinero ocupándose también de pagar cosas que él necesita.

6.3.4. Categoría Familiar.

Se presenta información referente a elementos propios del ámbito familiar importantes para la inclusión laboral. La información que se presenta fue recogida en la entrevista a dos agentes informantes: la Coordinadora del programa SIGLA- DOMUS y la Directora del Museo. Cabe puntualizar que en la investigación no se tuvo contacto directo con la familia de Cristian.

Lo primero que destacamos son elementos familiares que consideramos son de apoyo por parte de la familia, tanto para el desarrollo de Cristian, como para facilitar el proceso de inclusión laboral. Esta categoría se compone por las siguientes subcategorías: Sentimientos expresados por los padres y Acompañamiento de Domus a la familia en el proceso de inclusión laboral.

En esta categoría familiar se recopila información sobre los apoyos otorgados por la familia para la inclusión laboral de la persona con TEA.

La Coordinadora relató que:

En el caso de los papás de Cristian, ellos siempre han confiado en él y lo han apoyado como familia, sus papás son doctores, ellos le dieron la parte académica, cuando les hicimos la invitación para el proyecto de inclusión laboral de su hijo, fueron papás que no pusieron límites, les explicamos el proceso, lo entendieron muy bien y han sido muy participativos.

Ella también comentó que Cristian, en casa hace muchas cosas con sus papás, desde nadar, bucear y actividades de jardinería en el jardín de su casa. Su familia lo ha involucrado activamente en las actividades familiares, no lo limitan por ser una persona con discapacidad. Enfatizó que esta situación favoreció que Cristian cuente con diversas destrezas, las cuales le han servido como base para desarrollar nuevas habilidades para ser incluido laboralmente.

La directora del museo añadió que *“Los papás lo vienen a dejar aquí al museo, Cristian al principio traía su propio uniforme, sus papás le compraron un uniforme y después nosotros le dimos la camisola del museo y entonces, ya trae su camisola del museo”*.

La educación y el acompañamiento que le han proporcionado sus padres a Cristian a lo largo de su vida, han impactado positivamente en él. Brindarle la educación inicial, enseñarle a leer y escribir, incluirlo en las dinámicas cotidianas familiares y el acercarlo a entornos donde pueda potencializar las habilidades que ha adquirido y desarrollar nuevas, han sido la base para que Cristian actualmente pueda ejercer su derecho de ser incluido laboralmente.

6.3.4.1. Subcategoría: Sentimientos expresados por los padres.

Se destaca la información expresada por los padres de la persona con TEA, a algunas de las personas involucradas en la inclusión laboral de su hijo.

La Coordinadora recalcó que la inclusión laboral de Cristian ha impactado en su familia, verlo productivo, volvió a motivarlos, *“Ellos siempre han creído en su hijo, lo ven haciendo actividades que le gustan, esto ha propiciado que presuman de sus logros con los demás integrantes de la familia, se sienten seguros de que hay un lugar para Cristian”*.

Ella relató que en la firma del contrato laboral de Cristian su papá narró una anécdota que ha impactado positivamente en su entorno familiar; él platicó que, estando con sus colegas, quienes tienen hijos que se encuentran trabajando y son de la misma edad que Cristian. Le preguntaron qué estaba haciendo su hijo, sintió mucho orgullo cuando expresó que su hijo también estaba trabajando, como jardinero en el Museo de la Acuarela. Comentó que:

El poder expresarlo y contarlo lo hizo sentirse muy bien. Expresarlo a sus compañeros sintió mucha satisfacción y orgullo de Cristian, porque está haciendo lo mismo que los hijos de ellos, trabajando, ya no es un niño, es un adulto que tiene responsabilidades.

La Directora del Museo dijo que los padres de Cristian le escribieron una carta en la cual mencionan que: *“Estaban muy agradecidos, por esta oportunidad, que tiene Cristian al desenvolverse en un ámbito laboral como cualquier otra persona de su edad, aunque Cristian no la necesita económicamente, sí es importante y merece tener un empleo como cualquier adulto”*.

Ella también comentó que los padres de Cristian expresan que les da mucha tranquilidad y están muy contentos de que su hijo esté trabajando, que tenga una actividad propia acorde con su edad. Afirma que: *“Los padres buscan que Cristian sea una persona*

independiente, y muestran preocupación respecto a que va a pasar con él, cuando ellos no estén”.

Cristian reconoce que su papá y mamá lo apoyan llevándolo al Museo de la Acuarela, que a sus papás y hermana les gusta que él trabaje. El que Cristian esté trabajando impacta su entorno familiar, sus padres están contentos, para ellos es el adulto que tiene responsabilidades, es importante que lo vean así.

El impacto que ha tenido la inclusión laboral de Cristian en sus padres ha sido muy positivo, de ahí que lo presumen con las personas cercanas a ellos y se sientan orgullosos de él. Para los padres de Cristian el ver que su hijo sea una persona productiva y esté haciendo actividades propias de su edad, resulta ser un motivo de tranquilidad y orgullo, impactando no solo en la vida de Cristian, sino también en la de su familia.

6.3.4.2. Subcategoría: Acompañamiento de Domus a la familia en el proceso de inclusión laboral.

Esta subcategoría destaca la información sobre el acompañamiento y recomendaciones que DOMUS da a la familia en dicho proceso. Hay una serie de recomendaciones hechas por la Coordinadora a los padres de Cristian, por ejemplo:

- 1) Permitan que, sea su hijo quien resuelva las situaciones laborales que se le presenten para fomentar su independencia,
- 2) El personal del Museo puede recurrir al facilitador para cualquier situación laboral.
- 3) Organizar con Cristian sus horarios para que este llegue puntual a su trabajo.
“Hacer una rutina para apoyar a Cristian para cumplir sus compromisos, en este caso laborales, por ejemplo: para que llegue puntual ellos pueden recordarle que ponga su despertador”.
- 4) Sugiere que del pago que recibe Cristian, una parte lo gaste en sus gustos y otra parte aporte a los gastos de la familia.

Es importante que Cristian reconozca el valor del dinero, el saber que puede aportar, colaborar en su familia, comprar lo que él necesita o le guste. El que reciba un salario

impacta de manera significativa en su persona y entorno familiar, porque como cualquier otro adulto, está haciendo algo que corresponde a su etapa de desarrollo.

Cristian dice que ayuda con el dinero que recibe de su trabajo en los gastos a su familia (compra el pan y las medicinas). El acompañamiento y recomendaciones hechas por el personal del programa SIGLA-DOMUS a la familia y la participación de manera activa por parte de esta, tienen como resultado una corresponsabilidad, incidiendo conjuntamente en el proceso de inclusión laboral de Cristian.

VII. Conclusiones

El presente trabajo de investigación es un estudio de caso de tipo instrumental con enfoque cualitativo, se eligió un caso para ser analizado, adulto de 45 años participante del programa de Servicio de Inclusión y Gestión Laboral SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C., incluido en un área laboral. El estudio planteó la pregunta de investigación: ¿Qué impacto tiene la inclusión laboral en la calidad de vida de un adulto con TEA, participante del programa SIGLA-Domus Instituto de Autismo, A.C., en sus ámbitos laboral, personal y familiar?

Los resultados obtenidos en esta investigación evidencian el impacto que tiene la inclusión laboral en la vida de Cristian debido a que realiza actividades que le permiten desarrollarse como persona de manera autónoma y que son significativas para él, relacionándose con personas de su edad, impactando de manera positiva en sus emociones, teniendo una participación efectiva y productiva en la sociedad a la que pertenece, ejerciendo su derecho.

El programa SIGLA promueve y trabaja el derecho de participación laboral efectiva, protegiendo y asegurando el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona con discapacidad, en un marco de respeto y equiparación. Este programa de inclusión laboral ha logrado la participación en la vida productiva de las personas con TEA, buscando que dentro del escenario laboral tengan una igualdad en condiciones, que sea lo más adecuado a sus intereses y capacidades, libre de discriminación, prejuicios, y que perciban un apoyo económico por el trabajo que realizan.

Al respecto Jurado de los Santos y Bernal Tinoco (2013) refieren que:

Para el tránsito a la vida adulta y una participación social activa de estos jóvenes, la detección y satisfacción de sus necesidades por parte del entorno social es muy importante, como lo es también potenciar el concepto de calidad de vida para la inclusión social de pleno derecho. (p.323)

El desarrollo del ser humano transcurre por una sucesión de etapas, una de ellas es la etapa adulta. En ocasiones, el tránsito a la vida adulta es complejo, durante esta se asumen roles que le permiten la participación activa en la sociedad de la que forma parte.

En dicha etapa, una actividad considerada esencial es el acceso al mundo laboral, constituyendo el empleo un derecho fundamental. Las personas adultas con TEA igualmente

tienen el derecho a ejercerlo. Así, ser incluidos laboralmente conlleva beneficios que impactan en la calidad de vida y en su entorno familiar. Durante este proceso es importante tomar en cuenta las características y necesidades que requiera el adulto.

Ser una persona adulta no solo implica pertenecer a un grupo social, es seguir pautas de comportamiento que se diferencian de las etapas anteriores del desarrollo. Bernad Ripoll (s.f.) opina que ser adulto supone asumir “derechos y obligaciones entre ellos el derecho al trabajo y entre las obligaciones, la de contribuir al desarrollo de la sociedad” (p.7).

Este estudio partió de categorías de análisis preestablecidas: Laboral, Personal y Familiar, en el transcurso del análisis se hicieron algunas precisiones en los nombramientos de las categorías, y surgió una nueva categoría y subcategorías. Los nuevos nombramientos son: la categoría Laboral por Inclusión laboral, y la categoría Personal por Desarrollo personal, la categoría nueva se tituló: Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA. Las subcategorías son: Inclusión social en la categoría de Inclusión laboral; Autonomía en la categoría Desarrollo personal; y las subcategorías: Sentimientos expresados por los padres y Acompañamiento de Domus a la familia en el proceso de inclusión laboral en la categoría Familiar.

Referente a la categoría Inclusión laboral, se presenta información sobre acciones o situaciones en el proceso de inclusión laboral de una persona con TEA, que refieren a las prácticas laborales que apoyan el desarrollo de habilidades. Se destaca la coincidencia de las acciones, tanto del Museo de la Acuarela como del Programa SIGLA, en su interés por lograr la inclusión de personas con TEA en un ámbito laboral. Las acciones importantes en el caso de Cristian fueron, la capacitación previa que recibió en SIGLA, el reconocimiento de sus capacidades y habilidades, estas facilitaron su ingreso a laborar como ayudante de jardinero. Por el cual percibe un salario, la conjugación de esfuerzos planificados que han apoyado la inclusión de Cristian en un contexto laboral real, proporcionando en lo posible la igualdad de condiciones y derechos.

En relación con la importancia de brindar una atención que encamine a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y desde una mirada de la inclusión social, es conveniente enfatizar la importancia de que los empleadores tomen en cuenta las capacidades y competencias de las personas con TEA, como la perseverancia, atención a los detalles, la memoria, el seguimiento riguroso de los procesos y las habilidades para dar continuidad a la

tarea; y de considerar que la importancia de impulsar la inclusión laboral de personas con TEA, tiene como consecuencia un beneficio económico para toda la sociedad fomentando modelos y apoyos adecuados a sus capacidades, intereses y habilidades (Vidriales Fernández, et al., 2018).

Desde el momento en que Cristian ingresa a laborar se le brinda el acompañamiento de un facilitador laboral, cabe destacar que hasta el momento no puede prescindir del apoyo de esta figura, ya que requiere acompañamiento continuo, por ejemplo: en la organización y anticipación de las actividades que debe realizar. Estos apoyos o ayudas evitan que tenga posibles momentos de incertidumbre. Se pudo constatar principalmente en las sesiones de observación que el facilitador le brinda de manera asertiva estrategias y apoyos para desarrollar habilidades que le ayudan a realizar sus actividades laborales.

Al respecto Fuentes Biggi, et al., (2006) plantean que todo tratamiento debe ser estructurado, dicha estructura implica, la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de estas personas, la explicación anticipada de los objetivos a alcanzar y las actividades diseñadas para ello a partir de un programa multidisciplinario organizado y estructurado de manera anticipada, así mismo, la realización de una evaluación en relación a los objetivos que se pretenden alcanzar.

Concerniente a la subcategoría Inclusión social trata sobre las relaciones sociales de la persona con TEA con sus compañeros de trabajo (jefe inmediato y compañero cercano). Aquí, se identificó que los apoyos brindados por el facilitador, han permitido que Cristian desarrolle algunas habilidades sociales que le facilitan interactuar y comunicarse, convivir con personas de su edad, relacionarse con sus compañeros de trabajo y establecer vínculos con sus compañeros más cercanos. El que Cristian pueda verbalizar algunas palabras le es de ayuda, no solo para comunicarse con las personas, también para responder cuando se le pregunta algo y expresar cuando algo no le gusta.

Bernard Ripoll, (s.f.) comenta que, en una persona con TEA, los factores que condicionan la adecuación del modelo de apoyo son las habilidades sociales y comunicativas, el nivel de autonomía personal y la capacidad de autorregulación. Considerar la particularidad de estos factores, permite realizar la adaptación de espacios, de tiempos de trabajo, de las actividades, así como los tipos de relación laboral y diseños de puestos de trabajo.

En particular, la categoría de Desarrollo Personal, aborda el impacto del programa SIGLA-DOMUS en el desarrollo personal. Se identificó que el programa SIGLA considera elementos importantes como, el capacitar a Cristian, tomando en cuenta sus intereses, habilidades y necesidades, impulsar el desarrollo de nuevas habilidades, con base en planeaciones personalizadas, identificando los apoyos necesarios encaminados a que logre organizar sus actividades y concluir las. Todas estas acciones fomentan su participación en la sociedad a la que pertenece y mejoran su calidad de vida.

La FESPAU (2010) puntualiza que:

Las personas con TEA requieren de un entorno laboral favorable, que se adapte a sus necesidades de predictibilidad, estructuración y explicitación de objetivos a conseguir, no sólo por la capacidad de disponer de una libertad económica propia, sino sobre todo por el incremento de las opciones de participación social. Es necesario que cuenten con los apoyos necesarios, y con oportunidades para desarrollar de manera eficaz sus competencias. (p. 12)

En relación con la subcategoría de Autonomía, se refiere a la capacidad de elegir y actuar de acuerdo con los propios intereses y gustos de la persona con TEA. De la realización de actividades sin apoyo, se identificó que Cristian hace ciertas acciones que evidencian autonomía, como: su registro de entrada y salida del trabajo, acceder con su propia llave al lugar en que se encuentran las herramientas de trabajo, elegir las herramientas que utilizará para realizar cada actividad, ejecutar su trabajo y decidir en qué gastar el dinero que percibe. En ocasiones, con cierta supervisión que le facilita potenciar habilidades para ejercer su derecho a desarrollarse en un ámbito laboral, participando dentro de la sociedad a la que pertenece, mejorando con ello su calidad de vida.

Para Bernad Ripoll, (s.f.), la inclusión laboral en empresas ordinarias es un factor primordial que permite ser parte activa de una comunidad convirtiéndose en un miembro que ejerce sus derechos de autodeterminación, participación social y laborales que incidirán en su calidad de vida.

En cuanto a la categoría del ámbito familiar, se resaltan hechos como el que sus padres le enseñaron a leer y escribir, lo hacen partícipe en las dinámicas cotidianas, y se muestran interesados en que su hijo continúe adquiriendo habilidades, para que se desenvuelva en los

contextos de adulto lo más natural posible. También, sus padres se mostraron participativos, para que Cristian aprendiera el oficio de ayudante de jardinero y contará con la posibilidad de obtener un empleo.

Al respecto Baña Castro (2015) refiere que:

Dentro de este ámbito se le presta especial atención a la intervención temprana ya que se defiende la idea de que cuanto menor es la edad del niño, más eficaz es la intervención en su familia porque es en las primeras edades cuando se produce un avance importante en el proceso de socialización e individualización y se producen las bases básicas para ello. (p. 327)

Dentro de la subcategoría sentimientos expresados por los padres, se describe información manifestada por los padres de la persona con TEA, a algunas de las personas involucradas en la inclusión laboral de su hijo. Destacando que los padres de Cristian expresan que la oportunidad dada a su hijo de laborar en el Museo de la Acuarela, ha sido para ellos motivo de satisfacción, tranquilidad y orgullo, reconocen así mismo, un impacto positivo no solo en la vida de él, sino también, en la de su familia.

En la subcategoría acompañamiento de Domus a la familia en el proceso de inclusión laboral, se destaca la información sobre el acompañamiento y recomendaciones que DOMUS da a la familia en dicho proceso. Se reconoce que tanto DOMUS y la familia de Cristian han conjugado esfuerzos, comunicación y trabajo coordinado. La familia ha recibido acompañamiento, guía y recomendaciones para apoyar el desarrollo de Cristian, generando una participación de corresponsabilidad, basada en actividades planificadas de formación, educación, apoyos y estrategias, previas a la inclusión laboral y continuas en el quehacer diario como trabajador. Cabe destacar que el trabajo de vinculación con la familia es continuo desde que Cristian inició a trabajar hasta la fecha.

Al respecto Jurado de los Santos y Bernal Tinoco, (2013) refieren que:

Para el tránsito a la vida adulta y una participación social activa de estos jóvenes, la detección y satisfacción de sus necesidades por parte del entorno social es muy importante, como lo es también potenciar el concepto de calidad de vida para inclusión social de pleno derecho. (p.323)

A continuación, se presenta un análisis más puntual para dar respuesta a la pregunta de investigación del estudio, y se muestran lo que se consideran evidencias de los diferentes ámbitos analizados, que demuestran que la inclusión laboral de Cristian ha impactado de manera positiva en su calidad de vida.

En el ámbito Inclusión laboral, el impacto se ve reflejado desde el momento en que Cristian ejerce su derecho a tener empleo como cualquier otra persona, contar con una actividad laboral propia, en la modalidad de empleo con apoyo, que le permite continuar desenvolviéndose lo más natural posible. Este hecho desencadena la posibilidad de una inclusión social, le permite relacionarse con diferentes personas no solo en actividades laborales, sino también, participando en actividades de convivencia como son festejos navideños y de cumpleaños, Cristian convive con personas a las que identifica como sus amigos. Se destaca participando en la sociedad de manera productiva como persona adulta.

Asimismo, en el ámbito Desarrollo personal Cristian, siendo integrante del programa SIGLA-DOMUS, recibe capacitación de manera constante para adquirir más habilidades que le permiten desempeñar su trabajo como ayudante de jardinero, desenvolviéndose fuera del entorno familiar de manera autónoma, realizando una actividad propia que le gusta. Cristian a pesar de no contar con una comunicación convencional logra expresar, que está contento o que algo le gusta, también cuando no está a gusto, o no está de acuerdo en algo.

La familia de Cristian (Categoría Familiar) le ha proporcionado oportunidades, aprendizajes y apoyos que han sido clave para el desarrollo de habilidades, que le han permitido ser incluido en un contexto social-laboral. También, se reconoce que la comunicación continua entre los padres y el personal de SIGLA, las sugerencias y apoyos para trabajar conjuntamente en beneficio del desarrollo de Cristian, han contribuido al proceso de inclusión laboral. Es un hecho, porque así lo expresó el padre de Cristian, que la familia se siente con orgullo, satisfacción y tranquilidad, al ver a su hijo ejercer su derecho de participación en un ámbito laboral.

Durante la elaboración de esta investigación, se constató la trascendencia de implementar un modelo de atención integral para mejorar las condiciones de vida de Cristian, partiendo principalmente de sus intereses y habilidades. Cabe destacar la importancia de haber planificado tareas bien definidas encaminadas a potenciar habilidades con las que cuenta, así como proporcionarle apoyos con la finalidad de que desarrolle otras. Se considera que el

acompañamiento de un facilitador es un elemento que impacta positivamente en su desempeño laboral.

Lo anterior nos lleva a la conclusión que Cristian, persona con TEA incluida laboralmente, tiene una participación efectiva y productiva en la sociedad, realiza actividades significativas y ejerce su derecho de participación.

En relación con la categoría que surgió durante el análisis: Barreras que impiden la inclusión laboral-social de personas con TEA, aborda información sobre la situación, que se vive en el contexto laboral-social que dificultan la inclusión de personas con TEA.

Cabe mencionar que la Coordinadora del programa menciona que existen algunas barreras como: que las empresas en la mayoría de los casos dentro de sus vacantes establecen requisitos muy elevados y no hay un seguimiento y acompañamiento de un facilitador laboral que proporcione apoyos y estrategias de manera integral. En el caso de Cristian se lograron superar dichas barreras, los requisitos para el puesto de ayudante de jardinero empataron con sus habilidades, además cuenta con el acompañamiento de un facilitador laboral que le da un seguimiento continuo.

A partir de los resultados, experiencias y reflexiones de este trabajo, nos atrevemos a dar algunas sugerencias para el trabajo de los profesionales que se enfocan en atender los procesos de inclusión laboral de las personas con TEA:

- Proporcionar mayor capacitación y de manera continua al personal que labora en el centro donde se incluye al adulto con TEA, para informar y sensibilizar respecto a esta condición y las características de la persona, con la intención de aclarar dudas e inquietudes, así como, brindar estrategias que ayuden a los compañeros de trabajo a saber cómo relacionarse, dirigirse, o darle una indicación a la persona con TEA, logrando establecer una relación directa y mejorar el proceso de inclusión.
- Dar seguimiento a la inclusión laboral de las personas con TEA, después de la contratación por parte de la empresa, para enriquecer el desarrollo laboral e integral del adulto con TEA.
- Contar en todo proceso de inclusión laboral de personas con TEA, con la figura del facilitador laboral, quien es un elemento clave que brinda acompañamiento, proporciona los apoyos y estrategias que requiere el adulto para realizar su trabajo mejorando su desempeño laboral y su participación social.

Referencias

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Bernad Ripoll, S. (Coord.) (s.f.). Empleo. Guía de empleo con apoyo para personas con autismo (pp. 1-41). Madrid, España: Confederación Autismo-España.
- Centro de Atención Múltiple CAM.
https://www2.aefcm.gob.mx/que_hacemos/especial.html
- Centro de capacitación para la vida independiente CCAVI.
<https://ccavi1.jimdo.com/instalaciones/>
- Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades (CEVECE). (2017). Obtenido del Gobierno del Estado de México Secretaría de Salud.
<http://salud.edomex.gob.mx/cevece/documentos/difusion/tripticos/2017/Semana%2024.pdf>
- Confederación Autismo España (2018). <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/llegatratea-un-servicio-para-fomentar-la-inclusion-laboral-de-las-personas>
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS). (2014). <https://www.gob.mx/conadis/acciones-y-programas/programa-nacional-de-trabajo-y-empleo-para-las-personas-con-discapacidad-2014-2018>
- Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo CLIMA.
<https://www.clima.org.mx/>
- Domus Instituto de Autismo, A.C. (2019).
www.institutodomus.org/index.php

Federación española de autismo FESPAU (2010). *Propuesta de plan estratégico para personas con Trastorno del Espectro Artista y sus familias.*

<https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/05/propuesta-plan-estrategico.pdf>

Fuentes Biggi, J., Ferrari Arroyo, M. J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón Carmona, M., Muñoz Yunta, J.A., Hervás Zúñiga, A., Canal Bedía, R., Hernández, J. M., Díez Cuervo, A., Idiazábal Alecha, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit Cuadrado, J., Martos Pérez, J. y Posada de la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*. 43(7), 425-438.

Fundación Inclúyeme.

<https://www.incluyeme.org/QuienesSomos.html>

García, A. (2010). Programa de formación en el área de autismo para docentes especialistas. *Revista de investigación*. 34(70), 15-27.

García-Hortal, C., Sahagún-Navarro, M. y Villatoro-Bongiorno, K. (2017). Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. *Orbis. Revista científica ciencias humanas*, 12 (36), 65-82.

Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. C. Fernández Collado y P. Baptista Lucio (Cols.). México: Mc. Graw Hill Education.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2013). Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010.

https://www.ipomex.org.mx/recursos/ipo/files_ipo3/2018/44257/4/b202c98e9a2106f4c0f427b64f542c93.pdf

Jiménez Chaves, V. E. y Comet Weiler, C. (Diciembre, 2016). Los estudios de caso como enfoque metodológico. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 3(2), 7.

Jurado de los Santos, P. y Bernal Tinoco, D. (2013). El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona. *Educar*, 49 (2), 323-339.

- Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad. (2018, 12 de julio). Congreso general de los Estados Unidos Mexicanos. Diario oficial de la federación.
http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_120718.pdf?fbclid=IwAR3zvCIV4LZUJCTQE3_-C_czsot_I9ui44_1sRGDngmwGQW-y_Eg0GlwEHo
- Ley general para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista. (2015, 30 de abril). Secretaría de Gobernación. Diario oficial de la federación.
http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5390948&fecha=30/04/2015
- Montero, D, y Lagos, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 37(2), 345-361.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052011000200021>
- National institute of neurological disorders and stroke (NINDS). (2016). Trastornos del espectro autista.
<https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>
- Ogalla Sánchez, E. J. (2003). “Adultización” de los jóvenes con autismo y/o necesidades de apoyo generalizado. Hacia una conversión necesaria. *EA, Escuela abierta: revista de Investigación Educativa*. (6), 85-128.
<https://ea.ceuandalucia.es/index.php/EA/article/view/173/147>
- Organización Mundial de la Salud [OMS], (s.f.). *Discapacidades*.
<https://www.who.int/topics/disabilities/es>
- Palomo Seldas, R. (2017). *Autismo. Teorías explicativas actuales*. Madrid, España: Alianza Editorial, S.A.
- Reza, B.D. (Agosto, 2018). Antecedentes históricos. El ABC del autismo [curso presencial]. Domus Instituto de Autismo, A.C., México.
- Sampedro Tobón, M. E. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria? *Revista CES Psicología*, 5(1), 112-117.

- Sharlock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza. Urzúa M, A., y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. (2.ª ed.) Ediciones Morata, S.L.
- Tortosa Nicolás, F. (2004). *Intervención educativa en el alumnado con trastorno del espectro autista*.
- <http://www.psie.cop.es/uploads/murcia/Intervenci%C3%B3n%20TEA.pdf>
- Torres Iglesias, A. J., Caballero Andaluz, R. y Rodríguez Sacristán, J. (s/f). *El síndrome de Asperger. ¿Es un diagnóstico válido en la actualidad?*
- <https://www.oocities.org/~lerre/asperger1.html>
- Vázquez-Villagran, L.L., Moo-Rivas, C.D., Meléndez-Bautista, E., Magriña-Lizama, J.S., Méndez-Domínguez, N. I. (2017). Revisión del Trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 18(5), 31-45.
- Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C. y Plaza Sanz, M. (2016). Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo. “*Una etapa vital invisible*”. Autismo España. España.
- Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C., Plaza Sanz, M., Gutiérrez Ruiz, C. y Cuesta Gómez, J. L. (2017). Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo. “*Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás*”. Autismo España. España.
- Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C. y Plaza Sanz, M. (2018). Empleo y trastorno del espectro del autismo. “*Un potencial por descubrir*”. Autismo España. España.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Anexos

Anexo 1
Entrevista a adulto con TEA



Entrevista a Adulto con TEA

(Tomamos el caso de Cristian para ejemplificar el alcance del Programa SIGLA).

Autorización para grabar audio: SI _____ NO _____

Eje de entrevista Investigación de enfoque Cualitativo

Fecha: _____ Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Lugar de entrevista: _____

Entrevistador (a): _____

Nombre del entrevistado (a): _____

Ocupación: _____ Puesto: _____

CATEGORÍA PERSONAL

1. ¿Cómo te llamas? (esta pregunta se realiza con la intención de establecer un diálogo amable durante la entrevista) _____
2. ¿Cuántos años tienes? _____
3. ¿Trabajas? _____
4. ¿En dónde? _____
5. ¿Qué trabajos haces en el Museo de la Acuarela? _____
6. ¿Estás contento trabajando? _____
7. ¿Te gusta tu trabajo? _____
8. ¿Qué jardín te gusta más? _____
9. ¿Cuándo sales del Museo de la Acuarela, porque terminaste tu trabajo, cómo te sientes? _____

Cansado_____

Feliz_____

Con sueño_____

10. ¿Tienes amigos en tu trabajo? _____

11. ¿Quién es tu jefa? _____

12. ¿Cómo se llaman tus compañeros jardineros? _____

13. ¿Cuando sales del Museo de la Acuarela, a dónde vas? _____

CATEGORÍA FAMILIAR

14. ¿Tus papas y hermana les gusta que trabajes en el Museo de la Acuarela? _____

15. ¿Quién te lleva al Museo de la Acuarela? _____

16. ¿Cómo te dicen tus papás que debes trabajar? _____

17. Del dinero que te pagan en tu trabajo:

- ¿Ayudas a tu familia, por ejemplo: compras el pan, el refresco, las medicinas? _____
- ¿Qué compran con ese dinero? _____

CATEGORÍA LABORAL

18. ¿Qué días vas al museo de la Acuarela? _____

19. ¿A qué hora entras al Museo de la Acuarela? _____

20. ¿A qué hora sales del Museo de la Acuarela? _____

21. ¿Dónde checas tu hora de entrada y salida en el museo? _____

22. ¿Qué es lo que más te gusta hacer en la Acuarela?, por ejemplo: regar el jardín, barrer las hojas, mapear el auditorio _____

23. ¿Quién te ayuda en el trabajo? _____

24. ¿Qué hace Alan en el Museo de la Acuarela? ¿Te ayuda? _____

25. ¿Te saluda tu jefe? _____

26. ¿Cuándo te pagan? _____

27. ¿Qué te compras con tu pago, por ejemplo: la coca, el helado, la ropa, las papas? _____

28. Además de los jardineros, tienes más compañeros_____, ¿cómo se llaman?



Entrevista a Coordinadora del Programa SIGLA-DOMUS

Autorización para grabar audio: SI _____ NO _____

Eje de entrevista _____ Investigación de enfoque Cualitativo _____

Fecha: _____ Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Lugar de entrevista: _____

Entrevistador (a): _____

Nombre del entrevistado (a): _____

Ocupación: _____ Puesto: _____

Formación académica: _____

CATEGORÍA LABORAL

1. ¿Crees que ha tenido algún impacto en la familia el que Cristian tenga un empleo? _____
2. ¿Cuál es el interés para la familia el que Cristian tenga un empleo? _____
3. ¿Crees que el programa ha impactado en las personas con TEA? _____
4. ¿Bajo qué parámetro se eligió el Museo de la Acuarela para incluir a Cristian laboralmente? _____
5. ¿Cómo es su comunicación de Cristian? _____
6. ¿Cómo se expresa y comunica Cristian en su trabajo? _____
7. ¿A qué edad se diagnosticó a Cristian con TEA? _____
8. ¿Cuál es el sistema de pago en el cual está incluido Cristian? _____
9. ¿Percibe las prestaciones laborales cómo cualquier persona típica? _____

10. ¿El sueldo que percibe Cristian es de acuerdo con las actividades que desempeña? _____
11. ¿Cuáles son las principales barreras con las que se ha enfrentado Cristian para acceder a un puesto de trabajo? _____
12. ¿En tu opinión qué factores facilitaron el que Cristian pudiera acceder a un puesto de trabajo, así como, para mantenerlo? _____
13. ¿Qué apoyos recibe actualmente para el empleo y de quién? _____
14. ¿Cuál es la función del facilitador laboral que acompaña a Cristian? _____
15. ¿Cuáles son las actividades concretas que debe realizar el facilitador laboral que acompaña a Cristian? _____
16. ¿Cómo te coordinas para establecer objetivos y metas de trabajo con el facilitador laboral en relación con el desempeño de Cristian en su contexto laboral? _____
17. ¿Qué estrategias y técnicas de apoyo se implementan con Cristian para que se desenvuelva en su área laboral? _____
18. El tener un empleo ha contribuido a desarrollar una autonomía en Cristian _____

Anexo 3
Entrevista al facilitador



Entrevista al facilitador

Autorización para grabar audio: SI _____ NO _____

Eje de entrevista Investigación de enfoque Cualitativo

Fecha: _____ Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Lugar de entrevista: _____

Entrevistador (a): _____

Nombre del entrevistado (a): _____

Ocupación: _____ Puesto: _____

Formación académica: _____

CATEGORÍA LABORAL

1. ¿Cuál es tu puesto laboral dentro de DOMUS? _____
2. ¿Cuáles son tus funciones? _____
3. ¿Quién es tu jefe inmediato? _____
4. ¿Cómo es tu relación con tu Coordinadora? _____
5. ¿Cuál es el objetivo del Programa SIGLA? _____
6. ¿Cómo te organizas para establecer metas y objetivos con tu Coordinadora? _____
7. ¿Qué se busca que desarrolle Cristian a través del Programa SIGLA? _____
8. ¿Estableces objetivos y cada cuando los reelaboras? _____
9. ¿Quién asigna las tareas diarias de Cristian? _____

10. ¿Qué tipo de apoyos brindas a Cristian? en relación con los apoyos Directo, Indirecto o Natural _____
11. ¿Cuáles son las características de la modalidad de inclusión laboral que empleas? _____
12. ¿Cómo determinas la temporalidad de los tipos de apoyo que requiere Cristian? _____
13. ¿Elaboras una planeación para darle seguimiento al desempeño laboral de Cristian? _____
14. ¿Qué tipo de estrategias son empleadas para desarrollar las habilidades adaptativas dentro del contexto laboral, social y comunicativo? _____
15. ¿Qué ajustes has implementado en relación a los aspectos:
- Sociales _____
 - Habilidades comunicativas _____
 - Cuidado personal _____
 - Salud y seguridad _____
16. ¿Qué estrategias se implementan para la resolución de problemas e imprevistos que puedan surgir dentro del área laboral? _____
17. ¿Cómo precisas el ajuste, intensidad y frecuencia requeridos para que Cristian realice sus funciones de manera eficiente? _____

Anexo 4
Entrevista a jefe inmediato de Cristian



Entrevista a jefe inmediato de Cristian

Autorización para grabar audio: SI _____ NO _____

Eje de entrevista Investigación de enfoque Cualitativo

Fecha: _____ Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Lugar de entrevista: _____

Entrevistador (a): _____

Nombre del entrevistado (a): _____

Ocupación: _____ Puesto: _____

CATEGORÍA PERSONAL

1. ¿Qué opinas de que el Museo de la Acuarela, habrá espacios laborales para personas con TEA? _____
2. ¿Sabe que es el TEA? _____
3. ¿Qué opina de que una persona con TEA como Cristian, tenga oportunidad de trabajar? _____
4. ¿Recibió usted algún tipo de información referente a la condición de Cristian, antes de que perteneciera a su equipo de trabajo? y ¿Considera importante haberla recibido y por qué? _____
5. ¿Además de Cristian han trabajado con alguna otra persona con TEA? _____

6. ¿Cuáles han sido los retos a los que sea enfrentado al trabajar con una persona con TEA? _____
7. ¿Cómo llegó Cristian, para ocupar una vacante en el Museo de la Acuarela? _____
8. ¿Cuál es el puesto de Cristian? Y ¿Qué funciones desempeña Oscar? _____
9. ¿Cuál es el horario de trabajo de Cristian? _____
10. ¿Cristian, cuenta con alguna prestación laboral (aguinaldo, seguridad médica, vacaciones, días festivos)? _____
11. ¿Bajo qué parámetros se consideró que Cristian, cubría el perfil laboral para el puesto de trabajo? _____
12. ¿Recibió Cristian, alguna capacitación por parte del Museo de la Acuarela? _____
13. ¿Nos puede describir como fue el proceso de inclusión laboral de Cristian? _____
14. ¿Cómo es la relación laboral entre usted y Cristian? _____
15. ¿Quién es la persona encargada de darle instrucciones a Cristian, de las tareas que debe realizar? _____
16. ¿Cuáles consideran que eran las fortalezas y debilidades de Cristian, para desempeñar su puesto de trabajo? _____
17. ¿Han tenido ustedes que realizar algún ajuste en un proceso, dinámica o estructura dentro del Museo de la Acuarela, para favorecer el desempeño laboral de Cristian?

18. ¿En cuánto a Domus Instituto de Autismo, A.C., les brindó a ustedes y a Cristian, estrategias para resolver los retos presentados en su proceso de inclusión laboral?

19. ¿Cómo ha sido el apoyo del Instituto DOMUS en la inclusión laboral de Cristian?

20. ¿Qué apoyos recibe actualmente Cristian para desarrollar su trabajo y de quién?

21. ¿Cómo es la relación que usted tiene con el facilitador laboral de Cristian? _____
22. ¿Considera que todos los apoyos que ha recibido Cristian por parte de Domus Instituto de Autismo, A.C. han ayudado su desempeño laboral? _____
23. ¿Qué considera que hace falta para que Cristian desempeñe su trabajo? _____
24. ¿Qué opina de que el Museo de la Acuarela habrá espacios laborales para personas con TEA? _____



Entrevista al compañero de trabajo

Autorización para grabar audio: SI _____ NO _____

Eje de entrevista _____ Investigación de enfoque Cualitativo _____

Fecha: _____ Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Lugar de entrevista: _____

Entrevistador (a): _____

Nombre del entrevistado (a): _____

Ocupación: _____ Puesto: _____

CATEGORÍA PERSONAL

1. ¿Cuál es su nombre? _____

CATEGORÍA LABORAL

2. ¿Cuál es su puesto de trabajo? _____

3. ¿Cuántos años lleva laborando en el Museo de la Acuarela? _____

4. ¿Cómo es la relación laboral entre usted y Cristian? _____

5. ¿Qué funciones desempeña Cristian? _____

6. ¿Cómo las realiza? _____

7. ¿Cuándo usted le da una instrucción la lleva a cabo? _____

8. ¿Sabe qué es el TEA? _____

9. ¿Recibió usted algún tipo de información referente a la condición de Cristian, antes de que lo contratara el Museo? _____

10. ¿Considera importante haberlo recibido, por qué? _____
11. ¿Cuáles han sido las dificultades y oportunidades de trabajar con una persona con TEA? _____
12. Además de Cristian usted ha trabajado con alguna otra persona con TEA _____
13. ¿Qué opina de que el museo abra espacios laborales para personas con TEA? _____
14. ¿Cómo se siente trabajando con Cristian? _____
15. ¿Qué opina de que personas como Cristian tengan oportunidad de trabajar? _____

Anexo 6
 Ficha de observación

FICHA DE OBSERVACIÓN DE INSERCIÓN LABORAL DE PERSONA CON AUTISMO									
NOMBRE DEL OBSERVADOR:				LUGAR:					
FECHA DE LA OBSERVACIÓN:				HORA DE INICIO:					
				HORA DE TÉRMINO:					
DATOS GENERALES									
NOMBRE :				SEXO:					
EDAD:									
LUGAR DE TRABAJO:									
HORARIO LABORAL:									
TIEMPO DE OBSERVACIÓN	RELACIONES LABORALES			ACTIVIDADES LABORALES DE UN ADULTO CON TEA	OBSERVACIÓN				
	JEFE	FACILITADOR	COMPAÑERO						
1ER. 30'									
2DO. 30'									
3ER. 30'									
4TO. 30'									