

CLÍNICA MEXICANA DE AUTISMO Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO A.C.

A favor de la inclusión de los
niños, niñas y jóvenes con TEA

Gloria Olivera Villaseñor

Presentación

El *Trastorno del Espectro Autista* (TEA) es una alteración neurobiológica compleja que afecta la habilidad de las personas para comunicarse y relacionarse con otras, está asociado a rutinas rígidas y comportamientos repetitivos (como la obsesión por disponer de los mismos objetos o seguir rutinas muy específicas).


El TEA afecta a las personas en todo el desarrollo de su vida, no importando raza, etnia o grupo social; su presencia es cuatro veces más probable en niños que en niñas. Es un trastorno que, por lo regular, los padres detectan en sus hijos e hijas a los tres años, pues a partir de esta edad se presenta una alteración en su desarrollo; las principales afectaciones se manifiestan en el comportamiento social y comunicativo, presentando conductas extrañas que difieren, en frecuencia y calidad, al juego y las interacciones que observamos en los niños y niñas “normales”.

Los censos más recientes indican que uno de cada 150 niños lo padecen, incluso, siendo más común que el cáncer infantil, la diabetes o el sida. El TEA es una espiral descendente, que va en constante progreso si no se atiende correctamente, sin embargo, una intervención adecuada puede evitar que éste se profundice.

En México, hasta no hace más de 20 años, hablar de centros especializados para la detección y tratamiento del TEA era casi imposible, debido principalmente a que era un trastorno poco conocido y, en consecuencia, existía un número muy reducido de especialistas y espacios para su detección y tratamiento.

Bajo este panorama, era difícil que los padres supieran el porqué sus hijos e hijas presentaban un retroceso en su desarrollo, aunado a esto, existía una carencia de medios para obtener un diagnóstico certero, lo que retrasaba el inicio del tratamiento, por lo que a las personas con TEA se les relacionaba con la esquizofrenia y/o la

13

 Coordinadora de Enlace y Desarrollo Institucional de la *Clinica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A. C.*, desde el año 2006. Tiene a su cargo la vinculación de la Institución con los diferentes actores sociales, a fin de establecer lazos de colaboración y fortalecimiento institucional y promover su incidencia en políticas públicas. Contacto: gloriaclima@gmail.com.

psicosis infantil (aún en estos días su tratamiento está vinculado con la adversidad, la ignorancia, la charlatanería, los mitos, etc.).

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



**CLÍNICA MEXICANA DE AUTISMO
Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO. A. C.**

En 1990 se constituye la *Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A. C. (CLIMA)*, una institución sin fines de lucro que nace por la iniciativa de grupo de especialistas y de padres de familia (con hijos poseedores del 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.

De igual forma se intentó crearles, a las personas con este trastorno, un ambiente especial, diseñado de tal forma que, en la medida que avanzara su tratamiento, se fueran adaptando nuevas formas para su atención; también se implementaron programas de capacitación para las familias, así como para los profesionales e investigadores con el fin de que más personas se interesaran y adhirieran a la atención del TEA.

¿Quién dirige CLIMA?

14

El Director y Presidente fundador de CLIMA es el Doctor Carlos Alfonso Marcín Salazar, un profesionista con gran trayectoria en la docencia y la terapéutica del TEA. Es Doctor en Psicología Clínica por la *Universidad Iberoamericana*, cuenta con un Posgrado Avanzado en autismo por el *Polytechnic Institute and State University (USA)* y recientemente se certificó en capacitación de familias con el *Modelo Denver* de intervención temprana para niños y niñas con autismo.

Es asesor de 20 instituciones en el interior de la República Mexicana, las que replican el modelo de atención psicoeducacional de CLIMA. El Dr. Marcín organiza y participa constantemente en congresos nacionales e internacionales sobre el autismo, además de ser un ferviente investigador en la materia, actualmente desarrolla –en sociedad con Autism Speaks– un estudio epidemiológico, además de participar en un proyecto de investigación sobre la genética del autismo.

Resumir su trayectoria profesional resulta muy difícil, basta con decir que en México es el único profesionista del autismo con presencia e incidencia en la investigación internacional. Anualmente imparte diplomados de Intervención y Terapéutica del Autismo y hace que CLIMA se mantenga a la vanguardia en los tratamientos. El Dr. Carlos Marcín tiene la firme convicción de capacitar y asesorar a la sociedad para lograr la inclusión óptima de las personas con TEA.

Misión y visión

CLIMA es una institución que promueve 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.

CLIMA se proyecta como una institución:

- A la vanguardia e innovadora en metodologías de intervención, prevención, diagnósticos, tratamientos para el bienestar de las personas con TEA y sus familias.
- Con liderazgo en la enseñanza y formación de profesionales en la materia de estudio.
- Como una institución solida y sustentable.
- Referente para consultas especializadas, resultado de sus investigaciones y conocimientos.
- Que se integra como una red de instituciones, a nivel nacional, en el estudio y tratamiento del TEA y otras alteraciones del desarrollo neurológico.
- Que promueve programas y políticas públicas a favor de las personas con TEA y otras alteraciones del desarrollo.

Valores



CLIMA, en el desarrollo de sus actividades, promueve tanto con su personal terapéutico como entre los padres de familia y personas afines e involucradas en la atención del TEA los siguientes valores:

- *Ética*: fomentamos principios y conductas basadas en valores.
- *Respeto*: a las personas y a la diversidad de pensamientos y conductas.
- *Honestidad*: enarbolamos la verdad ante cualquier condición.
- *Responsabilidad*: compromiso y eficiencia en nuestro trabajo.
- *Profesionalismo*: empeñamos nuestro conocimiento, capacidad y experiencia.
- *Comprensión*: con empatía y solidaridad hacia nuestros beneficiarios.
- *Cooperación*: un equipo capaz de colaborar en armonía.
- *Inclusión*: creemos en la inclusión social de las personas con discapacidad.

15

Para el tratamiento del Espectro Autista, CLIMA cuenta con:

Diagnóstico e intervención temprana

Actualmente es posible realizar un diagnóstico temprano del Trastorno del Espectro Autista a partir de los 18 meses de edad, para ello CLIMA cuenta con especialistas encargados de realizar dicho diagnóstico a través de la aplicación de instrumentos psicológicos, observación clínica y entrevista con padres y madres.

El modelo terapéutico (modelo psicoeducacional) en el que CLIMA basa sus acciones, incluye capacitación a los padres, madres y familiares, con el objetivo de que el tratamiento continúe en la casa.



Tratamiento de niños, niñas y adultos

Con la información obtenida durante el proceso de evaluación, se diseña un plan de intervención terapéutica, tomando en cuenta las necesidades y fortalezas particulares de cada persona. El plan incluye programas de modificación de conducta, comunicación y lenguaje, auto cuidado, musicoterapia, integración sensorial y actividades ocupacionales y recreativas, creándose de esta manera un programa personalizado para cada joven, adolescente, niño o niña.

Inclusión educativa

Dependiendo de la evolución del tratamiento, se estima que entre el 25% y el 35% de los niños y niñas con el Trastorno del Espectro Autista puede integrarse, con calidad responsable, a una escuela regular. En este sentido, CLIMA contribuye evaluando y aplicando terapias a las niñas y niños con el fin de lograr conductas, competencias y habilidades sociales necesarias, para que su integración a una escuela regular sea exitosa en todos los sentidos –principalmente en lo académico y social.

16

De la misma manera, CLIMA cuenta con un programa de asistentes educativos (maestros sombra), quienes ayudan a facilitar un ambiente educativo de acuerdo a las necesidades de los menores de edad, para que su inclusión en las escuelas regulares se convierta en una experiencia exitosa para todos y todas (alumnos, familiares, escuelas y también para CLIMA).

CLIMA tiene la experiencia y los vínculos suficientes con diversas escuelas para conseguir la inclusión de estos niños y niñas, además sensibiliza y capacita a las y los profesores, compañeros de clase y a todas las personas que dentro de la institución escolar tienen alguna interacción con los menores de edad.

Inclusión laboral

A las y los jóvenes que no han tenido la posibilidad de ser incluidos en ambientes escolares regulares y aún aquellos que sí tuvieron posibilidad, pero que por alguna circunstancia no pudieron continuar con sus estudios, se les capacita para que desarrollen habilidades y destrezas suficientes (manejo de un horario, trabajo en equipo, medidas de higiene, auto cuidado en un ambiente laboral, calidad en el trabajo, etc.), que les permitan acceder a un trabajo digno o de formar con sus compañeros microempresas.



En este sentido, CLIMA cuenta con los siguientes talleres de capacitación laboral:

- a) *Taller de panadería*: en este espacio las y los jóvenes con TEA reciben capacitación laboral en los diferentes procesos para la producción de pan artesanal.
- b) *Taller de manualidades*: en este taller a las y los jóvenes se les capacita en diferentes técnicas para la elaboración de artesanías como bisutería, pintura en madera, bordado, costura, etc.

Vida independiente

CLIMA y la *Fundación Inclúyeme A. C.*, brindan en conjunto atención y apoyo a personas adultas con TEA, de esta manera la inclusión y la participación, en los ámbitos laborales y sociales, se ve respaldada.

La *Fundación Inclúyeme* implementa un programa de vida independiente que proporciona a las personas con TEA, a las que CLIMA canaliza, apoyo para acceder a vivienda y habitación en departamentos, también incluye otros servicios como la elaboración de planes de vida y asesoría de vida independiente. Paralelo a ello, la *Fundación Inclúyeme* también colabora en la comercialización de los productos que se generan en los talleres de CLIMA.

Capacitación de padres, madres y profesionales

El enfoque de CLIMA está dirigido a crear una comunidad que desarrolle habilidades y conocimiento suficiente que permitan el desarrollo de las personas con TEA, esto a través del apoyo a familias, la generación de investigación y de la enseñanza profesional.

Los distintos modelos que CLIMA desarrolla, permiten que las familias tengan una participación significativa en los programas terapéuticos, para ello se les brinda capacitación y “coaching”, lo que les ayuda a desarrollar las herramientas necesarias para replicar los programas en sus hogares (esto deriva en mayores fortalezas de convivencia e inclusión familiar y social). Por su parte a los profesionales de las áreas médicas, psicólogos, pedagogos, de educación especial y afines, se les capacitan a través de cursos, diplomados y conferencias, con el objetivo de mantenerlos a la vanguardia en todo lo que al autismo respecta.

17

Incidencia en política pública

En el 2011, CLIMA participó activamente –junto con otras organizaciones de la sociedad civil de y que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad– en el Mecanismo de Consulta y Diálogo para la Armonización de la *Ley Federal del Trabajo* y la *Ley General de Educación* con la *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Las sesiones dieron como resultado la entrega de recomendaciones no vinculatorias y propuestas de reformas legislativas, al Senado de la República, para armonizar la *Ley General de Educación* con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Recientemente CLIMA ingresó a la *Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad* (COAMEX), conformada actualmente por ocho organizaciones que trabajan con y para las personas con discapacidad y que buscan promover sus derechos humanos a través de la incidencia en las políticas públicas (apoyando su labor en 275 organizaciones de todos los estados de la República Mexicana).

El compromiso de CLIMA



Son ya 23 años en los que CLIMA ha investigado, elaborado programas, capacitado a familias, formando profesionales para que se involucren y conozcan los instrumentos para el diagnóstico y la metodología para el tratamiento del TEA, en síntesis, realizando acciones a favor de la inclusión de estos niños, niñas, adolescentes y jóvenes.

El camino es difícil y los retos son muchos, entre los principales están: que los profesionales adquieran mayores conocimientos sobre el trastorno, que se gene-

ren datos estadísticos respecto al TEA, que la sociedad sea sensible ante este trastorno para lograr la inclusión y el buen trato de esta población... la lista es larga pero el compromiso de CLIMA es firme: *mejorar la calidad de vida de estas personas, recuperar su dignidad y defender plenamente sus derechos, incluidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

Si te interesa sumarte a nuestra misión, hay varias maneras de colaborar, por ejemplo a través de:

- *Donativos en especie* (equipo de cómputo, material didáctico, artículos de higiene personal, etc.).
- *Donativos en efectivo*, a través de la cuenta 183365-2, Suc. 349 de BANAMEX.
- Voluntariado, servicio social, prácticas profesionales, etc.