

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

FACULTAD DE DERECHO

LICENCIATURA EN DERECHO

TITULO:

Análisis del proyecto 19.902, “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista.”

POSTULANTE:

RICARDO LEON MIRANDA

CÉDULA: 6-0321-0516

**INFORME DE PROYECTO DE GRADUACIÓN PRESENTADO ANTE LA
ADMINISTRACIÓN ACADÉMICA Y DIRECCIÓN DE CARRERA COMO PARTE
DE LOS REQUISITOS PARA OPTAR POR EL GRADO DE LICENCIATURA EN
DERECHO**

PUNTARENAS, COSTA RICA

ENERO 2022

DECLARACIÓN JURADA

Yo Ricardo Leon Miranda, mayor de edad, portador de la cédula de identidad número seis cero tres veintiuno cero cinco dieciséis egresado de la carrera de Licenciatura en Derecho de la Universidad Hispanoamericana, hago constar por medio de éste acto y debidamente apercebido y entendido de las penas y consecuencias con las que se castiga en el Código Penal el delito de perjurio, ante quienes se constituyen en el Tribunal Examinador de mi trabajo de tesis para optar por el título de Licenciado en Derecho, juro solemnemente que mi trabajo de investigación titulado: Análisis del proyecto 19.902, "Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista.", es una obra original que ha respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derecho de Autor y Derecho Conexos número 6883 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; incluyendo el numeral 70 de dicha ley que advierte; artículo 70. Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original. Asimismo, quedo advertido que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público. En fe de lo anterior, firmo en la ciudad de Puntarenas, a los trece días del mes de diciembre del año dos mil veintiuno

Firma del estudiante

Cédula: 6-0321-0516

RICARDO
LEON
MIRANDA
A
(FIRMA)

Firmado digitalmente por RICARDO LEON MIRANDA (FIRMA)
Fecha: 2021.12.20 09:13:31 -06'00'

CARTA DEL TUTOR

Puntarenas, 15 de diciembre de 2021

Destinatario
Carrera
Universidad Hispanoamericana

Estimado señor:

El estudiante Ricardo Leon Miranda, cédula de identidad número 6-0321-0516, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado *Análisis del proyecto 19.902, "Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista."*, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciado en Derecho.

En mi calidad de tutor, he verificado que se han hecho las correcciones indicadas durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación; antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

De los resultados obtenidos por el postulante, se obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	8%
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	20%
C)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	30%
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	18%
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	20%
	TOTAL	100%	96%

En virtud de la calificación obtenida, se avala el traslado al proceso de lectura.

Atentamente,

**MARIANO
 ENRIQUE NUÑEZ
 QUINTANA (FIRMA)**

Firmado digitalmente por
 MARIANO ENRIQUE
 NUÑEZ QUINTANA (FIRMA)
 Fecha: 2021.12.20 14:48:59
 -06'00'

CARTA DE LECTOR

San José,

Universidad Hispanoamericana
Sede Llorente
Carrera de Derecho

Estimado señor

El estudiante Ricardo León Miranda, portador de la cédula de identidad: 6-0321-0516, me ha presentado para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado "Análisis del proyecto 19902, "Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista", el cual ha elaborado para obtener su grado de licenciatura en Derecho.

He revisado y he hecho las observaciones relativas al contenido analizado, particularmente lo relativo a la coherencia entre el marco teórico y análisis de datos, la consistencia de los datos recopilados y la coherencia entre éstos y las conclusiones; asimismo, la aplicabilidad y originalidad de las recomendaciones, en términos de aporte de la investigación. He verificado y cumple con los procedimientos para la próxima fase de defensa de tesis..

Por consiguiente, este trabajo cuenta con mi aval para ser presentado en la defensa pública.

Atte.

ODITH
BOLANDI
CASTRO
(FIRMA)

Firmado
digitalmente por
ODITH BOLANDI
CASTRO (FIRMA)
Fecha: 2022.01.16
11:45:45 -06'00'

M.Sc. Odith Bolandi Castro,
Cédula: 1-0823-0885.
Carné: 12 179.

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA
CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICO (CENIT)
CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA
REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA
DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACION

Puntarenas, 17 de enero de 2022

Señores:
Universidad Hispanoamericana
Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) Ricardo Leon Miranda con número de identificación 6-0321-0516 autor (a) del trabajo de graduación titulado Análisis del proyecto 19.902, "Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista." presentado y aprobado en el año 2022 como requisito para optar por el título de Licenciado en Derecho ; (SI) autorizo al Centro de Información Tecnológico (CENIT) para que con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

De conformidad con lo establecido en la Ley sobre Derechos de Autor y Derechos Conexos N° 6683, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.

Cordialmente, **RICARDO LEON MIRANDA**
Firma y Documento (FIRMA)
Firmado digitalmente por RICARDO LEON MIRANDA (FIRMA)
Fecha: 2022.01.17 13:14:29 -06'00'



DEDICATORIA

Primeramente, a Dios quien es mi bastión y fuerza cada día, al que me dice: “Sigue adelante que con fe y constancia todo es posible”; quien cada noche me recuerda que esta es otra de las muchas batallas que venceremos juntos, de la mano. A Él sea toda honra y gloria. Claro a mi madre, Mariluz Miranda Mena, mujer virtuosa y ejemplar de una fe inquebrantable. (Proverbios 31:10-31)

AGRADECIMIENTO

Al finalizar un trabajo como este, el cual ciertamente significo varios años de trabajo duro y sacrificios, un camino largo de enseñanzas, con sus días buenos y no tan buenos, es importante reconocer que sin el apoyo y consejo de muchas personas no hubiera logrado completarlo. Por esta razón, deseo agradecer a todos quienes me ayudaron a dar fin a esta meta.

En primera instancia, a mi madre y mi padre, por su apoyo incondicional y constante; mis motores, son una bendición en mi vida. A mi esposa y mis hijos, mi eje familiar y núcleo un gran motivo para que yo, como persona, me supere y pueda dejarles la enseñanza de que, con trabajo duro y esfuerzo, nada es imposible, todo radica en la actitud de cada ser humano.

Gracias también a todos los profesores que durante estos años me ayudaron a expandir mis conocimientos y entendimiento. En definitivo agradezco cada una de sus horas de clases que me impulsaron a ser mejor estudiante; también me enseñaron a ser una mejor persona. Gracias Infinitas.

Contenido

Capítulo I: Introducción.....	1
1.1 Planteamiento del problema	2
1.1.1 Antecedente del problema	2
1.1.2 Problematicación	6
1.1.3 Justificación del tema.....	7
1.2 Formulación del problema	8
1.3 Objetivos de la investigación	8
1.3.1 Objetivo General.....	8
1.3.2 Objetivos Específicos	9
1.4 Alcances y limitaciones	10
1.4.1 Alcances	10
1.4.2 Limitaciones	10
1.5.1 Finalidad (Teórica).....	10
1.5.2 Dimensión temporal (Transversal/longitudinal)	11
1.5.3 Carácter (Exploratoria, Descriptiva o Explicativa	12
SUJETOS Y FUENTES DE INFORMACION.	12
1.5. 4 Sujetos. (Describa el lugar donde se realizará la Investigación (quienes participan)	12
1.5.5 Fuentes de Primera mano (actas, personas, documentos inéditos)	12
1.5.6 Fuentes Secundarias (Todo lo editado: libros, revistas, artículos electrónicos).....	13
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLECTAR INFORMACIÓN	13
1.5.7. Entrevistas. Encuestas.....	13
Capítulo II: Desarrollo de la tesis	14
2. Marco referencial.....	15
2.1.1 Investigaciones nacionales.....	15
2.1.2 Investigaciones internacionales	31
2.1.3 Balance general de los hallazgos.....	44
2.2 Autismo y Trastorno de Espectro Autista	46
2.2.1 DSM 5	54
2.2.2 Redes de Apoyo.....	56
2.2.4 Niñez y Trastorno de Espectro Autista.....	60
2.1.4 Características	63

Características cognitivas:	65
Características sociales:	65
Características emocionales:	66
2.2.5 Estereotipos del trastorno de espectro autista	67
2.2.6 Los cuidadores.....	72
2.2.7 Manejo y Atención integral.....	76
2.2.7.1 Autocuidado.....	79
2.3 Normativa nacional vinculada con la normativa internacional para la autonomía personal de las personas con discapacidad como fenómeno jurídico.	80
2.3 Legislación internacional sobre autismo.....	96
Venezuela.....	96
Unión Europea	98
2.4 Análisis de la ley de autismo	101
2.5 Encuesta a padres	103
Datos generales	104
Conocimientos	105
Percepciones	107
Vivencias	109
Resumen de los resultados	116
2.6 Entrevistas a expertos en derecho.....	120
Capítulo III: Conclusiones	122
Capítulo IV: Recomendaciones	126
Bibliografía	128
ANEXOS	143
Anexo 1	144
Entrevista a expertos en leyes	144-153

Capítulo I: Introducción

1.1 Planteamiento del problema

¿Cómo la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” se adecua a las necesidades de la población que tiene esta situación y que es necesario modificar?

1.1.1 Antecedente del problema

El Estado costarricense se ha adaptado a la evolución internacional, reforzando por medio de leyes, como principal, la Constitución Política de 1949. En el año 1968 se dio a los tratados y convenios internacionales rango superior a las leyes; se prohibió todo tipo de discriminación contraria a la dignidad humana y prevalecieron los derechos fundamentales, principios de igualdad y libertad para los discapacitados.

Por tanto, la Constitución costarricense los representa en sus artículos 33 y 51; este último atribuye derechos y garantías sociales, y cita lo siguiente: “Artículo 33.- Toda persona es igual ante la ley y no podrá practicarse discriminación alguna contraria a la dignidad humana” (Política, 1949). “Artículo 51.- La familia, como elemento natural y fundamento de la sociedad, tiene derecho a la protección especial del Estado. Igualmente tendrán derecho a esa protección la madre, el niño, el anciano y el enfermo desvalido”. (Constitución Política, 1949)

El 8 de junio de 1999, en la ciudad de Guatemala, surge uno de los primeros cambios con la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”, la cual tiene como objetivo prevenir

y eliminar todas las formas de discriminación que se han arraigado contra las personas con alguna discapacidad y con ello lograr una integración total dentro de cada sociedad; ello, por cuanto cada una de estas personas tiene los mismos derechos fundamentales y humanos y no deben ser sometidos a ningún tipo de discriminación enfocada en su discapacidad, sino, más bien, deben vivir dignamente dentro de la sociedad, en igualdad de condiciones, lo cual es propio de cada ser humano.

Se reafirma lo siguiente en la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad” “que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanar de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano”; su principal objetivo es excluir toda discriminación dentro de la sociedad y facilitar su integración.

Esta convención tuvo lugar para fundamentarse en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, en donde se indica como principio, en el artículo 3, inciso j) "la justicia y la seguridad sociales son bases de una paz duradera"("Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 1999) y se basa en otros convenios, en orden taxativo, como por ejemplo (Organización Iberoamericana de Seguridad Social, 2017):

1.- El Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas de la Organización Internacional del Trabajo “Convenio 159” el cual estipula medidas

para que las personas con discapacidad puedan ser readaptadas profesionalmente y tengan oportunidad de trabajo, además que se brinde en cada ambiente laboral una igualdad entre los hombres y mujeres con alguna discapacidad.

2.-Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971.

3.-Declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas en 1975.

4.-Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982.

5.-El Protocolo de San Salvador en 1988; Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos como "Pacto de San José de Costa Rica".

6.-Los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental en 1991.

7.-La Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud.

8.-La Resolución sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano 1993.

9.-Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en 1993.

10.-La Declaración de Managua, de diciembre de 1993.

11.-La Declaración de Viena y Programa de Acción aprobados por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos en 1993.

12.-La Resolución sobre la Situación de los Discapacitados en el Continente Americano en 1995.

12.-El Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano en 1996.

Para el 02 de mayo de 1996, en cuanto a la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, se creó en Costa Rica, la Ley N° 7600, Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad, la cual establece en su artículo 1, su carácter de interés público, con lo siguiente:

Se declara de interés público el desarrollo integral de la población con discapacidad, en iguales condiciones de calidad, oportunidad, derechos y deberes que el resto de los habitantes. Obliga al Estado a garantizar la igualdad de oportunidades de la población con discapacidad, en ámbitos como la salud, educación, trabajo, vida familiar, entre otros. Además, eliminar cualquier tipo de discriminación, establecer dentro del marco de la legislación nacional los mecanismos o instrumentos necesarios que faciliten el máximo desarrollo para la independencia y funcionalidad de las personas con discapacidad, así como su desarrollo integral dentro de nuestra sociedad.

Por otra parte, el artículo 3 señala los objetivos fundamentales, los cuales se basan en la eliminación de todo tipo de discriminación, además, promueve el establecimiento de materiales y bases jurídicas que permitan la igualdad de oportunidades dentro de la sociedad. (Ley 7600, 1996)

Posterior a la Ley N° 7600, se promulgó la Ley N° 7948, ratificada el 8 de diciembre de 1999, adoptada por la Organización de Estados Americanos. La Asamblea Legislativa decreta la aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y se concierta que el Estado costarricense está en la obligación de promover y velar por el cumplimiento del ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales, de las personas con discapacidad, sin ningún tipo de discriminación. (N°7948, en Jiménez y Lobo, 2017)

1.1.2 Problematicación

Como indica la Política pública cantonal de discapacidad 2016-2021 de la Municipalidad de Cartago (20 de febrero de 2018)

El autismo, también denominado Trastorno de Espectro Autista (TEA), es un síndrome que se caracteriza por afecciones complejas del neurodesarrollo y que impide las relaciones sociales, la comunicación y destaca patrones de conducta estereotípicos, restringidos y repetitivos. Cada manifestación del autismo varía mucho en grado y forma dependiendo de cada persona. (Capítulo II)

Sin embargo, no es una enfermedad, sino un trastorno que en buena medida puede superarse por una serie de intervenciones conductuales y otra serie de medidas relacionadas. Pero además de eso se requieren una serie de apoyos sociales y de grupos especializados para hacer frente de forma sistemática a esta cuestión.

Para lo anterior y siendo un problema nacional, lo importante es poder desarrollar un marco legal que permite las ayudas necesarias y la acción conjunta y articulada, donde debe tomarse en cuenta que es un síndrome relativamente frecuente. La Política pública cantonal de discapacidad 2016-2021 de la Municipalidad de Cartago (20 de febrero de 2018) comenta:

Su grado de incidencia en las personas es relativamente frecuente, seis de cada mil niños que nacen tienen este tipo de trastorno. Además, afecta más a niños que a niñas y su tratamiento precoz resulta fundamental para paliar sus síntomas más severos (como pueden ser la falta de habla, los comportamientos agresivos y autolesivos).

Por lo tanto, lo ideal es que la legislación se adecue a las necesidades, algo que según los expertos no ha sucedido.

1.1.3 Justificación del tema

El jueves 14 de enero de 2021 fue votada en segundo debate en la Asamblea Legislativa el proyecto de 19.902: “Ley para el Cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista.” Si bien se considera una ley necesaria para promover la igualdad, el desarrollo y la inclusión en la sociedad de las personas con esta condición, su aprobación ha dado lugar a un fuerte debate sobre ciertas

deficiencias, lo que ha hecho que diversas personas y agrupaciones reconocidas en la materia hayan solicitado que en presidente Carlos Alvarado la vete.

Como indica Chacón (2021) sobre todo se alega que desconoce la realidad de las personas autistas, además de no tomar en cuenta los criterios establecidos en normas nacionales y tratados internacionales, este argumento lo apoyan dice Chacón organizaciones como: “Mariposa Azul Heredia, Fundación TEA, Proyecto Inclusión Comunitaria Armando Sueños, la Asociación Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad (Alamud) y la mencionada Colective Transcendentes.” (párr.4). Incluso indican que ley usa el término afecciones confundiendo discapacidad con enfermedad.

Ante esta situación y la importancia de la ley citada para el país, es necesario tener claro realmente lo siguiente formulado en el siguiente objetivo general y específicos:

1.2 Formulación del problema

¿Qué tan adecuado es el proyecto 19.902, “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” en la inclusión de este grupo de personas en la sociedad; respetando otras normas nacionales, tratados internacionales y criterios técnicos?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo General

Analizar el proyecto 19.902, “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” para valorar su adecuación

a la inclusión de estas personas en la sociedad, respetando otras normas nacionales, tratados internacionales y criterios técnicos.

1.3.2 Objetivos Específicos

Determinar el seguimiento de la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” de la normativa nacional y mecanismos internacionales sobre derechos de las personas con discapacidad.

Establecer la pertinencia de los procedimientos técnicos establecidos en la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista”

Indicar cambios que mejoren la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” en los aspectos jurídicos y de mecanismos técnicos establecidos en la norma.

1.4 Alcances y limitaciones

1.4.1 Alcances

Se quiere valorar si el proyecto 19.902 cumple con una protección adecuada de las personas con trastorno de espectro autista tomando en cuenta las modernas concepciones, teniendo en cuenta lo expuesto en tratados nacionales, normas internacionales. Además, si los criterios técnicos establecidos responden a fundamentos aprobados por los expertos en el tema del trato y educación a las personas autistas.

1.4.2 Limitaciones

La principal es el acceso a personal legislativo, no necesariamente diputados, sino también asesores y personal de servicios técnicos. La otra que básicamente sobre el fundamento y efectividad de la ley se basa sobre supuestos legales y sociales, pues no se ha puesto en marcha y aun no contamos con reglamentos interinstitucionales para valorar sus efectos.

1.5.1 Finalidad (Teórica)

Según la finalidad de la investigación esta se divide en investigación aplicada o investigación básica. Como menciona Rodríguez (2014) respecto a los tipos de investigación según su finalidad:

Investigación aplicada: también conocida como práctica o empírica. Se caracteriza porque busca la aplicación o utilización de los conocimientos que se adquieren. Se vincula con la investigación básica, pues depende de los resultados y avances de esta última; esto queda aclarado si nos percatamos de que toda investigación aplicada requiere de un marco teórico.

Investigación básica: también recibe el nombre de investigación pura o teórica. Se caracteriza porque parte de un marco teórico permanece en él; la finalidad radica en formular nuevas teorías o modificar las existentes, en incrementar los conocimientos científicos, su propósito será el de obtener generalizaciones cada vez mayores (hipótesis, leyes, teorías) (pp. 2-3)

De acuerdo con la definición antes mencionada, la presente investigación se desarrollará bajo la modalidad de investigación básica debido a que se toma de base para el desarrollo del análisis de la teoría referenciada en el marco teórico para obtener un mayor conocimiento del tema relacionado con los cambios legales que propone el proyecto 19.902 y las obligaciones consecuencias sociales y jurídicas que implica.

1.5.2 Dimensión temporal (Transversal/longitudinal)

El alcance temporal de las investigaciones se puede concebir de dos formas: transversal y longitudinal. Barrantes (2008, p.64) indica: “Estudios transversales estudian aspectos de desarrollo de los sujetos en un momento dado” y “estudios longitudinales son investigaciones que estudian un aspecto o problema en distintos momentos, niveles o edades”.

La dimensión de este estudio es transversal ya que enfatiza un proyecto votado en segundo debate en el 2021, lo que significa que básicamente su estudio remite al tiempo presente razón por la que no se pueden evaluar lapsos o períodos.

1.5.3 Carácter (Exploratoria, Descriptiva o Explicativa)

Está investigación es descriptiva. Para Hernández, Fernández y Baptista (2014):

Los estudios descriptivos miden de manera más bien independiente los conceptos o variables a las que se refieren. Aunque desde luego, pueden integrar las mediciones de cada una de dichas variables para decir cómo es y cómo se manifiesta el fenómeno de interés. (p. 61)

Es decir, se quiere tener un panorama de una determinada situación, detallando los diferentes componentes.

SUJETOS Y FUENTES DE INFORMACION.

1.5. 4 Sujetos. (Describa el lugar donde se realizará la Investigación (quienes participan)

No se consultará a sujetos pues será básicamente una investigación documental.

1.5.5 Fuentes de Primera mano (actas, personas, documentos inéditos)

La investigación documental es punto relevante para el desarrollo del proyecto, se analizarán tanto las leyes, reglamentos y disposiciones nacionales como extranjeras de países de habla hispana. Y se consultarán también informes de organismos internacionales.

1.5.6 Fuentes Secundarias (Todo lo editado: libros, revistas, artículos electrónicos)

Se fundará en documentos como trabajos de graduación, tesis e investigación que brinden elementos teóricos que permitan elementos analíticos e históricos que servirán en la descomposición de resultados.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLECTAR INFORMACIÓN

1.5.7. Entrevistas. Encuestas

Se emplea para el presente estudio la revisión documental, en donde se abarca el escrutinio de información objetiva y fidedigna. Los documentos que se analizan son temáticos (libros, informes de investigación, entre otros) e institucionales (registros estadísticos, informes técnicos, entre otros).

Esto conlleva a que se emplee como técnica de recolección de datos definida como datos secundarios, la cual según Hernández, Fernández y Baptista (2014) señalan que esta técnica consiste en la revisión y recopilación de datos recolectados por otros investigadores, lo cual abarca documentos, registros, archivos físicos o electrónicos, entre otros, así como de fuentes primarias tales como decretos, leyes, convenios, sentencias, entre otras.

Capítulo II: Desarrollo de la tesis

Este capítulo se refiere a los conceptos que guían la investigación, que tratan el Trastorno de Espectro Autista (TEA), las características de la niñez, y luego a los aspectos referidos a las concepciones sobre el tema.

2. Marco referencial

Para plantear más a fondo la importancia de la elaboración de esta investigación y para ahondar en el tema, resulta necesario mostrar algunos aportes realizados por diferentes autores(as), tanto nacionales como internacionales.

2.1.1 Investigaciones nacionales

La contribución de Ulloa (2014) para optar por la Licenciatura en Trabajo Social en la Universidad Libre de Costa Rica nombrada “Estudio comparativo sobre cuidadores/as de personas mayores en comunidades rural y urbana de las provincias de Alajuela y Heredia: estrategia de intervención en trabajo social”, tiene como objetivo analizar los factores que afectan la calidad de vida de los(as) cuidadores(as) de personas mayores, para identificar necesidades y determinar expectativas con el propósito de elaborar una intervención en Trabajo Social que permita una atención especializada.

La autora menciona que por ignorancia los(as) cuidadores(as) pueden estar cometiendo daño físico o emocional a las personas cuidadas, sin la intención de hacerlo y que por lo tanto se requiere educación e información para solventar las deficiencias presentadas por los(as) cuidadores(as) y lo explica citando a Glenndening (2013): “como

el rechazo o incumplimiento de la realización de obligaciones en los cuidados excluyendo el intento intencionado y consciente de infligir malestar emocional o físico” (p. 77).

Para esta investigación la investigadora utilizó el enfoque cualitativo, bajo el paradigma fenomenológico, estudio de tipo descriptivo-interpretativo que realizó por medio de estudios de caso, entrevistas en profundidad y observación.

En el estudio la autora concluye que pudo constatar la necesidad de las personas cuidadoras, tanto de la zona urbana como de la zona rural, por participar en grupos sociales y que las expectativas de las personas cuidadoras están orientadas a lograr disponer de tiempo libre, para compartir con otros miembros de la familia y disfrutar de espacios de privacidad.

Como contribución al presente estudio se destaca la importancia que debe tener la capacitación o información brindada al(a) cuidador(a) no sólo para la persona cuidada sino también para sí mismo(a) y para un adecuado desempeño de su rol como cuidador(a).

R/ De acuerdo con la presente ley 9940, se recapitula en sus Art 4, 15 y 20 el tema de la capacitación de todos los actores de este proceso, esto al menos nos da una expectativa diferenciada de la formación requerida para la atención de esta población para lograr la inclusión participativa plena y efectiva en la sociedad.

Pacheco y Rodríguez (2009) en su tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica realizan una investigación llamada “Estrategias de intervención desde el trabajo social en familias con una persona menor de

edad diagnosticada con Trastorno de Espectro Autista”, con el objetivo de examinar las experiencias cotidianas vividas por las familias que poseen una persona menor de edad diagnosticada Trastorno de Espectro Autista, con la finalidad de diseñar estrategias teórico metodológicas desde el Trabajo Social para el abordaje de estos grupos, en el cantón de San Ramón.

Las autoras inician por una definición general de lo que es el Trastorno de Espectro Autista (AS) y de las manifestaciones tomadas en cuenta por las y los profesionales a la hora de brindar un diagnóstico. Se incluyen, además, conceptos teóricos con respecto a las familias, sus funciones, formas de organización, tipologías y problemáticas que afrontan; todo esto relacionado con el concepto de cotidianidad. Se toman en cuenta conceptos teórico-metodológicos del Trabajo Social y se hace énfasis principalmente en sus formas de intervención familiar.

Agregado a lo anterior también citan a la Federación Asperger España quien menciona sobre SA “un estilo cognitivo distinto. Su pensamiento es lógico, concreto e hiperrealista. Su discapacidad no es evidente, solo se manifiesta al nivel de comportamientos sociales inadecuados proporcionándoles a ellos y a sus familias problemas en todos los ámbitos” (FAE, 2011).

Esta investigación tiene un enfoque meramente cualitativo y las técnicas en la recolección de la información se realizaron por medio de entrevistas semiestructuradas, observación participante y entrevistas a profundidad.

En este estudio se concluye que el trabajo en red brinda una herramienta útil para la atención de estos grupos, desde una visión holística de sus necesidades. Permite la intervención desde diferentes ópticas, logrando la unión de diferentes instancias para el cumplimiento de objetivos y para el mejoramiento de la calidad de vida de las familias de nuestra sociedad.

Esta investigación contribuye al tema de estudio mostrando como la intervención de trabajo social y el trabajo en red contribuye a una mejor calidad de vida de las familias que tienen un miembro con Trastorno de Espectro Autista.

R/ De acuerdo con el Art 2- de la actual ley, podemos decir de acuerdo con el inciso c) que los apoyos integrales serán la piedra angular que apoyarán a las personas con TEA y a sus familias.

La investigación para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social en la Universidad Libre de Costa Rica de Barrantes y Bolívar (2009) llamada “Principales factores que influyen en la dinámica de las familias que tienen niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista que son estudiantes de la escuela Manantial de Vida, de Esparza”, tiene como objetivo conocer los principales factores que influyen en la dinámica de las familias que tienen niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista que son estudiantes de la escuela anteriormente mencionada.

En esta investigación las autoras señalan que la familia puede ser conceptualizada en primer lugar como un “contexto fundamental del desarrollo humano” (Aldana, 2000), ella cumple funciones que involucran la satisfacción de las necesidades de protección,

afecto y seguridad de cada uno de sus miembros; socialización de los(as) niños(as) y jóvenes; afirmación de la identidad cultural e individual y la generación y reproducción de la fuerza de trabajo.

Igualmente agregan que el estilo del funcionamiento familiar aporta a la valoración familiar la necesidad de evaluar el efecto de las necesidades individuales en la conducta de la persona y cómo los recursos intrafamiliares y extrafamiliares pueden ser empleados para satisfacer tales necesidades y cómo los profesionales pueden ayudar a las familias a adquirir las habilidades necesarias para obtener esos recursos.

Este estudio tiene un enfoque cualitativo y es exploratorio-descriptivo, aplicado a miembros del núcleo familiar de los niños y niñas diagnosticados(as) con Trastorno de Espectro Autista de la Escuela Manantial de Vida. Las técnicas de investigación utilizadas fueron estudios de caso, entrevistas a profundidad, entrevistas no estructuradas y guías de observación.

Ante el mismo estudio las investigadoras concluyen que las características propias del Trastorno de Espectro Autista propician la negación del trastorno a lo interno de las familias estudiadas y la idea de que éste pasará con el tiempo, sin necesidad de tomar ninguna medida. Lo especialmente grave al tomar esta actitud de negación es que se postergan una serie de prevenciones que son de vital importancia para el desarrollo del(a) niño(a) y su integración a la sociedad.

Como contribución a la presente investigación se resalta el valor que tiene la familia para la formación de un individuo, no sólo en lo interno sino a lo externo del núcleo familiar como en lo social.

R/ La detección temprana de este síndrome ayudara a las familias de personas con TEA a mejorar su comprensión de la condición de esta población y las personas cuidadoras, así como el apoyo a través de la coordinación interinstitucional para las terapias y apoyos terapéuticos. Art 7-, Ley 9940.

La investigación de Bonilla (2009) llamada “Proyecto de Trastorno del Espectro Autista” proyecto para optar por el grado de Licenciatura en Diseño Publicitario de la Universidad Fidélitas, menciona como objetivo renovar la imagen corporativa de la Asociación Costarricense de Familias con Síndrome de Asperger (ASOCOFAS) e impulsar su publicidad y crear una campaña para la detección del Trastorno de Espectro Autista, motivando así a las personas para que se preocupen por la detección temprana de este problema del desarrollo.

La investigadora utilizó fundamentos teóricos en su tema de investigación como el de Alvarado (2009), quien menciona que las personas con alguna discapacidad o con capacidades diferentes no cuentan con igualdad de condiciones a la hora de incorporarse laboralmente y que el ser profesionales no les garantiza trabajo. Esto a pesar de tratados internacionales y de la ley N° 7600 que vela por la igualdad de oportunidades de todas las personas, sin distingo de sexo, nacionalidad, lengua, raza o convicciones políticas o

religiosas; el problema es que en este momento la ley N° 7600 existe, pero no tiene penalización, así que no garantiza el cumplimiento de esta.

La información obtenida por la autora fue por medio de la realización de distintas campañas que fueron realizadas con fines iguales o similares al de asociación ASOCOFAS, logrando de esta manera crear una identidad y una campaña original y con un concepto que fuera capaz de generar conciencia y reflexión con respecto al Trastorno de Espectro Autista.

Entre las conclusiones de esta investigación, la autora resalta que trabajar en el proyecto plenamente de bienestar social logra enfocar la publicidad hacia una perspectiva más humana a la hora de proyectarla, al no ser por un bien material o un interés de unos pocos. El sentido de ser de la asociación ASOCOFAS logra una identidad corporativa completa y acorde a lo que esta asociación ofrece. Respecto a la campaña, ésta logra generar una conciencia de la importancia de la detección temprana del Trastorno de Espectro Autista.

La investigación por parte de Dorries (2009) llamada “Efectos de un programa de danza y movimiento terapia sobre el desarrollo motor y psicológico de un grupo de niños costarricense en edad escolar con el Trastorno de Espectro Autista”, tesis de Posgrado en Salud Integral y Movimiento Humano con mención en Salud, para optar por el título de Magister Scientiae (Maestría en Ciencias) tiene como objetivo determinar los efectos de un programa de danza y movimiento como terapia el desarrollo motor y psicosocial de niños costarricenses en edad escolar con Trastorno de Espectro Autista.

La autora utiliza fundamentos teóricos para la creación de su tema en su investigación como es que el Trastorno de Espectro Autista es un profundo desorden del desarrollo caracterizado por deficiencias en la interacciones sociales y coordinación motora, así como inusuales y restrictivos patrones de interés y conducta. Clínicamente, la distinción entre Trastorno de Espectro Autista y Síndrome de Trastorno de Espectro Autista es a menudo hecha en términos de severidad y de la expresión cualitativa del criterio. Ambos síndromes están caracterizados por las deficiencias en la interacción social, habilidades de comunicación deterioradas e inusuales y raros comportamientos.

Sin embargo, en el Síndrome Trastorno de Espectro Autista, los déficits motores están más pronunciados, al principio parecen ser más tardíos y los déficits sociales están presentes sin gran deterioro del habla ni del lenguaje.

Para la recolección de información de parte de la autora para la elaboración de su investigación utilizó aspectos metodológicos basados en el instrumento Trastorno de Espectro Autista Síndrome Diagnostica Scale (ASDS), que es un instrumento específicamente desarrollado para evaluar a las personas con Trastorno de Espectro Autista. Este instrumento consta de 50 ítems sobre el comportamiento, planteados de forma clara, específica, observable y cuantificable.

La autora como parte importante entre sus conclusiones motiva a que la implementación de la danza y movimiento son terapias que muestran tener un valor agregado en cuanto al agrado y disposición para los niños(as) que presenten el Trastorno de Espectro Autista.

El aporte que nos brinda dicha investigación para el presente trabajo es que, junto a la realización de evaluaciones de diagnóstico clínico estandarizadas, se recomienda incorporar en los mismos procesos de evaluación bitácoras de registro, que sean éstas diarias, semanales, mensuales tanto de los niños como de sus padres o cuidadores con el fin de obtener otro tipo de información valiosa para poder potenciar los efectos de las intervenciones.

R/ El Art 8 y 9- de la ley 9940, involucra el trabajo integrado del Ministerio de Salud y la CCSS en la recopilación de datos e información a través de estadísticas, dentro del marco tecnológico determinado en sus competencias.

La investigación de Leitón (2010) llamada “Capacitación de las docentes en el mejoramiento de los espacios lectivos de niños y niñas que presentan el Trastorno de Espectro Autista en ST. Jude School. Del Circuito Escolar de Escazú, de la Dirección Educativa de Santa Ana, durante el segundo periodo del 2010”, realizada para optar por el grado de Licenciatura en Educación de la Universidad Internacional de las Américas, tuvo por objetivo analizar la capacitación en las docentes en el mejoramiento de los espacios lectivos de niños y niñas que padecen el Trastorno de Espectro Autista en la escuela anteriormente mencionada.

R/ En relación con la opinión de esta autora, creo que la presente ley adecua la responsabilidad de educación en el MEP a través de planes de estudio en coordinación con el Conesup y Conare, a su vez articula el desarrollo y ajustes razonables

metodológicos, apoyos educativos, así como el seguimiento que mediante la capacitación al personal institucional deberá promover la inclusión de estudiantes con TEA.

La autora utiliza fundamentos teóricos de su tema en su investigación como el de Caballero (2011), quien menciona que el Trastorno de Espectro Autista es un trastorno de la relación social y como tal afecta severamente tanto la disposición como la capacidad del individuo para integrarse en el mundo de las relaciones interpersonales y adaptarse a las demandas múltiples de la sociedad, donde su afectación básica incluiría la alteración primaria de la interacción social, porque se les dificulta formar amistades verdaderas. También presentan un fracaso en el uso y comprensión de las pautas no verbales de comunicación y, además, la ausencia de poder expresar y comprender las emociones. (p. 16).

La información recopilada por la autora fue obtenida por medio de un cuestionario dirigido a padres y madres de familia, un cuestionario dirigido a profesionales en el campo de la educación y una guía de observación, donde el propósito fue comparar entre varios niños que poseían este trastorno y distinguir las características que tienen en común pero también reconocer en que se diferencian.

Entre las conclusiones de este estudio la autora resalta que debido a que los/as niños/as pasan la mayor parte del tiempo en las escuelas, los docentes pueden darse cuenta si un(a) niño(a) presenta características diferentes, pero deben conocer qué tipo de padecimientos pueden tener ellos/as para identificar correctamente qué tienen y cómo se debe enfrentar o tratar, si deben buscar ayuda profesional o no.

El aporte de este estudio a la presente investigación es resaltar la importancia del conocimiento por parte de los diferentes profesionales, de los padecimientos que puede presentar la población con la que se trabaje y el saber darles la atención precisa a sus necesidades especiales.

Ruiz y Sancho (2010), para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería realizan una investigación titulada “Programa de intervención de enfermería para la promoción del autocuidado de la salud mental dirigido a cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con el Trastorno de Espectro Autista de la Asociación Costarricense de Familias con SA” que tiene como objetivo desarrollar un programa de intervención de enfermería para la promoción del autocuidado de la salud mental dirigido a cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista de la Asociación Costarricense de Familias con Trastorno de Espectro Autista.

Esta investigación revela cómo pese a las múltiples exigencias que traen consigo las labores de cuidado, quienes las desempeñan no siempre tienen una capacitación previa y formal al respecto.

Existen diferentes tipos de cuidadores (formales e informales), clasificados según su capacitación para cuidar, el tiempo que se dediquen a esta labor o el conjunto de actividades que deben asistir, sin embargo, es de gran importancia tener en cuenta las características de las personas cuidadas; de ello dependerá en gran medida el grado de sobrecarga del cuidador(a).

A lo anterior las autoras agregan que el síndrome del cuidador es común a las personas que realizan actividades de cuidado informal e incluye un conjunto de signos y síntomas que denotan alteraciones de índole físicas, mentales, laborales, económicas, sociales, familiares, entre otras y que van a estar sujetos al tiempo que se tenga de brindar cuidados y a las características personales de cada cuidador(a), así como los requerimientos de la persona cuidada.

El programa de intervención se basó en el paradigma constructivista, tiene una metodología participativa y un enfoque fenomenológico; corresponde a la modalidad de práctica dirigida y es cualitativa. Se desarrollaron entrevistas semiestructuradas grupales.

Este estudio concluye que las personas que desempeñan el rol de cuidado generalmente no dedican tiempo para su autocuidado, lo que favorece el desgaste físico y mental, de ahí la importancia de la elaboración e implementación de programas dirigidos a la promoción del autocuidado de su salud mental, enfocados en las vivencias cotidianas de las y los participantes.

El aporte de este estudio con el presente tema está directamente vinculado con los cuidadores y cuidadoras y la relevancia que debe haber en su autocuidado para que puedan realizar de la mejor manera su rol de cuidadores(as).

R/ Art 10- La CCSS velara por incorporar en sus programas de capacitación dirigidos a las familias y cuidadores, contenidos sobre el trastorno que permitan mejorar la comprensión de la condición de esta población TEA y como reducir a vez que pueden repercutir en la salud de los cuidadores(as) por la sobrecarga física y estrés que acumulan.

Guevara (2011) en su trabajo final de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, de la Universidad de Costa Rica y titulado “Manual cognitivo-conductual-emocional dirigido a profesores de primer ciclo de primaria para la detección y manejo escolar de estudiantes que presentan el Trastorno de Espectro Autista”, realiza su objetivo de la investigación que es determinar los aspectos cognitivos-conductuales-emocionales que deben incluirse en la elaboración de un manual dirigido a maestros de primer ciclo de primaria para la detección y manejo escolar de estudiantes que presentan el Trastorno de Espectro Autista.

La autora fundamenta su investigación señalando que, en cuanto a lo social, el Trastorno de Espectro Autista (2009) menciona que la naturaleza de estos(as) niños(as) está revelada más claramente en su comportamiento hacia otras personas. De hecho, su comportamiento en el grupo social es la señal más clara del desorden. Attwood (2009) agrega que la característica esencial del TEA es una dificultad significativa en la interacción social que está reconocida en todo criterio diagnóstico. Los criterios también se refieren a una carencia de reciprocidad emocional o social y al fracaso en desarrollar relaciones con compañeros acorde al nivel de desarrollo.

Este estudio es de tipo cualitativo-descriptivo, realizado con entrevistas conductuales y entrevistas abiertas a los padres y madres y profesores, observación no participante a niños SA y una única sesión en grupo focal con los padres y madres. A manera de conclusión dentro de la investigación se menciona que aún existen para los progenitores(as) muchos temores en cuanto al futuro de sus hijos(as). Que los(as)

profesores(as) a pesar de tener información sintieron frustración por no poder ayudar adecuadamente a los progenitores.

La falta de información o de guía acerca del Trastorno de Espectro Autista, abarca a padres, madres, profesores(as), directores(as) y otros profesionales. Los y las costarricenses no están suficientemente informados, ni capacitados en este tema.

Este tema de estudio contribuye a esta investigación debido a la explicación de que la deficiencia en la interacción social de los SA es una dificultad que se ve agravada con la poca capacitación de su grupo de apoyo como familia, maestros, entre otros.

R/ La importancia radica en la falta de conocimiento de la condición que sufre la población TEA y de cómo adecuar y coordinar con las diferentes instituciones públicas y no gubernamentales las capacitaciones que se consideren pertinentes, para desarrollar estos programas en todas las regiones del país. Art 15- Ley 9940.

Pérez (2011) en su tesis para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Libre de Costa Rica titula su estudio “Intervención del trabajador social en las familias con niños(as) quienes presentan diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista, en la Escuela Neuropsiquiatría Infantil (ENI), durante el primer semestre del año 2011”, con el que busca analizar la experiencia del abordaje y respuestas dadas en el proceso de intervención del Trabajo Social con dichas familias, para generar una reflexión sobre el protagonismo social de la profesión, en la mejora de la calidad de vida de la población usuaria.

La autora refiere que es muy importante para el desarrollo del(a) niño(a) la calidad del ambiente que se establece en el hogar y la forma en que este puede afectarle. Los(as) niños(as) pequeños(as) son muy susceptibles a todas las influencias que le rodean. Al respecto citan “Para que las experiencias que el niño vive en su hogar sean verdaderamente positivas, estas deben proveerse en un ambiente caracterizado por el respeto, el cariño, el afecto y la aceptación”. (Cáceres, 1995).

Este tipo de investigación es cuantitativa-descriptiva, se realizó en la Escuela Neuropsiquiatría Infantil, para la recolección de la información se realizaron entrevistas semiestructuradas a los funcionarios de la institución.

Como conclusiones la autora indica que se manifiesta la preocupación de las madres de familia en relación con la forma en que le fue dado el diagnóstico del(a) menor, por la poca información que se les ofreció para obtener una adecuada intervención. Las madres son reiterativas en mencionar que tardaron entre 1 y 2 años en comprender el problema que afectaba a su hijo(a), quedando en manifiesto la ausencia de procedimientos claros y métodos de abordaje, lo cual pareciera responde a la ausencia de directrices técnicas en este aspecto.

En el estudio se evidencia lo susceptible que puede ser un niño(a) en su contexto y lo importante que éste sea positivo para que le beneficie y no le perjudique y de lo significativo que es preparar bien a sus cuidadores por medio de los profesionales, creando procedimientos de abordaje.

R/ Esta detección temprana sirve de método regulador y canalizador del desarrollo de sus capacidades especiales y oportunidades de socialización e inclusión con la sociedad, de Art 7- Detección temprana del TEA

La investigación de Álvarez y Vega (2011) llamada “El conocimiento pedagógico que poseen los pedagogos y pedagogas del centro educativo La Trinidad en la provincia de Alajuela para desarrollar los procesos de enseñanza-aprendizaje con niños y niñas con necesidades educativas especiales con el propósito de crear estrategias didácticas para trabajar con el Trastorno de Espectro Autista, Déficit Atencional y los problemas de Conducta”, fue realizada para optar al grado de Licenciatura en Pedagogía con énfasis en I y II ciclos, de la Universidad Nacional. La investigación tiene como objetivo analizar el conocimiento pedagógico que poseen los educadores y las educadoras del Centro Educativo La Trinidad, en la provincia de Alajuela en cuanto a las necesidades educativas especiales presentes en los estudiantes y las estudiantes de dicha institución.

Los autores utilizan fundamentos teóricos para la formulación de su investigación siendo un apoyo padrón que expone que los niños y niñas con este Trastorno de Espectro Autista tienen una interacción social muy pobre, con cierta incapacidad para comunicarse, suelen estar aislados en la escuela y no suelen ser capaces de interpretar el lenguaje corporal y tienen ciertas dificultades con el lenguaje figurado.

La información recopilada por los autores para la formulación de su tema de investigación fue por medio de cuestionarios y entrevistas a los profesores del Centro Educativo La Trinidad, en la provincia de Alajuela, para así diagnosticar de forma previa

los conocimientos acerca de las necesidades de educación especiales y a la vez se realizaron talleres relacionados de forma directa con los educadores tanto de preescolar, primaria e inglés del Centro Educativo La Trinidad.

Entre las conclusiones expuestas los autores recalcan que se deba crear un sentido donde los educadores y educadoras deben poseer herramientas que le brinden una seguridad temprana de detección de posibles síndromes y que es de gran importancia puesto que necesitan tener en la actualidad algunos fundamentos que confirmen aquellas sospechas que se tengan, debido a que el entorno familiar en diversas situaciones es de resistencia y negación ante la posibilidad de tener un hijo o hija con alguna de estas situaciones.

El aporte que este estudio brinda para la investigación es la importancia de asumir la responsabilidad de trabajar de forma adecuada con los niños y niñas que presentan el Trastorno de Espectro Autista ya sea para el enriquecimiento personal y académico de estos niños y niñas con el objetivo de ser partícipes en la creación de una sociedad inclusiva y apta para todos los seres humanos.

2.1.2 Investigaciones internacionales

La investigación de Castañeda (2013) llamada “Estrategias lúdicas en los procesos de aprendizaje del niño con el Trastorno de Espectro Autista”, tesis para obtener el grado de Maestría en educación especial de psicodiagnóstico de la Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco, México D.F, tiene como objetivo general definir la peculiar

forma de ser de los niños y niñas con el Trastorno de Espectro Autista para así poder ofrecer estrategias adecuadas que favorecieran su vida social.

La autora utiliza fundamentos teóricos para su tema de investigación como los de Ciadella y Mamelie (2013), donde comenta que los estudios de una manera estadística dan a conocer que el Trastorno de Espectro Autista se desarrolla más en el sexo masculino que en el sexo femenino.

La recopilación obtenida por parte de la autora fue por medio de la selección de estudio de caso, aplicado esto como un medio de reflexión y de análisis cualitativo se pudo así colaborar e interpretar la conducta y estilo de aprendizaje con niños y niñas con el Trastorno de Espectro Autista con edades de 5 y 6 años.

Entre las conclusiones de este estudio la autora resalta que se considera necesario continuar estimulando las funciones comunicativas con la finalidad de incrementar su vocabulario y mejorar su nivel sintáctico y pragmático de lenguaje.

El aporte de este estudio a la presente investigación es que recalca la importancia de aplicar en el desarrollo del niño y niña técnicas de juego como por ejemplo de fricción e imaginación de parte de los niños y así inculcar los valores para su educación y su vida personal, esto les permite disminuir considerablemente la tensión y adquirir más confianza en sí mismos y esto a la vez les permite desarrollar habilidades de comunicación y de aprendizaje.

Campusano y Cuevas (2011) en su investigación cualitativa de nivel exploratorio sobre “Exclusión social en discapacitados mentales: estudio de caso en Trastorno de Espectro Autista” para optar al título de Asistente Social de la Universidad de Atacama, Chile, tienen el objetivo de contribuir a la reflexión teórica y práctica en el marco del quehacer del trabajo social sobre la relación que existe entre la exclusión social y el control social.

Las autoras hacen referencia a Trastorno de Espectro Autista (2012) donde expresan que el estudio de éste es usado para describir a personas con comportamiento autista, pero con buen desarrollo de las destrezas del lenguaje, tienen coeficiente intelectual superior al de la mayoría de los autistas. Se trata de personas inteligentes, brillantes que saben todo de memoria y tienen distintas capacidades fuera de lo común. Sin embargo, en cosas mínimas no cuentan con medios para relacionarse con el resto de la sociedad.

El método seleccionado para realizar esta investigación fue el estudio de casos. La metodología para este estudio fue la historia de vida, la que fue complementada con distintas técnicas de recolección como entrevista en profundidad, entrevista abierta y observación participante.

Como conclusiones este estudio deja ver la relevancia que tiene para el desenvolvimiento social de personas con discapacidad la inclusión de éste en espacios educativos, laborales y sociales adecuados, es decir se necesita de una integración efectiva, no algo administrativo, que entregue las primeras conjeturas de “inclusión”. Las

habilidades sociales son las más débiles en este síndrome, lo que no quiere decir que inaprensibles, he aquí la necesidad de incorporar y reforzar el trabajo social, con todas aquellas personas que por algún motivo han sido excluidas.

Para la actual investigación es importante el aporte brindado por este estudio, que concluye que el control social se presenta como el eje central en todo proceso de exclusión para clasificar y marcar a una persona como normal o anormal, siendo los criterios estadísticos los más utilizados dejando a un lado las individualidades propias de cada persona.

Por otra parte, Siboldi (2011) en su estudio llamado “Trastorno de Espectro Autista y habilidades sociales un abordaje grupal”, tesis para optar por la Licenciatura en Pedagogía en la Universidad Católica Argentina, tiene como objetivo general conocer los beneficios que brindan los grupos de entrenamiento en habilidades sociales en la calidad de vida de la persona con Trastorno de Espectro Autista.

La autora utilizó fundamentos teóricos para su tema de investigación como el de Vargas donde el Trastorno de Espectro Autista es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos del cerebro.

La recolección de información por parte de la autora para la elaboración de su investigación es el instrumento basado en un diagnóstico llamado Test Infantil del Trastorno de Espectro Autista (CAST). Consta de 39 preguntas que se puntúan con cero (0) y uno (1), donde cero corresponde a No y uno a Si. Un resultado de 15 o más puntos

sería indicativo de presencia de ciertos rasgos del Trastorno de Espectro Autista y es necesaria una valoración por parte de un profesional. Este instrumento se entrega a padres o docentes de niños entre 4 y 11 años.

La autora como parte importante entre sus conclusiones comenta que la vida de las personas acontece en un contexto social que les demanda competencia social para adaptarse satisfactoriamente y mantener relaciones saludables y así lograr bienestar físico, personal y relacional, alcanzando el estándar de calidad de vida.

Dicha investigación contribuye para el presente trabajo de investigación sobre las interacciones presentes en los niños (as) que mantienen el Trastorno de Espectro Autista y son excluidos activamente de la sociedad y disminuyan sus limitaciones funcionales, no logrando encontrar placer en las relaciones interpersonales, lo que hace es no favorecer el desarrollo personal.

Rodríguez (2011) titula su estudio “Guía cognitiva- conductual-emocional dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas”, tesis para optar por el título de Licenciatura en Psicología que tiene como objetivo determinar los conocimientos técnicos y estratégicos-cognitivo-conductual-emocionales que pueden incluirse en una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas con el Trastorno de Espectro Autista.

La autora aplicó aspectos teóricos de Barquero (2010) quien aclara que este Síndrome de desarrollo cerebral permite al cuerpo, los sentidos y el cerebro captar correctamente las informaciones que provienen del medio exterior, no obstante surgen

dificultades entre la recepción de la información y el procesamiento neurológico de ésta, que provoca una percepción diferente de los elementos sensoriales y de las situaciones; es a raíz de esto que las personas con Trastorno de Espectro Autista aprecian de manera diferente el entorno y las experiencias cotidianas.

La información obtenida por la autora fue por medio de un aspecto metodológico basados en lineamiento que se clasificaron dentro del alcance exploratorio ya que la información es muy poca para los padres de familia cuando tienen hijos con el Trastorno de Espectro Autista, también seleccionaron a 10 padres y madres de la Asociación de familias Trastorno de Espectro Autista de Costa Rica (ASOCOFAS) para la creación de técnicas.

Entre las conclusiones que menciona la autora resalta que los padres, madres y profesionales coinciden en la falta de apoyo institucional a través de talleres y charlas informativas para padres y madres con hijos e hijas diagnosticadas con el Trastorno de Espectro Autista y se refleja la necesidad de tener mayores espacios de apoyo tanto a nivel público como a nivel privado.

De esta manera la investigación aporta al presente trabajo la importancia que tanto los padres de familia como los profesionales sean creativos y dinámicos con los niños y niñas que presentan el Trastorno de Espectro Autista y mejorar sus relaciones incentivando la paciencia y empatía con estos niños que son capaces de aprender en la mayoría de las circunstancias con un poco de comprensión, atención y estimulación, lo que hará que su aprendizaje sea más efectivo.

Leniz (2010) en su trabajo final de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología Clínica Infantil Juvenil de la Universidad de Santiago de Chile llamada “Adaptación, aplicación y evaluación de un programa en reconocimiento. Manejo en niños con Trastorno de Espectro Autista y sus padres” tiene como objetivo general la traducción y adaptación de programa psicoterapéuticos en reconocimiento, expresión y manejo de emociones en niños con Trastorno de Espectro Autista.

La autora como fundamentos teóricos utiliza para la elaboración de su tema de investigación como el de Laurent que mencionan que los niños que tienen el Trastorno de Espectro Autista presentan un retraso en el desarrollo, las dificultades y desafíos en la comunicación social y las diferencias neuropsicológicas claramente pueden a ver posibilidades de desregulación mucho mayores que en un niño común que junto con su limitada capacidad de autorregulación contribuye al desarrollo de conductas idiosincrásicas e inadecuadas de autorregulación.

La recolección de información por parte de la autora para la elaboración de su investigación es el instrumento basado en un estudio cuasi experimental, debido a que la asignación a los grupos no se realizó aleatoriamente, ya que existen diferencias en el nivel de desarrollo (edad) de los menores que se pretendió controlar con la asignación intencionada, que constó de asignar los niños a dos grupos, uno de los que participó en la intervención constituyendo el grupo experimental y el otro grupo que no fue sujeto de tratamiento sino constituyendo un grupo de control.

Entre las conclusiones que menciona la autora están las técnicas psicoterapéuticas basadas en una adecuada evidencia que están disponibles para profesionales de la salud mental que enfrentan el desafío de trabajar con un niño con el Trastorno de Espectro Autista que es un desafío tanto por el modo de funcionamiento del niño como por la falta de información disponible en el contexto nacional para el tratamiento psicológico de éstos.

De esta manera la investigación aporta al presente trabajo la importancia de una intervención psicoterapéutica en el área de la regulación emocional, que puede resultar de gran beneficio para los niños con Trastorno de Espectro Autista. Como la regulación emocional, donde el aspecto central es el desarrollo, en medida que los niños van madurando se va desarrollando su habilidad para diferenciar experiencias emocionales, expresar sus propios sentimientos de un modo más sofisticado y va incrementando la capacidad para inhibir sus reacciones impulsivas iniciales de acuerdo con normas sociales.

La investigación de Sevilla (2009) llamada “Proyecto para lograr la integración pedagógica de niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista” realizada para optar por el grado de Maestría en Educación Infantil y Educación Especial de la Universidad Tecnológica Equinoccial de Ecuador tiene como objetivo Desarrollar una propuesta pedagógica que dote de habilidades específicas a niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista para una mejor integración y relación con su entorno inmediato.

La autora utiliza fundamentos teóricos en su investigación como el de Digby (2000) quien menciona que las primeras señas del Trastorno de Espectro Autista se hacen notorias en la primera infancia. Su estudio se centra en lo que ocurre en la adolescencia o

adulter, cuando la carencia de habilidades sociales hace más evidente su problema frente al grupo de iguales.

El método seleccionado para realizar esta investigación fue de estudio descriptivo. La metodología para este estudio tuvo apoyo de sistemas de recolección de información como por ejemplo la observación, las entrevistas y los cuestionarios que fueron indispensables para el desarrollo de la investigación.

Como conclusiones, este estudio menciona que cuando los padres de familia se sienten respaldados y conocen a profundidad del tema, el desarrollo de los niños y niñas es mejor y con resultados más palpables. Los porcentajes de personas diagnosticadas con Trastorno de Espectro Autista son cada vez mayores, razón por la que debe darse mayor atención, importancia y tratamiento al problema, siendo ésta una responsabilidad de todos los miembros de la sociedad.

Rafols (2012) en su trabajo final de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología de la Universidad Abat Oliba CEU España titulada “¿Son el Trastorno de Espectro Autista y el Trastorno de Espectro Autista de alto funcionamiento, entidades clínicas distintas?” Tiene como objetivo profundizar en esas similitudes y diferencias, pero se pretende a la vez centralizarse en el Trastorno de Espectro Autista y diferenciarlo del Trastorno de Espectro Autista de alto funcionamiento por la gran confusión que se está creando estos dos términos.

La autora utiliza fundamentos teóricos para la formulación de su investigación siendo un apoyo Gonzales (2010) que menciona que el Trastorno de Espectro Autista se

diagnostica a la edad de los 4 años ya que la gran problemática de este Trastorno son las dificultades a la hora de relacionarse y comunicarse además antes de los 4-5 años de edad es muy difícil apreciar estas capacidades.

La información recopilada por la autora para la formulación de su tema de investigación fue dividida en tres partes; en la primera se tratan de aclarar los conceptos, la segunda parte fue investigar las similitudes y diferencias del Trastorno de Espectro Autista y Trastorno de Espectro Autista alto funcionamiento y en la tercera y última parte se da una forma de diagnóstico para poder predecir las consecuencias en la persona que padecen este síndrome.

Entre las conclusiones expuestas por la autora menciona que se debe crear una dimensión a los Trastorno como el Trastorno de Espectro Autista y Trastorno de Espectro Autista alto rendimiento donde ambos son entidades clínicas diferentes.

El aporte de este estudio brinda para la investigación la importancia de no conformarse solo con la teoría de que el Trastorno de Espectro Autista es la forma del Trastorno de Espectro Autista de buen nivel de funcionamiento sino se debe determinar si existen otras formas leves de Trastorno de Espectro Autista de buen nivel que NO sean Trastorno de Espectro Autista.

Cruz (2013) en su investigación llamada “Estrategias lúdicas en los procesos de aprendizaje del niño con el Trastorno de Espectro Autista” de la Universidad Pedagógica Nacional Unidad de Ajusco, México, para obtener el grado de Maestría en educación especial área de psicodiagnóstico, tiene como objetivo ayudar al docente y a la familia del

niño con SA a entender las necesidades afectivas, educativas y sociales que éste requiere para poder adaptarse e integrarse adecuadamente al medio social y escolar.

La autora incluye en su estudio teorías como la de Attwood (2012) quien señala que una vez que el sujeto con Trastorno de Espectro Autista adopta una postura en el aspecto cognitivo, le es difícil cambiarla. Esto se debe a la interpretación rígida que realiza en torno a ciertas acciones o hechos. El mismo también agrega que estos sujetos con SA pueden tener un buen desempeño académico en un nivel escolar primario, más no en sus estudios superiores en donde el manejo curricular es más complejo y las exigencias en cuanto al desarrollo de habilidades cognitivas, comprensión y resolución de problemas, análisis y desempeño de algunas tareas en equipo son más complejas para el adolescente con Trastorno de Espectro Autista.

La metodología utilizada en su investigación es el estudio de caso, aplicado como un medio de reflexión y de análisis cualitativo en el cual se busca un equilibrio entre el manejo de la teoría y la práctica. Se pudo valorar e interpretar la conducta y estilos de aprendizaje de un niño de 5 años (sujeto de estudio), mediante la observación tanto en su ambiente familiar como el escolar.

La autora concluye que los niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista reciben beneficios personales al haber interactuado socialmente a través de las estrategias lúdicas, al igual que en sus procesos de enseñanza, relaciones familiares y en el proceso de integración en el aula regular.

El aporte que esta investigación ofrece al presente estudio es que existen momentos más complejos que otros durante las etapas de la vida de la persona con SA para desarrollar ciertas aptitudes y habilidades, siendo los primeros años de vida los más idóneos para ampliarlas, trabajándolas con estrategias específicas a sus necesidades y así mejorar la etapa de vida de mayor complejidad.

La investigación de Campusano (2010) realizada en la Universidad Tecnológica de Chile para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social titulada “Estrategias laborales para la sobrevivencia: ¿Preocupación social o interés estatal?”, tiene como objetivo identificar estrategias vocacionales en pro de la inclusión laboral de discapacitados con trastornos generalizados del desarrollo.

En su estudio Campusano (2010) menciona al filósofo y psicólogo Michel Foucault (2000) quien señala que todo lo extraño se somete al estatuto de exclusión cuando se trata de juzgar y al estatuto de inclusión cuando se trata de explicar. Las dicotomías fundamentales encuentran en los estatutos justificación y la apariencia de un fundamento. Campusano también menciona a la Confederación Trastorno de Espectro Autista España, quienes señalan que inclusión es un proceso por el que la persona (cualquier persona) pasa a formar parte de una comunidad, aportando su esfuerzo a un bien común y convirtiéndose en miembro de pleno derecho de la sociedad que ayuda a construir.

La metodología aplicada a este estudio es de carácter descriptivo y de enfoque cualitativo, para recopilar información se utilizó la observación sociológica,

complementada con la entrevista individual semi estructurada dirigida aplicada a profesionales comprometidos en pro de la inclusión laboral. La muestra tomada para la investigación es de 8 alumnos que componen el taller laboral de la Escuela Diferencial Pukará Copiapó.

Las conclusiones de la autora de este estudio son que la inclusión laboral de personas con Trastornos generalizados del desarrollo más que necesitar estrategias vocacionales para cumplir eficientemente en su trabajo, necesita estrategias laborales para la sobrevivencia y que ello depende tanto del nivel de compromiso y preocupación social – comunitaria – como del interés estatal.

Los aportes contemplados para el presente estudio son lo trascendente que es el compromiso y aporte de la sociedad con respecto a la inclusión social de personas con capacidades diferentes, a formar parte de las comunidades y del progreso y aporte para las mismas a que éstos puedan ser tomados en cuenta para ayudar a construir una sociedad para todos por igual.

Para la actual investigación es importante el aporte brindado por este estudio, la cual comenta, que es importante que las escuelas y centros educativos donde van a ser integrados los niños y niñas con Trastorno de Espectro Autista deben estar preparados para el desafío de la integración de estos, razón por la cual es necesario capacitar al personal docente para estar a la altura del desafío como los cuidadores y cuidadoras que rodean a los niños.

Para la elaboración del estado del arte se analizaron veinte investigaciones realizadas como trabajos finales de graduación de diferentes autores, con diversas temáticas relacionadas con el presente tema de investigación, entre estos estudios se analizaron tanto nacionales como internacionales.

¿Qué es el estado del arte de una tesis? Consiste en una descripción general, un resumen y una evaluación («crítica») del estado actual del conocimiento sobre un área específica de investigación. También puede incluir una discusión de cuestiones metodológicas y sugerencias para futuras investigaciones.

2.1.3 Balance general de los hallazgos

Dentro de los temas abarcados en este apartado, se analiza su interrelación e importancia para con el presente tema de estudio, así como el aporte teórico que estos puedan brindar para una mayor comprensión de éste.

Es de vital importancia abordar el aspecto social debido a la temática estudiada y a lo que se pretende lograr con la misma. Se analiza la importancia de la capacitación y preparación del grupo de apoyo del niño o la niña, para lograr resultados positivos dentro del círculo social y su debido desarrollo, de lo contrario las circunstancias o bien resultados serían poco favorables.

Otro aspecto que se analizó, que es uno de los más importantes por ser el grupo primario de apoyo, es el núcleo familiar y sus cuidadores y cuidadoras. Por ser este responsable del(a) niño(a), debe ser a quien se le brinde ayuda para el manejo adecuado

de las diferentes situaciones que podría enfrentar de acuerdo con las características presentes en este síndrome y así lograr que el o la menor obtenga una mejor calidad de vida.

También se consideró el aspecto educativo, pues es primordial que no sólo en su hogar se le trate adecuadamente, del mismo modo es significativo que el educador se encuentre competente para afrontar y saber abordar técnicamente la situación.

Igualmente se analiza el aspecto de salud ya que, tratándose de casos especiales o con limitaciones, los profesionales en salud deben brindar soporte a las familias de los(as) niños(as) con SA, de acuerdo con las características que éstos presenten ya que se consideran los más idóneos y capacitados por su formación.

Este estudio en este apartado trata de reflejar no una postura negativa o positiva de la situación actual de la temática, sino la realidad existente de la misma, tanto sus avances y aportes, como sus debilidades o contradicciones.

2.2 Autismo y Trastorno de Espectro Autista

Como lo indican Borax y Buron (2017) el autismo es una alteración del sistema nervioso central, que causa trastornos profundos de la conducta y donde se da una disarmonía de las funciones cognitivas. Esto hace que usualmente desde la infancia la persona tenga una serie de problemas de socialización.

También Borax y Buron (2017) indican que el DSM IV tenía el concepto de Autismo y el Asperger como trastornos generalizados junto con otros menos comunes como el Síndrome de Rett, el Síndrome Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado de Desarrollo no especificado. Pero Borax y Buron manifiestan que éstas entidades desaparecen en el DSM V y solo queda el término Trastorno de Espectro Autista.

La psicóloga Martín (2014) menciona que el Trastorno de Espectro Autista es un trastorno en el desarrollo humano. Éste ha existido a lo largo de la historia de la humanidad y su manifestación sintomática varía a lo largo de la evolución del individuo e implica una capacidad diferenciada para el aprendizaje social. (p.38).

El psicólogo clínico Attwood (2012) explica que las características principales de este trastorno son la falta de habilidades sociales, una capacidad limitada para mantener una conversación recíproca y un interés intenso en un tema en particular. Por lo anterior, las y los individuos con el Trastorno de Espectro Autista muestran grandes limitaciones en la comunicación, lo que conlleva a una reducción en su círculo social.

Asimismo, Attwood agrega que el déficit socio-emocional se traduce en dificultades importantes en la vida cotidiana de las personas con el Trastorno de Espectro Autista donde más les cuesta relacionarse con los demás y así iniciar y mantener una amistad, se les dificulta para comprender los estados emocionales propios y de las otras personas, tienen problemas para comprender determinadas situaciones sociales, puede haber una ausencia de la tendencia espontánea a compartir intereses, disfrutes y objetivos con otras personas. (2012, p. 133)

Ojea (2009) sintetiza las siguientes características específicas de las personas con Trastorno de Espectro Autista:

- Poseen dificultades para hacer amigos(as).
- Presentan déficits de comunicación a través de señales no verbales.
- Muestran intereses obsesivos por fenómenos, hechos u objetos.
- Presentan déficits motores y de coordinación manual.
- Son inflexibles ante las rutinas.
- Manifiestan una comunicación lingüística, pero ésta es plana, con patrones mecánicos en la construcción de frases.
- Muestran ausencia de conductas espontaneas de compartir con otros (dificultades en el acto de señalar o de mostrar objetos de interés).
- Falta de reciprocidad social y/o emocional.
- Presencia de estereotipias motoras repetitivas (sacudida de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, entre otras).

Por su parte Wing (1983) referida por Santandreu (2012) describió las principales características clínicas del Trastorno de Espectro Autista como:

- Falta de empatía.
- Interacción inapropiada, ingenua o unidireccional.
- Poco o ninguna habilidad para formar amigos.
- Conversación pedante o repetitiva.
- Pobre comunicación no verbal.
- Absorción intensa en ciertos temas.
- Movimientos poco coordinados, patosos y posturas extrañas.

Attwood, (2012) sobre la percepción de las personas con el Trastorno de Espectro Autista menciona:

La manera en que perciben el mundo tiene sentido para ellos... pero frecuentemente los lleva a entrar en conflicto con la forma de pensar convencional, con los sentimientos y la conducta “normales”. No quieren cambiar y la mayoría ni siquiera quiere hacerlo. Sin embargo, necesitan ayuda para adaptarse al mundo real, para aprovechar sus habilidades constructivamente, para explotar sus propios intereses sin entrar en conflicto con los demás y para conseguir, tanto como sea posible, algún grado de independencia en la vida adulta y algunas relaciones sociales positivas. (p. 13)

Una persona con Trastorno de Espectro Autista necesita constantemente de un grupo de apoyo como el cuidador(a), un profesional, la familia, entre otros y esto se acrecienta cuando es un(a) niño(a), pues sus necesidades aumentan al igual que su dependencia.

En muchas ocasiones resulta frustrante para cualquiera cuando por alguna situación o lesión temporal dependemos de otra persona, pero sólo lo comprendemos cuando estamos viviendo esa situación, por lo que deberíamos considerar de mejor manera la situación de un niño con Trastorno de Espectro Autista, quien depende en gran medida de su cuidador/a. Para un mayor entendimiento de lo mencionado se estudiará más detenidamente el tema.

- **Dependencia**

Relacionado a este concepto Villar (2009) señala que por dependencia se entiende la necesidad que tenemos de otras personas para cubrir algunos aspectos fundamentales de nuestra vida y que de otra manera no podrían ser satisfechos. En este sentido, la dependencia puede considerarse como una condición que pone en riesgo la autonomía personal. (p. 17).

Villar (2009) menciona que hay tres tipos de dependencia, ellos son:

- La dependencia económica: cuando necesitamos de otros para obtener y comprar los bienes y servicios que consideramos necesarios para nuestra vida.

- La dependencia emocional: referida a la necesidad que podemos tener de la presencia o apoyo de ciertas personas para conservar nuestro bienestar psicológico.
- La dependencia física: asociada a la ayuda de otras personas para llevar a cabo algunas o varias actividades cotidianas esenciales, tales como asearse, comer, vestirse, entre otros. (p. 18).

Según Palacios (2013) en un informe elaborado por un grupo de expertos del Consejo de Europa, define la situación de dependencia como:

Un estado en que las personas, debido a la falta o la pérdida de autonomía física, psicológica o mental necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas (p. 16)

Palacios (2013) comenta que el Consejo de Europa en el año 2012 definió la situación de dependencia como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana o como un estado en el que se encuentran las personas que por algunas razones sujetas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas para poder realizar los actos comunes de la vida diaria y, de modo particular, los concernientes al cuidado personal.

Aunado a lo anterior Palacios (2013) menciona que estas definiciones de situación de dependencia contienen dos características fundamentales y un presupuesto. Las dos

características fundamentales son: A) la existencia de rasgos físicos, psíquicos o intelectuales que limitan en mayor o menor grado la autonomía de una persona en la realización de actividades de la vida diaria; B) la necesidad de asistencia y/o ayuda. El presupuesto es la relevancia que se concede a la independencia y autonomía de las personas.

Palacios (2013) aporta que es importante ser conscientes de que el tratamiento normativo de la situación de dependencia implica y admite la valoración positiva de la independencia. Así, la primera finalidad del tratamiento jurídico de la situación de dependencia tiene que ser, precisamente, hacerla desaparecer o al menos lograr brindar los medios necesarios a la persona para alcanzar el mayor grado de independencia posible. Para ello, el primer paso, que resulta fundamental es lograr disminuir al máximo los factores sociales que crean o aumentan dichas situaciones de dependencia.

Palacios (2013) explica que la apertura de la situación de dependencia al ámbito social implica que la atención normativa no se proyecte única y exclusivamente en el ámbito de la asistencia sanitaria. Menciona que también es posible vincular las medidas a ser adoptadas con el ámbito médico, pero así mismo es necesario ampliarlas al ámbito social y que la relevancia social también se mide por el tipo de necesidad que se manifiesta; que no es solo económica sino, de prestaciones personales, de políticas de inclusión, de defensa de los márgenes de autonomía personal, además de las de tipo sanitario. Por lo anterior se dice que la situación de dependencia constituye una situación de necesidad novedosa desde la perspectiva de los sistemas de protección

Palacios (2013) menciona que a partir de aquí surgen otras medidas como son los servicios y las prestaciones sociales, justificando estas acciones en relación con determinadas personas, ya sean representantes del Estado o parte de los demás ciudadanos, recalcando la importancia en ello la reflexión sobre los derechos humanos y el papel de los valores asociados a éstos. También en relación con dependencia Palacios dice (2013):

Debe aclararse, no obstante, que la falta de autonomía funcional que supone la situación de dependencia no constituye una situación de necesidad nueva, ya que limitaciones personales y sociales como las descritas, han existido siempre. Sin embargo, lo que le añade un perfil novedoso a este fenómeno es su generalización, en cuanto al número de personas afectadas, la intensificación en efectos y tiempo, y sobre todo la conciencia respecto de la ineficacia de las formas tradicionales de afrontarla, que no puede seguir siendo dependiente a la solidaridad y al apoyo familiar. (p.19).

Burack, Crespo, Arlett, Jérez, Jullien, y Redondo (2011). (2010) enfatizan en que la dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas. Por lo que podría añadirse que puede verse agravada por la propia sociedad.

Asimismo, Burack et al. (2011) indican que la ausencia de valoración o consideración del modelo social tiene consecuencias negativas y que una de ellas es la disminución de los recursos destinados a personas que presentan discapacidades que no

se encuentren dentro de los parámetros establecidos para el reconocimiento de su situación de dependencia, pero que se hallan inmersas en situaciones de grave carencia económica o social y, por lo tanto, en situaciones de vulnerabilidad.

Burack et al. (2011) también hacen hincapié en que es de suma importancia la accesibilidad universal como medida de prevención de situaciones de dependencia y a ello se le suma la figura del asistente personal, un elemento destacable desde los requerimientos del movimiento de vida independiente.

García (2011) citado por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” (2010) textualmente menciona:

... parece adecuado manejar un concepto de situación de dependencia que se proyecte más sobre la situación, que sobre la pertenencia o no a un determinado colectivo. La situación de dependencia no es una cualidad de ciertas personas, sino una situación que afecta de forma temporal o no a algunas personas, o de determinadas etapas de la vida. No existen personas dependientes y personas independientes, sino situaciones en las que una persona puede perder o ver limitada, en mayor o menor grado su autonomía para la realización de determinadas actividades. (p. 54)

En el texto anterior podemos entender lo importante que es brindar apoyo a la persona que presente alguna característica particular que le limite la realización de ciertas actividades, y que, creando entornos que faciliten su situación de dependencia, se pueda favorecer la autonomía en estas personas.

Ya que al estar la dependencia limitada sólo a ciertas actividades se podría mejorar el acceso a esas actividades, favoreciendo a la persona dependiente para que ya no tenga esa necesidad de apoyo y pueda así valerse por sí misma. El apoyo de otros (personas o instituciones) es de suma importancia en este proceso ya que podría hacer la diferencia entre el tipo de dependencia o el tiempo de esa dependencia. En el siguiente tema extenderemos este punto de red de apoyo que es trascendental en la vida de una persona con dependencia.

2.2.1 DSM 5

Los criterios actuales para el Trastorno de Espectro Autista son según Alonso (2012):

A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por todos los siguientes síntomas, actualmente o por los antecedentes:

Dificultades en 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.

Déficits en conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social: varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal o no verbal poco integrada, pasando

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

Dificultades para desarrollar, mantener y comprender las relaciones. Estas dificultades varían, por ejemplo, desde las 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.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas (actualmente o por los antecedentes), siguiendo a Alonso (2012):

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

Adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios (ejs., 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).

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

Como indica Alonso (2012) Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación visual por las luces u objetos que giran).

C. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. El conjunto de los síntomas limitan y alteran el funcionamiento diario.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el Trastorno del Espectro Autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un TEA y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo. (Alonso, 2012)

2.2.2 Redes de Apoyo

Antes de introducir el tema es importante hacer una aclaración entre los términos red social, apoyo social y red de apoyo. Al respecto Lillo y Roselló (2014) refiriendo a Gracia, Herrero y Musitu (1995), aclaran que la red social es el conjunto de relaciones sociales y hacen referencia a las características estructurales de éstas. En cuanto al apoyo social se refiere a las funciones que desempeña esa red de apoyo y a sus posibles efectos

en el bienestar individual. Y por último y más importante en el desarrollo de este tema, red de apoyo hace referencia al subconjunto de esas relaciones que desempeñan funciones de apoyo.

Así mismo Montes de Oca (2013) mencionando a Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca (2012) también definen las redes de apoyo como un conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional.

Una parte primordial de las redes son los intercambios entre las personas. Estos pueden ser materiales, de servicios, emocionales u otros y alcanzan a satisfacer las necesidades de las personas. Según Robles y Fernández (2009) en general se distingue entre dos tipos de redes: las informales y las formales.

Las redes informales se basan predominantemente en las relaciones familiares y las amistades y reúnen un componente afectivo esencial. En las redes formales sus miembros cumplen roles concretos y algunas veces requieren contar con la preparación adecuada. Las redes formales pueden ser parte de un centro de salud, comunitarias, de una iglesia o ser parte de programas gubernamentales. (p. 93).

A su vez las redes de apoyo se dividen en dos: primarias y secundarias, donde según Robles y Fernández (2009) el grupo primario es informal y se basa en las relaciones personales, familiares y comunitarias no estructuradas como programas de apoyo. Dentro de esta la familia es considerada una de las formas más comunes de apoyo.

En el caso del grupo secundario y de acuerdo con las anteriores autoras éste es formal. Sus miembros desarrollan roles concretos, basados en una organización formal y estructurada que considera objetivos específicos en ciertas áreas determinadas. Las Robles y Fernández (2009) citando a Sánchez (2000) mencionan que este grupo se puede integrar con organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas y privadas que brindan servicios y organizaciones políticas y económicas que determinan los derechos básicos disponibles a las personas.

La Consejería Presidencial de Programas Especiales del Gobierno de Colombia en su programa: Promoción de la Participación y el Ejercicio de la Ciudadanía, enfatiza en que las comunidades deben convertirse en gestoras de su propio desarrollo (Programa de Gobierno, Bogotá D.C., Colombia). La Consejería ha adelantado programas como la Red de Gestores Sociales que, mediante la participación y movilización de todos los miembros de la sociedad, proporcionan herramientas a la comunidad para que se involucren en la puesta en marcha de acciones encaminadas a mejorar sus condiciones de vida.

Las redes de apoyo cuando trabajan en conjunto pueden hacer la diferencia en la calidad de vida de las personas, aún más cuando exista cooperación entre la labor del Estado y el de las personas en sus comunidades para un bienestar común. Para este trabajo en conjunto es importante entender lo que es el apoyo social.

El apoyo social está constituido por transacciones interpersonales que incluyen la ayuda, afecto y afirmación. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012) este conjunto de transacciones interpersonales que opera en las redes que también es

denominado con el término genérico de transferencias, se presenta como un flujo de recursos, acciones e información que se intercambia y circula. (

En base a lo anterior se consideran cuatro categorías de transferencias o tipos de apoyos, las que son: materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos.

- Los apoyos materiales implican un flujo de recursos monetarios (Dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos, etc.) y no monetarios bajo otras formas de apoyo materiales (comida, ropa, pago de servicios, etc.).

- Los apoyos instrumentales, como el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento.

- Los apoyos emocionales se expresan mediante el cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas (visitas periódicas, transmisión física de afectos, etc.).

- Para la OMS (2012), los apoyos cognitivos se refieren al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significado), a la entrega de consejos para entender una situación, entre otros. Explica que en la literatura se distinguen las fuentes formales y las fuentes informales de apoyo. El sistema formal de apoyo posee una organización burocrática, un objetivo específico en ciertas áreas determinadas y utiliza profesionales o voluntarios para garantizar sus metas. Mientras que el sistema de apoyo informal está constituido por las redes comunitarias no estructuradas como programas de apoyo, entre otros.

La OMS (2012) también explica que las redes de amigos y vecinos constituyen importantes fuentes de apoyo. Así mismo mencionan que los vínculos de amistad están establecidos por intereses comunes y/o actividades compartidas y son más públicos que los que operan al interior de la familia, pero más personal que los que vienen del sistema formal. En conclusión, la red de amigos, más que la existencia de sólo un buen o buen amigo/a, es esencial para el cuidado fuera del ámbito del hogar.

2.2.4 Niñez y Trastorno de Espectro Autista

El desarrollo que presenta el concepto de niñez se nutre de los aportes de diversos autores de los que se destacan aquellas definiciones que son especialmente relevantes acerca de niñez y Trastorno de Espectro Autista, como por ejemplo se parte de los siguientes autores.

Gratch (2009) menciona que:

Los niños con el Trastorno de Espectro Autista tienen una tendencia a utilizar medios no convencionales para solucionar problemas, pero que son por lo general muy lógicos y capaces de terminar una actividad y sumándole que tienen un buen nivel para recordar la información. (p.108).

La niñez en general requiere del apoyo determinante de su familia, su comunidad y su gobierno tanto así de los cuidadores y cuidadoras, para suplir un conjunto de seguridades básicas, así como para aumentar sus capacidades y habilidades como seres humanos. En el primer caso, las obligaciones estatales se centran esencialmente en ofrecer

las condiciones apropiadas para que la niñez alcance así un nivel de vida óptima. En el caso del desarrollo de sus capacidades, ellos desempeñan un papel protagónico como responsables de su propio proceso de desarrollo.

Se debe tomar en cuenta que la expresión "Trastorno del Espectro" se refiere a que los síntomas de cada uno de los niños que presentan el Síndrome pueden aparecer en diferentes combinaciones y en distintos grados de seriedad: dos niños con el mismo diagnóstico, a pesar de tener en común ciertos patrones de comportamiento, pueden presentar una amplia gama de habilidades y de capacidades, es por ello por lo que es indispensable el fortalecimiento y búsqueda de redes de apoyo positivas. Sarason (2009) explica:

Los niños con el Trastorno de Espectro Autista no tienen por qué afectar la inteligencia, aunque sí que son niños y niñas con dificultades a nivel motor. Hay un predominio en varones que padecen el Síndrome y pueden existir déficits comunicativos. (p.548).

De acuerdo con lo citado por Sarason se debe tener presente que niños o niñas que presenten este Síndrome pueden llegar hacer personas útiles para la sociedad ya que no les afectaría la inteligencia que ellos puedan desarrollar en sus vidas con la ayuda de sus cuidadores y cuidadoras.

Sin embargo, las personas que sufren de Trastorno de Espectro Autista muestran el mejor uso del lenguaje y las habilidades de comunicación y en general se sabe que son mucho más capaces de adaptarse a su entorno. Según Borreguero (2014):

Las personas que presentan el Trastorno de Espectro Autista poseen un aspecto físico común con inteligencia similar a los demás o superior como habilidades especiales, sin embargo, presentan problemas para interactuar con los y las más personas y muestran comportamientos que son catalogados por otros y otras como inadecuados ya que no se ajustan a lo “normal. (p.85)

En la actualidad, los niños con el Trastorno de Espectro Autista se convierten en adultos con Trastorno de Espectro Autista. Pero muchos llevan vidas plenas y felices y la posibilidad de lograr este objetivo se ve favorecida si la educación y el apoyo de parte de las personas que los rodean son buenos, como pueden ser los cuidadores y cuidadoras con los recursos adecuados para su desarrollo, esto es de gran importancia para sus vidas. Salazar y Castro (2010) relatan la importancia del desarrollo de la niñez:

El proceso de desarrollo es vital para la niñez y se caracteriza por la sucesión de etapas (por edades) que reflejan cambios importantes en sus características físicas y anímicas. Es posible visualizar esta evolución a partir del momento inicial de la concepción, en el que la persona debe gozar de protección absoluta de su familia y del Estado hasta el momento de cumplir 18 años, a partir de cuando ejerce sus derechos políticos, así como acciona otra normativa que protege sus derechos. (p.80).

Para efectos de investigación se procederá a utilizar el concepto de niñez acuñado por los autores Salazar y Castro (2010) que mencionan que un niño es un ser humano y su propio desarrollo físico, mental y social se da en edades basadas en la edad cronológica y no la edad mental.

Es importante, sin lugar a duda la búsqueda de un cambio de cultura jurídica y social, al pasar la niñez de ser objetos de “protección” a sujetos sociales plenos de derechos, incorporándose al tema de ciudadanía, garantía, participación y exigibilidad, siendo entonces un cambio de las necesidades a derechos. Para comprender mejor las condiciones y los derechos que deben tener estos niños, extenderemos un poco más las características que los identifican.

2.1.4 Características

Cada niño y niña que presenta el Trastorno de Espectro Autista manifiestan diferentes características de la personalidad o dificultades en la interacción social durante su vida, aunque de acuerdo con Barquero (2010) en algunos casos pasan inadvertidas. Aunque las personas con este síndrome tienen un aspecto físico y una capacidad intelectual normales, enfrentan dificultades que varían de leves a graves, originadas durante su desarrollo, como dificultades en la interacción social y en la comunicación verbal y no verbal, rutinas repetitivas, poca flexibilidad de pensamiento e intereses específicos

Las personas con Trastorno de Espectro Autista poseen una buena comunicación oral, un coeficiente intelectual normal o incluso muchas veces por encima de este, pero llevan una vida solitaria, en donde hasta dicho momento todo apunta ser algo más o menos estable, hasta que se les presenten situaciones nuevas o situaciones sociales que requieren un comportamiento que no es habitual en ellos. Las personas con el Trastorno de Espectro

Autista no logran entender los fenómenos sociales y se alteran cuando deben de afrontar experiencias novedosas.

Se debe enseñar a las familias, los educadores, los cuidadores (as) y/o a otros profesionales de todo lo que se pueda ayudar a la integración y proporcionar una comprensión más profunda cuando se trata de enseñar habilidades particulares. Ser intuitivo cuando la defensa de los niños y persistente en su enfoque, aunque no de manera agresiva.

Otra característica para destacar es la restricción en sus áreas de interés. Estos intereses son únicos e intensos, de tal forma que dominan totalmente su vida. Las ciencias naturales, números, tecnología son algunos de estos ejemplos que son algunas áreas de su interés y en lo que pueden llegar a ser verdaderos expertos en la materia y aplicar en ella una creatividad inusitada. La memoria puede estar extremadamente desarrollada para áreas específicas de su interés.

Wing (2012) describió las principales características clínicas del Síndrome Trastorno de Espectro Autista que son:

- Carencia de empatía.
- Interacción ingenua, sencilla, inapropiada y de una sola dirección.
- Sin o con poca habilidad para tener amigos.
- Lenguaje pedante y repetitivo.

- Comunicación no verbal muy pobre.
- Intensa absorción por determinar dos temas.
- Movimientos torpes y poco coordinados de posturas extrañas. (p.21)

Algunas características que se pueden presentar a nivel Cognitivo, emocional y social según George et al. (2012) son los siguientes:

Características cognitivas:

- Alto coeficiente intelectual
- Mucha memoria
- Falta de motivación
- Baja tolerancia a la frustración
- Dificultad para resolver problemas
- Poca autonomía

Características sociales:

- No mantiene contacto visual.
- Prefieren estar solos a estar en compañía
- Miedo, angustia
- Falta de empatía

- No sabe mentir o comprender un engaño.
- No son capaces de hacer o interpretar bromas o ironías.

Características emocionales:

- Falta de interés en interactuar con las demás personas.
- Problemas relacionados con las emociones, sin control sobre la ira, la depresión y la ansiedad.
- No le resulta nada fácil entender los sentimientos de otras personas a su alrededor.
- Suelen acercarse a las demás personas de manera extraña e incómoda.
- Falta de habilidad para participar y disfrutar de conversaciones y pequeñas charlas.
- En muchos casos son cariñosos con su familia.

Según Noé (2011) otra característica importante que presentan los niños con Trastorno de Espectro Autista es que en ellos las destrezas para el juego son limitadas. Normalmente suelen preferir actividades mecánicas como coleccionar, montar o desmontar.

Pueden aprender juegos de representación simbólica pero más tarde que sus compañeros con su mismo desarrollo. Cuando aprenden estos juegos, suelen volverse

bastante repetitivos. Otros factores que contribuyen a esta ausencia de flexibilidad de pensamiento son la aversión a los cambios, la preferencia por las cosas que se repiten y el desarrollo de rutinas y rituales. (p.79)

Con apoyo y servicios adecuados, las personas con el Trastorno de Espectro Autista pueden mejorar la forma en que enfrentan y superan desafíos y podrán aprender y desarrollar sus fortalezas.

Son niños que pueden tener un nivel de inteligencia dentro de la normalidad, incluso superior (en áreas concretas), aunque presentan a menudo alguna alteración en el uso del lenguaje. El problema no está tanto en que no sean capaces de estructurar un habla aparentemente "correcta" sino en que ésta no se emitirá con intenciones de comunicación recíproca.

Existen muchas creencias con respecto al Trastorno de Espectro Autista como dificultades del habla y el aprendizaje, problemas de comunicación, entre otras muchas cosas, por lo que se desarrollará el tema de los estereotipos.

2.2.5 Estereotipos del trastorno de espectro autista

Se ha desarrollado una variedad de conceptos acerca del Trastorno de Espectro Autista como por ejemplo el que comenta el autor Cerols (2010):

Las personas con Trastorno de Espectro Autista son calificadas de “débiles mentales”, algunos de ellos poseen, unas buenas potencialidades cognitivas, con

un vocabulario sorprendente y una memoria fenomenal. Cuando están con otras personas, muestran una cierta ansiedad, que se convierte en placidez. (p.17).

Mediante lo comentado por Cerols nacen algunos mitos y estereotipos acerca de la niñez que presenta el Trastorno de Espectro Autista como ¿Podrán ser educados?, ¿Tendrán una vida normal?, ¿Serán felices? entre otras.

Según Rehbein (2011) existe diversos casos muy leves que con los años se convierten en individuos excéntricos pero que son bastantes normales, que si son bien orientados pueden obtener una educación en escuelas, colegios y universidades. (p.150)

Para tal efecto es de suma importancia que las personas que rodean a estos niños, niñas con Trastorno de Espectro Autista, sean estos cuidadores o bien familiares les brinden una adecuada motivación, con la que éstos puedan llegar a ser personas exitosas en los diversos ámbitos de sus vidas.

Los niños y niñas con TEA necesitan de mayores cuidados y atenciones para que logren el desarrollo óptimo de su calidad de vida y de su futuro y para ello es necesario que las personas responsables de éstos(as) se encuentren capacitados e informados en todo lo que a ellos respecta, pero más que eso deben tener conciencia de lo que su rol como cuidadores(as) implica.

Se han creado una serie de ideas erróneas que muchos medios de comunicación tienen sobre el Trastorno de Espectro Autista y a la vez los medios de comunicación difunden ideas y conceptos erróneos, esto pasa a la población en general.

Es importante ir eliminando estos errores y fallos de concepto, que son provocados sencillamente por el desconocimiento. Es por ello importante dar la información adecuada para que este tipo de errores dejen de producirse.

Algunos de los mitos más comunes al referirse del Trastorno de Espectro Autista son:

- El Trastorno de Espectro Autista es una enfermedad, una dolencia.
- El Trastorno de Espectro Autista es un Trastorno infantil.
- El Trastorno de Espectro Autista es una psicopatía
- El Trastorno de Espectro Autista aparece a los 4 – 5 años
- El Trastorno de Espectro Autista es un Trastorno de la empatía.
- El Trastorno de Espectro Autista es un perfil especial de personalidad.
- Los afectados son todos muy inteligentes.
- Los afectados tienen problemas de lenguaje.
- Los niños con Trastorno de Espectro Autista son agresivos.

A la vez el Trastorno de Espectro Autista se manifiesta por primera vez en los primeros años de la infancia, de ahí su asociación con un Trastorno infantil, pero es sin duda un Trastorno crónico del desarrollo y del procesamiento de la información que

persiste a lo largo de la vida del individuo. En muchos casos el Trastorno de Espectro Autista no se diagnostica hasta la edad adulta.

El Trastorno de Espectro Autista está presente en toda la historia del desarrollo del individuo, pero no puede diagnosticarse correctamente hasta la edad en que aparecen en todos los niños las competencias sociales que están alteradas en los afectados, esto es a la edad de 4- 5 años aproximadamente.

En muchos casos las personas el Trastorno de Espectro Autista pueden ser empáticas, pero sólo cuando son conscientes de las emociones ajenas; por otro lado, esta expresión no suele ser percibida como empática por la mayoría de las personas. La empatía puede estar afectada como parte del déficit general y profundo de la cognición social.

Según Vargas (2011) es importante tener en cuenta que las personas con Trastorno de Espectro Autista “suelen tener en algunos casos su inteligencia de tipo lógico o impersonal. Normalmente las personas con Trastorno de Espectro Autista suelen estar en los rangos normales de inteligencia” (p.57).

Lo comentado por Vargas (2011) es de gran importancia ya que para el apoyo de los padres y sus cuidadores (as) se tiene que dar la información necesaria al maestro del niño (a) aunque sea obtenida a través de internet o de publicaciones específicas. Aunque las personas que conviven con ellos no sean expertas en el tema del Trastorno de Espectro Autista, pero sí son expertos en sus hijos. En su historia de desarrollo, su personalidad y su carácter.

Se debe tomar en cuenta que cuando una escuela adquiere la experiencia necesaria para atender a estudiantes con este Síndrome, aumentará su éxito y reputación y puede aumentar el número de niños con una problemática similar y así poder atenderlos.

El lenguaje en los niños que presentan el Trastorno de Espectro Autista es de una forma formal correcta, presentan lo que tienen alteraciones en el uso social del mismo, a veces la entonación es muy alta, el volumen de voz aumenta con su crecimiento.

La Federación de Trastorno de Espectro Autista en España IFAI (2013), comenta que en algunos casos se produce retraso leve en la adquisición del lenguaje, alcanzando los niveles normales de lenguaje a la edad de 5-6 años.

La incidencia del Trastorno de Espectro Autista no varía tanto entre sexos, el problema es que en el caso de las mujeres es más complicado de detectar ya que las mujeres con Trastorno de Espectro Autista pueden camuflar mucho mejor sus problemas sociales y superar las dificultades basando su “defensa” en una imitación de conductas sociales.

Las falsas creencias acerca de los mitos acerca de este Síndrome no se deben juzgar antes de conocer y relacionarse con ellos puesto que la ignorancia es el peor amigo del hombre. Además, se debe tomar en cuenta la elección de las fuentes de información y seleccionar aquellas que sean fiables.

Respecto al Síndrome los posibles síntomas no tienen por qué presentarse en todos y cada uno de los casos ya que cada persona es un mundo distinto y todos tienen peculiaridades y particularidades.

Se debe tomar en cuenta que el Trastorno de Espectro Autista es una condición de vida, no es una enfermedad, ni una minusvalía. Simplemente son personas que viven una cotidianidad diferente, a veces incapacitante, a veces no tanto y que, dependiendo del grado o intensidad del síndrome, solos o con la ayuda de un profesional, llevan una vida normal y adecuada.

A la vez tomando en cuenta que el conocimiento necesario que deben obtener las personas que conviven con ellos es de gran valor y es necesario que los cuidadores y cuidadoras la obtengan, por lo que ampliaremos este tema del papel e importancia que poseen éstos en la calidad de vida un niño/a con Trastorno de Espectro Autista.

2.2.6 Los cuidadores

Es una característica importante el hecho de que la mayoría de las cuidadoras son mujeres adultas, incluyendo las voluntarias, que asumen las responsabilidades del cuidado de personas; casi siempre estas mujeres son hijas, esposas o madres que dedican parte de su tiempo a esta labor. Esto por cuanto los procesos de socialización genérica asignan este rol a la mujer, que según Fernández (2012) son “procesos a través de los que mujeres y hombres somos contruidos socialmente, asignándonos atributos y características particulares según nuestro sexo biológico” (p.19). Esto se debe a las normas sociales

familiares que asignan a la mujer el apoyo de los familiares con alguna discapacidad o Trastorno.

La cuidadora por lo general pocas veces está realmente preparada para afrontar la responsabilidad y casi todas no son remuneradas por la labor, incluyendo las voluntarias, a pesar de que poseen necesidad de ingresos.

En este marco, para afrontar las situaciones de cuidado de menores se deben aportar no solamente conocimientos técnicos a las cuidadoras, generalmente madres o abuelas, sino también herramientas que les permitan tratar los casos del Trastorno de Espectro Autista de los menores de la mejor manera sin desgastarse ellas mismas.

Delicado, García, López y Martínez (2009) dan la siguiente definición y características de los cuidadores (as):

Se denominan cuidadoras familiares (o informales) al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria (entre un 5 y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad) que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente. (p.1)

Generalmente estas dependencias se deben a enfermedades graves, terminales o crónicas que requieren una asistencia de varias horas o en forma permanente de ciertos pacientes, en este caso Trastorno de Espectro Autista en los menores de edad.

Un estudio de Ortiz (2009), realizado en Colombia, encontró que en los grupos de cuidadores la proporción de cuidadoras supera en más de cuatro veces a la de los cuidadores hombres. Según la autora estos resultados son frecuentes en otros estudios del contexto. (Cita a Pinzón 2011 y Merino 2014).

Además, con respecto a la edad del cuidador, la distribución señala que para los dos grupos de cuidadores (hombres y mujeres) existe mayor concentración de cuidadores entre los 36 y 59 años, donde en ambos casos se tienen un 70% de edades inferiores a los 60 años.

En otras palabras, se muestra que por un lado la tendencia es que los cuidadores sean básicamente del género femenino y que por otro lado sean de una edad productiva, las que generalmente quedan solas por el reducido número de miembros de las familias actuales. Es decir, se revela una gran carga de trabajo que favorece la depresión y el estrés.

Pero también implica que las personas a cargo carecen de tiempo no solo para sí mismas, lo que es preocupante, sino también como dice Ortiz (2009) para capacitarse. Esto hace que se tiende a cuidar a las personas de forma empírica y en ciertas ocasiones de formas no apropiadas, lo que hace que la capacitación sea un elemento necesario.

De los Reyes (2011) señala que a pesar de que el rol de cuidador(a) lleva consigo muchas funciones, no siempre los/as que lo efectúan son formal y previamente capacitados(as). Debido a lo anteriormente mencionado el autor indica:

Se han establecido dos tipos de cuidadores(as): los formales y los informales. Estos primeros son aquellos que han recibido educación y capacitación para asumir el cuidado de otras personas, son remunerados económicamente, cuentan con un horario establecido y disfrutan de las cesantías obligatorias a todo trabajador o trabajadora. Además, la carga emocional es menor que si se tratara de una familiar o amigo: mientras que los “cuidadores informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios. (p. 3)

Sumado a lo anterior respecto al cuidado informal, los autores Crespo y López (2010), quienes refiriéndose a Rivera (2011) citan lo siguiente:

Para Rivera el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad, quedan incluidos dentro del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios.

Con lo referido por ambos autores se logra identificar de mejor manera y más fácilmente, cuando estamos ante un cuidador formal o informal e identificar las peculiaridades pudiendo así detectar que los más afectados son los que ejercen un rol de cuidador informal, ya que además de tener un trabajo más recargado no han sido capacitados para enfrentar de mejor manera esta tarea.

Para efectos de este estudio se especifica que el mismo está dirigido a cuidadores y cuidadoras, quienes al no encontrarse informados e informadas sobre la problemática que afrontan ni capacitados para superarla, atienden las necesidades de los menores con Autismo y el Trastorno de Espectro Autista con ciertas deficiencias y aprenden a realizar esas labores de cuidado con la experiencia que adquieren al hacerlo rutinariamente.

Es recomendable que las personas que están inmersas en el rol de cuidador puedan capacitarse y asesorarse con respecto a la dependencia o situación particular de la persona que cuida, así logrará realizar mejor esa función con el debido cuidado tanto para con la persona cuidada como para consigo misma.

Capacitarse no es algo sencillo o rápido, esto tomará tiempo y mucho esfuerzo tanto del cuidador como de uno o varios profesionales que puedan ayudar desde una atención integral, procurando siempre que este proceso de cuidado en niñez con Autismo y el Trastorno de Espectro Autista sea lo menos complicado posible, por lo que se expondrá más sobre atención integral en el siguiente punto.

2.2.7 Manejo y Atención integral

El Ministerio de Educación de Colombia elaboró un Plan de Atención Integral (PAI) para desarrollarlo a nivel nacional, en dicho plan definen la atención integral como:

Por atención Integral se entiende el conjunto de acciones coordinadas con el fin de satisfacer las necesidades esenciales para preservar la vida y aquellas relacionadas

con el desarrollo y aprendizaje humano, acorde con sus características, necesidades e intereses. (2010)

La satisfacción de necesidades esenciales es un requerimiento indispensable para lograr un desarrollo pleno de la vida, independientemente de las características que la persona posea.

Otra definición fue propuesta por Rodríguez (2010), esta autora da un acercamiento más detallado mencionando algunas características que debe competer el concepto de atención integral:

La atención integral centrada en la persona es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. (p. 9).

Respecto al tema Sendra (2010) menciona sobre atención integral en personas con dependencia:

La complejidad del trabajo con personas dependientes es que, necesariamente, precisan ser contempladas desde una perspectiva integral.

La perspectiva integral supone considerar al dependiente como un todo en el que están articuladas sus dimensiones físicas, psicoemocionales y sociales. Estas dimensiones están presentes en cada individuo y conforman la entidad como persona. (p. 191).

La autora resalta la importancia de ver en conjunto todas las necesidades de la persona, articulándolas como un todo, donde cada una de ellas es igualmente importante para lograr el bienestar integral de cada persona. Esto es aún más importante en aquellos individuos que poseen algún grado de dependencia por alguna incapacidad o necesidad en particular, ya que esto incrementa sus necesidades.

Sendra (2010) igualmente sobre el tema indica que, en el caso en particular de una persona dependiente, no es suficiente con hacer ciertas funciones por ellas, sus necesidades son mayores por lo que precisan de mayor atención y disposición, tanto de su cuidador como del profesional que le interviene. Al respecto cita:

Hablar de una atención integral a las personas dependientes supone más que la realización de determinadas acciones. Es una actitud, una disposición personal sobre la que cada profesional debe reflexionar y trabajar con el objetivo de prestar la mejor atención a los individuos que lo precisan. (p. 192).

La atención que brinda un profesional es de gran relevancia para el bienestar del cuidador/a y de la persona cuidada, pues la intervención que éste realice puede significar una forma de vida más integral para ambos. No se trata únicamente de atender un caso y dar consejos, la intervención de todo profesional incluido un trabajador social que debe ser de completo interés y de continuidad en el caso para observar la evolución de éste.

Así mismo esta intervención en el caso específico de la niñez con Autismo y el Trastorno de Espectro Autista puede hacer más fácil para el cuidador y la persona cuidada este proceso de la niñez y adolescencia que son las etapas de mayor complejidad, ya que

en la adultez se transforman en personas más independientes por lo que una intervención anticipada puede ser transformadora de manera positiva. Analizaremos este argumento más a fondo en el siguiente espacio.

2.2.7.1 Autocuidado

Atendiendo a estas consideraciones una variable que se debe tomar en cuenta se refiere a los cuidados que tienen las madres y padres para reducir sus niveles de estrés, entre estos está el autocuidado, que se refiere a aquellas conductas que practica la persona para mejorar su estilo de vida, especialmente al realizar diferentes acciones para cuidar su salud, es decir prevenir enfermedades y ser capaz de realizar las labores diarias. Entre estas prácticas se puede mencionar el tener una alimentación balanceada, medidas higiénicas, manejo del estrés, habilidades para establecer relaciones sociales, resolver problemas interpersonales, realizar actividad física, habilidad para controlar y reducir el consumo de medicamentos, recreación, manejo del tiempo libre y diálogo. Tobón (2005) al conocer las causas que generan estrés en las madres y las medidas que toman para reducir sus síntomas afirma que se podrán establecer alternativas y posibles soluciones acorde a sus necesidades. El conocimiento del tema entre los profesionales de la salud y de educación es insuficiente. Este fenómeno sucede en muchos países, incluyendo Estados Unidos, Bélgica, Polonia, España (Pozo y Sarriá, 2014). Al respecto, es necesario que se abran espacios con programas educativos que orienten a la madre acerca de las características del Trastorno de Espectro Autista para que pueda intervenir de manera asertiva ante las conductas desafiantes del niño(a), así también alentar a las madres en crear un ambiente saludable en el que se les enseñe herramientas de comunicación, manejo

de límites para que lo apliquen con sus hijos(as) y reducir problemas de comportamiento, además deben instruirle sobre cómo enfrentar nuevos retos, orientarlas a plantearse metas para el futuro, pero para ello se necesita, en primera instancia, crear armonía en su salud integral.

2.3 Normativa nacional vinculada con la normativa internacional para la autonomía personal de las personas con discapacidad como fenómeno jurídico.

Desde la perspectiva de la normativa nacional se observa cómo es adoptada y vinculada con la internacional en el tema de discapacidad, en cuanto a la protección de derechos humanos para las personas con discapacidad y que a raíz de su evolución jurídica se impregna dentro de la sociedad, mediante un cambio paradigmático social, hasta el día en que la ley le otorga ejercer su autonomía de la voluntad con pleno goce y en igualdad de condiciones. Esta influencia dentro del sistema jurídico costarricense proviene de los tratados, convenios y pactos Internacionales, los cuales vinieron a prevalecer por sobre nuestra Constitución Política, para crear el verdadero cambio y beneficiar a la población con discapacidad.

Para iniciar este análisis, se ubica a Costa Rica como un país democrático, el cual lucha para eliminar todo acto de discriminación hacia las personas con discapacidad; por ello, se crean, mediante decreto, centros especializados: en primer lugar, el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell del año 1940; en segundo lugar, el Departamento de Ciegos y Deficientes y por último se aprueba la Ley del Patronato Nacional

de Ciegos, N° 2171 de 1957, cuyo principal objetivo era proteger a las personas con una discapacidad visual.

El Estado costarricense se ha adaptado a la evolución internacional, reforzando por medio de leyes, como principal, la Constitución Política de 1949. En el año 1968 se dio a los tratados y convenios internacionales rango superior a las leyes; se prohibió todo tipo de discriminación contraria a la dignidad humana y prevalecieron los derechos fundamentales, principios de igualdad y libertad para los discapacitados.

Por tanto, la Constitución costarricense los representa en sus artículos 33 y 51; este último atribuye derechos y garantías sociales, y cita lo siguiente: “Artículo 33.- Toda persona es igual ante la ley y no podrá practicarse discriminación alguna contraria a la dignidad humana” (Política, 1949). “Artículo 51.- La familia, como elemento natural y fundamento de la sociedad, tiene derecho a la protección especial del Estado. Igualmente tendrán derecho a esa protección la madre, el niño, el anciano y el enfermo desvalido”. (Política, 1949)

El 8 de junio de 1999, en la ciudad de Guatemala, surge uno de los primeros cambios con la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”, la cual tiene como objetivo prevenir y eliminar todas las formas de discriminación que se han arraigado contra las personas con alguna discapacidad y con ello lograr una integración total dentro de cada sociedad; ello, por cuanto cada una de estas personas tiene los mismos derechos fundamentales y humanos y no deben ser sometidos a ningún tipo de discriminación enfocada en su discapacidad, sino, más

bien, deben vivir dignamente dentro de la sociedad, en igualdad de condiciones, lo cual es propio de cada ser humano.

Se reafirma lo siguiente en la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad” “que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano” (Discapacidad, 1999); su principal objetivo es excluir toda discriminación dentro de la sociedad y facilitar su integración.

Esta convención tuvo lugar para fundamentarse en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, en donde se indica como principio, en el artículo 3, inciso j) "la justicia y la seguridad sociales son bases de una paz duradera" (“Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 1999) y se basa en otros convenios, en orden taxativo, como por ejemplo (Organización Iberoamericana de Seguridad Social, 2015):

- 1.- El Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas de la Organización Internacional del Trabajo “Convenio 159” el cual estipula medidas

para que las personas con discapacidad puedan ser readaptadas profesionalmente y tengan oportunidad de trabajo, además que se brinde en cada ambiente laboral una igualdad entre los hombres y mujeres con alguna discapacidad.

2.-Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971.

3.-Declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas en 1975.

4.-Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982.

5.-El Protocolo de San Salvador en 1988; Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos como "Pacto de San José de Costa Rica".

6.-Los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental en 1991.

7.-La Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud. 8.-La Resolución sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano 1993.

9.-Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en 1993.

10.-La Declaración de Managua, de diciembre de 1993.

11.-La Declaración de Viena y Programa de Acción aprobados por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos en 1993.

12.-La Resolución sobre la Situación de los Discapacitados en el Continente Americano en 1995.

12.-El Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano en 1996.

Para el 02 de mayo de 1996, en cuanto a la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, se creó en Costa Rica, la Ley N° 7600, Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad, la cual establece en su artículo 1, su carácter de interés público, con lo siguiente:

Se declara de interés público el desarrollo integral de la población con discapacidad, en iguales condiciones de calidad, oportunidad, derechos y deberes que el resto de los habitantes. Obliga al Estado a garantizar la igualdad de oportunidades de la población con discapacidad, en ámbitos como la salud, educación, trabajo, vida familiar, entre otros. Además, eliminar cualquier tipo de discriminación, establecer dentro del marco de la legislación nacional los mecanismos o instrumentos necesarios que faciliten el máximo desarrollo para la independencia y funcionalidad de las personas con discapacidad, así como su desarrollo integral dentro de nuestra sociedad.

Por otra parte, el artículo 3 señala los objetivos fundamentales, los cuales se basan en la eliminación de todo tipo de discriminación, además, promueve el establecimiento de

materiales y bases jurídicas que permitan la igualdad de oportunidades dentro de la sociedad.
(Ley 7600, 1996)

Posterior a la Ley N° 7600, se promulgó la Ley N° 7948, ratificada el 8 de diciembre de 1999, adoptada por la Organización de Estados Americanos. La Asamblea Legislativa decreta la aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y se concierta que el Estado costarricense está en la obligación de promover y velar por el cumplimiento del ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales, de las personas con discapacidad, sin ningún tipo de discriminación. (N°7948, 2017)

Además de la ley anterior, se creó la Ley N° 8444 del 17 de mayo del 2005, Ley Reguladora de Todas las Exoneraciones Vigentes, cuyo objeto se basa en exonerar el pago de los tributos de todos los vehículos destinados exclusivamente para la utilización de las personas con discapacidad, ya sea importados o comprados dentro de Costa Rica, siempre y cuando se cumpla con los requisitos de ley para obtener tal beneficio y así se refleja en su artículo 1°, en donde se adicionó al artículo 2° inciso u), como excepción, por cuanto se deroga y se plantean excepciones en virtud de la Ley N° 7293, Ley Reguladora de Exoneraciones Vigentes, Derogatorias y Excepciones, del 31 de marzo de 1992, en la cual se cita lo siguiente:

Se exonera del pago de tributos los vehículos automotores importados o adquiridos en el territorio nacional, destinados al uso exclusivo de personas que presenten limitaciones físicas, mentales o sensoriales severas y permanentes, las cuales les

dificulten, en forma evidente y manifiesta, la movilización y, como consecuencia, el uso del transporte público.

Anteriormente, en el año 1990 en Costa Rica también venía evolucionando el tema de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, promulgada el 16 de octubre de 1990, en donde, por primera vez, se reconoce a los niños como titulares de derechos, pero los adultos son sujetos responsables de los actos del menor, a lo cual se hace referencia en el artículo 1º, donde dice lo siguiente: "...se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad"(UNICEF, 1989); se alude aquí al mayor de 15 años partícipe de la figura jurídica de la "emancipación".

Es en virtud de lo anterior que a los menores de edad se les prohíbe trabajar; ningún padre o encargado puede obligar al menor a realizar labores ordinarias, pues se determina que se encuentra con una incapacidad legal, penada en la legislación costarricense. Además, se respalda a los niños con discapacidades y el Estado es el encargado de respetar todo lo estipulado en la Convención y de tomar las medidas necesarias para garantizar los derechos del menor en igualdad de condiciones, sin discriminación por alguna discapacidad. Se cita en su artículo 2, lo siguiente:

1. Los Estados Parte respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión

política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.

2. Los Estados Parte tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares”. (UNICEF, 1989)

A partir del 13 de diciembre del 2006 fue aprobado el texto por la Asamblea General de la ONU en su sede en New York, donde se realizó la Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad de la ONU, en donde acota su propósito en el artículo 1º: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (Naciones Unidas, 2006)

Es importante destacar que esta convención viene a girar el enfoque de la Convención del 8 de junio de 1999, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

Dicha convención entró a regir el 3 de mayo de 2008 y trajo consigo un cambio de paradigma social, orientado a las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. Es una verdadera transcendencia transversal por cuanto es el primer instrumento más desarrollado de los derechos humanos del siglo XXI y es la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración.

Esto quiere decir que desde el enfoque social se defiende la igualdad de oportunidades, la no discriminación y los derechos fundamentales, los cuales son protegidos constitucionalmente y son inherentes a los derechos del hombre, principalmente la libertad, la igualdad, y la dignidad. Esta convención procede de la defensa de los derechos de la primera, segunda, tercera y cuarta generación, hace énfasis en el desarrollo social y derechos de minorías y de esta forma realza la manera de ver a la persona con discapacidad, interrelacionada con su entorno y no con una deficiencia propia.

El fin propuesto por la Convención era el estipulado en su artículo 12, lograr un cambio de paradigma, en donde se creara otra figura jurídica que sustituyera, apoyara e impulsara a la persona con discapacidad, en el ejercicio de su capacidad de actuar, es decir, que facilite la ejecución de las decisiones propias de la persona con discapacidad y así evitar arbitrariedades que perjudicasen su patrimonio, además de suplir con las garantías de respetar con los intereses propios, preferencia e individualidad.

Esta convención, igual que todas las anteriores, era de carácter objetivo, ahora la convención del 2008 es de carácter subjetivo, donde el entorno se adapta a la persona con

discapacidad; es decir, la sociedad debe realizar el cambio en cuanto a su manera de ver a las personas con discapacidad, no como un pobrecito, ni ejercer sobreprotección, ni lástima, sino para dar el primer paso con medidas que adopten esta población en un entorno que aún no se acopla a las personas con discapacidad. Una de las principales medidas es trabajar juntamente con las instituciones, esferas de relaciones y de negocios, y reconocerlas como personas titulares de derechos y obligaciones en igualdad de condiciones. (Ley 7600, 1996)

En virtud de lo anterior, durante el año de 2008 se aprobó y se ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo facultativo en Costa Rica y se crea la Ley N°8661, llamada, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” de 2007, la cual entró en a regir el 29 de mayo del mismo año y trajo consigo una mayor relevancia al cambio paradigmático social, por cuanto reafirma los derechos de esta población, en donde el Estado costarricense es el encargado de promover, proteger y asegurar esos derechos.

Con la promulgación de dicha ley, Costa Rica se integra a la mayoría de las convenciones y pactos, tanto de las Naciones Unidas como del ámbito interamericano y ocupa ante las Naciones Unidas, en materia de discapacidad, la Vicepresidencia del Consejo sobre los derechos de la persona con discapacidad; por tanto, consideran de relevancia la aprobación.

Otro aspecto importante sobre la ley es la participación de personas con discapacidad, para su creación, pertenecientes a organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. Algunos de esos representantes son del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y

Desarrollo Inclusivo y el Foro por los Derechos de las Personas con Discapacidad, ambos establecidos en nuestro país. Además de los anteriores, participaron los representantes del Movimiento Asociativo de Personas con Discapacidad (Fecodis, Fereprodis, Anascor, Coindis, Acopeg, Cnree, Apedisprosa) que enviaron una nota para solicitar la ratificación de la Convención. El propósito de la presente Ley 8661, se cita en su artículo 1°, el cual dice:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (Discapacidad C. s., 2008)

Esta ley se crea para que las personas con discapacidad disfruten de sus derechos al igual que quienes no presentan ningún tipo de limitación, para que exista un verdadero respeto hacia ellos, por parte de la sociedad y que con este respeto las hagan sentir dignas de pertenecer a ella, en donde todos los seres humanos somos iguales desde el momento en que nacemos, con igualdad de condiciones y derechos, sin importar lo que nos diferencia al uno del otro. Para que esta dignidad exista, las personas con discapacidad van a estar respaldadas por los principios generales de esta Convención, los cuales se citan en el artículo 3:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.

- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (N°8661)

Dentro de todos los anteriores incisos que determinan los principios generales de la presente ley, se genera un cambio para la persona con discapacidad. Esta población puede realizarse como seres independientes e individuales dentro de la sociedad, en igualdad de oportunidades laborales, no discriminación por alguna de sus limitaciones, ni por ser hombre o mujer; se realizan en completa autonomía frente a cualquier ambiente donde se desenvuelven y que con ello la sociedad los recibe por igual. Tienen accesibilidad de cualquier tipo, primordialmente a la justicia, en completa paz y seguridad; las familias con personas discapacitadas reciben, de igual manera, protección del Estado, ayuda de los instrumentos y asistencia necesaria, paliando la verdadera deficiencia social. (Ley N°8661)

Los anteriores convenios y leyes costarricenses lograron igualdad de los derechos fundamentales y humanos de las personas con discapacidad en el transcurso de los años. No obstante, se denota una deficiencia por cuanto todos son de carácter objetivo, en virtud de que se crean para que las personas con discapacidad se adapten a la sociedad y no la sociedad se adapte a convivir en igualdad de condiciones con ellas.

Esto quiere decir que quienes tienen discapacidad aún no son autónomos para el ejercicio de sus derechos, no tienen cómo potenciarlos y en este caso, se encuentran sin igualdad jurídica, por cuanto se restringen sus potestades. Por esta razón, se crea en la legislación costarricense la Ley N° 9379 Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, aprobada bajo el expediente 17.305 y que entró a regir el martes 30 de agosto del 2016.

Se fundamenta en los principios generales de la Ley 8661, que cita en su artículo 3 lo siguiente: “ Los principios generales que fundamentan la aplicación de la presente ley son los establecidos en el artículo 3 de la Ley N°8661, Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 19 de agosto de 2008”. (N°8661)

Con la creación de la Ley N° 9379, se pretendía iniciar la eliminación de toda discriminación, que repercutiera dentro de la esfera privada de las personas con discapacidad en su convivencia diaria y en la capacidad de obrar; siempre y cuando se cumpliera con lo dispuesto en el artículo 4° de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en donde se indica sobre las obligaciones generales de los Estados partes, quienes deberán cumplir con lo descrito, sin excepciones, ni limitaciones.

El objetivo de la Ley N°9379 se establece en su artículo 1, donde expresa lo siguiente:

...promover y asegurar, a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones con los demás del derecho a su autonomía personal. Para lograr este objetivo se establece la figura del garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad y, para potenciar esa autonomía, se establece la figura de la asistencia personal humana”. (N°9379, 2016)

A manera conclusiva, la Ley N° 9379 realiza el verdadero cambio paradigmático social costarricense, por cuanto la transformación es sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad en nuestra legislación, iniciado por nuestra Constitución Política en su artículo 51, donde se hace referencia al deber del Estado de proteger a la familia, iniciando por los más vulnerables, que son los niños.

Se puede decir que la ley 9379 es parte de las leyes surgidas a partir de la ley 7600 que protegen a las personas con discapacidad, tales como: Ley N°8444 (Ley Reguladora de Todas las Exoneraciones Vigentes, 17 de mayo de 2005); Ley N°9171 (Creación de las Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad (CIAD). 13 de diciembre de 2013); Ley N°9213 (Creación de la Secretaría Técnica de Salud mental, 8 de abril de 2014); Ley N°8861 (Aprueba Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo, 26 de mayo de 2007).

Estas tienen el punto de vista de carácter objetivo; es en virtud de ello que nace un interés por querer realizar un cambio de paradigmático, donde no solo se protegen los derechos de las personas con discapacidad, sino, más bien se buscaba que contaran con los principales derechos humanos, igualdad, dignidad y libertad.

El verdadero cambio paradigmático va enfocado hacia un punto de vista subjetivos, esto quiere decir, que toda persona posee sus derechos fundamentales, constitucionales, universales y derechos humanos, por el simple hecho de serlo; pero a las personas con discapacidad se les privó desde un principio su total capacidad de actuar y al querer este cambio surge el ideal de brindarles protección y reconocimiento en igualdad de condiciones, para hacerlos partícipes directos de la sociedad, por cuanto son titulares de derechos y no hay nada que los desacredite.

Se crea la Ley N° 9379 para eliminar figuras jurídicas y crear nuevas, modifica y reforma varios códigos y leyes, para cumplir con un fin objetivo: promoverles autonomía para que tengan una vida independiente. La Ley N°9379 cumple a cabalidad lo propuesto por el artículo 12 de la Convención, en donde la persona con discapacidad va a tomar decisión de la titularidad de sus derechos.

Con la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, se le reintegra la dignidad jurídica, la capacidad de actuar y se da eficacia a la autonomía personal, para que tales personas se desenvuelvan y se sientan parte de una sociedad. Se trata de cumplir con el fin propuesto se crea la figura del garante, para una mayor igualdad jurídica.

Para potenciar la autonomía se establece la figura del asistente personal humano, financiado por el Estado, autorizado por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad, en virtud de que es una ayuda del Estado a las personas de bajo nivel socioeconómico. Este asistente le ayuda a crear un proyecto de vida independiente. Por último, elimina la principal figura con más carácter discriminatorio: la curatela, la cual, en la mayoría de los casos, sustituía la voluntad del discapacitado, pues actuaba en vez de este y eso tenía como resultado una falta a la dignidad de esta minoría.

Ahora, con esta ley, la persona con discapacidad tiene la potestad de gozar el derecho de tomar sus propias decisiones, de ser titular de todos sus derechos e intereses y velar por sus acciones. (Proyecto de Ley Autonomía de las Personas con Discapacidad, expediente 17305. 2009)

La norma introduce además varias reformas al Código Procesal Civil, Código de Familia, Ley de Impuestos sobre Cigarrillos y Licores, Ley de Autorización para el Cambio de Nombre de la JPSSJ y Ley de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares. (Pacheco, 2016).

2.3 Legislación internacional sobre autismo

Venezuela

La Ley de Atención Integral y Protección para las Personas con Trastornos del Espectro Autista (Tea) y Condiciones Similares aprobada en primera discusión el 26 de mayo de 2016 indica que considera el Tea como una pandemia global, que incluso es más común que la diabetes, el cáncer o el HIV. Indica que por su relevancia, las Naciones Unidas se pronunció al respecto designando a partir del 2008 el 02 de Abril Día Mundial de Concienciación del Autismo.

Más allá de una serie de explicaciones del trastorno que son tratadas en capítulos anteriores, resalta lo expuesto en el capítulo I:

Objeto de la Ley.

La presente Ley tiene por objeto garantizar la atención integral y la protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares y complementará las demás normas existentes sobre la materia. Además, pretende establecer un régimen legal para las personas que se encuentran dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares que fomente el diagnóstico temprano y oportuno, la intervención inmediata, protección de la salud, educación inclusiva en todos los niveles, capacitación, inserción laboral y social incluyendo cultura, recreación y deporte, así como fortalecimiento de organizaciones que trabajan en beneficio de esta población.

En otras palabras, pretende un marco de atención muy amplio para este tipo de personas a nivel social, laboral, educativo y económico en las diferentes edades tal como lo expresa en los artículos 2 y 3, pero dentro de todos como específica el artículo 5 resalta el derecho a la salud:

Las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares tienen derecho a acceder a los servicios de salud y terapéuticos requeridos de manera prioritaria, pronta, oportuna, sin dilaciones ni trámites innecesarios. El personal que labore en los centros de salud, al tener conocimiento de la condición del paciente, agilizará su atención minimizando los tiempos de espera y con ello los estados de ansiedad y alteraciones surgidas como consecuencia de la condición que le aqueje.

Se enfatiza el derecho a una educación inclusiva, para ese deben realizar los ajustes requeridos en el sistema educativo para tal fin, teniendo en cuenta las habilidades y el potencial de cada individuo. Indica que se tienen que crear las estrategias de enseñanza necesarias en cada centro educativo. Además, en las universidades en las carreras de educación, salud, trabajo social y afines se deben incluir materias relacionadas con este trastorno. A nivel de seguridad social se hace énfasis en una póliza de seguros de vida, el artículo 21 dice:

A los fines de garantizar la igualdad social de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Condiciones Similares, se establece el derecho de estar amparados por una póliza de seguros de Hospitalización, Cirugía y Maternidad

(HCM) y el acceso a la adquisición de pólizas de vida, a fin de resguardar su derecho fundamental a la salud y la vida.

La seguridad laboral también se abarca, en el artículo 23 se garantiza la universalidad de los beneficios de la misma para esta población, y en el artículo 24 se indica que se les debe garantizar el derecho al trabajo, tanto en la empresa pública como privada, evitando labores que los pongan en situaciones de riesgo. La ley cierra con la protección a los derechos humanos, el respeto a no ser discriminados y la libre expresión, además de que propone el desarrollo de programas y campañas para desarrollar una conciencia social sobre la condición de estas personas.

Cuando se transgredan estas normas se establecen sanciones administrativas, sobre todo multas, o servicio social comunitario. Sin duda la ley es amplia y específica sobre el tema, pero su gran debilidad es que omite las fuentes de financiamiento, y como se nota son bastantes las iniciativas planteadas.

Unión Europea

Se enuncia la Carta de Derechos de las personas con Autismo adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996. En la misma en el artículo 1 manifiesta que las personas con autismo tienen el derecho a desarrollarse según sus posibilidades, además de que las personas deben tener un diagnóstico exacto del trastorno y las implicaciones para su vida. Otros derechos básicos son:

III. Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible y apropiada.

IV. Las personas con autismo, (o sus representantes) tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte su futuro.

V. Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.

VI. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.

De nuevo aquí, al igual que en la ley venezolana se dejan estipuladas de antemano los derechos económicos y sociales, empezando por la educación y la salud, con la finalidad de que las diversas organizaciones del Estado le den prioridad. Luego viene los derechos laborales que incluyen establecer las facilidades para tener un trabajo y un ingreso digno, lo que implica una formación universitaria o para universitaria. (artículos VI a VIII). Esto se complementa con un acceso a los servicios de asistencia jurídica y facilidad para usar los servicios de transporte. Pero luego sobresalen otros derechos:

XIII. Las personas con autismo deben tener pleno derecho al acceso a la cultura, a las distracciones, al tiempo libre, a las actividades deportivas y de poder gozarlos plenamente.

XIV. Las personas con autismo tienen derecho a utilizar y aprovechar todos los equipamientos, servicios y actividades puestos a disposición del resto de la comunidad.

XV. Las personas con autismo tienen derecho a una vida sexual sin ser forzados, aun en el matrimonio, ni ser explotados.

XVI. Es un derecho de las personas con autismo el no ser sometidos al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquiera otra institución cerrada.

XVII. Las personas con autismo tienen derecho a no estar sometidos a maltratos físicos ni de padecer carencia en materia de cuidado.

XVIII. Las personas con autismo tienen derecho a no recibir terapias farmacológicas inapropiadas o excesivas.

XIX. Las personas con autismo (o sus representantes), deben tener derecho al acceso a su ficha personal en lo que concierne el área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa.

Entonces resalta la parte de la vida social, el disfrute de los espacios y la cultura como parte de la realización personal, de poder salir de disfrutar del tiempo libre, de caminar, prácticas y cualquier otro tipo de actividades relacionadas. Es llamativo el derecho a una vida sexual plena, y que no incluya conductas de dominio por otros. Y se cierra negar cualquier tipo de intimidación o amenaza.

2.4 Análisis de la ley de autismo

La ley 9940 (Cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista (3 de agosto de 2021)) en su artículo 1 indica que:

Objeto. La presente ley tiene por objeto impulsar la inclusión plena y efectiva a la sociedad de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), mediante la promoción, protección y garantía de sus derechos y la satisfacción de sus necesidades fundamentales que les son reconocidos en el ordenamiento jurídico.

Los fines según el artículo 2 son la autonomía, la inclusión y el apoyo para que se respeten los derechos, basándose en el Modelo Social de la Discapacidad basado en el enfoque de derechos humanos. Para esto el artículo involucra a todas las instituciones del Estado, pero se encarga la coordinación al Conapdis en el artículo 5:

Artículo 4 Responsabilidades institucionales. El Estado, comprendido por la Administración central, los Poderes de la República, el Tribunal Supremo de Elecciones, la administración descentralizada, institucional y territorial y las demás entidades de derecho público, deberá tomar las previsiones necesarias para hacer efectivos los derechos de las personas con TEA.

Artículo 5 Responsable. El Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (Conapdis), en su calidad de rector en discapacidad, coordinará, promoverá y

fiscalizará que las instituciones públicas, de acuerdo con su competencia, desarrollen programas que atiendan las necesidades de la población con TEA, a fin de cumplir con el derecho a un nivel de vida adecuado, principalmente en los ámbitos de salud, educación, cultura, deporte, recreación, trabajo, vida política, acceso a la justicia y asistencia económica en situaciones de pobreza y pobreza extrema.

Entonces básicamente la ley es poco precisa puesto que se involucra a todas las instituciones, puesto que al final de cuenta decir con todas las instituciones del Estado deben colaborar es algo de lógica común. Luego el artículo 6 menciona que las organizaciones no gubernamentales están facultadas para ejercer el control ciudadano de cumplimiento de la normativa.

Al igual que las leyes de Venezuela y de la Unión Europea, el diagnóstico de detección temprana se considera prioritario, y en este caso se encarga a la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) (artículo 7). Lo mismo sucede con la necesidad de contar con estadísticas oficiales, de lo que se encarga la CCSS y el Conapdis (artículo 9).

Igualmente siguiendo los casos de los dos países citados se comenta en caso de la educación, donde el Ministerio de Educación Pública es el encargado:

Artículo 11. Institución responsable. El Ministerio de Educación Pública (MEP), en el ámbito de su competencia, es el responsable de garantizar el pleno y efectivo acceso a la educación a las personas con TEA, que les permita potenciar y desarrollar sus capacidades individuales en atención a sus posibilidades de aprendizaje, desarrollo

cognitivo, social y emocional, en todas las modalidades del sistema educativo nacional.

Artículo 12. Apoyos y servicios. Los servicios educativos que se brinden a las personas con TEA deberán incluir sistemas alternativos de comunicación, además de otros recursos didácticos y tecnológicos acordes con las características y necesidades educativas individuales, así como ajustes razonables en las evaluaciones, seguimientos, adaptaciones metodológicas y apoyos educativos y terapéuticos, según sus requerimientos para fomentar al máximo el desarrollo académico, social y de conformidad con el objeto de la inclusión.

También El Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (Cenarec) y el Instituto de Desarrollo Profesional Uladislao Gámez (IDP) tiene que brindar capacitación a los cuidadores y la comunidad educativa en general, aunque básicamente el Cenarec debe abarcar a la primera población y la IDP a la segunda. Luego el capítulo VI se enfoca en la capacitación técnica y el empleo, que como corresponde están a cargo del INA y el Conapdis. Finalmente se habla de apoyar el deporte, el esparcimiento, pero no se habla del respeto a las libertades individuales como las otras leyes.

2.5 Encuesta a padres

En este capítulo se presenta el análisis de los datos que dan soporte a esta investigación y que responden a las vivencias de los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con TEA, así como las implicaciones que tienen para sus vidas.

Al realizar la investigación, se obtiene información sobre las opiniones de padres de familia y o cuidadores de los niños(as) con TEA en el Colegio Génesis High School. La información se obtuvo a través de las respuestas a los instrumentos para su recolección (entrevista a padres/madres).

A continuación se presentan los datos obtenidos, para ello se utilizará una matriz que ayudarán a hacer un análisis a fondo de la información, de acuerdo con el carácter cualitativo de la investigación.

Datos generales

Las entrevistas se realizaron personalmente a los padres/madres de familia de cada uno de los niños con TEA de los casos de estudio de esta investigación. Cabe destacar que los niños viven con su papá y mamá y que los dos estuvieron de acuerdo en participar en la investigación. A cada uno(a) de los padres/madres de familia, se les dio el tiempo necesario para contestar cada una de las preguntas, con el objetivo de escuchar y tomar nota de la mayor cantidad de aspectos relevantes que ellos(as) expresaran. Las entrevistas se formularon para identificar la percepción y las vivencias de los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con TEA.

Los cuatro casos son padres de niños varones con TEA, todos con diferentes edades, situación que permite ver las realidades en todo el proceso de crecimiento de un niño Asperger antes de la etapa adulta, tanto en la niñez como en la adolescencia.

Dentro de estos cuatro casos se tiene a un padre y tres madres a quienes se llamará con seudónimos para proteger su identidad. Entre estos 4 está María madre de Daniel de 14 años, Carmen madre de Gabriel de 17 años, Ana madre de Esteban de 13 años y José padre de Joan de 9 años.

Todos estos casos anteriormente mencionados tienen en común que son cuidadores/as de niños que estudian en el Colegio Génesis High School, que fueron diagnosticados Asperger desde los tres y cuatro años, han tenido y tienen bajo control médico a sus hijos, se han preocupado por darle a ellos una vida lo más común posible, tuvieron dificultades en los primeros años en que sus hijo fueron diagnosticados, desean ayudar a que otros cuidadores/as de niños con Asperger entiendan este síndrome de una manera más fácil y rápida de lo que a ellos les adquirió.

A continuación, se detallan los resultados obtenidos con respecto a la entrevista realizada a los padres/madres de familia participantes en la investigación.

Conocimientos

Inicialmente para describir los conocimientos de las cuidadoras o cuidadores de los niños y niñas con el TEA, se consulta sobre cuál es la opinión de este síndrome, dentro de las respuestas obtenidas se identifican:

“Es un desorden en el desarrollo, el cual afecta principalmente el área social y afectiva del niño(a), minimizando la capacidad de comunicación, en la mayoría de los casos

los niños son incapaces de establecer contacto visual, aparentando total indiferencia cuando en realidad son muy capaces de atender muchos temas a la vez, tienen gran capacidad de retención auditiva y fotográfica, una inteligencia por encima del promedio, son niños que expresan sus emociones y sentimientos de forma muy marcada. Manejan lo bueno o malo de forma absoluta sin puntos medios”.

(Entrevistado 1)

“El TEA es que las personas les cuesta socializar con las demás personas”.

(Entrevistado 2)

“He llegado a comprender que el Asperger es una conducta no normal, que hay que irlo acompañando, enseñándole a interactuar porque a él le cuesta porque él tiene un comportamiento diferente a mis otros hijos”. (Entrevistado 3)

“Es cambiante en su comportamiento eso me dificulta comprender lo que es TEA”.

(Entrevistado 4)

Respecto a la forma en la que han adquirido este conocimiento, los 4 entrevistados, coinciden en que se da por medio de charlas, a continuación, se presentan las respuestas obtenidas:

“El conocimiento ha sido por medios libros, charlas sobre características y algunas vivencias de otras personas con el TEA.” (Entrevistado 1)

“Es poca la he tomado es por medio de charlas, libros, internet, otras vivencias.”

(Entrevistado 2)

“Durante los últimos 13 años he leído sobre el tema y he llevado charlas y talleres sobre asperger.” (Entrevistado 3)

“El conocimiento es bastante, porque ella se dio cuenta cuando Daniel tenía 5 años ella noto que su hijo no se relacionaba con nadie, él era un niño “diferente, la maestra de el en aquel tiempo noto la diferencia de él con los otros niños, la maestra le recomendó al especialista en neurología llamado luna, el especialista en el TEA.” (Entrevistado 4)

Percepciones

Parten de poder explicar a los demás en qué consiste la enfermedad, el entrevistado 1 indica que “se refiere a que a los que lo padecen les cuesta socializar”; el entrevistado 2 menciona que “el hijo presenta característica que no es común en los jóvenes y hace que actúe diferente, por lo que tiene problemas de socialización y comunicación”.

Para el entrevistado 3, la forma más sencilla es decir “que es un problema de comunicación y socialización, que no es retardo ni trastorno simplemente un comportamiento como cualquier otro que diferencia a unos de otros”.

El entrevistado 4 menciona que “es como el autismo, pero más leve”, indica que se apoya con documentos ya sea en la computadora o en la Tablet, ya que con eso medios logra tener información para explicar a las demás personas que es el TEA.

Como parte de la investigación y del conocimiento que tienen los entrevistados, también se consulta sobre la forma en la que explican el TEA a los niños o niñas que lo padecen:

“... tiene una pequeña diferencia que las demás personas porque al jugar o al entender chistes, mentiras o sarcasmos no lo van a entender o llegar a socializar con las demás personas es una etapa difícil porque tiene el autismo, pero él es un niño muy inteligente y si quiere llegar a conseguir algo lo puede hacer.” (Entrevistado 1)

El entrevistado 2 le indica al niño “que tiene una diferencia con los demás niños porque que hace que le cueste entenderles y comunicarse con ellos; que todos somos únicos con características diferentes que nos diferencian a cada uno”.

El entrevistado 3 menciona que

“... se debe decir al niño lo importante y único que es el cómo individuo con las características que nos diferencian a cada uno, debemos reconocer las cualidades del síndrome las cuales son muchas y hacerle ver la gran capacidad que tiene para aprender lo que se proponga”

El mismo hace mención de que los niños con autismo notan que son diferentes hasta cerca de la adolescencia cuando empiezan a notar el rechazo de los niños de su edad, “es ahí cuando debemos hacerles ver que sus conductas no son inapropiadas simplemente diferentes como los otros rasgos físicos o de temperamento” (Entrevistado 3)

El entrevistado 4 menciona que su esposo tiene TEA, indica que “le explicaron al niño cuando tenía 10 años aproximadamente, porque el niño se quejaba que los amigos y compañeros lo apartaban del grupo. “En la primera escuela donde estuvo nunca lo supieron ayudar, ella y su esposo (segundo matrimonio, el padre también posee el TEA), le explicaron y le indicaron que por eso a él le cuesta comprender las reglas y sarcasmos. Le informaron sobre el síndrome por medio de información virtual, el niño aun a veces no comprende palabras o frases con doble sentido” afirmó.

Para los entrevistados la percepción respecto a la mayor dificultad que tienen las personas con TEA se refieren a las relaciones sociales, la comunicación, la autoestima (baja) y la desmotivación, así como ser despistados, una de las personas menciona:

“Socializar, le preocupa cuando llegue la época de que él tenga novia, y ya el niño le ha preocupado y realizado preguntas con respecto de cómo decirle a una joven que no quiere ser su novio”. (Entrevistado 1)

“La mayor limitante que tiene es una autoestima baja, la negatividad para afrontar las cosas ya que le afecta lo que piensan o digan los demás y eso lo deprime y baja su autoestima para seguir adelante y hay que estar motivándolo constantemente” (Entrevistado 2)

Vivencias

De acuerdo con la experiencia o vivencia como cuidador o cuidadora de un niño/a con el TEA, los cuidados que deben realizar tomando en cuenta las actividades diarias son la supervisión para que haga las cosas, la persona entrevistada al respecto indica que le ha

costado que crea en la fe, es muy abstracta para él y que tome los medicamentos, para él extra, “las pastillas se llaman Florentina” (en realidad es fluoxetina). Otras respuestas son:

“Supervisión en algunas cosas que el realiza.” (Entrevistado 1)

“Ellos no visualizan el peligro como tal, por lo que hay que poner un poco más de atención a los peligros que para otros niños son notorios o lógico, un poco más de atención a las personas que los rodean pues el hecho de que el niño no maneja el doble sentido o el sarcasmo pueden ocasionar situaciones de estrés o angustia.”

(Entrevistado 2)

La diferencia ha sido que el niño si es un poco más rutinario, a lo cual cuando desayuna, almuerza o cena, si es como más consistente una conversación respecto a las horas y o bien alistar el almuerzo. (Entrevistado 3)

Si le hablan un poco con más delicadeza con respecto a los cambios fisiológicos

(Entrevistado 4)

También menciona el entrevistado 4 que se trata de forma normal, expresa que ha sido muy normal el cuidado, que ha marcado diferencia con respecto a su otra hija.

Dentro de las vivencias positivas afronta como cuidador (a) de una persona autista mencionan:

“He experimentado el verdadero y transparente amor ya que ellos son sumamente selectivos y sensitivos expresan su sentimiento real, el compartir con una persona

totalmente inocente sin maldad, el hecho de entender que el no guardara rencor simplemente perdonan y se apartan de quien los daña, ese el remedio para ser feliz.”

(Entrevistado 1)

“No ha marcado una diferencia marcada, porque para ella como madre, no fue algo difícil de aceptar, ya que su esposo es SA, a lo cual el apoyo de su esposo y relación intrafamiliar es muy bueno.” (Entrevistado 2)

“Todas las vivencias que hemos tenido desde que lo diagnosticaron nos ha llevado a unirnos más como familia.” (Entrevistado 3)

A ser más tolerantes y no sólo con él sino también con los demás, más sensibles ante los problemas de los demás. (Entrevistado 4)

Respecto a la relación con el niño(a) sobre los problemas diarios, manifiestan distintos puntos de vista: uno menciona que “son muy unidos, que se llevan y que el niño es muy obediente.” (Entrevistado 1) Otro menciona “al día de hoy Gabriel tiene 17 años y casi no presenta ningún problema, aunque el nivel de estrés o ansiedad algunas veces se le nota, pero lo ha aprendido a sobrellevar sin mayor problema”. (Entrevistado 2)

Para otro de los cuidadores es importante “ser firme, que hay flexibilidad para no crear polémica o problemas, porque las razones que el joven es un poco distraído a raíz del

TEA. (Entrevistado 3). Sin embargo, el entrevistado 4 dice que “cuando el joven se altera, ella lo reprende para que el joven se ubique como dicen, evitan pegarle o castigarlo”.

Para el entrevistado 1, la relación entre hermanos es un poco difícil, porque la hija es aún es celosa, por el hecho que ella aún no asimila tener un hermano a pesar de que ya han pasado varios años.

Dentro de las actividades recreativas que practican juntos se menciona el gimnasio, compartir las comidas cuando no está en el colegio, jugar futbol, hacer ejercicio, ver películas, entre otras actividades recreativas uno de los entrevistados (el cuarto) mencionó que van mucho a la playa y que tiene reuniones con amigos con quienes disfrute compartir, esto lo hacen sus padres para que le ayude con sus debilidades a nivel social.

En las relaciones familiares y las dificultades que tiene en relación con los allegados familiares, uno menciona que no tiene problemas, otro manifiesta que hay dificultad con los compañeros y amigos, es decir, que no existe empatía.

Las personas con las que comparte el niño (a) además del cuidador (a) mencionan que no tiene relación con nadie, uno indica que solo con el padre, otros que solamente con el padre, la madre, en ocasiones con la abuela y la hermana.

Respecto al tiempo libre, los entrevistados mencionan que van al gimnasio en el tiempo de colegio,

“a la edad de Gabriel él es capaz de cuidarse y atenderse, sabe cocinar hacer compras y todo lo relacionado con la casa, el solo se prepara para exámenes asignaciones y tareas es muy independiente.” (Entrevistado 2)

Otros hábitos que realizan en forma individual son: ir al gimnasio, trabajo, Iglesia, salir de compras, leer, trabajo como peluquera canina, me dedico a un programa cristiano de misiones en la Iglesia Ciudad de Dios, tomar café con las amigas, salir de compras, leer, escuchar música, vender cosas por catálogo y clubes de viaje.

Dentro de las vivencias positivas se encuentran:

“El amor que reside por él, ese abrazo que le da que es de verdad es un amor puro y ese que es sincero.” (Entrevistado 1)

“El amor que recibo de él, la unión familiar, a ser más tolerantes.” (Entrevistado 2)

“He experimentado el verdadero y transparente amor ya que ellos son sumamente selectivos y sensitivos expresan su sentimiento real, el compartir con una persona totalmente inocente sin maldad, el hecho de entender que el no guardar rencor simplemente perdonar y apartarse de quien lo daña es el remedio para ser feliz” (Entrevistado 3)

“No ha marcado una diferencia marcada, porque para ella como madre, no fue algo difícil de aceptar, ya que su esposo es SA, a lo cual el apoyo de su esposo y relación intrafamiliar es muy bueno”. (Entrevistado 4)

Las vivencias negativas que manifiesta todos los entrevistados es la incomprensión de las personas, las injusticias, la indiferencia, otros indican que no han tenido este tipo de experiencias.

Sobre lo que se espera para el niño o niña con TEA para su futuro, se menciona:

“Para el futuro de Esteban espero que el aprenda a socializar a desenvolverse en la sociedad, que llegue a ser feliz que también encuentre alguien que lo llegue a querer tal como él es. (Entrevistado 1)

“Que aprenda a socializar y a desenvolverse, que sea feliz, que forme una familia y una vida normal.” (Entrevistado 2)

“Estoy totalmente segura que le esperan grandes oportunidades, tanto en lo personal como en lo profesional, para este año presenta su bachillerato, y está preparando sus exámenes de admisión para la universidad, actualmente hay muchas empresas que conocen la gran capacidad y conocimiento profesional de los individuos con asperger, en lo personal formara una familia y estoy segura que la mujer que se case con el será sumamente feliz pues el sueño de toda mujer es un hombre sincero y autentico, será un gran esposo y padre.” (Entrevistado 3)

Lo proyecta igual como una persona profesional, y normal, con familia e hijos (Entrevistado 4)

Por otra parte, se espera que los demás apoyen en este proceso de cuidado, se refieren a más tolerancia por parte de la sociedad que lleguen a comprender las características que ellos

tienen “diferentes” a las personas y que lo apoyen en los estudios, mayor apoyo y, comprensión, que lo traten bien y sepan entenderlo, con normalidad, paciencia y respeto.

Uno de los entrevistados (el 2) menciona que lo único importante es enseñar a los demás que esto no es un cuidado sino un proceso de aprendizaje para familiares y personas que interactúan con él, esperando tolerancia como a cualquier otro individuo

Como parte de las recomendaciones que dan a otras familias que enfrentan en su hogar a una persona con TEA están:

“Que traten de darle lo mejor a los niños que si se vale soñar en un mundo mejor para ellos. Que lleguen a aceptar a sus hijos porque esa personita que tiene SA quiere ser aceptada por la sociedad y también ser queridos, Que si necesitan información de que es este Síndrome que se informen de la mejor manera para entender el motivo porque ellos son así.” (Entrevistado 1)

“No echarse a morir, o frustrarse, que todo se puede realizar y salir a bien con éxito A las familias les recomiendo observar e identificar las habilidades del niño y motivar a que lo que se propongan lo pueden lograr, es muy importante no poner limitaciones ante sus capacidades y no darnos por vencidos en lo que creemos son capaces de hacer, en mi caso personal le hemos motivado siempre y hemos logrado en conjunto que en este momento Gabriel con 17 años está en bachillerato con notas excelentes en aula ordinaria , si bien es cierto tienen limitaciones , todas las tenemos el asperger no es una discapacidad. ” (Entrevistado 2)

“Brindar más información a los educadores de cómo trabajar con los jóvenes que presentan SA En las instituciones se debe capacitar a los docentes en el tema del asperger y el autismo pues en mi experiencia de 13 años en el sistema educativo la información, sobre el tema es escasa o nula. Además, concientizar a los trabajadores de los centros educativos, de la importancia de ser tolerantes para así también ser ejemplo para los estudiantes. Crear un sistema de educación para todos no estandarizar las capacidades y cualidades de aprendizaje” (Entrevistado 3)

“Enseñar a las personas que todos somos especiales, y que hacemos las cosas de diversas maneras. Y tener cuidado con el lenguaje utilizado para resguardar la sensibilidad de las personas.” (Entrevistado 4)

Resumen de los resultados

De acuerdo con lo anterior, se puede observar cómo los padres/madres de familia expresan lo que saben sobre el TEA, sin embargo, durante la entrevista se pudo notar cierta inseguridad al contestar por parte de varios de los padres participantes, quienes manifestaron no estar seguros(as) de lo que decía porque son cosas que han leído o que les han dicho. Por otra parte, los padres coincidieron en que los lugares para obtener información son pocos, principalmente expresaron hacerlo a través de internet, pero en ocasiones les da cierto temor estar leyendo información que no sea veraz en su totalidad.

Otro aspecto importante que se evidencia es la forma en cómo están accediendo a la información sobre el síndrome los padres/madres de familia y que tal y como lo explica Wiener (2006), se debe ofrecer a los padres una orientación familiar que incluya “una

explicación detallada del trastorno, expectativas realistas respecto al niño y los recursos que pueden utilizar para conseguir apoyo” (p.p. 321- 322).

En cuanto a la educación, vivencias y el trato de los niños con TEA, la matriz 1 refleja lo que plantea Rodríguez (2011) cuando hace referencia a que “es indudable que un hijo Asperger requiere una cantidad enorme de energía e imaginación por parte de la familia [y] (...) nos plantea retos constantes en la convivencia, pero, no es menos cierto que nos proporciona momentos de felicidad que compensan con creces los esfuerzos que tenemos que hacer” (p.20).

Así mismo con la información suministrada por esta matriz, se denota que las habilidades que presentan los niños con TEA en la parte social son muy pocas, por ende, les cuesta mucho interactuar y tener una relación con otras personas.

También logramos percibir como algunos padres como cuidadores principales, aún están pasando por una etapa difícil debido a la corta edad que aún tiene el niño. Ven muchas limitantes y dificultades en la vida de su hijo a nivel emocional, social y educativo.

Lo que ellos perciben en su hijo está correcto de acuerdo a lo que cita la autora Rodríguez, K. (2011). “los niños y niñas con TEA son lo suficientemente inteligentes como para competir en un sistema educativo regular. Lo que no poseen son los recursos emocionales necesarios como para responder a las demandas de la clase. Ellos y ellas se estresan con facilidad, su autoestima es baja, son muy autocríticos con sus errores y propensos a la depresión” (p.137).

La limitante social en los niños y niñas con Asperger les provocan dificultades en la parte emocional y en la parte educativa, provocando frustración en sus padres al no poder eliminar esas cosas negativas por las cuales deben pasar sus hijos en su diario vivir, cosas que deben vivir para aprender a superarlas.

Igualmente comentan algunos de los padres que el aprendizaje ha sido mayor para ellos porque ellos deben aprender primero para saber enseñar y explicar a sus hijos de la manera más idónea ya que, aunque la capacidad de aprendizaje de ellos es buena, la forma en que se da éste hace la diferencia.

Asimismo, señalan que es mucho más fácil cuando alguien les explica desde el inicio del proceso de acompañamiento a un niño con autismo. y todo lo relacionado a éste, ya sea un profesional u otra persona que haya pasado por la misma experiencia. Porque algunos han aprendido mucho después de varios años, pero ha sido con la experiencia de acompañamiento que han vivido.

Al respecto Rodríguez, K. (2011), aludiendo a Artigas, (2004) enuncia “Las familias además no solo encuentran dificultades para obtener un diagnóstico; sino que también se percatan que se hallan solos afrontando este dictamen sin la orientación y la asesoría adecuadas. Los padres y madres de familia se ven obligados a convertirse en autodidactas, recopilan información por diferentes vías, ya que existe poco apoyo profesional especializado” (p.18).

Todos estos padres de acuerdo a la información suministrada en las entrevistas, han vivido tanto experiencias positivas como negativas, de las cuales han aprendido para poder mejorar la calidad de vida de sus hijos y también que ha sido para ellos no sólo un proceso de aprendizaje sino también de cambio en todo su contexto, sobre todo en ellos como personas y lo diferente que ahora logran ver la vida.

En relación con lo anterior padres de familia expresan en el Discurso Inaugural del II Congreso Internacional sobre TEA en Sevilla, 2009. “Nuestro caballo de batalla como familiares es favorecer su desarrollo autónomo y autosuficiente”.

Los padres y familiares de personas con TEA se enfrentan a una serie de retos para los cuales tienen poca o ninguna formación. Por lo tanto, además de tener que lidiar con desafíos personales importantes sin prácticamente ninguna ayuda, estas familias tienen a menudo que educar a los demás sobre los misterios, características y retos asociados con el TEA.

2.6 Entrevistas a expertos en derecho

Se aplicó la entrevista a cuatro personas que conoce de la ley 9940, así como de ciertos aspectos relacionados con el autismo. A los mismo se les pidieron sus opiniones y también una serie de recomendaciones jurídicas sobre el tema.

Los expertos difieren en lo relativo a la valoración general de la ley. Sobre todo, para u una persona la ley es deficiente porque tiene nociones y concepciones superadas, donde la persona autista ya se considera alguien con capacidades y derechos iguales. Entonces no se trata de ponerlos como un grupo aparte.

Para los críticos de la ley 9940 se trata de que los convenios y tratados internacionales resaltan las fortalezas y el potencial de la población, no se trata de hacer de darles una protección especial, sino una serie de condiciones, lo mismo que otros grupos de población, es algo que es parte de la igualdad consagrada en la Constitución Política.

Otras personas opinan de una forma más favorables, pues creen que propone una serie de instituciones y de apoyos que van a mejorar la situación, sin tocar el tema de la concepción del autismo en sí. Al final estiman que las oportunidades se generan, y esto concuerda con la leyes y tratados internacionales, sobre todo cree que se refuerza de manera necesaria el derecho al empleo, las oportunidades educativas y la recreación.

Todos señalan como un vacío los mecanismos de financiamiento, porque es obvio que la ley no lo creo. En lo que por el contrario existen concordancia es que se requiere de mejores mecanismos de planeación entre todas las instituciones que están a cargo, entre ellas

el INA, el Ministerio de Trabajo y el CONAPDIS, aunque no se estipular en la Ley, el reglamento que se elabore lo puede abarcar, lo que incluye una visión integral conjunta. También que la ley es más vaga en lo que respecta a diversidad y convivencia social.

Al final todo lo comentado para dos entrevistados es una gran contribución a la autonomía personal, para otros dos no opinan así, porque para esto tiene que abarcarse la atención que se brinda en diversas instituciones, algo que no se contempló. También se omite el papel de los gobiernos locales. En el caso del papel de la empresa privada, se tiene consenso en que queda de lado.

Capítulo III: Conclusiones

Las conclusiones se realizan con la información de los resultados de acuerdo con los objetivos de la investigación.

Determinar el seguimiento de la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” de la normativa nacional y mecanismos internacionales sobre derechos de las personas con discapacidad.

En términos generales las orientaciones son adecuadas, pues se habla de proteger a la población TEA y poder cumplir con el derecho de un nivel de vida adecuado, así como la búsqueda de la inclusión de la población TEA a nuestra sociedad mediante oportunidades para desarrollar sus capacidades especiales y potencializarlas. En este sentido se trata de orientar y concientizar a la sociedad para que las personas con TEA pueden ser consideradas con los mismos derechos y también deberes que les son inherentes.

Podríamos entonces decir que la presente Ley busca intereses claros mediante las entidades estatales y organizaciones no gubernamentales para acompañar que los presupuestos se cumplan de manera que tengan acceso a auditar el cumplimiento de la normativa en defensa de la igualdad de oportunidades de las personas con TEA. Capítulo III (Art 6-, incisos a y b)

Se siguen las diversas convenciones y tratados internacionales que procuran una autonomía, y donde lo que se requieren son medidas concretas para el debido desempeño en sociedad. Además, la redacción definitiva de la ley 9940 de 2021 elimina el término enfermedad del TEA que era uno de los aspectos más criticados de la iniciativa y lo define como grupo de afecciones relacionadas con el desarrollo del cerebro que afecta la manera en

la que una persona percibe y socializa con otras personas, lo que causa problemas en la interacción social y la comunicación.

Establecer la pertinencia de los procedimientos técnicos establecidos en la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista”

Uno de los grandes vacíos es que precisamente no existen procedimientos técnicos o de clasificación, sino que esto se remite a las instituciones, sobre todo a la CCSS, se indica que ellos deben hacerlos. Pero se es omiso en lo demás. Ahora bien, el encargarles a otras instituciones una labor sin decirles que deben hacer, es simplemente quedarse en una recomendación que bien pueden acoger o no, es decir queda a su criterio lo que puedan ejecutar, ciertamente tendremos que esperar a que se publiquen los reglamentos institucionales que deberán desglosar las responsabilidades y competencias de cada parte.

El Art 7- de la presente Ley indica específicamente que la CCSS deberá de velar por adoptar las medidas necesarias para la detección temprana del TEA, con el fin de emitir un diagnóstico y las referencias para la coordinación interinstitucional para el apoyo en ámbitos de salud, educación, cultura, recreación, trabajo, acceso a la justicia y asistencia económica en la búsqueda de cumplir con el derecho de un nivel de vida adecuado.

Aunque pudieron hablar de un reglamento que cubra esos aspectos específicos, no se contamos con ellos al momento y la ley es muy general. Y además se dejan de lado otra serie de procedimientos técnicos muy importantes en relación con lo que es el tratamiento en los servicios públicos, y las campañas de concientización algo que se mencionó en las leyes de Venezuela y la Unión Europea y no se enfatiza en la ley 9940, únicamente refiere en su capítulo VII (Art 21-) el termino campañas de concientización, pero no puntualiza cuales instituciones serán las responsables de promover contenidos sobre los derechos de las personas con TEA.

Indicar cambios que mejoren la “Ley para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista” en los aspectos jurídicos y de mecanismos técnicos establecidos en la norma.

Básicamente se ha concluido que no existen mecanismos de financiamiento, entonces básicamente la ley 9940 de 2021 tiene una aplicación en muchos ámbitos, diversas instituciones del Estado y organismos no gubernamentales. Es un acierto asignar la tarea de coordinación al CONAPDIS, pero sin un presupuesto definido tanto para esta institución como para programas específicos, el margen de acción es muy limitado.

De igual manera la ley 9940 debería haber creado un sistema de verificación, seguimiento y elaboración de indicadores de cumplimiento, pues, aunque ya existen políticas, en este momento no parte de la legislación, entonces creo que todo tiene que sistematizarse, el Art 9- refiere a la CCSS y Conapdis de conformidad con sus potestades y atribuciones a mantener actualizados datos y estadísticas para planificar programas y servicios para esta población.

Capítulo IV: Recomendaciones

La primera recomendación es que la ley debió asignar un presupuesto específico, si bien se comprende que esto es complicado por el déficit fiscal que se arrastra desde hace varios años en Costa Rica, pero de lo contrario, cualquier ley tendrá una efectividad limitada. Por ejemplo, con el presupuesto relativamente pequeño del Conapdis es imposible un apoyo efectivo dirigido a esta población en particular, pero igual tiene que asignarse un presupuesto propio, o por lo menos reasignarse, sobre todo en el caso de Municipalidades, CENAREC, MEP o el INA.

La segunda recomendación es que básicamente deben establecerse las bases y alcances de programas desde la ley, esto no se hizo, entonces cualquier programa podría hacerlo de forma descoordinada. La ley 9940 debió contemplar esto, los planes y el papel de cada institución y mecanismos de medición, la misma únicamente refiere de forma general como responsable al Conapdis, que vele porque las demás instituciones públicas, de acuerdo con su competencia desarrollen programas que atiendan estas necesidades de la población TEA entre otras.

La tercera recomendación que creo que es la más importante debe de hilar en el trabajo de concientización e información a las comunidades que ciertamente lo contempla en el Art 21- de la presente ley, esto debe de ir de la mano con el trabajo de capacitación al personal de las instituciones públicas que convergen en este eje de inclusión y para coadyuvar con la calidad y efectividad de la prestación de los servicios.

Por último, la asignación de determinadas y definidas propuestas de trabajo, basadas en los programas de formación que brinden oportunidades laborales entre otras cosas, pues todo lo que se dice es muy vago, esta tarea se le asigna a el MTSS, INA y Conapdis en harás

de crear una estrategia de inserción laboral para promover el empleo de personas con TEA. Igual lo de las organizaciones no gubernamentales (Como fiscalizadores), el que pueden eventualmente intervenir en el proceso mediante auditorias e informes, no significa nada pues no tienen una atribución legal real.

Bibliografía

Aguilar, I. et al. (2014). *Evaluación de Programas y Servicios Sociales*. Buenos Aires, Argentina:

Lumen-Humanitas.

Amaris, M., Maradiaga, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*. *Psicología desde el Caribe*, vol. 30, núm. 1, enero-abril, 2013, pp. 123-145 Universidad del Norte Barranquilla, Colombia

Attwood, T. (2012) traducido por Santandreu, R. (2012). *“El Trastorno de Espectro Autista. Una guía para la familia”*. España: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Barragán, R. (2013). *“Guía para la formulación y ejecución de proyectos de investigación”*. Tercera edición. Bolivia

Barrantes, R. (2014). *Investigación: Un camino al conocimiento, Un enfoque cualitativo, cuantitativo y mixto*. San José, Costa Rica: EUNED.

- Barrantes, V. y Bolívar, N. (2009). *Principales factores que influyen en la dinámica de las familias que tienen niños y niñas con Síndrome de Autismo que son estudiantes de la escuela Manantial de Vida, de Esparza*. Tesis de Trabajo Social. San José: Universidad de Costa Rica.
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la investigación administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. Colombia: Pearson Educación.
- Bonilla, M. (2009). *Proyecto de Trastorno del Espectro Autista*. Tesis de Licenciatura Diseño Publicitario. San José: Universidad Fidelitas.
- Burack, V., Crespo, E., Arlett, C., Jérez, P., Jullien, J., y Redondo, L. (2011). *La educación inclusiva en España*. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.
- Cererol, R (2010) “Descubrir el Trastorno de Espectro Autista”, primera edición. España.
- Chacón, V. (29 de enero de 2021). *Varias organizaciones solicitan veto a ley de personas autistas*. Semanario Universidad. <https://semanariouniversidad.com/pais/varias-organizaciones-solicitan-veto-a-ley-de-personas-autistas/>
- Correres, A et al. (2009) “*La detención y atención educativa en los Trastorno generalizados*”, primera edición, editorial Club Universitario.

- Crespo, M. y López, J. (2010). *“El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Primera Edición. ARTEGRAF, S.A. Madrid.
- Cruz, C. (2013). *Estrategias lúdicas en los procesos de aprendizaje del niño con el Trastorno de Espectro Autista*. México: Universidad Pedagógica Nacional Unidad de Ajusco.
- De los Reyes, M. (2011). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*”. Brasil.
- Digby, T. (2000). *El TEA*. Material extraído en la conferencia dada en el Study Week-end. "The Inge Wakehurst Trust" USA. Recuperado de
- Fernández, X. (2012). *Influencia de la socialización genérica en la construcción de las representaciones sociales asociadas a la identidad profesional en Trabajo Social*. Tesis sometida a consideración del tribunal examinador para optar por el grado de Magister Scientia en Trabajo Social con Énfasis en Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Costa Rica.
- Gaitán Moya, J.A. y Piñuel Raigada, J.L. (1998) *Técnicas de investigación en Comunicación Social*. Madrid.
- George, T. (2012) *“El Trastorno de Espectro Autista estrategias prácticas para el aula”*, editorial Reino Unido.
- Gómez, M. (2014). *Elementos de estadística descriptiva*. 4ª Edición. Costa Rica: EUNED.

Gratch, L. (2009) “*El Trastorno por déficit de atención (ADD- ADHD) clínica, diagnóstico y tratamiento en la infancia, adolescencia y adultez*”. Buenos aires medica panamericana.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. 4ta edición. México: Mac Graw Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Censos. (INEC). (2011). *Censo Nacional 2011*. San José: INEC.

McKernan, J. (2011). *Investigación-acción y curriculum*. Madrid. Ediciones Morata, S.

Lamamoto, M y Cavalho R (2012). *Relaciones Sociales y Trabajo Social: esbozo de una Interpretación histórico-metodológica*. Tercera Edición, CELATS.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, A. y Major, F. (1996). *El pensamiento Enfermer*”. Barcelona, España: Masson.

Kisnerman, N. (2012). *Pensar el Trabajo Socia: Una introducción desde el construccionismo*. Buenos Aires, Argentina: Lumen-Hvmanitas.

Leitón, M. (2010). *Capacitación de las docentes en el mejoramiento de los espacios lectivos de niños y niñas que presentan el TEA en ST. Jude School*. Del Circuito Escolar de Escazú, de la Dirección Educativa de Santa Ana, durante el segundo periodo del 2010. Tesis de Licenciatura en Educación. San José: Universidad Internacional de las Américas

Ley de Atención Integral y Protección para las Personas con Trastornos del Espectro Aut Esta (Tea) y Condiciones Similares de Venezuela. Recuperado de

<https://transparencia.org.ve/project/ley-de-atencion-integral-y-proteccion-para-las-personas-cofv-trastornos-del-espectro-aut-ista-tea-y-condiciones-similares/>

Lillo, y Roselló (2014). *Manual para el trabajo social comunitario*. Madrid, España ediciones Narcea S.A.

Marchison, M. (2010). *Para aprender y educar: El mito*. Estados Unidos.

Méndez, C. (2014). *Metodología*. México: McGraw Hill.

Montes de Oca, V. (2013). *Redes de apoyo social de personas mayores: elementos teóricos-conceptuales*. Santiago, Chile.

Moreno, M., Náder, A y López de Mesa, C. (2014). “*Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud*”. Bogotá, Colombia.

Morgan, H. (2012) “*Soluciones prácticas para problemas corrientes con niños con el Trastorno de Espectro Autista*”, primera edición. España.

Municipalidad de Cartago. (20 de febrero de 2018). *Política pública cantonal de discapacidad 2016-2021*. Recuperado de

http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=85911&nValor3=111301&strTipM=TC

Neuman, W. (2014). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches*, segunda edición.

- Ojea, M. (2009). *Trastorno de Espectro Autista en la Universidad. Percepción y construcción del conocimiento*. Alicante: Editorial Club Universitario.
- Ortiz, L. (2009). *Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros*. Revista de Enfermería 9(2):9-13.
- Palacios, A. (2013). “Derechos humanos y situaciones de dependencia”. Editorial DYKINSON, S.L. Madrid, España.
- Patton, M. (2009). *Métodos de evaluación cualitativa*. Londres.
- Pérez, Z. P. (2011). *Los diseños de método mixto en la investigación en educación*. Revista Electrónica Educare.
- Quintero, A. (2014). “*El Trabajo Social Familiar y el Enfoque Sistémico*”. Buenos Aires, Argentina: Lumen-Humanitas.
- Rehbein, A. (2011). “*Casos y cosas la realidad de los niños y jóvenes de hoy*”. Primera edición, editorial Norma S.A.
- Rodríguez, K. (2011). *Manual de autoayuda para las familias de niños y niñas con Síndrome de Autismo*. San José, Costa Rica: Guilá Imprenta y Litografía.
- Román, M. (2011). “*Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer: Atención especializada*”. España: Editorial MAD, S.L. digital
- Sarason, I. (2009). “*Psicopatología: psicología anormal el problema de la conducta*” séptima edición. México, S.A.

- Sendra, J. (2010). *“Atención y apoyo psicosocial domiciliario: técnicas de rehabilitación psicosocial, apoyo a las gestiones cotidianas y comunicación con el dependiente y su entorno”* Editorial S.L
- Sevilla, G. (2009). *Proyecto para lograr la integración pedagógica de niños y niñas con Síndrome de Autismo*. Tesis de licenciatura maestría en educación infantil. Ecuador: Universidad Tecnológica Equinoccial de Ecuador.
- Sossa, M. A. (2012). *Manual para la investigación científica*. San José, Costa Rica.
- Tamayo, M. (2011). *El proceso de la investigación científica*. México, Limusa.
- Villacrés, J. (2010). *“Los contextos y las estructuras sociales de América Latina y el Caribe que influyen en el ser y hacer de los jóvenes, Definiciones y enfoques sobre juventudes”*. Venezuela. Congreso Latinoamericano de Juventudes.
- Villar, F. (2009). *Discapacidad, Dependencia y Autonomía en la Vejez*. Editorial Aresta SC. España.
- Wiener, J. y Dulcan, M. (2009). *Tratado de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia*. Barcelona, España: Masson, S.A.
- Zúñiga M. (2009). *“EL TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA Y SU CLASIFICACIÓN”*. Revista Educación. Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

Material electrónico

Alonso, J. (2012). *Trastorno de Espectro Autista en DSM-IV vs. DSM-V. Neurociencia.*

Recuperado de [https://jralonso.es/2012/03/26/Trastorno de Espectro Autista-en-dsm-iv-vs-dsm-v/](https://jralonso.es/2012/03/26/Trastorno-de-Espectro-Autista-en-dsm-iv-vs-dsm-v/)

Araya, J. y Olate, D. (2016). *Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el*

Trastorno del Espectro Autista Asperger. Tesis de Licenciatura en Educación. Santiago, Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/4358/TPEDIF%2098.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Asamblea Legislativa. (Mayo de 1996). Ley 7600. *De Igualdad de oportunidades para las Personas con discapacidad.*

Asamblea Legislativa. (8 de diciembre de 1999). Ley 7948. *Aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.*

Baron, J. y Borax, V. (16 de agosto de 2017). Trastorno del Espectro Autista. Sociedad de Psiquiatría y neurología de la infancia y la adolescencia. Recuperado de <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=112506&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

Basa, J. (2010). *Estrés parental con hijos Autistas.* Estudio Comparativo. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijosAutistas.pdf>

Campusano, M. (2010). *Estrategias laborales para la sobrevivencia: ¿Preocupación social o interés estatal?*. Chile: Universidad Tecnológica. Recuperado de: <http://www.fnd.cl/Estrategias%20Laborales%20para%20la%20Sobrevivencia.pdf>

Cofre, V. (2015). *Experiencias y vivencias de dos adolescentes con Trastorno de Espectro Autista. Tesis de Licenciatura en Educación Diferencial con Mención En Discapacidad Intelectual y Trastorno del Lenguaje Oral*. Santiago de Chile: Universidad Academia. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/3296/TPEDIF%2025.pdf?sequence=3>

Comercial.net, E. (2012). *El Comercial.net*. Recuperado de: www.elcomercial.net/a.htm.

Constitución Política. (1949).

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. (8 de junio de 1999). Guatemala.

Delicado, M, García, M. y López, B. (2009). El Cuidador. Concepto y Perfil. Discapnet. Recuperado de: http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/cuidados_del_cuidador_rol_femenino/Paginas/Cuidador_concepto_perfil.aspx

Evangelista, F. (2014). Autocuidado de la salud. San Salvador: Ministerio de Salud. Recuperado de:

https://www.salud.gob.sv/archivos/pdf/telesalud_2018_presentaciones/presentacion09102018/AUTOCUIDADO-DE-LA-SALUD.pdf

Instituto Municipal de Investigación Médica (1995). “*DSM-IV- Manual diagnóstico y estadístico de los Trastorno mentales*”. Barcelona, España: MASSON, S.A. versión electrónica. Recuperado de www.manualespdf.es

Franqueza, M. (2013), *¿Quién cuida al cuidador?* Recuperado de: <http://www.revistahospitalarias.org>

Jiménez, J. y Lobo. B. (2017). *Problemática actual del Acceso a la Función e Información Pública. Tesis de Licenciatura en Derecho*: San José: Universidad e Costa Rica. Recuperado de <http://ijj.ucr.ac.cr/wp-content/uploads/bsk-pdf-manager/2017/06/Problem%C3%A1tica-Actual-del-Acceso-a-la-Funci%C3%B3n-e-Informaci%C3%B3n-P%C3%BAblica-Administrativa-a-Favor-de-Personas-con-Discapacidad..pdf>

Kathleen, J. y Mundia, L. (2012). The impact of a child with autism on the bruneianfamilysystem. eric. Recuperado de <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1001072.pdf>

La ley 9940. Cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista. (3 de agosto de 2021). Recuperado de

http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=93792&nValor3=124641&strTipM=FN

Mariño, C. (2017). *El impacto del trastorno autista en la familia*. Tesis de grado. Cádiz, España: Universidad de Cádiz. Recuperado de <https://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/19822/Mari%C3%B1o%20Pe%C3%B1a%20Carmen.%20TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con Trastorno de Espectro Autista*. PsychosocialIntervention vol.17 no.2 Madrid. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

MEDLINE PLUS. (2018). Salud mental. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/evaluacion-de-salud-mental/>

Mi rincón de apoyo al cuidador (2010). *Conociendo el Trastorno de Espectro Autista*. Recuperado de <http://www.mirincondeapoyoalcuidador.com/2013/12/conociendo-el-sindrome-de-Trastorno-de-Espectro-Autista.html>

Ministerio de Educación de la República de Colombia (2010) “*Programa de Atención Integral para la Primera Infancia*”. Colombia. Recuperado de www.mineducacion.gov.co

- Muñoz, C., Restrepo, D. y Cardona, D. (2016). *Construcción del concepto de salud mental positiva: revisión sistemática*. RevPanam Salud Publica 39(3). Recuperado de http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28310/v39n3a4_166-173.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Murcia Salud. (2014). *Apoyo a las familias de niños y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista por parte del Trabajador Social en los Centros de Salud Mental*. Biblioteca Virtual. Recuperado de https://www.murciasalud.es/preevid.php?op=mostrar_pregunta&id=19418&idsec=453
- Organización Iberoamericana de Seguridad Social. (2015). *Medidas de promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamerica*. Madrid: Organización Iberoamericana de Seguridad Social. Recuperado de http://www.oiss.org/wp-content/uploads/2000/01/Oiss_Estudio_sobre_medidas_promocion_de_empleo-2.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Instrumento de Calidad y Derechos de la OMS*. Whashington: OMC. Recuperado de http://www9.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/es/
- Ortiz, T. (2016). *Lanza guía para mejorar la salud*. Recuperado de <https://buenavida.pr/lanza-su-guia-para-mejorar-la-salud/>
- Parlamento Europeo. (6 de mayo de 1996). *Carta de Derechos de las personas con Autismo*. Recuperado de <https://autismodiario.com/2011/04/02/carta-de-derechos-de-las-personas-con-autismo/>

- Pérez, A. (2009) *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es>.
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Mendez, L. (2006). *Estrés en madres de personas con Trastorno del Espectro Autista*. Psicothema. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>.
- Rafols, H. (2012). *¿Son el Trastorno de Espectro Autista y el Trastorno de Espectro Autista de alto funcionamiento, entidades clínicas distintas?*. España: Universidad AbatOliba CEU
- Rodríguez, P. (2010). “*La atención integral centrada en la persona*”. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. Recuperado de www.imsersomayores.csic.es
- Rodríguez, G. (2014). *Taller de investigación I*. Tijuana, México: Instituto Tecnológico de Tijuana. Recuperado de <https://sites.google.com/site/tallerlgerardo/home>
- Robles, A. y Fernández, K. (2009). *I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica*. San José, Costa Rica. Recuperado de ccp.ucr.ac.cr/espam/descargas/ESPAM_cap5web.pdf. UCR/CINAPA
- Tobón, O. (2005). *El autocuidado, Una Habilidad para vivir*. Ucaldas. Recuperado de http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208_5.pdf.
- Ulloa, L. (2014). *Estudio comparativo sobre cuidadores/as de personas mayores en comunidades rural y urbana de las provincias de Alajuela y Heredia: estrategia de intervención en trabajo social. Tesis de Licenciatura en Trabajo Social*. San José: Universidad Libre de Costa Rica.

Leyes y Códigos

Código de Familia. (2012). (232 de marzo de 1976). San José: Editorial Juricentro.

Código Civil. (2012). San José: Publicaciones Jurídicas.

Ley N° 7293, Ley Reguladora de Exoneraciones Vigentes, Derogatorias y Excepciones. (31 de marzo de 1992).

Ley N° 7600. Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad. (2 de mayo de 1996).

Ley N° 9940. Ley Cumplimiento de Derechos y Desarrollo de Oportunidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista. (3 de agosto de 2021).

Ley N° 8444. Ley Reguladora de Todas las Exoneraciones Vigentes. (17 de mayo de 2005).

Ley N° 8661. Aprueba Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo. (26 de mayo de 2007).

Ley N°9171. Creación de las Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad. (CIAD). 13 de diciembre de 2013. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=76228&nValor3=95069&strTipM=FN

Ley N°9213. Creación de la Secretaría Técnica de Salud mental. 8 de abril de 2014. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=76956&nValor3=96255&strTipM=FN

La Ley N°9379. Ley para la Promoción de la Autonomía Personal. (18 de agosto de 2016). Recuperado de

<https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/103229/125236/F1379760652/LEY%209379%20COSTA%20RICA.pdf>

Ley del Patronato Nacional de Ciegos. N° 217. (1957)

Proyectos

Proyecto de Ley Autonomía de las Personas con Discapacidad, expediente 17305. 2009)

Jurisprudencia

Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia. Resolución número 2001-01465 de las catorce horas con treinta y seis minutos del veintiuno de febrero del dos mil uno.

Tratados

Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. (20 de noviembre de 1989, promulgada el 16 de octubre de 1990). UNICEF.

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. (8 de junio de 1999). Guatemala.

ANEXOS

Anexo 1

Entrevista a expertos en leyes

¿Qué opina en términos generales del proyecto 19902 hoy ley 9940 de 2021?

¿Cómo estima que cumple con las leyes y tratados internacionales?

¿Cuál es su posición sobre los mecanismos de financiamiento para esa ley?

¿Qué tan adecuada es la ley con respecto a la población que abarca?

¿Qué aspectos cree que se dejaron por fuera?

¿Cómo considera que la ley contribuye a la autonomía personal?

¿Cómo debería ser el reglamento que complementa a la ley?

¿Qué papel asigna al sector privado y la sociedad civil esta ley?

Entrevista a expertos en leyes n. 1

¿Qué opina en términos general del proyecto 19902 hoy ley 9940 de 2021?

Para mi esta ley fue mal formulada carece de concepciones erradas e integrales sobre las personas que tienen el síndrome de espectro autista.

¿Cómo estima que cumple con las leyes y tratados internacionales?

Ese es el asunto los tratados internacionales se centran en las oportunidades y fortalezas de esta población que realmente pueden ser ciudadanos activos y productivos, pero aquí se ve el autismo como enfermedad, algo que impide el desarrollo de la persona. Además, la figura de personas de cuidadoras legales se parece a la curatela algo ya superado.

¿Cuál es su posición sobre los mecanismos de financiamiento para esa ley?

Ese es el asunto, no tiene un presupuesto estipulado, depende de lo que el gobierno define, posiblemente por la estrechez fiscal, entonces esto la resta más credibilidad a la ley.

¿Qué tan adecuada la ley con respecto a la población que abarca?

Sin mecanismos de financiamiento, y sin una concepción que realmente se aceptada por la comunidad autista no creo que sirva de mucho.

¿Qué aspectos cree que se dejaron por fuera?

Todos los comentados, consultar a todas las organizaciones relacionada con la materia, e involucrar a más profesionales en la materia.

¿Cómo considera que la ley contribuye a la autonomía personal?

Algo contribuye porque se pueden articular acciones, pero no es la perspectiva adecuada.

¿Cómo debería ser el reglamento que complementa a la ley?

Antes de eso la ley debe retomarse y hacer los cambios. Porque se parte de que estás personas tienen derechos, pero también capacidades, no se trata de verlos como personas disminuidas. Se requiere cambiar la perspectiva de dependencia por la de fomentar el potencial de las personas.

¿Qué papel asigna al sector privado y la sociedad civil esta ley?

No percibo ninguna articulación en este sentido.

Entrevista a expertos en leyes n. 2

¿Qué opina en términos general del proyecto 19902 hoy ley 9940 de 2021?

Mi impresión es que el proyecto de ley es necesario, en el país existen muchas personas autistas que no tiene la debida atención, el proyecto permitirá constituir las instancias para que esta situación se resuelta, aunque sea en parte.

¿Cómo estima que cumple con las leyes y tratados internacionales?

Creo que bien en términos generales, porque de lo que se trata es que estos grupos pueden tener una participación más plena, para lo que se requieren de más oportunidades, de estudio y en el mercado laboral.

¿Cuál es su posición sobre los mecanismos de financiamiento para esa ley?

No veo un financiamiento específico, pero mi percepción es que a partir de los planes se pueden buscar fondos en diversas instituciones.

¿Qué tan adecuada la ley con respecto a la población que abarca?

Como le he indicado, la ley es para las personas autistas, quieren protegerlas y desplegar mecanismos adecuados. Realmente no creo que la ley haya sido creada teniendo en cuenta la efectividad, sino aspectos generales.

¿Qué aspectos cree que se dejaron por fuera?

Tal vez incluir lo que tiene que hacer las instituciones autónomas o los gobiernos locales, esto pudo estar más delimitado.

¿Cómo considera que la ley contribuye a la autonomía personal?

Creo que es lo mismo, es darles a las personas oportunidades.

¿Cómo debería ser el reglamento que complementa a la ley?

Como todo reglamento definir cosas específicas, que tiene que hacer cada institución, como hacer una planeación de apoyo a esta población, entre otros.

¿Qué papel asigna al sector privado y la sociedad civil esta ley?

Tienen que desarrollar una conciencia y un apoyo efectivo como miembros de la sociedad civil, algunas empresas entienden esto, pero otras no.

Entrevista a expertos en leyes n. 3

¿Qué opina en términos general del proyecto 19902 hoy ley 9940 de 2021?

Busca la inclusión plena y efectiva de las personas con espectro autista.

¿Cómo estima que cumple con las leyes y tratados internacionales?

Especifica la igualdad de oportunidades para esta población, es algo más allá de lo médico, se trata de una y valores que permite que con el Estado se puedan emprender acciones de calado.

¿Cuál es su posición sobre los mecanismos de financiamiento para esa ley?

En realidad, no están asegurados, y esta se pueden considerar que es la principal debilidad de la ley.

¿Qué tan se adecuada es la ley con respecto a la población que abarca?

Como tal no establece obligaciones para las empresas privadas, pero si desarrolla dos acciones clave. Primero que el INA desarrolla acciones puntuales en sus carreras para abarcar esta población, y está en una institución con gran influencia en la educación. Además, el Ministerio de Trabajo, el CONAPDIS y el INA deben desarrollar programas de inclusión laboral, lo que es un aspecto clave, pues muchas personas con autismo sufren de discriminación en el reclutamiento y selección.

En lo laboral, y respondiendo a lo dicho creo que bien, pero en los otros aspectos no tanto, se habla de promover la diversidad y la convivencia social, pero no veo nada que lo rescata.

¿Qué aspectos cree que se dejaron por fuera?

Esa parte la integración social, mecanismos más efectivos y acciones planificadas.

¿Cómo considera que la ley contribuye a la autonomía personal?

Buena ya el hecho de procurarles mayor acceso a educación y trabajo es una ventaja, aunque se descuiden otras cosas.

¿Cómo debería ser el reglamento que complementa a la ley?

Uno donde se concreten más los tipos de planes y programas y la coordinación de cada una de las instituciones. Más la articulación institucional, y también involucrar a otras instituciones en las acciones educativas,

¿Qué papel asigna al sector privado y la sociedad civil esta ley?

Eso no es relevante en lo que se aprobó.

Entrevista a expertos en leyes n. 4

1. ¿Qué opina en términos general del proyecto 19902 hoy ley 9940 de 2021?

Tendrá su impacto, pues si mal no recuerdo, en el país existen unas 70 000 personas con autismo, esto incidirá en la calidad de vida de las personas.

2. ¿Cómo estima que cumple con las leyes y tratados internacionales?

En parte, pues estos rescatan el derecho al empleo, a las oportunidades educativas y la recreación, que la sociedad cree las condiciones para ello, y la ley contribuye.

3. ¿Cuál es su posición sobre los mecanismos de financiamiento para esa ley?

En primer lugar, no hay mecanismos para eso, se deja a lo que pueda dar cada institución y lo que tenga el gobierno.

4. ¿Qué tan adecuada es la ley con respecto a la población que abarca?

Como indica bastante, pero podría ser mejor, sobre todo por la parte del financiamiento. Eso depende de un reglamento que concrete lo que se tiene que hacer, y de que las instituciones realmente cumplan sus funciones, es que incorporen las acciones reales que procura la ley.

5. ¿Qué aspectos cree que se dejaron por fuera?

Una concepción más integral de lo que es la persona con trastorno de espectro autista.

Un modelo social más integral de lo que son las personas con discapacidad.

6. ¿Cómo considera que la ley contribuye a la autonomía personal?

Si existe empleo y estudio aumentan estas oportunidades, pero hacen falta más acciones a nivel de convivencia, por ejemplo, sobre como abordan el trato que se da en las instituciones públicas, en parques y en sitios de recreo.

7. ¿Cómo debería ser el reglamento que complementa a la ley?

Uno donde se diga la forma en que se establecen las metas para cada programa y beneficio social. La parte de la empresa privada, este tema no viene incluido. Pero también el tema mencionado de las sanciones, sino se trata de una forma adecuada en tal situación a una persona autista, qué medidas se toman.

8. ¿Qué papel asigna al sector privado y la sociedad civil esta ley?

Esa es la gran debilidad, muy poca.