

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure of a king on horseback, holding a sword and a shield. Above the king is a crown. To the left of the king is a castle, and to the right is a lion. The entire scene is set against a background of mountains and a sun. The text "UNIVERSITAS CAROLINA GUATEMALENSIS" is written around the perimeter of the seal.

**EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO
DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL, LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL
ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS**

GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ

GUATEMALA, JUNIO DE 2018

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

**EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO
DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL, LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL
ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS**

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva

de la

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

de la

Universidad de San Carlos de Guatemala

Por

GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ

Previo a conferírsele el grado académico de

LICENCIADA EN CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES

Y los títulos profesionales de

ABOGADA Y NOTARIA

Guatemala, junio de 2018

**HONORABLE JUNTA DIRECTIVA
DE LA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
DE LA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

DECANO: Lic. Gustavo Bonilla
VOCAL I: Lic. Luis Rodolfo Polanco Gil
VOCAL II: Lic. Henry Manuel Arriaga Contreras
VOCAL III: Lic. Juan José Bolaños Mejía
VOCAL IV: Br. Jhonathan Josué Mayorga Urrutia
VOCAL V: Br. Freddy Noé Orellana Orellana
SECRETARIO: Lic. Fernando Antonio Chacón Urizar

**TRIBUNAL QUE PRACTICÓ EL EXAMEN
TÉCNICO PROFESIONAL**

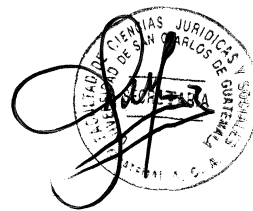
Primera Fase:

Presidente: Dr. William Armando Vanegas Urbina
Vocal: Lic. Byron Darío González Reyes
Secretaria: Licda. Silvia Esperanza Fuentes López

Segunda Fase:

Presidente: Lic. Cristóbal Gregorio Sandoval García
Vocal: Licda. Anabella Del Rosario Orellana Reyna
Secretario: Lic. Carlos Erick Ortiz Gómez

RAZÓN: “Únicamente el autor es responsable de las doctrinas sustentadas y contenido de la tesis”. (Artículo 43 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público).



FACULTAD DE CIENCIAS
JURÍDICAS Y SOCIALES

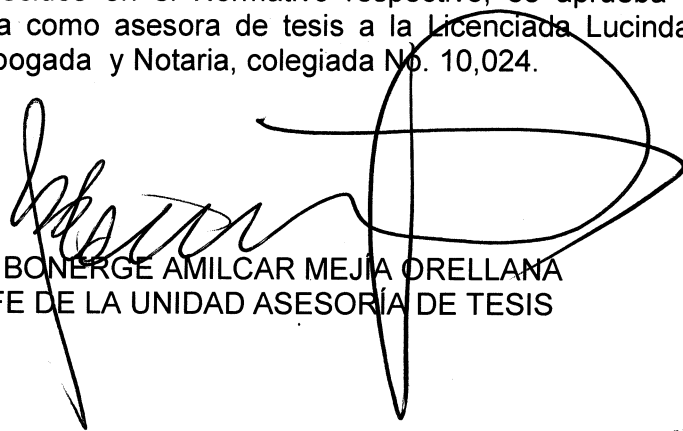
Edificio S-7, Ciudad Universitaria
Guatemala, Guatemala

UNIDAD DE ASESORÍA DE TESIS, FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES. Guatemala, tres de agosto de dos mil doce.

ASUNTO: GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, CARNÉ NO. 200816576. Solicita que para la elaboración de su tesis de grado, se le apruebe el tema que propone, expediente No. 564-12.

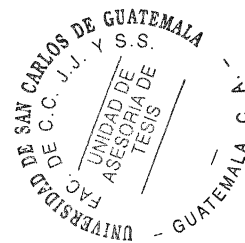
TEMA: "EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL; LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS"

Con base en el dictamen emitido por el consejero designado para evaluar el plan de investigación y el tema propuestos, quien opina de que se satisfacen los requisitos establecidos en el Normativo respectivo, se aprueba el tema indicado y se acepta como asesora de tesis a la Licenciada Lucinda Arcely Guerra Velásquez Abogada y Notaria, colegiada No. 10,024.



DR. BONERGE AMILCAR MEJÍA ORELLANA
JEFE DE LA UNIDAD ASESORÍA DE TESIS

Adjunto: Nombramiento de Asesor
c.c. Unidad de Tesis
BAMO/emjbl





FACULTAD DE CIENCIAS
JURÍDICAS Y SOCIALES

Edificio S-7, Ciudad Universitaria
Guatemala, Guatemala

Guatemala, 03 de agosto de 2012

Licenciada
LUCINDA ARCELY GUERRA VELÁSQUEZ
Ciudad de Guatemala

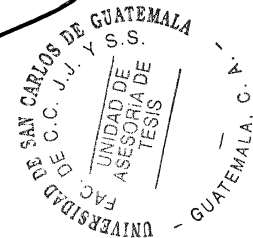
Licenciada Guerra Velásquez:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que recibí el dictamen de el Consejero Docente de la Unidad de Asesoría de Tesis de esta Facultad, en el cual hace constar que el plan de investigación y el tema propuesto por la estudiante: GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, CARNÉ NO. 200816576, intitulado "EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL; LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS" reúne los requisitos contenidos en el Normativo respectivo.

Me permito hacer de su conocimiento que como asesora esta facultada para realizar modificaciones que tengan por objeto mejorar la investigación, asimismo, del título de trabajo de tesis. En el dictamen correspondiente debe hacer constar el contenido del Artículo 32 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público, el cual establece: "Tanto el asesor como el revisor de tesis, harán constar en los dictámenes correspondientes, su opinión respecto del contenido científico y técnico de la tesis, la metodología y técnicas de investigación utilizadas, la redacción, los cuadros estadísticos si fueren necesarios, la contribución científica de la misma, las conclusiones, las recomendaciones y la bibliografía utilizada, si aprueban o desaprueban el trabajo de investigación y otras consideraciones que estimen pertinentes".

"D Y ENSEÑAD A TODOS"

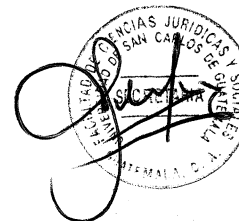
DR. BONERGE AMILCAR MEJÍA ORELLANA
JEFE DE LA UNIDAD ASESORÍA DE TESIS



c.c. Unidad de Tesis, interesado y archivo



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



UNIDAD DE ASESORÍA DE TESIS FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES.
Guatemala 14 de julio de 2014.

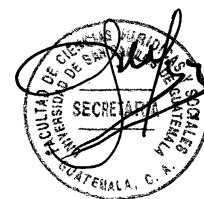
Atentamente pase a el LICENCIADO OTTO RENE ARENAS HERNÁNDEZ, en sustitución de la asesora propuesta con anterioridad LICENCIADA LUCINDA ARCELY GUERRA VELÁSQUEZ, para que proceda a asesorar el trabajo de tesis de la estudiante GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, carné:200816576 intitulado "EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL; LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS."

Me permito hacer de su conocimiento que está facultado para recomendar a la estudiante, si así lo estima conveniente la modificación del bosquejo preliminar de temas y de las fuentes de consulta originalmente contempladas, asimismo, el título del punto de tesis propuesto. En el dictamen correspondiente debe hacer constar el contenido del Artículo 32 del Normativo para la Elaboración de tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público.


DR. BONERGE AMILCAR MEJÍA ORELLANA
JEFE DE LA UNIDAD DE ASESORIA DE TESIS

cc.Unidad de Tesis, interesado y archivo
BAMO/iyr.





Oficina Jurídica
OTTO RENÉ ARENAS HERNÁNDEZ, 9ª avenida 13-39 zona 1
Ciudad de Guatemala
Teléfono 54120813

Guatemala, 8 de marzo de 2017.

Licenciado:

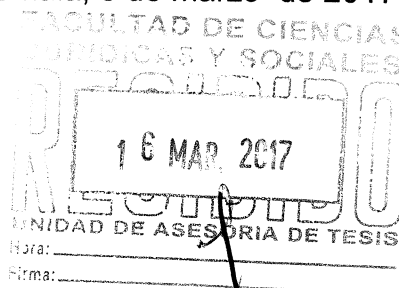
ROBERTO FREDY ORELLANA MARTÍNEZ

Jefe de la Unidad de Tesis

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Universidad de San Carlos de Guatemala

Su despacho



Como asesor de tesis de la Perito Contador GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, en la elaboración del trabajo titulado: **"EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL; LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS."** Por este medio manifiesto lo siguiente:

- a) El trabajo se enfoca en el análisis jurídico y social de como los niños con capacidades diferentes luchan por integrarse a la sociedad y la forma en que la sociedad los discrimina por el hecho de ser diferentes. Asimismo, se enfoca a diferentes instituciones que velan por el cuidado y protección de personas con capacidades diferentes dentro de nuestro país y establecen los factores y medios necesarios para la integración a Escuelas Regulares donde el trato sea el adecuado y con personas especializadas en el ramo.
- b) Los métodos y técnicas que han sido utilizados para la elaboración del trabajo comprenden: el jurídico, el experimental; el primero se enmarca en lo relacionado con el desarrollo del tema objeto de la investigación, es decir, el análisis que se puede tomar según lo regulado en leyes que protegen a personas con discapacidad autista en Guatemala. En cuanto al método Experimental, este se llevó a cabo porque se acudió al Centro de Educación Especial Alida España de Arana donde se llevó a cabo la mayor investigación y especialmente porque la persona que lleva a cabo la investigación es madre de un niño Autista. En lo concerniente a las técnicas, se aplicó la bibliográfica, fichas de resumen, la investigación documental y la Experimental.
- c) El aporte científico de la investigación deviene de personas que son madres de familia de niños autistas que colaboraron en las conclusiones valederas a las cuales se arribó, en virtud que se estableció que muchos padres de familia como instituciones públicas y privadas realizan proyectos para apoyo tanto a los padres como a los niños autistas y como ayudan a la aceptación de sus hijos e integración a un ámbito social de los cuales se pueden mencionar algunos como: capacitaciones, psico-terapias a niños, maestros de escuelas regulares para la integración a la escolaridad normal, capacitaciones a niños normales para evitar la Discriminación.



- d) En lo concerniente a lo que preceptúa el Artículo 32 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen Público, opino lo siguiente: El contenido científico y técnico del trabajo de tesis es acorde con su desarrollo, tomando en consideración el aporte científico que se establece en cuanto al tema formulado. La metodología y las técnicas utilizadas han sido las adecuadas. La redacción ha sido del todo afortunada, **no incluyó cuadros estadísticos** y en cuanto al aporte científico y experimental marca lo mas importante sobre especialistas que aportaron sus ideas y de como ayudar a combatir este síndrome. Las conclusiones son del todo valederas y reflejan la forma científica con la cual se abordó la problemática esbozada. Las recomendaciones guardan estrecha relación con las conclusiones. La bibliografía ha sido la adecuada en atención al tema desarrollado. Las modificaciones que se le han sugerido a la Perito Contador, las ha tomado en consideración de forma oportuna. Por lo antes expuesto, apruebo el trabajo de investigación.

He guiado personalmente a la estudiante durante todas las etapas del proceso de investigación científica, aplicando los métodos y técnicas apropiadas para resolver la problemática; con lo cual se comprueba la hipótesis planteada conforme a la proyección científica de la investigación, en el sentido que en Guatemala ciertamente existen muy pocos especialistas en Autismo y de la negación a la Educación en Guatemala para los niños autistas por ser simplemente personas diferentes a nosotros en base a factores como lo son la falta de capacitación de maestros en escuelas regulares y la discriminación entre el alumnado, amparado con la normativa constitucional, la Convención de Eliminación de todo tipo de discriminación, la Ley de Atención a Personas con Discapacidad y La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de acuerdo a la protección de las personas, el derecho al desarrollo integral de las personas, el derecho a la vida, la libertad e igualdad, protección a la familia, protección a los minusválidos que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales derecho a la cultura, el derecho a la educación e integración a la sociedad.

El trabajo de tesis en cuestión, reúne los requisitos legales prescritos, razón por la cual, emito **DICTAMEN FAVORABLE**; con el objeto de que el mismo pueda continuar con el diligenciamiento correspondiente, para su posterior evaluación por el Tribunal Examinador en el Examen Público de Tesis, previo a optar al grado académico de Licenciada en Ciencias Jurídicas y Sociales.

Atentamente,


Licenciado. Otto René Arenas Hernández
Abogado y Notario
Colegiado número 3,805

LIC. OTTO RENE ARENAS HERNANDEZ
ABOGADO Y NOTARIO



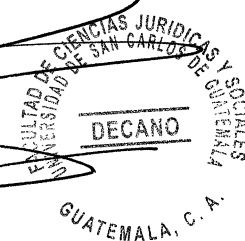
USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



DECANATO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES. Guatemala, 19 de abril de 2018.

Con vista en los dictámenes que anteceden, se autoriza la impresión del trabajo de tesis de la estudiante GUILBA ISABEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, titulado EL AUTISMO TIPO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL, PRODUCTO DE LA NEGACIÓN EDUCACIONAL; LA ACEPTACIÓN DENTRO DEL ÁMBITO SOCIAL GUATEMALTECO Y LA VIOLACIÓN DE SUS DERECHOS.. Artículos: 31, 33 y 34 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público.

RFOM/cpchp.



Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Edificio S-7, Ciudad Universitaria Zona 12 - Guatemala, Guatemala



DEDICATORIA

A DIOS:

Por ser quien me ha brindado la vida, la sabiduría, el entendimiento, su amor y su infinita misericordia.

A MIS PADRES:

Quienes me inculcaron los valores a seguir y siempre me han brindado su apoyo y cariño esperando que gocen conmigo este triunfo.

A MI ESPOSO:

Gracias por su apoyo incondicional y que en todo momento ha depositado en mi su confianza, su amor y por ser mi alma gemela.

A MIS HIJOS:

José Luis Miguel y Jazmín Isadela, quienes son mi mayor tesoro y quienes son los que me han dado ese animo a seguir porque sin ellos no hubiera sido posible todo mi triunfo.

A MIS HERMANOS:

Alonzo, Irene, Saida, Idabel, Greysi, Clarisa y Samantha, por haberme acompañado por lo largo del camino y brindarme siempre su apoyo y cariño.

A MIS ABUELOS:

Que siempre estuvieron para brindarme su cariño, y por los que ya no están conmigo.

A MIS AMIGOS:

Santos, Helen, Blondy, Lucy, Dalila, Shirley, Vicky, Rosalucia, Maritza, Forencia, con quienes compartimos buenos y especiales momentos, su apoyo en la formación profesional, por estar conmigo en las buenas y en las malas.

A MI TIA:

Que siempre me brindó su apoyo Incondicional y que ya está en el cielo, la que siempre estará en mi corazón en todo momento.



A: La Universidad de San Carlos de Guatemala, a quien representaré con orgullo y honestidad.

A: La Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, por mi formación profesional cada día.

A TODOS: Los que siempre creyeron en mí.

ÍNDICE

Pág.

Introducción.....	i
-------------------	---

CAPÍTULO I

1. El autismo.....	1
1.1. Antecedentes históricos del autismo.....	2
1.2. Antecedentes médicos del autismo en la actualidad.....	4
1.2.1. Causas que provocan la discapacidad autista.....	4
1.2.2. Causas estructurales del autismo.....	8
1.2.3. Factores ambientales sobre el autismo.....	8
1.2.4. Causas conocidas del autismo.....	9
1.3. Conceptualización del autismo.....	10
1.3.1. Clases de discapacidad autista.....	10
1.3.2. Tipos de autismo.....	13
1.3.3. Grados de autismo.....	13
1.3.4. Día mundial del autismo.....	15
1.3.5. Tratamientos del autismo.....	17

CAPÍTULO II

2. Problemática del autismo en Guatemala.....	23
2.1. Población, educación y nutrición.....	23
2.1.1. Nivel estadístico de niños autistas en el departamento de Guatemala.....	24
2.1.2. Maestros especializados en autismo.....	24
2.1.3. La inclusión dentro del ámbito educacional de niños autistas.....	25
2.1.4. Escolaridad de niños autistas y técnicas educativas.....	27
2.1.5. Enseñanza del lenguaje para niños autistas.....	28
2.1.6. Actividades y rutinas que mejoran la enseñanza de niños autistas.....	35
2.1.7. Conductas problemáticas en la comunicación de un niño autista.....	37
2.1.8. Comentarios acerca de la educación de niños autistas.....	39

2.1.9.	Enseñanza directa del habla signada a niños autistas	40
2.1.10.	Enseñanza de lenguaje y déficit autista	43
2.1.11.	Derecho a la educación de las personas con discapacidad	46
2.1.12.	Clases De escuelas para niños con capacidades diferentes	52
2.1.13.	La nutrición de niños autistas	55
2.2.	Principales problemas de niños autistas	56
2.2.1.	El ámbito educacional de niños autistas	57
2.2.2.	El ámbito social de niños autistas	57
2.2.3.	Edad que un niño autista deja de tener problemas	57
2.3.	Instituciones públicas y privadas que brindan protección a personas con discapacidad	58
2.3.1.	Centro de educación especial Alida España De Arana	58
2.3.2.	ASCATED. Asociación de capacitación y asistencia técnica en educación y discapacidad	60
2.3.3.	Consejo nacional para la atención de personas con discapacidad CONADI	60
2.3.4.	Organización mundial de la salud	61
2.3.5.	CONAPREVI. Coordinación de asesoría, política y reducción de violencia intrafamiliar	62
2.3.6.	Instituto Neurológico de Guatemala	63
2.3.7.	CANER Centro para autismo y necesidades especiales relacionadas	65
2.3.8.	AGUA La Asociación guatemalteca por el autismo	65
2.3.9.	Fundación educativa del sur	66
2.3.10.	Colegio Kipling	66
2.3.11.	Asociación voces del autismo	67

CAPÍTULO III

3.	Variables vinculantes del autismo	69
3.1.	El autismo y la extrema pobreza	69

3.2. Impedimentos de crecimiento y desarrollo de niños autistas	70
3.3. La violencia intrafamiliar	70
3.3.1. Trauma psicológico de niños autistas	72
3.4. Abuso sexual de niños autistas	72
3.4.1 Acoso escolar de niños autistas	73
3.5. Violación de derechos a los niños autistas	75
3.6. Características del autismo	76
3.7. La discriminación	80

CAPÍTULO IV

4. Estudios realizados y protección al niño autista	83
4.1. Métodos o teorías del autismo	83
4.1.1. Métodos del autismo según especialistas	83
4.1.2. Teorías alternativas	85
4.1.3. Teorías actuales	86
4.1.4. Teoría desde el punto de vista político	87
4.2. Historias niños del Centro de Educación especial Árida España de Arana	93
4.3. Protección internacional sobre la discapacidad	96
4.4. La protección del Estado para niños autistas	100

CONCLUSIONES	103
---------------------	-----

RECOMENDACIONES	105
------------------------	-----

BIBLIOGRAFÍA	107
---------------------	-----

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se justifica porque se da a conocer cómo las personas con capacidades diferentes pueden tener un trato en igualdad de condiciones. La problemática investigada consiste en que si existen instituciones que pueden apoyarlos tanto a padres de familia como a los niños que verdaderamente se ven muy afectados por la discriminación que existe en nuestro país, debido a la poca información y falta de capacitación de maestros de escuelas normales.

Se comprobó la hipótesis al establecer que, en Guatemala no existen muchas instituciones públicas que se dediquen a apoyar a los niños con capacidades diferentes; existen más instituciones privadas, pero muchos de los padres de familia del país se encuentran en extrema pobreza y no les alcanzan los recursos para poder ingresar a esos centros.

El objetivo general de la investigación es disminuir la poca información y capacitación que tienen los padres de familia con hijos con capacidades diferentes y de muchos maestros que no cuentan con la especialidad necesaria.

La implementación de políticas públicas que brinden el apoyo suficiente a niños autistas, quienes aún no cuenta con el sostén para recibir sus terapias y la creación de centros en donde les brinden una atención adecuada, ya que las pocas instituciones que son gratuitas se encuentran muy aglomeradas y no se dan abasto con los niños que allí se encuentran inscritos.

Existe la necesidad de más personal especializado, lugares más amplios para la atención adecuada y especializada de los niños y los padres de familia a un centro asistencial no demasiado costoso para acudir con sus niños autistas.

Esta tesis consta de cuatro capítulos: en el primero se desarrolla lo relativo al autismo; el segundo trata la problemática del autismo; el tercero se relaciona con las variables vinculantes con el autismo; y, finalmente en el cuarto capítulo se analizan los estudios realizados sobre el autismo. Los métodos utilizados en la investigación fueron: el analítico pues se enfocó al análisis de la igualdad de derechos de los niños con capacidades diferentes, y como se encuentra legislada; el científico en lo importante que es adquirir conocimiento sistemático y ordenado en relación al tema objeto de estudio y las técnicas documentales en relación a los textos que se observaron y verificaron dentro del ámbito de centros educativos en base de consultas bibliográficas; y lo más importante, el contacto directo con padres de familia, niños autistas y personas que tienen un don especial en la educación guatemalteca e instituciones públicas y privadas, como también con algunos especialistas en el ramo que apoyan estos programas especiales.

El sistema educativo guatemalteco contempla, dentro de la legislación, el derecho a la educación, aunque se está a la espera de capacitaciones para maestros que puedan brindar una mejor atención a los niños con capacidades diferentes y evitar que el alumnado actúe discriminando a estos niños. El temor de los padres de niños autistas, se basa en que los niños que comparten su entorno estudiantil en las escuelas, no son informados por los maestros de los padecimientos de los niños autistas, lo cual provoca su rechazo y discriminación.

Para esta investigación se consultó a los padres de familia del Centro de Educación Especial Árida España de Arana y se verificó cómo integrar a estos niños autistas a una sociedad es tan importante, porque les ayuda a estabilizar emociones, a desarrollar habilidades, a la convivencia diaria con la sociedad. La base de buscar ayuda profesional para los niños con capacidades diferentes es la aceptación.

CAPÍTULO I

1. El autismo

“El psiquiatra austriaco de John Hopkins University Leo Kanner, empleó el término autismo para un síndrome infantil, imponiendo lógicamente una significación rigurosa, pero fue hasta después que se diagnosticó a los niños como autistas porque mostraban en sus comportamientos dos manifestaciones, una que era la soledad extrema o la dificultad para relacionarse socialmente y la otra la insistencia en su entorno, añadiéndose un último que fue en el año 1967, el retraso o déficit del lenguaje, que en muchos niños actualmente todavía no lo tienen porque algunos no comprenden o solo repiten automáticamente las palabras siendo la llamada ecolalia.”¹

En los niños autistas, todavía actualmente los padres de familia cambian un objeto de su habitación para manifestar su desagrado o su negativa porque no se adaptan al nuevo cambio, e inician por hacer berrinches.

Se irritan rápidamente y hacen movimientos a veces con la cabeza, con las manos, pies y todo lo que se encuentra a su alrededor. Como también creó una nueva entidad nosografía aplicable a ciertos niños que se distinguían por su extremo repliegue desde el inicio de la vida.

¹ Kanner, Leo. **Trastorno autista, del contacto afectivo.** Pág. 6.

1.1. Antecedentes históricos del autismo

“En el ámbito de la psiquiatría, describiéndolo como una alteración del pensamiento en que los pacientes esquizofrénicos referían a sí mismos acontecimientos que sucedieran, mismo término empleado como la huida, el rechazo de cualquier estímulo social, donde personas con autismo se ahuyentaban al contacto de otras personas y no tienen relación interpersonal.”²

Caracteriza a pacientes psíquicos, consistente en encerrarse en sí mismos sin abrirse a la comunicación de los demás. Lo propio del autismo es la presencia y en algunos casos se presenta desde temprana edad y en otros desde los doce meses hasta los tres años.

La soledad de los niños autistas viene desde el nacimiento que hace difícil atribuir al tipo de relaciones parentales tempranas con nuestros pacientes. Y por tanto se debe asumir que estos han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal con las personas biológicas, lo que dificulta su desarrollo personal.

Lo que era para el prisionero la realidad exterior es para el niño autista su realidad interior, es su mundo interno.

² Bleuler, Paul Eugenio. **La historia de ideas concernientes del autismo**. Pág. 71.

Los niños autistas muchas veces no fijan la mirada en quien les habla, por ello mismo muchos padres de familia piensan que no pueden ver perfectamente como tampoco escuchar.

“Esa entidad nosográfica era el autismo infantil precoz, conocido también como autismo de Kanner según su hipótesis era la primacía de lo innato donde tenía mucho que ver la relación entre madre e hijo.”³

En épocas anteriores se encaraba sobre todo el autismo como una reacción de defensa ante una situación extrema que implicaba para el niño una amenaza de destrucción. Encaran al autista, no como un enfermo mental, sino como a un discapacitado que conviene someter a una educación especializada.

Mediante esto se elaboraron criterios que deben de tomarse en cuenta al diagnosticar el autismo infantil los cuales son la despreocupación y ausencia de miedo ante el peligro, la contorsión del rostro, gestos y muecas en abundancia, la conducta hiperactiva y falta de atención, risas sin haber una situación, las dificultades que tienen para relacionarse con los demás niños, el no responder a estímulos por parte de sus padres. Se descubrió en ellos capacidades especiales como actualmente se les denomina, que estos niños tienen una gran memoria visual y musical, como también habilidades en tareas mecánicas y especialistas en dibujo.

³ Leo, Kanner. **Op. Cit.** Pág. 26.

En un estudio epidemiológico que realizaron en más de cien niños autistas solo pudieron encontrar tres casos en que los niños tenían capacidades especiales, no todos los niños autistas tienen las mismas capacidades.

1.2. Antecedentes médicos del autismo en la actualidad

En la actualidad los neuropsicólogos clínicos, están llevando a cabo terapias cognitivas y evaluaciones e investigaciones sobre la implicación del lóbulo frontal en el autismo, planteando unas posibilidades terapéuticas muy interesantes. Por tanto, el tratamiento neuropsicológico se plantea como necesario, siempre y cuando se pueda obtener efectividad.

1.2.1. Causas que provocan la discapacidad autista

“Según Polaino Lorente, en su libro de patología de padres e hijos, menciona que la personalidad de los padres es causa del autismo de sus hijos, y el impacto que surge del niño autista en la familia, pero esta hipótesis fue muy criticada por la inexistencia de madres esquizofrénicas y solo pudo afirmarse que la madre esquizofrénica era sobreprotectora o autoritaria aunque los padres eran personas frías, severas y perfeccionistas, todos estos especialistas entraron en discusión referente al tema que no llegaban a un acuerdo sobre si era o no causal del autismo”.⁴

⁴ Polaino Lorente, Aquilino. **El impacto del niño autista en la familia**. Pág. 89.

Otra causal era el estrés sufrido por los padres, pero se llegó a la conclusión que tanto los padres de niños autistas como padres de niños normales también sufren de estrés por lo tanto se deja sin efecto.

Otra causa era los factores biológicos en los padres: donde no se llegó a conclusión alguna debido a que al hacer el estudio confirmaron de que la mayoría de madres de niños no autistas parecían más diagnosticadas de psicóticas que las madres de niños autistas.

La causa que dio origen al autismo fue la causa denominada genética, aunque también existen las causas de tipo infeccioso y químico como las perturbaciones en el sistema nervioso y que pueden provocar el autismo.

Actualmente hasta la fecha no se ha podido llegar a una conclusión de que causa el autismo, pero sucede que algunos estudios muestran que se refiere a problemas físicos que afectan el cerebro que procesa el lenguaje y especialmente la comunicación donde los sentidos no coordinan bien y que podría ser el desbalance de químicos que se encuentran en el cerebro lo que lo producen.

Los factores como los genéticos se encuentran involucrados, como también pueden ser virus que se introdujeron en la infancia o problemas durante el embarazo o nacimiento, contaminación del ambiente, como podemos observar no se ha logrado llegar a una conclusión cierta. En fin sobre qué causa el Trastorno del Espectro Autista TEA, según los investigadores han identificado un número de genes asociados con el

trastorno. Los estudios de las personas con Autismo han encontrado irregularidades en varias regiones del cerebro.

Otros estudios sugieren que las personas con Trastorno del Espectro Autista TEA tienen niveles anormales de serotonina u otros neurotransmisores en el cerebro. Estas anormalidades sugieren que el autismo podría producirse de la interrupción del desarrollo cerebral normal precoz.

En el desarrollo fetal causado por defectos en los genes que controlan el crecimiento cerebral y que regulan cómo las células cerebrales se comunican entre sí, posiblemente debido a la influencia de factores ambientales sobre la función genética. A pesar de que estos hallazgos son intrigantes, preliminares, requieren más estudios que comprueben la causa.

Muchas de las causas del autismo se desconocen en una generalidad de los casos, pero muchos investigadores creen que es el resultado de algún factor ambiental que interactúa con una susceptibilidad genética.

Gran parte del autismo lo causa la administración en la niñez temprana de la vacuna contra la tosferina de célula completa. Se ha reunido importante y abrumadora evidencia circunstancial en contra de la vacuna antitosferina y ha clamado por la realización de estudios para esclarecer su relación causal con el autismo inducido por encefalitis, el daño cerebral y la muerte por apnea paro respiratorio, conocido comúnmente como muerte súbita del lactante.

Su cargo ha generado también una explicación a la mayor incidencia del autismo en los varones por su desarrollo más lento que las niñas, siendo por tanto sus cerebros más vulnerables a las edades en las que la inoculación normalmente se lleva a cabo.

La evidencia científica sugiere que en la mayoría de los casos el autismo es un desorden heredable. De hecho es uno de los desórdenes neurológicos con mayor influencia genética que existen. Los estudios en gemelos idénticos han encontrado que si uno de los gemelos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60%, pero de alrededor de 92% si se considera un espectro más amplio. Incluso hay un estudio que encontró una concordancia de 95,7% en gemelos idénticos.

La probabilidad en el caso de mellizos o hermanos que no son gemelos es de un 2% a 4% para el autismo clásico y de un 10% a 20% para un espectro amplio. No se han encontrado diferencias significativas entre los resultados de estudios de mellizos y los de hermanos.

“En definitiva el autismo es genético y se obtiene, por lo general, en parte del padre y en parte de la madre. Sin embargo no se ha demostrado que estas diferencias genéticas, aunque resultan en una neurología atípica y un comportamiento considerado anormal, sean de origen patológico.”⁵

⁵ Harris, L. Coulter. **Causas del autismo**. Pág. 34.

1.2.2. Causas estructurales del autismo

Existen diferencias en algunas regiones del cerebro, incluyendo el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares. En particular, la amígdala e hipocampo parecen estar densamente poblados de neuronas, las cuales son más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas.

También se ha encontrado que el cerebro de un autista es más grande y pesado que el cerebro promedio. Estas diferencias sugieren que el autismo resulta de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal. Sin embargo, cabe notar que muchos de estos estudios no se han duplicado y no explican una generalidad de los casos.

1.2.3. Factores ambientales sobre el autismo

A pesar de que los estudios indican que el autismo es sumamente heredable, parecen también indicar que el nivel de funcionamiento de las personas autistas puede ser afectado por algún factor ambiental, al menos en una porción de los casos. Una posibilidad es que muchas personas diagnosticadas con autismo en realidad padecen de una condición desconocida causada por factores ambientales que se parece al autismo. De hecho se ha postulado que no existe el autismo en sí, sino una gran cantidad de condiciones desconocidas que se manifiestan de una manera similar.

El debate está que muchas personas asocian la aparición del autismo a la vacuna de Sarampión, paperas, rubéola, esta teoría fue invalidada por varios estudios, incluida la

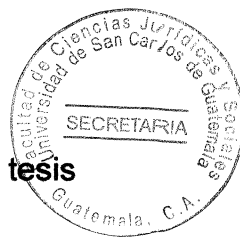
retractación de diez de los doce autores del estudio inicial que cuestionaba esta vacuna en el Reino Unido, sin embargo está respaldada por algunos especialistas sobre el autismo.

A raíz de la controversia acerca de la vacuna en el Reino Unido, el número de niños vacunados ha disminuido significativamente sin que se constate una disminución paralela en el número de niños autistas diagnosticados. Algunos estudios americanos muestran un vínculo entre el thimerosal y un aditivo, cuya base es un metal pesado, que fue incluido en las primeras generaciones de la vacuna y los trastornos del espectro autista.

1.2.4. Causas conocidas del autismo

En una minoría de los casos, desórdenes tales como el síndrome del X frágil, síndrome de delación, síndrome de Rett, esclerosis tuberosa, fenilcetonuria no tratada, rubéola congénita o síndrome de Prader-Willi causan comportamiento autista, y podrían diagnosticarse erróneamente como autismo, aunque personas con esquizofrenia pueden mostrar comportamiento similar al autismo, sus síntomas usualmente no aparecen hasta tarde en la adolescencia o temprano en la etapa adulta.

La mayoría de las personas con esquizofrenia también tienen alucinaciones y diluciones, las cuales no se encuentran en el autismo. La probada participación de esas neuronas en facultades como la empatía y la percepción de las intenciones ajenas sustentan una hipótesis de que algunos síntomas del autismo obedezcan a una



disfunción del sistema neuronal especular, diversas investigaciones, confirman la tesis enunciadas.

Los demás signos distintivos de la enfermedad ausencia de empatía, lenguaje e imitación deficiente, entre otros coinciden con los que cabría esperar en caso de disfunción de las neuronas espejo.

Las personas afectadas de autismo muestran menoscabada la actividad de sus neuronas espejo en el giro frontal inferior, una parte de la corteza promotora del cerebro; quizás ello explique su incapacidad para captar las intenciones de los demás. Los autistas presentan también alteraciones estructurales en el cerebelo y el tronco cerebral.

1.3. Conceptualización del autismo

La discapacidad autista consiste en una deficiencia física, mental o sensorial, sea esta permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada por el entorno económico y social del niño.

1.3.1. Clases de discapacidad autista

Hay distintos clases de discapacidades: siendo estas físicas, sensoriales, mentales, intelectuales o cognitivas, cada una de ellas tiene sus propias características, en las

discapacidades físicas son aquellas que impiden a una persona realizar actividades habituales como caminar, que son consecuencia de un accidente o una enfermedad como la esclerosis múltiple, la artritis, la parálisis cerebral.

En la discapacidad sensorial, se enfrenta ante la falta de visión o audición; en la cognitiva, está la que más nos interesa como es el autismo, el síndrome de Down, de Asperger y el retraso mental; también son considerados como capacidades diferentes y en los problemas de aprendizaje les provoca algunas limitaciones en la que éstos niños no pueden desarrollar todas sus habilidades por muchas causas, siendo una de éstas la obesidad y la vejez.

a) Discapacidad física: Cuando se enfoca ante la discapacidad física la misma se define como una desventaja, que resulta de una imposibilidad que limita o impide el desempeño del motor de la persona afectada. Esto significa que las partes afectadas son los brazos y/o las piernas.

Muchas veces las causas de la discapacidad física están relacionadas a problemas durante la gestación, a la condición prematura del bebé o a dificultades en el momento del nacimiento. Como también pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes o problemas del organismo.

b) Discapacidad sensorial: La discapacidad sensorial se da en las personas con deficiencias visuales, a la gente con sordera y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje. Cuando hay problemas de comunicación de la persona

dentro de su entorno lo que hace es que lo lleva a una desconexión del medio y a la poca participación en eventos sociales.

c) Discapacidad psíquica: Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo permanentes.

d) Discapacidad intelectual o mental: Esta discapacidad se refiere al El retraso mental de limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual.

Su característica es que hay un funcionamiento intelectual inferior a la media, y que se dan dos ó más de las áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, auto dirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad.

e) Discapacidad Cognitiva: Es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Dentro de estas se encuentran: El Autismo, El síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental. Cuando estudiamos la discapacidad cognitiva, las personas con discapacidad cognitiva tendrían dificultades principalmente en el desarrollo de la inteligencia verbal y matemática.

En realidad el autismo nos referimos es un síndrome que se caracteriza por que el individuo que lo posee presenta graves problemas de comunicación y dificultades en sus relaciones sociales, estos niños no tienden a comunicarse con la sociedad lo que

hacen es tomar un aislamiento casi total. El autismo es en sí un trastorno del desarrollo permanente y profundo que afecta la comunicación, imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y los estereotipos.

1.3.2. Tipos de autismo

Mirándolo desde el punto de vista objetivo el autismo infantil, es el comprendido en la edad de 0 a 12 años. Autismo Juvenil, es aquel que está comprendido de 12 a 18 años, autismo adulto, es aquel que se comprende desde los 18 años en adelante.

1.3.3. Grados de autismo

El autismo presenta un espectro de manifestaciones diversas donde encontramos desde niños totalmente aislados, sin relación interacciona con las personas, con una tendencia a la repetición de actividades motoras y con una falta completa del Desarrollo del lenguaje y comunicación alternativa, hasta niños con un lenguaje muy desarrollado, casi sin alteraciones aparentes y con niveles cognitivos que le permite su permanencia siempre con algún apoyo en la escuela de nivel regular y en algunos casos, con habilidades a nivel de inteligencia que pueden superar la media normal en un área específica del desarrollo.

Esta distinción no se refiere a aspectos específicamente diagnósticos, ni persigue fines de etiquetamiento sino que permite una evaluación adecuada para determinar en qué

punto del lenguaje, social, cognitivo, académico y otras áreas específicas analiza doce áreas, el niño quedó detenido en su desarrollo. Una descripción general de esas gradaciones es la siguiente:

- Trastorno autista (1er. Grado) Refiere al grado más profundo del trastorno, conocido como el Trastorno de Leo Kanner, quien describió el trastorno por primera vez, en 1941, dándole el Nombre de Autismo Infantil Precoz.⁶ Algunas de sus características son: evita mirar a los ojos, falta del Desarrollo del lenguaje, tendencia al aislamiento, movimientos repetitivos recurrentes, ausencia de comunicación Alternativa, aislamiento.
- Autismo Regresivo (2do. Grado) Se denomina Regresivo por la pérdida de capacidades adquiridas y se refiere a una de las formas más características en que hoy se presenta el Trastorno Autista. El Autismo no es profundo sino que manifiesta un tipo particular del Espectro Autista donde hay un desarrollo, en algunos casos, aparentemente normal y en otros un desarrollo normal hasta aproximadamente los 18 meses y luego aparece una pérdida de las capacidades que el niño había adquirido, y algunas de sus características son: pérdida y evitación del Contacto Ocular, pérdida del lenguaje, pérdida del Juego y la Interacción Social, pérdida de la Comunicación, aislamiento progresivo, aparecen conductas repetitivas.

⁶ Leo, Kanner. **Op. Cit.** Pág. 37.

- **Autismo de Alto Funcionamiento (3er. Grado)** Este es un tipo particular de manifestación del Trastorno del Espectro Autista donde sus primeras manifestaciones suelen ser confundidas con Déficit de Atención o trastornos de

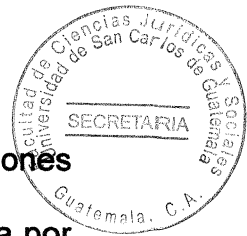
Otro tipo, ya que no se presentan las manifestaciones agudas del trastorno desde el inicio.

Hay lenguaje desarrollado y procesos cognitivos integrados que le pueden permitir en algunos casos, una permanencia en la escuela regular sin que se haya descubierto o sin que se hayan manifestado todas las características en el comportamiento. Se percibe una dificultad para relacionarse con sus iguales y una serie de comportamientos e intereses rutinarios que progresivamente se van transformando hacia características que la mayoría suele sostener como del tipo obsesivas.

1.3.4. Día mundial del autismo

“El día mundial del autismo es conmemorado el dos de abril de cada año, donde todos los centros de educación especial, que atienden a niños con el trastorno del espectro autista, a realizar varias actividades juntamente con los padres de familia para hacer que estos niños pasen un día agradable en unión con su familia, como también muchos centros lo que hacen es hacer competencias donde los niños se divierten.”⁷

⁷ Leo Kanner **Op. Cit.** 42.



El 2 de abril Día Mundial del Autismo, es una fecha con la que desde las Naciones Unidas se quiere concientizar sobre esta discapacidad en el desarrollo que afecta por igual a niños de todo el planeta y que comienza a tener sus primeros síntomas en algunos niños a los tres años de edad y en otros antes de esa edad.

El día mundial del autismo es un instrumento para hacer hincapié en la necesidad de mejorar las condiciones de vida de los niños y adultos que padecen este trastorno y así lo estableció la Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de una resolución de la asamblea general.

Para hacer más visible la celebración del día mundial del autismo se ha escogido un color diferenciador que es el azul. El autismo guarda muchas similitudes con el síndrome de Asperger, y tiene un efecto de por vida en quien lo padece, haciendo que tenga problemas de comunicación e interacción social.

Actualmente, a pesar de que el autismo está considerado como la causa de discapacidad del desarrollo con mayor crecimiento en el mundo, todavía existen personas con falta de conocimiento y conciencia que día con día perjudican más a los niños autistas.

Con el fin de enfrentar la falta de conciencia hacia éstos niños la Asamblea General de las Naciones Unidas ha aprobado una nueva resolución denominada Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas. Las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del Espectro Autista y otros trastornos del desarrollo en

donde exhortan a todos los habitantes de todos los países a que hagan una investigación extensa y especialmente amplíen sus servicios relacionados a la salud, educación y empleo, garantizando la educación en todos los niveles, promoviendo programas de formación profesional, para las personas autistas, dándoles participación en igualdad de condiciones.

No obstante a pesar de que el día mundial para la concienciación sobre el autismo ha logrado suscitar una mayor atención en el plano internacional hacia este trastorno del desarrollo, muchas asociaciones y profesionales que trabajan en este campo, siguen denunciando la existencia de múltiples barreras que las personas con trastornos del espectro autista, están experimentando en su vida cotidiana.

1.3.5. Tratamientos del autismo

Los tratamientos para niños autistas han sido diseñados, donde algunos han tenido más éxito que otros y algunos con poco o nulo resultado. Uno de los tratamientos más conocidos es por la modificación de conducta Applied Behavior Analysis y que actualmente es el más aceptado y el que mejores resultados ha tenido, especialmente para poner al niño bajo control y centrar su atención el cual desarrollaremos a continuación.

Hay terapias alternas que pueden mostrar una mejoría en los niños autistas; lo cual no quiere decir que sean las indicadas. Cuando se trata de autismo, los niños están en una carrera de la vida contra reloj y por lo mismo, no debemos quitarle tiempo a las

terapias que son efectivas e inmediatas para darle tratamientos que en poco le servirán comparado con la Modificación de Conducta.

Para indicar un tratamiento serán los propios padres quienes evalúen las posibles ventajas o desventajas que tenga cada una de ellas, según sea el caso; documentándose e investigando en diferentes medios el más adecuado a la problemática de su hijo. Dentro de las terapias encontramos:

1. “Terapia conductual, también conocida como “método Lovaas por Ivar Lovaas, uno de los principales precursores de la actualidad, ABA o Skinner y está basada en el conductismo. En ella se extinguen o moldean las conductas a través de reforzadores y de aversivos. Dentro de este ramo, encontramos varias corrientes que van desde el conductismo radical, con acentuación en el castigo hasta lo más actual que es a través de reforzamientos positivos y verbales.
2. Teacch, está basada en la comunicación visual por medio de imágenes y símbolos que representan conceptos o palabras y ha sido utilizado principalmente por el sistema escolar para educación especial de varios estados de la Unión Americana (entre ellos Texas y Missouri). Es una excelente opción para trabajar en los niños una vez que están bajo control y fijar su atención. Este método tiene técnicas para el manejo de conductas pero no son tan efectivas como el ABA. Fue desarrollado por la Universidad de Carolina del Norte, en Estados Unidos.

3. Pécs (Picture Exchange Communication System), es un método de comunicación visual y de lecto-escritura que ha sido aplicado con bastante éxito en algunos estados de la Unión Americana.
4. Químico y/o fármaco, es el tratamiento por medicamentos, aunque este punto es ampliamente discutido, sí es un hecho que ciertos niños tienen la necesidad de ellos debido a alguna disfunción (por ejemplo, epilepsia). En todos los casos, los padres nunca deben recetar a los niños. Siempre hay que consultar con un neurólogo pediatra y discutir con él las posibilidades. Y asegurarse que dicho médico tenga experiencia en personas con autismo. Si le recetan psicotrópicos Risperidona o medicamentos que funcionen como neurotransmisores Valproato Sódico, Litio, etc. considere que solo el medicamento no será una solución y que son las terapias las que enseñarán al niño a interactuar con su entorno.
5. Dieta libre de gluten y caseína, consiste en restringir al niño de alimentos que tengan estos compuestos, los cuales se encuentran principalmente en las harinas de trigo y en los lácteos. Sus resultados son favorables solamente en algunos casos y no tiene efectos secundarios. Si desea probarla, quite primero los azúcares y carbohidratos para poder valorar más objetivamente. Aplíquela paulatinamente, paso por paso.
6. Avitaminosis, consiste en proveer al niño de una serie de vitaminas. Algunos estudios han demostrado que algunos niños carecen o tienen insuficiencia de

ellas. Entre las más frecuentes están las vitaminas del complejo B (B6 y B12) así como algunos complementos alimenticios, como el DMG Dimetilglicina, antes conocida como B16.

7. Método doman, Filadelfia o alfase, según varias teorías establecen que este nada tiene que ver con el autismo. Fue diseñado originalmente para parálisis cerebral y problemas neuromotores. Si el niño camina y se mueve perfectamente, no es necesario este tipo de terapias.
8. Método Tomatis y Berard, estos métodos se basan en adiestrar auditivamente al niño y con ello abrir canales en su cerebro. Sus resultados son muy discutidos. Los padres podrían considerar este tipo de terapias solo si el niño muestra demasiada sensibilidad a los ruidos.
9. Músico terapia, se busca el vínculo con el niño a través de la música y el ritmo. Hay terapeutas de esta rama que afirman dar nociones matemáticas a través de este método, pero no ha sido comprobado. En algunos niños ha dado buenos resultados.
10. Delfino terapia, equino terapia, terapia con delfines, caballos, etc. Si tiene acceso a alguno de este tipo, sin discutir sus ventajas o desventajas, el niño tendrá una experiencia única. Algunos padres me han platicado que vieron mejoría, los otros dijeron que, aunque sus niños salieron igual, se divirtieron como nunca en su vida.



Es un tema muy discutido y a la fecha, las apreciaciones que muestran son totalmente subjetivas, es decir, sus beneficios no han sido medidos. ”⁸

Existen otros tratamientos como el psicoanálisis y la terapia Gestalt. De ellos no he tenido conocimiento de algún caso con buen resultado. Existe gente que ofrece medicina alterna, aunque de ellos no puedo ni me atrevo a emitir juicio alguno por no tener conocimiento objetivo y científico al respecto.

⁸ Ivar Lovaas. **Desarrollo el análisis del comportamiento aplicado.** Pág. 22.



CAPÍTULO II

2. Problemática del autismo en Guatemala

“La población autista en el departamento de Guatemala a finales de la década de los 80, la estadística indicaba que el autismo afectaba a un niño/a entre diez mil niños que nacían. Se señaló que los resultados del censo realizado ese año arrojaron que 1 de cada 166 niños eran diagnosticados con autismo en Estados Unidos.”⁹

En la actualidad los tratamientos de particular ayuda son aquellos que se enfocan en la relación padre o madre y su hijo, el funcionamiento familiar y aquellos que se enfocan sobretudo en mejorar el funcionamiento del niño a nivel socio-emocional, cognitivo, motor y sensorial.

2.1. Población, educación y nutrición

“Nuestro Diario el día jueves 24 de mayo de dos mil siete respecto a maestros especializados en Educación para niños autistas informa que la Señora CARMEN MARÍA IRIARTE, trabaja como maestra de educación especial y psicóloga en una escuela pública. Educación especial la inclusión del niño autista, en la educación especial.”¹⁰

⁹ www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017

¹⁰ www.nuestrodiario.online Consultado el 10 de enero del 2017.

Se prefiere usar el término inclusión, para referirse al proceso por el cual los alumnos con capacidades diferentes se integran a una escuela regular.

2.1.1. Nivel estadístico de niños autistas en el departamento de Guatemala

“Un reporte indica que 1 de cada 150 niños en Estados Unidos tienen autismo pero uno de cada 94 varones. En el 2009 se publicó que 1 de cada 91 niños en Estados Unidos, entre las edades de 3 a 17 años, están diagnosticados dentro de los Trastornos del Espectro Autista.”¹¹

Según la Asociación Guatemalteca por el Autismo ASPAU, el porcentaje de personas autistas en Guatemala son 118,200 incluidos hombres, mujeres y niños hasta el censo del año 2012.

2.1.2. Maestros Especializados en autismo

El programa sí funciona porque permite también a los compañeros del niño especial aprender a convivir. Ambas partes se benefician, sin duda, dice Iriarte la iniciativa 3,658 que plantea la incorporación de los niños con capacidades diferentes a las escuelas regulares, contempla la asesoría obligatoria a los centros educativos regulares y especiales, así como privados, que lo requieran para el proceso de integración de este grupo escolar.

¹¹ www.aspua.autismo.guate.org.niñez Consultado el 10 de enero del 2017

Además, obliga a diseñar un programa específico de capacitación para educar a estos alumnos, así como a las entidades relacionadas. Que los alumnos hiperactivos, con déficit de atención, dislexia, descalcaría, entre otros problemas de aprendizaje, o con cualquier impedimento físico no pueden seguir el currículum, no será excusa para no recibirlos. Según la iniciativa el Ministerio de Educación, deberá aprobar las adecuaciones curriculares para mejorar las condiciones de aprendizaje. Es importante conversar acerca de cómo vamos a integrarlos al sistema educativo regular.

2.1.3. La inclusión dentro del ámbito educacional de niños autistas

El Congreso de la República conocerá la iniciativa que propone la integración de niños con capacidades diferentes en las aulas. Actualmente en Guatemala, existe un porcentaje de niños, niñas y jóvenes que tienen dificultad para desarrollarse plenamente dentro de la sociedad.

El Ministerio de Educación creó la Dirección General de Educación Especial DIGEESP, según Decreto No. 58-2007. Ley de Educación Especial para las Personas con Capacidades Especiales, del Congreso de la República de Guatemala, por medio del Acuerdo Gubernativo No. 225-2008, del 12 de septiembre de 2008.

Esta unidad es responsable de la educación especial, encargada de velar por la aplicación de las leyes y políticas públicas tendentes al desarrollo y evolución de las personas con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad.

En relación a la cobertura, actualmente se cuenta con 4,988 docentes capacitados; de los cuales, 930 son docentes regulares de Escuela Incluyente; 460, de Educación Especial, y 3,598, docentes regulares capacitados.

En el año 2011, se atendieron a 858 establecimientos en 164 municipios de todo el país. Para brindar cobertura a 1,963 escolares en la Escuela Inclusiva, de los cuales 1,085 son población femenina y 878, masculina. Dentro de las necesidades que presentan los escolares se encuentran la discapacidad intelectual, discapacidad física, discapacidad auditiva, discapacidad visual, discapacidad múltiple, sordo ceguera, supeditación, dificultad del aprendizaje, dificultad en el lenguaje, dificultades emocionales

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad en el país es un reto muy difícil de superar porque al menos dos millones de chapines entre el 12% y el 15% de la población del año dos mil once tiene limitaciones físicas, auditivas, mentales y visuales.

No obstante crearse el Decreto 135-96 del Congreso de la República de Guatemala, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, el Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad, hasta el año 2011 recibió el presupuesto para iniciar a trabajar con las personas con discapacidad.

Son muy altos los niveles de exclusión, y discriminación en el país porque hay muy pocas oportunidades, realmente es muy difícil integrarse a la vida normal.

2.1.4. Escolaridad de niños autistas y técnicas educativas

Sobre la Técnicas de Abordaje en el Autismo, Un plan adecuado de trabajo con un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) requiere de la utilización de las técnicas más adecuadas, empíricamente comprobadas, para lograr la optimización de las habilidades que el mismo posee como potencial para el logro de un Desarrollo y Adaptación a las exigencias del medio en el que se desenvuelve.

Las técnicas más adecuadas y que mejor resultado tienen al momento, son las que están basadas en el Condicionamiento Operante y cuya aplicación en el campo clínico se conocen como Modificación de Conducta, por un lado y Método Cognitivo Conductual por el otro, como así también las llamadas Técnicas Alternativas y Aumentativas de la Comunicación.

Las técnicas de modificación de conducta están basadas en el Estímulo-Respuesta y una concepción general de la misma es que toda conducta está Condicionada por los Estímulos imperantes en el medio en que el niño se desenvuelve. Un principio general sería que :

Toda conducta que recibe un estímulo adecuado, tiene muchas probabilidades de volver a repetirse. De éste principio se desprende otro, consecuencia del mismo, toda conducta a la cual se le retira el estímulo que la provoca, tiene muchas probabilidades de desaparecer.

Acto seguido, cuando el niño es nuevamente sentado a la mesa repite su conducta, berrinches, gritos y pataletas. La madre actúa como si nada extraño pasara con su hijo y solo le dice cuando te calmes, vas a comer y sigue sin prestarle la más mínima, el modelo Cognitivo Conductual propone que la conducta no está determinada por los estímulos externos sino que tiene su raíz en lo cognitivo, es decir, los estímulos son procesados cognitivamente y de allí aparece la respuesta.

Que el niño pueda procesar cognitivamente implica que, aprendizaje mediante, puede el mismo inferir en los cambios de su conducta.

El énfasis en el tratamiento de los Trastornos Generalizados del Desarrollo está basado en un abordaje Educativo contextualizado terapéuticamente en un contexto específico y con técnicas debidamente comprobadas en su efectividad que reasegura en la mayoría de los casos que, ante una detección temprana, una evaluación y un diagnóstico adecuado y un programa específico de trabajo centrado en técnicas Operantes, se puede lograr para el niño, avances significativos en su desarrollo y adaptación al medio y para él y la familia, una mejor calidad de vida.

2.1.5. Enseñanza del lenguaje para niños autistas

En este artículo cuatro técnicas para mejorar la enseñanza del lenguaje para niños autistas, es decir, para incrementar las capacidades comunicativas sobre y por encima de las adquisiciones derivadas de la instrucción en lenguaje de signos y habla signada.

Las cuatro técnicas incluyen: la enseñanza del lenguaje en contextos naturales, y la elicitación de fuertes motivos personales para la comunicación.

La integración de otras formas de comunicación aumentativa en la instrucción del lenguaje de signos y habla signada; la enseñanza directa del habla signada; y la organización visual del entorno y las actividades escolares, para facilitar la comprensión y la auto-regulación. Después paso a considerar brevemente si la enseñanza del lenguaje reduce o no los déficits autistas específicos de los niños autistas.

Se describen técnicas para enseñar lenguaje de signos, habla signada signos y palabras producidos simultáneamente, y habla para niños autistas no verbales o parcialmente verbales. Las técnicas aprovechan el hallazgo de que los niños autistas instruidos en lenguaje de signos usan los signos espontáneamente, y que algunos progresan desde los signos al habla signada y al lenguaje.

Por tanto, la enseñanza está basada en pautas para aumentar al máximo la espontaneidad del lenguaje comunicación de los niños, y la probabilidad de que lleven a cabo la transición desde los signos al habla signada, y desde el habla signada al habla. El resultado de la utilización de estas técnicas de enseñanza ha sido positivo, especialmente en cuanto a la comunicación espontánea de los niños.

La pregunta que ahora surge es Cómo podemos, los profesores y terapeutas que trabajamos con niños autistas no verbales o parcialmente verbales, mejorar aún más la enseñanza del lenguaje que proporcionamos, e incrementar sus capacidades

comunicativas sobre y por encima de las adquisiciones derivadas de la instrucción en lenguaje designios y habla signada, en el presente artículo, esbozo cuatro vías para la consecución de esta meta.

La enseñanza del lenguaje en contextos naturales, y la felicitación de fuertes motivos personales para la comunicación; la integración de otras formas de comunicación aumentativa en la instrucción del lenguaje de signos y habla signada; la enseñanza directa del habla signada; y la organización visual del entorno y las actividades escolares, para facilitar la comprensión de la auto-regulación. Por último, considero brevemente si sí o no, y de qué manera, la enseñanza del lenguaje/comunicación ayuda a los niños autistas a superar sus déficits autistas específicos.

Comentario por Teresa Sanz Vicario.

Cuando mis colegas y yo comenzamos a enseñar lenguaje de signos y habla signada a niños autistas, adoptamos un enfoque que, retrospectivamente, parece muy académico. La mayor parte de la instrucción tenía lugar durante lecciones de lenguaje en clase, era proporcionada mediante ensayos repetidos, y se dirigía a la consecución de criterios de dominio muy especificados porcentaje de respuestas correctas sobre un determinado número de ensayos.

Esta forma de enseñanza promovía una intensa relación entre nosotros y los niños, y, además, era muy efectiva para transmitir información rutinaria sobre signos, palabras, y funciones/estructuras lingüísticas. Sin embargo, no orientó, tan bien como sería posible,

los temas de generalización y significatividad /funcionalidad personal del lenguaje para los niños.

La instrucción estaba demasiado encapsulada, y más ligada de lo necesario a los requisitos de la situación de enseñanza, es decir, no lo suficientemente ligada a las intenciones comunicativas personales de los niños.

Mi sugerencia en este punto es hacer más enseñanza en contextos comunicativos naturales, desarrollados dentro de la rutina y estructura de la clase, y procurar felicitar fuertes motivos personales para la comunicación. Me parece que, como profesores y terapeutas, queremos intentar en nuestra instrucción del lenguaje aproximarnos, simular y animar procesos análogos a los que fundamentan la adquisición del lenguaje in vivo en niños no discapacitados.

Esto no significa que debamos dejar de enseñar explícitamente formas lingüísticas, contenidos y funciones los niños autistas no verbales y parcialmente verbales consiguen muchos mayores progresos en lenguaje con enseñanza explícita que sin ella. Tampoco significa que dejemos de tener con ellos una práctica repetida de las formas lingüísticas, contenidos y funciones que enseñamos.

Los niños necesitan práctica repetida para fortalecer suficientemente su lenguaje para el uso espontáneo y la generalización más allá del aula. Más bien, debemos buscar un correcto equilibrio entre la confianza en los contextos comunicativos naturales y los fuertes motivos personales para la comunicación, con la instrucción relativamente más

relajada, más lúdica y más espontánea que tal confianza implica, y la necesidad muy real de enseñanza explícita y práctica repetida.

Quizás la razón más poderosa para hacer más enseñanza del lenguaje en contextos naturales en clase, y para licitar fuertes motivos personales para la comunicación, sea, sin embargo, que de este modo es probable que, a largo plazo, hagamos la instrucción del lenguaje más fácil, fomentemos una mayor espontaneidad, y promovamos la generalización.

Se facilitaría la enseñanza, reduciendo en gran medida la necesidad de entrenamiento en discriminación, para capacitar a los niños a diferenciar entre distintas formas lingüísticas, unidades de contenido, y funciones.

“Los significados de cada forma, unidad de contenido y función, estarán íntimamente unidos y con- tendrán sus significados definidos para el niño por, el contexto natural en el que son usados y los fuertes motivos personales que ayudan a satisfacer. Tales uniones facilitan la comunicación espontánea al disminuir la necesidad de decisiones conscientes sobre qué signar y decir. Es por ello que hay que acabar con los paradigmas que existen en Guatemala, respecto a la discriminación y a la no inclusión de personas con capacidades diferentes.”¹²

¹²

Del Águila, Héctor Estuardo. **Paradigmas de la discapacidad**. Pág. 24.

Los profesores que están estrechamente relacionados con los niños en sus aulas, descubren por sí mismos muchos modos de crear contextos naturales, en los cuales buscar y ayudar a los niños a expresar intereses, intenciones y deseos anteriormente ocultos, y muchos modos y fuertes motivos personales para la comunicación.

Cinco técnicas para el logro de estas metas merecen una mención específica: periodos de juego escasamente estructurados; objetos fuera del alcance; imitación de niños; actividades y rutinas de grupo; y tratamiento de sentimientos negativos y conductas problemáticas como comunicación.

Períodos de juego escasamente estructurados, se inician cuando los profesores pueden intercalar a lo largo de la jornada educativa periodos de juego escasamente estructurados, durante los que pueden permanecer cerca y jugar con los niños, descubrir sus intereses, intenciones y deseos ocultos, y ayudarles a expresar esas comunicaciones incipientes de una forma lingüística explícita y compartida. Los intereses, intenciones y deseos ocultos se manifiestan en la proximidad de los niños a objetos, personas y áreas de actividad concretas; en la dirección de la mirada; en movimientos hacia, llevar de la mano y gesticulaciones; y en la expresión de sentimientos positivos y negativos.

Los profesores que están estrechamente relacionados con los niños, y observan sus intereses, intenciones y deseos ocultos, pueden ayudarles a transformarlos, es decir, a expresarlos con signos, habla signada, y emisión de palabras. Por ejemplo, un profesor

que ve a un niño de pie junto a la puerta con su chaqueta, podría ayudarlo a señalar fuera, o si le ve señalando a un libro, ayudarlo a señalar libro.

A veces, ayudar a los niños puede significar tan sólo ayudarlos a usar signos y palabras que ya saben. Puede requerir enseñarles nuevos signos y palabras. Los intereses, intenciones y deseos corresponden a un signo o palabra para un objeto, actividad, o acción, al nombre de una persona, un sentimiento, o un saludo, y pueden expresarse mejor como una petición, una orden, una descripción, o incluso una pregunta. Los periodos de juego escasamente estructurados proporcionan a los profesores excelentes oportunidades para ayudar a los niños a expresar, como lenguaje compartido, intereses, intenciones y deseos previamente ocultos.

El uso educativo de los periodos de juego puede facilitarse organizando la clase en centros delimitados de actividad para, por ejemplo, comer, jugar con bloques y juguetes, dibujar, pintar, jugar con arena, juegos con ordenadores, actividades motoras gruesas.

En los centros delimitados de actividad, con los cuales los niños gradualmente se familiarizan, los profesores pueden descubrir más fácilmente los intereses, intenciones y deseos ocultos, ya que los contextos delimitados estrechan el dominio de la búsqueda. Esto puede producir fuertes deseos de obtener objetos visibles pero fuera de alcance. Es posible que los niños se dediquen a llevar de la mano, a señalar comunicativamente, a pedir y describir los objetos deseados pero no disponibles, y a

pedir ayuda para obtenerlos. Los profesores pueden ayudar a los niños, a convertir sus gestos en lenguaje compartido y ampliar las expresiones signadas y habladas que produzcan. Pueden así, utilizar tales comunicaciones iniciadas por los niños, o intenciones de comunicar, para reforzar y perfeccionar habilidades de lenguaje.

Imitación de los niños, los profesores pueden unirse al juego de los niños imitando sus actividades y comunicaciones. La imitación recíproca durante el juego ayuda a los profesores a formar parte del mundo psicológico de los niños, y a comprender sus intereses personales y focos de atención. Incluso más importante, la imitación recíproca ayuda a insertar las acciones y el lenguaje de los niños en un contexto social compartido, y promueve mayores interacciones de juego y comunicación entre niños y profesores.

Los niños pueden elegir incorporar a los profesores en sus esquemas de juego, y pueden elegir signar y hablar a los profesores; los profesores pueden ofrecer imitaciones expandidas de los esquemas de juego y del signo y habla de los niños, y así poco a poco ir ampliando sus capacidades de juego y comunicación, para un tratamiento más completo sobre cómo la imitación de los niños autistas durante el juego puede usarse para promover el crecimiento social y lingüístico.

2.1.6. Actividades y rutinas que mejoran la enseñanza de niños autistas

Las actividades y rutinas de grupo también ayudan a insertar las acciones, los signos y palabras de los niños al mundo lingüístico/social compartido. Los profesores pueden



establecer diversas actividades de grupo que requieran interacción social y comprensión/uso del lenguaje, por ejemplo, cantar (con signos), responder a preguntas simples, reconocer y saludar a compañeros de clase, realizar acciones simples bajo orden, jugar a juegos sencillos de grupo, etc.

Pueden establecer rutinas para iniciar, continuar, finalizar y pasar de una actividad a otra, que también requieran interacción social y uso de comprensión del lenguaje. Por ejemplo, rutinas para comenzar, continuar, terminar y pasar de una lección a otra, periodos de juego.

Las comidas, recreos al aire libre, excursiones al campo, en un niño autista puede no tener ningún interés o comprensión de los fundamentos sociales de tales actividades y rutinas. Puede no compartir los motivos sociales que normalmente fomentan la participación en actividades y rutinas de grupo. Sin embargo, por esta misma razón, es importante ayudarlo a aprender tales motivos sociales compartidos, y a comenzar adquirirlos.

El niño quizás participe inicialmente de modo automático, pero puede, finalmente, empezar a desarrollar un sentido de pertenencia social y a adquirir motivos sociales compartidos, aunque sean rudimentarios.

La integración en actividades y las rutinas de grupos, estas requieren el uso del lenguaje, es una buena herramienta para facilitar el crecimiento lingüístico comunicativo.

2.1.7. Conductas problemáticas en la comunicación de un niño autista

Los sentimientos negativos y las conductas problemáticas pueden contemplarse como comunicación diferente a la lingüística. Los profesores que atentamente observan en los niños expresiones de emociones muy negativas por ejemplo, rabietas, gritos y muecas, y conductas problemáticas por ejemplo, agresión y destructividad, a menudo saben determinar las funciones comunicativas de estas acciones sentimientos. Las emociones muy negativas y las conductas problemáticas pueden servir como formas de rechazar lo que no se quiere, o expresar frustración sobre la comprensión de una situación tal como la transición entre actividades.

Después de determinar el posible significado de una emoción negativa y problema de conducta, el profesor puede ayudar al niño a aprender a expresar el significado de su sentimiento/acción de forma lingüística, en forma de comunicación compartible. Esto significaría ayudar al niño a aprender a signar y decir una etiqueta de sentimiento, como furioso o triste; signar y decir no para expresar rechazo; pedir un objeto u actividad deseada cuyo signo y palabra no recuerda en ese momento o no es capaz de pensar en ese momento producir una descripción de fin de actividad, tal como se acabó el tiempo de juego o anticipar una actividad futura, como hora de pintar o comenzar la comida.

Convertir las emociones muy negativas y los problemas de conducta en expresiones lingüísticas con esos significados, hacen que el lenguaje sea personalmente funcional

para los niños, liga significados personales a contextos comunicativos compartidos, y enseña a los niños que los sentimientos difíciles no tienen que convertirse en conductas difíciles, ni deben romper su unión con el mundo social.

Todas las técnicas anteriores, que consisten en periodos de juego escasamente estructurados, objetos fuera de alcance, imitación de los niños, actividades y rutinas de grupo, y tratamiento de los sentimientos negativos y conductas problemáticas como comunicación, pueden usarse eficazmente, y mejor que las lecciones muy estructuradas, para enseñar lenguaje comunicación en contextos naturales.

Para licitar y unir fuertes motivos personales para signar y hablar. Sabemos que la instrucción en lenguaje de signos y habla signada promueve el desarrollo del lenguaje en niños autistas. Sin embargo, los signos son sólo una de las muchas formas posibles de comunicación aumentativa.

“Los gestos, objetos, fotografías, dibujos, símbolos, palabras, tableros de comunicación, ordenadores, y sintetizadores de habla también pueden utilizarse aumentativamente, para un tratamiento en profundidad de sistemas de comunicación aumentativa. No conozco datos claros que, en el momento presente, nos informen de si la integración en la enseñanza del lenguaje signado de otras formas de comunicación aumentativa, mejora o no la efectividad de la enseñanza. Mi creencia, sin embargo, es que éste perfectamente podría ser el caso, que el uso de otras representaciones de formas, contenidos y funciones lingüísticas, como apoyo a los signos y habla signada,

podría fortalecer muy bien el lenguaje de los niños autistas. Indudablemente este tema merece un estudio meticulado.”¹³

Supongamos que un niño que esté aprendiendo los signos para dos objetos o actividades deseables es capaz de distinguir claramente entre los dos en el mundo físico y en su mente, pero no es capaz de producir y distinguir con exactitud los dos signos correspondientes.

2.1.8. Comentarios acerca de la educación de niños autistas

Varios jóvenes hacen comentarios acerca de la educación en donde uno de ellos dice lo siguiente: Me sacaron por la edad que tengo, dice Carlos Adolfo López, un adolescente de 15 años, con retraso mental, al recordar su paso por el tercer grado de una escuela regular. Cuando uno va a estudiar, puede jugar, se divierte mucho jugando pelota, canta, las maestras son amables. Pero a mí nadie me preguntó, sólo me dijeron que ya no podía llegar, agrega este estudiante, del Instituto Neurológico, con una sonrisa que asemeja una mueca.

La falta de una ley que permita a los niños y adolescentes con capacidades diferentes asistir a una escuela regular, ha provocado que muchos de ellos sean rechazados o aceptados condicionalmente. Por lo que son excluidos del ámbito social¹⁴ y después de

¹³ Musselwhite y St. Loui. **Autismo infantil**. Pág. 3.

¹⁴ Bartón, Len. **Discapacidad y Sociedad**. Pág. 283.

dos años de luchar contra la corriente, el pleno conocerá en su próxima sesión extraordinaria la iniciativa de ley 3658, ley de educación especial para las personas con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad. Según la diputada emerretista Lucrecia de Palomo, dice que se plantea crear la Dirección de Educación Especial, además de incorporar a estos estudiantes al sistema regular de educación.

Los niños que tienen una edad más avanzada es una limitante para ser admitidos en escuelas regulares y para algunos de estos chicos, obtener un certificado de primero primaria es su mayor logro. Su éxito en la adquisición de nuevos aprendizajes es más difícil para quienes pertenecen a estratos bajos. También para los que viven en zonas rurales, a donde los programas de educación especial no llegan y las escuelas regulares podrían ser una opción, dice Eleonora Campos, directora académica del Instituto Neurológico.

2.1.9. Enseñanza directa del habla signada a niños autistas

“Yo recomendaba enseñar a los niños el habla signada siguiendo su ritmo, esto es, reforzando y clarificando solamente aquellas expresiones de habla signada que los niños produjeran inicialmente por sí mismos, y no enseñándoles a producir en habla signada funciones, contenidos y formas lingüísticas que ellos todavía no hubieran convertido de signos a habla signada”.¹⁵

¹⁵ Lenny, Schaffer. **Padres de niños autistas**. Pág. 87.

Se requiera la misma claridad verbal y en el signo, de la que el niño es capaz en cada modalidad por separado. Enseñar al niño a usar su habla signada en un contexto funcional limitado puede lograrse.

- “a) Introduzca objetos y dibujos (o palabras impresas si tiene un vocabulario visual), que correspondan a las unidades lingüísticas que el niño puede imitar en habla signada;
- b) Pregunte al niño” ¿Qué es esto?” ”¿Qué quieres?”.
- c) Enseñe al niño a responder utilizando habla signada (requiera la misma claridad verbal y en el signo de la que el niño era capaz cuando sólo estaba imitando).
- d) Proporcione práctica en imitación verbal e imitación de habla signada si el niño no articula con claridad un concepto de habla signada al usarlo.
- e) Enseñe al niño a usar conceptos de habla signada que produzca espontáneamente en una variedad amplia de contextos, fuera de las lecciones de habla signada.”¹⁶

Requiera la misma claridad en el habla signada de la que el niño era capaz en las lecciones de habla signada, al interactuar con él en contextos fuera de la lección como

¹⁶ **Ibid.** Pág. 87.

la comida, recreo y juego libre. Animar al niño a su habla signada no únicamente con una unidad lingüística vez, sino también en construcciones de varias unidades.

Teniendo en cuenta programas actuales intensivos de instrucción en lenguaje signado y entrenamiento de imitación verbal, que después de que los niños inicien algún tipo de habla signada por sí mismos, es apropiado enseñarles directamente a producir en habla signada aquellas formas unidades lingüísticas que ya producen por sí mismos en signos.

La razón del cambio es el inicio del habla signada por un niño, en el contexto de programas actuales intensivos de instrucción en lenguaje signado y entrenamiento de imitación verbal, es un fenómeno sólido, difícilmente alterable.

Enseñar al niño a producir en habla signada aquellas unidades formas que ya signa por sí mismo, sólo aumentará, por tanto, la tasa de producción de su habla signada, y no interferirá en la adquisición. A continuación, presento unas pautas para la enseñanza directa del habla signada.

Debe enseñarse al niño a imitar y pronunciar las palabras correspondientes a los signos que conoce. Enseñe al niño a imitar en habla signada las unidades lingüísticas cuyos signos utiliza y palabras imita separadamente.

Si el niño muestra capacidad e interés, enséñele a leer y escribir las unidades lingüísticas que usa espontáneamente en habla signada. Cuando el niño inicia un



nuevo nivel con una unidad lingüística que dominó en los anteriores, continúe **sin** embargo en el nivel previo con otros conceptos nuevos.

La última técnica para mejorar la enseñanza del lenguaje que trataré es la organización visual del entorno y las actividades para la comprensión. Los niños autistas tienen grandes dificultades para abordar las transiciones entre actividades, las transiciones entre un paso de una actividad al siguiente, los cambios en la rutina, y en general, grandes dificultades en autor regularse a lo largo del día y comprender el mundo que les rodea.

Todo lo que se pueda hacer para reducir estas dificultades facilitará el aprendizaje del lenguaje. Esto es debido a que las frustraciones relacionadas con la no-comprensión de las actividades y situaciones sociales, de juego y académicas, interfieren en gran medida en el aprendizaje y uso del lenguaje. Organizar el entorno y actividades de los niños de forma que haga la comprensión más fácil es, por tanto, una manera efectiva de facilitar el aprendizaje del lenguaje.

2.1.10. Enseñanza de lenguaje y déficit autista

En las secciones precedentes he diseñado técnicas cuyo uso, creo, refuerza la eficacia de la enseñanza del lenguaje signado y habla signada. La enseñanza del lenguaje en contextos naturales y la licitación de fuertes motivos personales para la comunicación ayudan a incrementar la espontaneidad y funcionalidad personal del lenguaje. La integración de otras formas de comunicación aumentativa en la enseñanza del lenguaje

signado y la enseñanza del habla signada, refuerzan directamente la representación interna del lenguaje del niño.

La organización del entorno y las actividades para la comprensión reducen los efectos obstaculizadores de la no-comprensión, y la frustración frente al aprendizaje y uso del lenguaje. Sin embargo, este es el caso no sólo de los niños autistas, sino de los niños retrasados mentales que no son autistas.

La pregunta que surge entonces es cómo ayuda la enseñanza del lenguaje que proporcionamos a los niños autistas a superar sus déficits autistas específicos, en oposición a aquellos déficits que comparten con niños disminuidos mentales que no son autistas

Una forma de enfocar esta cuestión es distinguir entre terapia y enseñanza. Podría decirse que el objetivo principal de la terapia es la promoción del desarrollo cognitivo evolutivo y socio-emocional; el objetivo principal de la enseñanza, la comunicación de nueva información.

Desde este punto de vista, la enseñanza del lenguaje en contextos naturales y la licitación de fuertes motivos personales para la comunicación, parecería más terapéutica que educativa, más enfocada hacia el desarrollo que hacia la comunicación de nueva información y, por tanto, una buena manera de ayudar a los niños a superar sus déficits autistas específicos. Por otra parte, la integración de otras formas de comunicación aumentativa en la enseñanza del lenguaje signado y la enseñanza

directa de habla signada, parecería más educativa que terapéutica, más enfocada en la comunicación de nueva información que en el desarrollo.

La organización del entorno y las actividades para la comprensión estaría en medio, es decir, se enfocaría tanto hacia la comunicación de nueva información sobre como ejecutar tareas y desenvolverse a lo largo del día, como hacia el desarrollo, la eliminación de la no-comprensión y de las frustraciones relacionadas con ella como impedimentos para el aprendizaje y uso del lenguaje.

Por supuesto, nuestro objetivo como profesores no es proporcionar terapia sin enseñanza, o viceversa, sino encontrar el equilibrio adecuado entre los dos enfoques. Ayudar a superar los déficits, núcleo de la terapia, facilita a los niños autistas recibir nueva información, núcleo de la enseñanza, y la nueva información facilita la superación del déficit.

“El primero es el de los déficits profundos en el interés social, la comprensión/conciencias social, el juicio social, y las habilidades sociales. Este déficit son mencionados en la literatura en términos de una deficiente teoría de la mente.”¹⁷

En términos de equilibrio entre terapia e instrucción, no consigue responder a la pregunta original sobre si la enseñanza del lenguaje ayuda en realidad a los niños a superar sus déficits autistas específicos o no.

¹⁷ Barón-Cohen. **Op cit.** Pág. 69.

El déficit profundos de auto-conciencia, auto-regulación y resolución planificada de problemas. Estos déficits están ahora empezando a ser estudiados, y son mencionados en la literatura en términos de deficientes funciones ejecutivas supongamos, para esclarecer el tema de discusión, que los déficits de teoría de la mente y de las funciones ejecutivas son en efecto los polos principales de la definición del autismo como síndrome.

Si se fuere el caso la enseñanza del lenguaje debe ser un elemento significativo para el desarrollo de los niños autistas, ya que el lenguaje media tanto en el desarrollo de las relaciones con los otros como con uno mismo. Es más, la enseñanza del lenguaje en contextos naturales y la licitación de fuertes motivos para la comunicación deben tener un gran énfasis en la enseñanza, ya que estas técnicas ayudan a incrementar la funcionalidad personal del lenguaje y la interrelación social.

2.1.11. Derecho a la educación de las personas con discapacidad

El derecho a la educación es el derecho más importante para los niños con discapacidad y al mismo tiempo, el que con más frecuencia se les deniega, pese a ser un elemento esencial, la educación no siempre ha favorecido la inclusión y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, así se han construido sistemas paralelos de educación.

De un lado la escuela común, normal, diseñada y organizada según un marco cronológico, curricular, didáctico para la normalidad sienta, en consecuencia, las bases

de una supuesta anormalidad; y por otro lado, la escuela especial se hizo cargo de esa anormalidad, construyendo identidades especiales que a sabiendas de que no existen, se empeñan en hacerlas existir. Debe superar el sistema paralelo de educación considerando que todo alumno es parte de un único sistema educativo.

La simple integración, o colocación física del alumno con discapacidad en la escuela común, no asegura, en cambio, una adecuada atención a la diversidad sin discriminación y en igualdad de oportunidades.

En este sentido hay que remarcar las diferencias existentes entre integración e inclusión; así, la integración estaría caracterizada por pedir concesiones a los sistemas, conseguir una inserción parcial y condicionada, por una adaptación de las personas con discapacidad a las necesidades de los modelos que ya existen en la sociedad, que hace solamente ajustes y por defender el derecho de las personas con discapacidad, mientras que en la inclusión la inserción es total e incondicionada; exige rupturas en los sistemas.

La sociedad busca la forma de adaptarse para atender las necesidades de todas las personas, tengan o no tengan discapacidad y defiende el derecho de todas las personas, con y sin discapacidad.

Los niños y niñas con discapacidad siguen siendo víctimas de un planteamiento que favorece su segregación y marginación del sistema educativo. Así, por ejemplo, sólo el dos por ciento de los niños con discapacidad de los países en desarrollo tienen acceso

a un sistema educativo. Aún recibiendo educación, ésta suele ser en centros “especiales” segregados, en los cuales muchas veces no disfrutaban de la misma gama de actividades académicas y lúdicas que los niños y niñas de escuelas generales, y no se atienden las necesidades de cada alumno de forma amplia o dedicada.

El objetivo común de la educación ha de ser que todo el alumnado aprenda y despliegue al máximo su potencial. Para ello “el sistema educativo debe garantizar una oferta educativa que respete todas las variables individuales evitando cualquier tipo de discriminación. En este sentido es imprescindible el ejercicio del derecho a la educación de las personas con discapacidad y, más concretamente, el derecho a la educación inclusiva.

La educación es un elemento indispensable del derecho a la educación de las personas con discapacidad, pues ésta trata de evitar la exclusión de todos los educandos, incluidos aquellos con discapacidad.

El documento de la última Conferencia Internacional de Educación de 2008, define la educación inclusiva como la que tiene por objeto eliminar la exclusión social como consecuencia de actitudes y respuestas a la diversidad en términos de raza, clase social, origen étnico, religión, género y aptitudes.

En cuanto tal, parte de la convicción que la educación es un derecho humano fundamental y el cimiento de una sociedad más justa. En ese sentido, es una manera de asegurar que la educación para todos signifique realmente todos.

El derecho a la educación inclusiva no sólo de las personas con discapacidad, sino de todas las personas, ha tenido un largo recorrido en los Instrumentos Internacionales de Derechos Humanos.

Desde las primeras menciones al derecho a la educación de las que se podía interpretar el reconocimiento del derecho a la educación inclusiva, a la mención y reconocimiento expreso de ésta o 1948 se reconoce el derecho a la educación en el plano internacional con la aprobación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos por parte de la Asamblea de las Naciones Unidas. Once años después, el 20 de noviembre de 1959, esa misma Asamblea aprobó la Declaración Universal de los Derechos del Niño.

En 1960 se da un paso más con la aprobación por la Conferencia General de la UNESCO de la Convención Relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza, en la que se incorpora la accesibilidad al derecho a la educación.

La aprobación en 1966 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales nos acerca aún más a la concepción que hoy se tiene del derecho a la educación inclusiva. Sin llegar a mencionarla específicamente, en el Artículo 13 reconoce el derecho de todos a una enseñanza primaria gratuita y obligatoria y, progresivamente, a la educación secundaria y superior. Además en las observaciones generales sobre este artículo aprobadas por el Consejo Económico y Social en 1999,

se subraya que este derecho es un medio indispensable para realizar otros derechos y define también las características de la educación: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

En 1989 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas ONU aprueba la Convención sobre los Derechos del Niño en la que se vuelve a reiterar el reconocimiento del derecho a la educación. Lo novedoso reside en que dedica un artículo a los niños con discapacidad.

Entre los que podríamos situar a aquellos con alguna discapacidad el Comité de los Derechos del Niño aprueba la Observación General, Los derechos de los niños con discapacidad en la que se considera que la educación inclusiva es el objetivo de educar a los niños con discapacidad e indica que los Estados deberían prever la creación de escuelas con instalaciones adecuadas y apoyo individual para esas personas. Por último, ese mismo año, la Asamblea General de la ONU aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.

Los diferentes instrumentos internacionales desde la perspectiva del derecho a la educación de las personas con discapacidad; a saber, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño. Para finalizar presentamos un análisis de la implementación del derecho a la educación de las niñas y niños con discapacidad en

América Latina, fundamentado en los informes presentados por los Estados Partes de la Convención sobre los Derechos del Niño y las observaciones realizadas por el Comité al respecto.

Las personas con discapacidad en el plano internacional Al mismo tiempo que se ha ido cambiando el modo de entender la discapacidad, también ha ido evolucionando la perspectiva en su abordaje en el plano internacional.

Superando enfoques médicos o asistenciales, se ha avanzado en la conceptualización de la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos y de igualdad de oportunidades Pese a que los derechos de las personas con discapacidad están reconocidos en diversos documentos internacionales, lo realmente importante es garantizar el ejercicio de esos derechos en condiciones de igualdad; para ello se debe erradicar toda forma de discriminación directa o indirecta.

Es necesario eliminar todas las barreras existentes para el disfrute de los derechos humanos, ya sea mediante la igualdad material o formal, la no discriminación o la acción positiva.

En el ordenamiento jurídico internacional se ha transitado de una situación de negación de derechos, en la que la persona con discapacidad es objeto de asistencia, a otra en la que esos derechos se reconocen y la persona con discapacidad es sujeto de derechos humanos. La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad fue adoptada en

Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999 durante el 29º período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos, y entró en vigor el 14 de septiembre de 2001.

Con la aprobación de esta Convención, el Sistema Interamericano de Derechos Humanos se convirtió en el primer sistema en el mundo en adoptar un tratado internacional dedicado específicamente a los derechos de las personas con discapacidad.

En el texto de la Convención se hacen varias referencias a la educación, así en el artículo 3, los Estados se comprometen a tomar, entre otras, las medidas de carácter educativo necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. Se comprometen a tomar medidas para eliminar la discriminación y promover la integración en la prestación de la educación y para facilitar el acceso a ésta. Cabe destacar que una de las áreas de trabajo prioritarias que se mencionan en el citado artículo es la educación.

2.1.12. Clases De escuelas para niños con capacidades diferentes

Las escuelas especiales son aquellas que atienden las necesidades de niños y jóvenes con capacidades diferentes. Se dividen en escuelas de hipo acústicos o disminuidos auditivos, no videntes, motores, mentales y/o con severos trastornos sensoriales. Estas escuelas abordan la problemática particular con una metodología y una didáctica especial, y en equipo interdisciplinario que incluye a profesionales de tres áreas:

fonoaudiólogo, músico terapeuta, kinesiólogo, psicopedagogo, psicólogo, labora
terapeuta, médico o psiquiatra en algunas instituciones.

Las escuelas integradoras son escuelas comunes que siendo públicas o privadas, del nivel inicial, primario o secundario aceptan matricular alumnos con habilidades especiales, con discapacidades incluyéndolos en la totalidad de la curricular o en aquellas asignaturas que se juzgue pertinente según la dificultad.

Se acepta el ingreso de un niño o joven con capacidades especiales con acuerdo expreso del docente a cargo del mismo y con el acompañamiento de un docente integrador que envía la escuela especial de la cual proviene y que es el nexo y mediador entre las dos instituciones evaluando los progresos y dificultades del proceso para determinar su factibilidad y duración.

La Educación Especial y la Integración de alumnos con discapacidad a la escolaridad común, son dos alternativas que hoy existen a la hora de elegir la educación de niños y adolescentes con algún tipo de discapacidad y también con potencialidades a desarrollar.

Estos dos modos educativos deben ser trabajados en base al conocimiento y no en base al prejuicio o mitos en torno a la discapacidad. Veremos más adelántelos aspectos positivos y negativos de cada una de estas dos alternativas. Análisis comparativo de la realidad del sistema educativo guatemalteco específicamente en educación especial. La educación especial en Guatemala, es relativamente joven, por

lo que presenta deficiencias, tanto en el campo práctico como en el teórico, lo que limita la atención integral del niño y su familia.

A través de la práctica, se puede observar que las personas que se dedican a la educación y habilitación de las personas especiales, no cuentan con los conocimientos teóricos, que los capacite, en cuanto a una mejor comprensión de la problemática de la persona especial. La escasez y las inadecuadas instalaciones que se pretenden para la educación especial en nuestro país.

La aceptación del diagnóstico es difícil para la familia, ya que esto altera la convivencia hogareña. Así como también para los niños, ya que muchas veces son rechazados por la sociedad, provocando conductas hostiles, con sentimientos de minusvalía.

Para el niño con deficiencias sensoriales, la tarea de adaptación al medio es difícil, porque el mismo no le ofrece mayor oportunidad de integración. Para el deficiente sensorial hemos encontrado que la atención que se le brinda, a pesar de ser escasa, está bien orientada en sus programas educativos, ya que no se logra incorporar a un deficiente ortopédico en el trabajo productivo del país.

La sociedad en general y la familia no comprenden la problemática del lisiado, y les es sumamente inalcanzable, muchas veces, brindarles ayuda en el proceso de rehabilitación. En este campo es mucho lo que hay que trabajar para lograr mejorar el servicio que se les brinda a estas personas, especialmente a los niños; así también promover la terapia ocupacional.

2.1.13. La nutrición de niños autistas

Como nutrir a un niño autista, se ha observado que, en muchos casos, la dieta es un factor muy importante para las personas con autismo, ya que efectuando ciertos cambios en los hábitos alimenticios se logran controlar los problemas gastrointestinales y alteraciones en la conducta que presentan algunas de ellas.

Se puede aumentar su capacidad de concentración, agudeza mental y memoria. También disminuye la irritabilidad y agresividad los siguientes alimentos. Leches vegetales para todos los gustos, Bebida de soya, la soya es una legumbre especialmente rica en proteínas, para ser exactos contiene el perfil completo de los ocho aminoácidos esenciales.

Bebida de avena, la avena es un cereal de grandes propiedades nutritivas de entre las que destaca sus ácidos grasos esenciales y su alto contenido en B1 (tiamina), hierro, manganeso y oligoelementos.

Es de delicado sabor y textura cremosa por lo que se suele utilizar también para espesar cremas, salsas e incluso hacer mayonesa, sustituyendo el huevo por la leche de avena.

Bebidas de almendras y avellanas, pueden encontrarse tanto en pasta para diluir en agua caliente como en tetrabrik ya preparadas para consumir. Estas dos bebidas al



proceder de frutos oleaginosos son mucho más energéticas, aportando más calorías y azúcares de rápida absorción.

Se debe investigar posibilidad de que integrar el señalar a objetos o dibujos o el uso de otras formas de comunicación aumentativa en el lenguaje signado, pueda facilitar el dominio de signos no completamente aprendidos.

El aprendizaje se vería facilitado sólo cuando el niño comprende, o puede aprender muy fácilmente, la conexión entre los objetos y sus representaciones dibujos en los ejemplos anteriores en la forma de comunicación aumentativa añadida. Con otras palabras, el niño necesitaría comprender, o ser capaz de aprender fácilmente, la relación entre señalar y obtener un objeto, entre el dibujo y el objeto que representa, entre un símbolo y el objeto que representa.

La base cognitiva para facilitar el dominio del signo reforzaría las representaciones internas del signo, que se deriva de su integración con las correspondientes representaciones internas en la forma de comunicación aumentativa añadida.

2.2. Principales problemas de niños autistas

Para iniciar, la exclusión a la sociedad, y la discriminación, porque todo el mundo los ve como si fueran extraños, o fueran algún fenómeno que ni siquiera quisieran acercarse a ellos mucho menos tener contacto, para nosotros los padres de familia es

muy difícil ver esta situación porque nos afecta mucho ver aquellas personas que nos tratan con desprecio por el solo hecho de tener un niño especial.

2.2.1. El ámbito educacional de niños autistas

Los niños autistas no quieren relacionarse con otros niños a que los tratan mal, les hacen muchas groserías y llegan al colmo de golpearlos solo por el hecho de que no pueden defenderse, y lamentablemente da tristeza ver como muchos padres de familia no instruyen a sus hijos porque son todavía ignorantes de lo que es el autismo y dan muy malos consejos a sus hijos, es por eso que ellos los tratan así sin ser realmente su culpa.

2.2.2. El ámbito social de niños autistas

La sociedad los excluye por el simple hecho de ser diferentes y no toman en cuenta que también son seres humanos y que sienten todo lo que les hacen. El no aceptarlos dentro de una escuela es una discriminación y exclusión de la sociedad normal.

2.2.3. Edad que un niño autista deja de tener problemas

Lamentablemente tanto el niño autista como los padres de éste nunca dejan de enfrentarse a la sociedad por defender a sus hijos.

2.3. Instituciones públicas y privadas que brindan protección a personas con discapacidad

Esta entidad gubernamental fue creada bajo acuerdo del 7 de febrero de 1974, promovido por el Comité Central de Acción Social integrado en esa oportunidad por las señoras Alida España de Arana Mercedes de Cáceres Lehnoff, Helen de Laugerud Graciela de Vassaux, Yolanda de Poch Margot de Peláez, Alice de Cremer Lesbia de Lyche, Ligiade Guerra y Rosario de Argueta.

2.3.1. Centro De educación especial Alida España De Arana

Esta entidad inició sus operaciones como una solución accesible a todo nivel en relación a niños con problemas de aprendizaje, pero debido al recorte presupuestario de que ha sido víctima a través de los distintos gobiernos de turno y de la malversación y desviación de fondos por parte de las distintas autoridades que ha tenido, ha venido a limitar los servicios que actualmente presta, los cuales son estimulación temprana y problemas psicométricos.

“Inicialmente prestaba servicio y atención a niños con problemas de aprendizaje, pero ha mermado en su funcionar debido a la crisis que atraviesa que se remonta al año 1982, año en que dejaron de funcionar cuatro buses que transportaban diariamente a los alumnos, así como también se redujo la jornada de clases que consistía en un horario de 8:00 a.m. a 4:00 p.m. durante la cual se daban clases teóricas durante la

mañana y talleres de oficios varios durante la tarde. Cuenta con un equipo profesional de Fisioterapistas, Otorrinolaringólogos, Psiquiatras, Psicólogos, Terapistas del Habla, Pediatras y Neurólogos, el cual se ha ido reduciendo debido a la crisis económica que atraviesa el centro y un claro ejemplo de esto es que en la actualidad el Centro de Educación Especial, se ha convertido en uno de los que más niños inscritos posee por contar con una adecuada educación especial y tiene como fin primordial ayudar al que lo necesita, siendo este centro una institución de apoyo al más necesitado porque es del Estado y es una forma como el Estado vela por el bienestar de las personas con discapacidad.”¹⁸

Fue creado por la primera dama Àlida España de Arana, esposa del presidente Carlos Arana Osorio en el año Esta institución pertenece a la Secretaria de Bienestar Social de la Esposa del Presidente, quién se encarga de velar porque el centro tenga todo lo necesario para brindar terapias a los niños inscritos.

Esta institución cuenta con varios programas dentro de los cuales se encuentra el autismo dirigido por maestras de educación especial, quienes brindan las terapias, y cuenta con las siguientes clínicas, psicológicas, pediátricas, psiquiatría, clínicas dentales, y trabajadoras sociales que se encargan de dar prioridad al que más necesita de las terapias y respecto a la economía de los padres de familia. Este centro es uno de los que más ayuda ha brindado en el departamento de Guatemala, porque atiende a niños de toda clase de capacidades diferentes sin distinción de sexo, aunque la edad si

¹⁸ www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017



es limitada, hasta 14 años y posteriormente dan opciones a los padres de familia para ingresarlos a otros lugares donde les pueden apoyar.

2.3.2. ASCATED. Asociación de capacitación y asistencia técnica en educación y discapacidad

Surge en 1992 surge como una contribución a la demanda de Asistencia Técnica y Capacitación, para propiciar la atención integral al niño normal, en riesgo y con discapacidad.

Su misión es generar y apoyar procesos en la áreas de educación y discapacidad para contribuir a mejorar la calidad de vida de la población infantil y población con discapacidad, involucrando a las familias, comunidad, sociedad y estado a través de la implementación de nuestros programas y líneas estratégicas de trabajo a nivel nacional e Internacional.

Somos una Institución líder que a través del cumplimiento de nuestros programas y líneas estratégicas contribuimos a generar y facilitar condiciones de equidad e igualdad de oportunidades para la niñez, juventud, población con discapacidad y sus familias.

2.3.3. Consejo nacional para la atención de personas con discapacidad CONADI

Entidad autónoma con personería jurídica y patrimonio propio con carácter coordinador, asesor e impulsor de las políticas generales en materia de discapacidad. Siendo su

propósito coordinar, asesorar e implementar la política nacional en discapacidad para la integración e inclusión social de personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

La misión es ser el ente que coordina, asesora, impulsa e incide en las políticas generales y del Estado, para generar acciones que permitan el desarrollo y participación plena en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad guatemalteca.

Su visión es Ser una institución líder y sólida en materia de atención a la discapacidad, con presencia a nivel nacional y reconocimiento internacional, que promueve e impulsa los derechos de las personas con discapacidad, contribuyendo a su inclusión social en igualdad de oportunidades y condiciones y la responsabilidad del Conadi es diseñar las políticas generales de atención integral, que aseguren el efectivo cumplimiento de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad. Y cumplir y procurar porque se cumplan las normas del Decreto 135-96 del Congreso de República de Guatemala.

2.3.4. Organización mundial de la salud

“La Organización Mundial de la Salud (OMS) comenzó a mediados de la década del noventa realizando un examen de su clasificación Internacional de Impedimento, Discapacidad y Handicap; Rachel Hurst representó a la OMPD en esta revisión. El documento final es la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, con una fuerte

aproximación al modelo social de discapacidad en comparación con el modelo médico empleado previamente.”¹⁹

Existen otras entidades que apoyan nuestro abordaje de la discapacidad basado en los derechos humanos, sin embargo, entiendo la definición de discapacidad que contiene la nueva proyección de ayuda a los autistas, pueden emplearse para nuestros fines.

2.3.5. CONAPREVI. Coordinación de asesoría, política y reducción de violencia intrafamiliar

En su calidad de ente coordinador, asesor, e impulsor de políticas públicas orientadas a reducir la violencia intrafamiliar y contra las mujeres, con ello busca eliminar la Violencia para que los niños con capacidades diferentes no tengan otro mayor problema, porque en realidad por la violencia intrafamiliar muchos de estos niños agravan su situación y se reconoce el esfuerzo realizado por el Instituto Nacional de Estadística, INE y las seis instituciones receptoras de denuncias, Ministerio Público, Organismo Judicial, Policía Nacional Civil, Procuraduría de Derechos Humanos, Procuraduría General de la Nación y Bufetes Populares por el progreso que se presenta en este Informe Estadístico de Violencia Intrafamiliar 2008.

Desde su instalación en el año 2001, la CONAPREVI ha puesto en la agenda pública que los datos estadísticos disponibles reflejan que existe mayor incidencia de violencia

¹⁹ www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017

contra las mujeres en el ámbito privado, y por ello, ha impulsado y apoyado esfuerzos para superar la dificultad de cuantificar la magnitud del problema de violencia contra las mujeres en Guatemala, por la falta de registros estadísticos confiables y actualizados, sub registro por el incumplimiento de las instancias a quienes les compete realizarlos.

Existe un alto su registro, las cifras que presenta este informe 2016, no reflejan la magnitud real del problema, pero sí es un avance para reconfirmar, que dentro del círculo familiar, la mayor incidencia es de violencia contra las mujeres.

2.3.6. Instituto Neurológico de Guatemala

El Instituto Neurológico de Guatemala (ING), es una organización privada no lucrativa, fundada él, institución pionera de la Educación Especial en Guatemala. Un carácter es eminentemente técnico profesional y ésta dedicado al servicio social centrado en la prevención secundaria y terciaria de la deficiencia mental de niños y jóvenes cuyos cuadros presentan asociación o no con afecciones psico-motoras y de privaciones ambientales. Su actividad se desarrolla a través de una política dinámica de tratamientos. Sus objetivos principales son:

“a) Diagnosticar, rehabilitar e integrar a la sociedad a niños y adolescentes que presentan problemas de deficiencia mental asociada o no a problemas psicomotores y/o de privaciones mentales. b) Orientar y apoyar a los padres de familia de estas personas, para que comprendan mejor el problema y sepan enfrentarlo en forma positiva, en beneficio propio y de los afectados.

c) Informar y concientizar a la comunidad acerca del problema de deficiencia mental a través de programas de prevención. d) Servir como centro de práctico técnico profesional a estudiantes de distintas disciplinas y diferentes universidades.

e) Ser un centro de investigaciones, tanto interno como externo para ofrecer a la comunidad científica aportes acerca de los problemas tratados en la institución.

f) Crear los mecanismos necesarios de coordinación interinstitucional para poder ofrecer un mejor servicio de referencia y de comunicación de conocimientos y experiencias. Los Servicios con los que actualmente cuenta son: Educación Especial, Educación Física, Educación Musical, Fisioterapia, Medicina Física, Neurología, Psicología, Terapia del Lenguaje, Terapia Ocupacional, Programa Escuela para Padres, Talleres de Capacitación y Productividad.”²⁰

El Instituto Neurológico de Guatemala, se sostiene a base de donaciones y está ubicado al la dependiente del Hospital Roosevelt, Zona II de la ciudad capital de Guatemala. Para el ingreso de los niños se realiza un estudio de la situación económica y social de la familia del niño a través del Departamento de Servicio Social, quien conjuntamente con el Departamento de Psicología evalúa la situación del niño, su acceso, ubicación y establecen la tarifa que pagará.

²⁰ www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017

2.3.7. CANER. Centro para autismo y necesidades especiales relacionadas

Se llevó a cabo en el auditorio de la Universidad, la presentación del Centro para Autismo y Necesidades Especiales Relacionadas (CANER) de Universidad Galileo.

“El objetivo primordial de CANER es dar a las familias el apoyo que necesitan. Esperamos primero darle a las familias un lugar donde puedan encontrar respuestas, donde puedan abocarse, no solamente tener a ese ser querido en terapias que sí funcionen, que estén científicamente comprobadas que funcionan, sino que compilar esta clase de terapias en un sólo lugar para que no tengan que ir de lado en lado tratando de encontrar quien los ayuda con ciertos aspectos del diagnóstico.”²¹

El desarrollo del Centro CANER está dividido en varias fases, entre ellas la de diagnóstico, evaluación y tratamiento. Una de las características que tiene el Centro es la utilización de todas las herramientas filosóficas de la psicología para la aplicación en el tratamiento del autismo. Todo para tomar profesionales y capacitarlos no sólo en la detección sino en el tratamiento del autismo.

2.3.8. AGUA. La Asociación Guatemalteca por el Autismo

Es una iniciativa privada sin ánimo de lucro que busca darle respuesta integral a un trastorno neurológico que se estima que afecta a más de 100,000 personas en el país,

²¹ www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017



y que en la actualidad es virtualmente desconocido por la sociedad guatemalteca y por ende in-visibilizado. Esta Asociación nace en el corazón de un grupo de padres de familia y profesionales que han sido tocados por la vida de niños diagnosticados dentro del Espectro del Autismo y que son capaces de cautivar con la grandeza de su ser y de manifestar las fortalezas que los acompañan.

2.3.9. Fundación educativa del sur

Es una entidad no lucrativa, que cuenta con personería jurídica y es un consejo fiduciario. Fue impulsada por el Club Rotario. Se inició en 1981 pero la atención directa se inició hasta el mes de marzo de 1983.

Su objetivo es atender en evaluación, diagnóstico y terapia educativa a niños con problemas de aprendizaje exclusivamente. Actualmente cubre la ciudad capital, pero se tiene contemplado dentro de sus planes de desarrollo la ampliación del servicio hacia los departamentos. Su financiamiento se basa en donaciones voluntarias y en las cuotas que pagan las personas atendidas, las cuales varían dependiendo de la situación económica de las mismas.

2.3.10. Colegio Kipling

Es una institución privada, especializada en pedagogía terapéutica para niños con problemas de aprendizaje. Inició sus labores en febrero de 1983. Su objetivo es el logro de un óptimo desempeño escolar en aquellos niños que sin limitaciones intelectuales o



impedimentos sensoriales o motores profundos, muestran dificultades para cumplir con los programas educativos generales debido a problemas generales o específicos de atención y concentración, censo percepción, psicomotricidad, lenguaje, funciones cognoscitivas, lectura, escritura, cálculo y aritmética.

El colegio proporciona los programas escolares oficiales dentro de los lineamientos de la pedagogía terapéutica que permitan el buen rendimiento académico del alumno y su promoción.

2.3.11. Asociación voces del autismo

Integrada por padres de hijos diagnosticados dentro del TEA (Trastorno del Espectro Autista). Fue constituida legalmente hace más de tres años y se sostiene con recursos propios. Institución social a nivel privado, enfocada a causas nobles.

Su principal objetivo es servir a niños, hombres y mujeres, necesitados de apoyo y asistencia especial. Las personas que integran estas instituciones son poseedoras de valores humanos según voces del autismo de cada 91 niños tiene diagnóstico en Guatemala y no hay una estadística oficial sobre la incidencia del autismo, pero se cree que hay aproximadamente 118 mil personas con síndrome en el país.

La misión de la Asociación de Voces del Autismo es facilitar los servicios y herramientas que contribuyen al desarrollo integral de las personas, con el trastorno del Espectro Autista (TEA) apoyando y trabajando conjuntamente con las familias, con



personas individuales y las instituciones que se ocupan del tema. Su visión es que en Guatemala, toda persona diagnosticada reciba atención integral, propiciando su desarrollo personal y su inclusión social.

La razón de Voces del Autismo, es que en Guatemala no existen instituciones que se adapten a la necesidad de atención y tratamiento para una persona con autismo. Lamentablemente, esto limita el desarrollo de quienes padecen autismo y al mismo tiempo provoca la frustración de familiares y las personas que les rodean.

Con el apoyo de la sociedad altruista de Guatemala, la Asociación Voces del Autismo, podrá continuar educando y sensibilizando en esta noble misión tan humana. Contribuye a que con un diagnóstico temprano, los niños con autismo puedan tener mayor desarrollo e inclusión social, e implementen redes de instituciones profesionales y gestionen recursos. Lamentablemente según informes la Asociación actualmente deja de brindar apoyo

CAPÍTULO III

3. Variables vinculantes del autismo

Es uno de los factores que más afecta a una familia, por el simple hecho de que una familia con muy pocos recursos tiene muchas dificultades para consumir los alimentos necesarios y afecta gravemente desde que la madre está embarazada y no consume todos los nutrientes para que el niño nazca sano y sucede porque no se tienen los recursos para acudir a un médico o a un hospital donde se le puedan brindar todo lo necesario y posterior mente cuando el niño nace y nos damos cuenta que es un niño especial no tenemos los recursos para acudir a un centro de atención especial, porque lamentablemente en Guatemala existen muy pocos centros que son gratuitos.

3.1. El autismo y la extrema pobreza

La pobreza afecta el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, porque no existen los recursos que permitan una nutrición balanceada, menos aún niveles mínimos de educación y desarrollo.

Es muy importante tomar todas las indicaciones médicas, porque a veces por no hacer lo indicado es que los niños nacen en malas condiciones o en estado deformable. Muchas veces de un embarazo de alto riesgo, por la falta de alimentación de la madre, suelen nacer niños con capacidades diferentes, es el caso de preclamsia.



3.2. Impedimentos de crecimiento y desarrollo de niños autistas:

Existen muchos impedimentos que no permiten al niño crecer y desarrollarse como es el caso de desarrollar habilidades que permiten su estimulación, su desarrollo cerebral, y en muchas ocasiones hay niños que su desarrollo es muy lento, su entendimiento es muy leve, pero si observamos bien al niño podemos constatar que ha tenido un trauma psicológico y que muchas veces no los deja avanzar sino que más bien retroceden en su desarrollo y crecimiento.

3.3. La violencia intrafamiliar

Esto sin duda afecta al niño, porque ver y padecer dentro de su ámbito familiar peleas, golpes, gritos no ayudan en nada, más bien el niño se siente traumatado por todo lo que sucede en casa, los maltratos tanto para el niño como entre los padres, llevan al niño a sentirse totalmente desprotegidos, porque en la familia no hay armonía y mucho menos amor para él.

La violencia afecta en principio el sistema nervioso, afecta el desarrollo del niño y produce trastornos y alteraciones de comunicación que ausentan al niño de la sociedad, y muchas veces es por ello que los niños buscan diferentes lugares para habitar porque en su familia no encuentran quien les de fraternidad y comprensión.

La violencia intrafamiliar es cualquier tipo de abuso de poder de parte de un miembro de la familia sobre otro. Este abuso incluye maltrato físico, psicológico o de cualquier



otro tipo. Se considera que existe violencia intrafamiliar en un hogar, si hay una actitud violenta repetitiva, no por un solo hecho aislado.

La víctima de violencia intrafamiliar es cualquier persona considerada cónyuge del agresor o que haya convivido de alguna manera con él. Así podría ser hacia un conviviente actual o ex pareja, entre padres de un hijo común, o hacia un pariente consanguíneo hasta el tercer grado.

Es importante destacar que dentro de la violencia intrafamiliar están considerados el maltrato infantil, la violencia hacia el adulto mayor, hacia minusválidos y entre cónyuges.

Los factores que se consideran como causas de que una persona sea violenta, se asocian principalmente al aspecto psicológico y al social. El agresor, generalmente no tiene capacidad de autocontrol y actúa impulsivamente. Lo anterior puede deberse a experiencias infantiles de violencia que dejaron secuelas en el individuo; también existe la posibilidad de que sea causa de la presión social y el estrés.

Los asuntos económicos también pueden ser una causa importante de tensión que genera violencia. Una teoría afirma que cuando algunos hombres no son capaces de generar suficientes ingresos para mantener a su familia, surge en ellos una actitud violenta para demostrar hombría de esa manera, no habiendo podido hacerlo de la otra, no existe estabilidad para el núcleo familiar, otros factores incluyen el uso excesivo del alcohol, enfermedades mentales, autoritarismo y otros.



Lo importante de todo es saber actuar, dado que en todos los países existen leyes que protegen al maltratado y castigan al agresor y es importante que las personas pidan ayuda antes de que la violencia pueda llevar a la muerte.

3.3.1. Trauma psicológico de niños autistas

El trauma psicológico es muy difícil de superar, porque muchas veces es ocasionado por los mismos padres de familia, o personas que viven dentro de la sociedad que de una u otra forma les perjudica y les causa mucho daño.

Por eso su cerebro se estanca y no avanza, sienten temor, algunos vergüenza, para el niño autista es muy importante la unión familiar, la comunicación, porque un niño a demás de ser autista y tener un trauma psicológico es fatal, porque su mente está aislada y no quiere salir de lo que le produjeron.

3.4. Abuso sexual de niños autistas

Un niño que ha sufrido de abuso sexual ya sea por su padre, familiar u otra persona, es mayormente más afectada y muchas veces las personas abusan de niños con capacidades diferentes por el simple hecho de que ellos no dirán nada a nadie y que con una simple amenaza se sienten más frustrados y muchos de ellos tienden a presentar más características o simplemente se observan más cambios desfavorables para el niño, pero muchas veces depende del cuidado que prestemos los padres de familia a nuestros hijos, mayormente siendo especiales.



3.4.1 Acoso escolar de niños autistas

Se da en niños autistas en las escuelas, según estudio realizado sobre niños y adolescentes en Estados Unidos ha encontrado que casi la mitad de los niños con autismo sufren acoso escolar.

“Los investigadores realizaron encuestas que completaron 920 padres y responsables educativos para estimar los niveles de acoso entre niños de 13 a 16 años. A lo largo de un año, 46,3% de los niños con autismo fueron víctimas de acoso mientras que en la población sin autismo el porcentaje fue del 10.6%. Otro estudio anterior había mostrado que de un total de 1167 niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de edades entre 6 y 15 años, un 63% había sido víctima de acoso escolar en algún momento de sus vidas.”²²

Un problema añadido es que es posible que los niños con autismo que tienen dificultades de comunicación tengan dificultades para expresar y transmitir lo que les sucede en clase por lo que es incluso posible que ese alto porcentaje sea en la realidad aún mayor.

“De los estudios más recientes sobre acoso escolar y abuso sexual, se han podido sacar las siguientes conclusiones:

²² www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017



- Los niños con necesidades educativas especiales tienen una probabilidad mucho más alta de ser víctimas de acoso escolar.
- El acoso escolar afecta a la integración en la escuela, al deseo de participar en las actividades escolares y a los resultados del aprendizaje.
- La concienciación, prevención y respuesta activa de los adultos son aspectos importantes.
- Que la víctima sienta que no está solo, que los que le quieren están de su lado, que la ley y la verdad están de su lado, que la gente más buena de la clase está de su lado.

Hay distintos tipos de acoso:

1. Físico: empujar o golpear a alguien, dañar sus ropas, sus cosas, robarle o forzarle a entregar alguna pertenencia.
2. Verbal: Insultar, esparcir rumores, amenazas, motes. También se incluye el envío de mails o mensajes cargados de odio o con amenazas.
3. Emocional: Ignorar o evitar deliberadamente a alguien. Hacer comentarios con desprecio sobre él, su familia o su vida. Criticar todo lo que hace. Hacer gestos de desprecio o comentarios desagradables.



4. Social: Acosar a alguien porque tiene la piel diferente o su religión o su país de origen o porque tiene gafas o tiene especiales o tan solo porque su aspecto es distinto.²³

Esta proporción es cuatro veces mayor que en los niños sin autismo en las mismas ciudades, en las mismas escuelas, en las mismas clases. Los niveles de acoso eran muy variables y entre las estrategias observadas se han descrito niños que eran agobiados hasta que tenían una rabieta o eran forzados a una situación de agresión o autoagresión.

3.5. Violación de derechos a los niños autistas

La violencia intrafamiliar, también constituye una violación a los derechos humanos y para los efectos de la presente ley, debe entenderse como cualquier acción u omisión que de manera directa o indirecta causare daño o sufrimiento físico, sexual, psicológico o patrimonial.

La Procuraduría de los Derechos Humanos, es la encargada de velar porque los Derechos de las personas de nuestro país no sean vulnerados, al contrario que se respeten nuestros derechos. Desde el ámbito familiar, la violación de derechos muchas veces inicia desde el hogar, donde los padres de familia por tener demasiados hijos no les brindan la atención adecuada, especialmente cuando tienen a un niño con

²³ www.elautismo.guatemaltecosunidos Consultado el 10 de enero del 2017

capacidades diferentes, porque no cuentan con el dinero suficiente para tratarlo o al menos para buscar la ayuda necesaria para apoyar al niño. Es allí donde empiezan a violentar sus derechos, pues el niño tiene derecho a la educación, derecho a ser amado por los padres y derecho a recibir la alimentación adecuada y una buena atención.

Desde el ámbito social: por el hecho que la misma sociedad les viola el derecho de asociación, el derecho a incorporarse a la sociedad, el derecho a ser tratados en igualdad de condiciones.

3.6. Características del autismo

Las características por las que podemos reconocer a un niño con autismo son variadas; porque es un síndrome y no es una enfermedad. Muchos tratadistas consideran que una persona se encuentra en el espectro autista si tiene o ha tenido en alguna etapa de su vida.

Existe un lenguaje nulo, limitado o lo tenía y dejó de hablar, esto significa que el niño no tiene lenguaje para comunicarse, que su lenguaje es muy poco, o tardío, que anteriormente decía muchas palabras y las dejó de decir.

La ecolalia, esto se da cuando el niño responde repitiendo la misma palabra o frase que escuchó o bien, cuando al hablar repite la última palabra más de una vez. A veces, recitan frases o monólogos que escucharon en la televisión o la radio.

Existe una apariencia de sordera, no se inmuta con los sonidos: Sucede principalmente en niños con edad temprana cuando se enfocan solo en su mundo y no responde a ningún estímulo pero reaccionan al sonido del celofán de su dulce o golosina preferida.

Muchos de los padres de familia lo primero que hacen es llevar a sus niños a la prueba de audición porque piensan que su hijo no escucha y por eso no les pone atención pero al hacerle tal prueba se dan cuenta que su hijo escucha perfectamente y no tiene ninguna anomalía en sus oídos y es allí cuando empiezan a preocuparse cada vez más.

Tiene obsesión por los objetos, es cuando hay algunos niños que se enfocan en un solo objeto de su juego con una fijación excesiva, donde los juguetes los trae consigo sin razón o propósito alguno. Por ejemplo, trae en la mano un montón de lápices o cepillos de dientes o le das un regalo y solo juega con el moño o la envoltura.

No tiene interés por los juguetes o no los usa adecuadamente, muchas veces los niños autistas no les interesan sus juguetes, solo los ven de arriba abajo y no les prestan importancia o por ejemplo: el niño agarra un carrito de juguete para voltearlo y darle vueltas a las llantas o bien, solo lo avienta al aire y lo deja caer al piso.

Amontonamiento de objetos o tiende a ponerlos en línea, los objetos los ponen unos encima de otros o los enfila en línea. Por ejemplo, pone los carritos de juguetes en línea o como estacionados, pero no juega con ellos, solo los está cambiando de lugar. No ve a los ojos, evita cualquier contacto visual, lo que hacen estos niños es evitar la



mirada y si se interponen en su campo visual buscando la vista del niño, voltea hacia otro lado.

Su contacto visual muchas veces dura unos segundos y no mantiene la vista en otra persona, es como si te ignorara. No juega ni socializa con los demás niños, lo participa en ninguna actividad con otros niños, aun cuando se le invita, tampoco juega por turnos. A veces, lo único que hace es correr alrededor de donde se encuentran los demás niños. Es como si solo el existiera en su entorno, como si no mirase a nadie más.

No responde a su nombre, a veces cuando responde a palabras como dulce, chocolate, etc., no voltea cuando oye su nombre o se le tiene que llamar múltiples veces o en tono alto para hacerlo voltear.

Muestra total desinterés por su entorno, no está pendiente, puede haber un desfile o pasar un avión a baja altura y no voltea a verlo. Puede llorar su madre y el niño no se percata de ello, es como si todo lo demás que sucede a su alrededor no le importara.

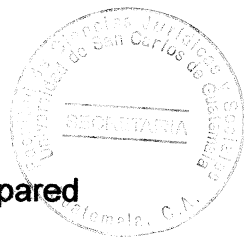
No obedece ni sigue instrucciones, no sigue las instrucciones aun cuando sean habilidades que el niño domina o si las aprende, al siguiente día las ha olvidado. Por ejemplo, sabe apagar la luz pero no la apaga cuando se le ordena. Pide las cosas tomando la mano de alguien y dirigiéndola a lo que desea, no pide las cosas por su nombre. Si desea algo, toma la mano de la persona más cercana, aunque no la conozca y se la dirige para que se lo entregue o señala con el dedo. Evita el contacto

físico, muchos se irritan si lo tocan, lo cargan o lo abrazan. Está más tranquilo si nadie se le acerca, así como hay muchos también que son muy cariñosos y les agrada que los acaricien. Aleteo de manos, mueve sus manos o brazos horizontal o verticalmente en forma rítmica y constante o juega con sus dedos siguiendo siempre el mismo patrón de movimiento. Al correr, parece como si quisiera volar.

Gira o se mece sobre sí mismo, ya sea en el piso, sentado o parado, gira o mece su cuerpo en forma rítmica por tiempos prolongados. Muchas veces, lo hacen viendo hacia arriba. Fija la mirada al vacío, se queda quieto observando un punto en el espacio y pareciese en algunos casos que estuviese hipnotizado. Debido a esta característica, algunos profesionales dan erróneamente el diagnóstico de esquizofrenia infantil, pues piensan que ven visiones.

Camina de puntitas, al caminar, tiende a separar anticipadamente el talón del piso, como si fuese ballet. Hipersensibilidad a ciertos sonidos o luces, se irrita fácilmente con ciertos sonidos o luces, como podría ser la licuadora, el horno de microondas, el sonido del viento, olla de presión o ciertos focos de color. Al alejarlo de la fuente, se tranquiliza algunas veces. Su sentido del oído es hipersensible.

Hiperactivo o extremo pasivo, es muy inquieto con mucha energía, se mantiene en una misma actividad por minutos o segundos, algunos duermen poco. Puede ser también extremo pasivo, donde nada le es de su interés y se está quieto durante todo el día. Agresividad o auto agresividad, algunos de ellos agreden a los demás sin motivo



alguno o se auto agreden golpeándose a sí mismo con la mano, contra el piso, la pared o algún mueble. Puede morder a otros o morderse a sí mismo y pareciera que no siente dolor alguno. Obsesión por el orden y la rutina, tiene obsesión por mantener exactamente igual la rutina diaria o mantiene su cuarto arreglado en cierto orden. Se irrita si se cambia el orden o le mueven sus horarios. También incluye obsesión por comer siempre lo mismo.

Irritabilidad y rabietas, se enoja o llora constantemente sin razón aparente. Si desea algo y no lo obtiene, busca manipular con rabietas, gritando o tirándose al piso hasta que lo consigue.

Risa sin razón aparente, algunos tiene ataques de risa sin tener razón aparente. Ríe fijando su vista hacia alguna parte, como si estuviera viendo fantasmas o igualmente se ponen a llorar sin razón.

Comportamiento repetitivo, establece patrones de comportamiento, los cuales repite constantemente una y otra vez. Por ejemplo, sólo quiere andar en la bicicleta y sigue exactamente siempre el mismo camino o vereda.

3.7. La discriminación

El término discriminación contra las personas con discapacidad significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o

pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

Dentro de las clases de discriminación a las cuales están sujetos los niños autistas se encuentran: la discriminación racial, discriminación física, sensorial, mental.

La ignorancia por el simple hecho de que la misma sociedad ignora sobre el autismo por la falta de orientación y capacitación, lo que dificulta la inserción social de este tipo de personas y su comprensión en su desarrollo personal.

El abandono es cuando los mismos padres de familia abandonan a sus hijos por el simple hecho de ser diferentes a los demás, en muchas ocasiones los niños también son discriminados por los mismos padres, llegando el padre abandonar a su esposa por tener un niño autista o un niño con capacidades diferentes, ya no velan porque ese niño tenga lo suficiente, en lugar de buscar ayuda mutua para sacar adelante al niño, lo que hacen es dejarlos al abandono.

La compasión, algunas personas sienten compasión de los niños autistas y la èsta es un factor de discriminación. La exaltación es un término que la sociedad utiliza muchas veces para referirse a personas con discapacidad, lisiados, deficientes, minusválidos, inválidos, paralíticos, retrasados, anormales, chocos, chencos, sordomudos, discapacitados. Nuestra política dentro del Estado de Guatemala es muy vaga puesto que hay personas que se preocupan por los problemas que enfrenta el país en relación



a la Discapacidad como también existen muchos que ni siquiera les importa y sus opiniones son muy devastadoras porque piensan que solo los niños normales son el futuro de Guatemala y los demás como si no valieran nada, esta idea es muy triste para nosotros los padres de familia porque sentimos que nuestro corazón se inunda y no encuentra consuelo por lo que se piensa.



CAPÍTULO IV

4. Estudios realizados y protección al niño autista

El Estado de Guatemala según nuestra legislación principal tiene el deber de proteger a las personas no importa su condición y mucho más al minusválido por no poder valerse por el mismo, y es el que más necesita ayuda. Lamentablemente en el país el Estado no cuenta con muchos centros gratuitos que puedan ayudar a niños autistas, pero confiamos que en un futuro pueda brindarles mayor atención.

4.1. Métodos o teorías del autismo

Las diferencias neurológicas y de comportamiento del autismo podrían describirse entonces como la forma de ser de la persona. Cabe notar que la dificultad en encontrar un modelo adecuado para el autismo, el hecho de que provee al individuo con ventajas en muchos casos, y la esperanza de vida normal de los autistas, respaldan estas ideas.

4.1.1. Métodos del autismo según especialistas

“La teoría del cerebro masculino extremo sostiene que existen diferencias entre los cerebros masculinos y femeninos. Los hombres son buenos para sistematizar, pero malos para empatizar. El cerebro de un autista sería, entonces, un caso de cerebro masculino llevado al extremo. Esto también explicaría la diferencia de incidencia de autismo que existe entre hombres y mujeres. Carencia de teoría de mente, propuesta



también por Simón Barón-Cohen, Esta teoría sostiene que las personas autistas son mentalmente ciegas, es decir, que carecen de una teoría de mente que no pueden descifrar el estado mental de otros. La presencia de teoría de mente se mide por medio de pruebas, siendo la más típica la prueba de Sally-Ann"²⁴

Estableció la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una teoría de la mente, esto es la capacidad de inferir los estados mentales de otras personas sus pensamientos, creencias, deseos, intenciones y de usar esta información para lo que dicen, encontrar sentido a sus comportamientos y predecir lo que harían a continuación. Se realizó un experimento con niños normales, con Síndrome de Down y con autismo.

La teoría de la mente define la incapacidad que presentan las personas con autismo para tener en cuenta el estado mental de los otros.

La respuesta errónea del niño con autismo se produce porque sólo se basa en lo que ha visto y no puede imaginar lo que el otro está pensando.

Esta teoría explica la tríada de alteraciones sociales, de comunicación y de imaginación, pero no explica por qué un 20% de niños con autismo supera la tarea, ni tampoco puede explicar otros aspectos como son: repertorio restringido de intereses, deseo obsesivo de invariancia Si una persona estuviera ciega ante la existencia de

²⁴ Simón, Barón- Cohen. **El autismo y síndrome de asperger**. Pág. 123.

estados mentales, el mundo social le parecería caótico, confuso y, por tanto, puede ser que incluso le infundiera. Hay que tener en cuenta que una característica de las personas con TEA es la dificultad que tienen de predecir los cambios que ocurren en el medio social.

Falta de coherencia central, esta teoría, propuesta sugiere que los niños autistas son buenos para prestar atención a los detalles, pero no para integrar información de una serie de fuentes. Se cree que esta característica puede proveer ventajas en el procesamiento rápido de información, y a deficiencias en la conectividad de diferentes partes del cerebro.

Una construcción social, esta es la teoría de que el autismo no es un desorden sino una construcción social, es decir, que su estatus de anormalidad está basado en convenciones sociales acerca de lo que constituye comportamiento normal y anormal.

4.1.2. Teorías alternativas

“La consecuencia de un déficit bastante específico para inhibir respuestas prepotentes incorrectas y para superar la sapiencia perceptiva de los objetos. Esta propuesta coincide con la teoría de que el autismo implica un déficit en la función ejecutiva. Teorías que aceptan el déficit mentalista en las personas con autismo, pero que rechazan que este sea el trastorno primario o nuclear, porque no es universal y porque puede derivarse de algún otro trastorno primario. Estas teorías se apoyan en el hecho de que existen déficits pre mentalistas en muchos niños con autismo. Peter Hobson



sostiene que el déficit mentalista es una consecuencia de una alteración más básica y una incapacidad innata para interactuar emocionalmente con los demás.”²⁵

Teorías que no aceptan el déficit mentalista como explicación del autismo. Hay autores que sostienen que el fracaso de las personas con autismo en las tareas de falsa creencia no se debe a un déficit mentalista, sino a las dificultades lingüísticas y pragmáticas que entraña la tarea. En estas teorías también hay piezas que no encajan o interrogantes abiertos.

4.1.3. Teorías actuales

El déficit específico en teoría de la mente: Barón-Cohen. ²⁶Estos autores sostienen que en los niños con autismo existe un déficit específico en la Teoría de la Mente™. Atribución que nos posibilita poder predecir y entender la conducta propia y la de los otros.

Esta teoría predice que los sujetos, al carecer esa capacidad de teoría de la mente, de pensar sobre los pensamientos o de mentalizar, presentarán problemas en todas las áreas que requieren de esa capacidad, pero no tienen que presentarlos en aquellas otras que no exijan dicha capacidad habilidades viso espacial, desarrollo estructural del lenguaje, etc. El déficit en teoría de la mente se produce como consecuencia de una

²⁵ Hobson, Peter. **El autismo y el desarrollo de la mente**. Pág. 122.

²⁶ Simón, Barón-Cohen. **Teoría de la mente**. Pág. 18.



alteración específica en los mecanismos cognitivos necesarios para la representación de los estados mentales.

A pesar del potencial explicativo y predictivo de la teoría de la mente en el autismo, existen alteraciones que no reciben explicación, como las actividades o intereses restringidos, repetitivos y estereotipados y el deseo de invarianza del ambiente. Se propone la teoría de la coherencia central como complemento a la teoría de la mente.

En el caso del autismo está alterada una característica universal del procesamiento normal de la información que consiste en integrar o conectar las diversas informaciones para elaborar significados de más alto nivel.

4.1.4. Teoría desde el punto de vista político

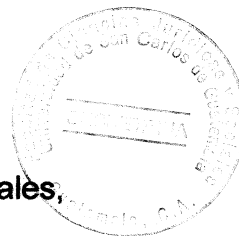
A partir de la popularización muchos autistas típicamente adultos, comenzaron a formar comunidades en línea y a expresar sus puntos de vista acerca del autismo. La posición que el movimiento de los derechos del autista considera fundamental es que el autismo no es una enfermedad o desorden en sí, sino una forma de ser; es decir, una neurología atípica que merece respeto. La comunidad autista ha inventado una serie de términos para contrastar con los términos en uso común por el público, por ejemplo, neurotípico en lugar de normal, neurodiversidad en lugar de enfermedad o desorden y neurodivergente en lugar de anormal. El movimiento ha sido criticado fuertemente por algunos padres de niños autistas, quienes han acusado a los activistas autistas de no



ser autistas en realidad, entre otras cosas. Cabe notar que algunos padres de niños autistas sí apoyan al movimiento en favor de esta población.

“En términos generales, lo que busca el movimiento es lo siguiente:

- a) Protestar los esfuerzos que existen para curar, institucionalizar o drogar a personas autistas en contra de su voluntad.
- b) Prevenir la eliminación del genotipo autista por medio de abortos una vez que pruebas genéticas prenatales se hagan disponibles.
- c) Demandar tolerancia para la neurología atípica del autismo.
- d) Educar al público acerca de los estereotipos del autismo que consideran insultantes o simplemente incorrectos.
- e) Protestar la actitud común en el sentido de que las personas autistas son inferiores.
- f) Protestar la actitud de que ser autista es malo.
- g) Que no solo se enfaticen los aspectos negativos del autismo. ²⁷



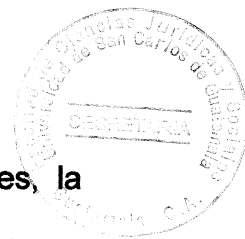
Miembros del movimiento lo han comparado a la lucha de activistas homosexuales, quienes lograron en 1973 la remoción de la homosexualidad, que en ese tiempo se consideraba una enfermedad mental. Otras de las teorías que permiten el estudio del Autismo infantil son:

Teoría psicógena. El autismo comienza antes de los treinta meses de vida e implica trastornos en el desarrollo de la socialización y del lenguaje. Las personas afectadas de autismo presentan un repertorio limitado y repetitivo de actividades y pueden sufrir otras minusvalías asociadas.

Muchos investigadores han sugerido que la falta de estimulación, la carencia de afecto parental, y la persistencia de algunos conflictos emocionales pueden llegar a ser elementos desencadenantes de un tipo particular de personalidad.

Durante años, se llevaron a cabo múltiples investigaciones en las cuales se estudiaron dichos factores, los cuales mostraron que los padres de los niños autistas, no poseían características de personalidad que los agrupara, y que el ambiente en el que se movían no producía presión ni stress emocional, por lo cual no se ha podido encontrar patrones de un comportamiento familiar determinado.

La evolución de muchos niños que fueron rechazados o maltratados mostró que si se cambia el ambiente, suelen adaptarse perfectamente. Sin embargo, los niños autistas no demuestran cambios si se les cambia el entorno, lo que lleva pensar que el ambiente tiene una escasa significación para el desarrollo de la enfermedad.

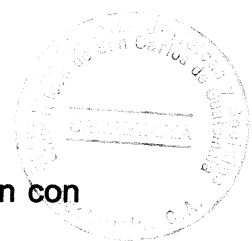


Si se explora detenidamente la relación existente entre el autismo y los genes, la enfermedad podría deberse a un trastorno genéticamente adquirido en la forma de un gen dominante, autosómico recesivo o una transmisión ligada al sexo.

La transmisión autosómico dominante es aquella en la que un solo gene del par autosómico que posee cada cromosoma, necesita mutar para desarrollar la enfermedad, por lo cual si uno de los progenitores posee el trastorno genético, es probable que la mitad de su descendencia herede el rasgo patológico. Algo que no resulta cierto en el Autismo.

La transmisión recesiva de ambos genes deben ser mutantes para desarrollar la enfermedad, así si uno de los padres presenta el trastorno, la heredaría la cuarta parte de su descendencia, como sucede con algunas enfermedades neuro metabólicas y sin embargo el autismo no posee tanta fuerza de heredabilidad.

La teoría de la transmisión ligada al sexo se puede descartar en el caso del autismo, pues la proporción entre la incidencia en el sexo masculino y femenino debería ser más alta, de lo que realmente ocurre con el porcentual de enfermos por cantidad de habitantes. Lo dicho anteriormente demuestra que es poco probable que el autismo sea la consecuencia de una adquisición heredada, aunque existe una leve tenencia familiar, existe aproximadamente un 2% de probabilidad de que en una familia con un hijo autista pueda tener otro hijo autista. En los últimos años se ha llegado a la conclusión



de que el Autismo puede ser la conjunción de factores múltiples, en combinación con una alteración genética.

Las investigaciones tendientes a encontrar alguna anomalía bioquímica como el origen del autismo, han estado enfocadas hacia el papel que cumplen determinados neurotransmisores. Los neurotransmisores son sustancias que el propio organismo produce y que funcionan como mediadores químicos relacionados con determinadas funciones orgánicas, un exceso o una deficiencia de alguna de estas sustancias, o un desequilibrio entre dos neurotransmisores pueden ocasionar trastornos de conducta.

En primer lugar hay que hablar de la serotonina, este neurotransmisor es una sustancia que deriva del metabolismo de un aminoácido esencial, el Triptófano, se lo considera esencial, porque es indispensable para el mantenimiento del estado de salud, no puede ser sintetizado a partir de otra proteína.

La serotonina es una sustancia que se encuentra en el organismo en forma natural, se la halla en altas concentraciones en ciertas áreas del cerebro y en otras partes del cuerpo, como por ejemplo, las plaquetas sanguíneas y la mucosa intestinal.

Diversas investigaciones han demostrado la importancia de este neurotransmisor en ciertos trastornos de conducta, así se ha podido comprobar que los niños hiperclínicos, presentan un bajo nivel de serotonina plasmática y que la mejoría clínica de su trastorno depende del aumento del nivel de serotonina. En los niños autistas, se afirma que existen altos niveles de serotonina, dichas altas concentraciones podrían

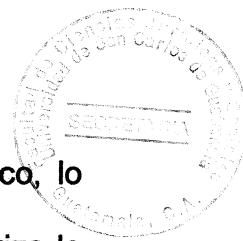
disminuirse restringiendo el contenido de las dietas que contengan Triptófano, al igual que el empleo de medicación específica. Algunos autores han evaluado la concentración de ácido úrico en sangre y en orina de niños autistas. El ácido úrico es un producto metabólico que resulta de descomposición celular y en especial de su núcleo.

Cuando dichos niños fueron sometidos a una dieta sin gluten, la sintomatología de la enfermedad autista disminuyó. La presencia de dos enfermedades en un mismo paciente, no quiere decir que una haya sido la consecuencia de la otra, pero pueden tener las mismas bases genéticas y por dicha razón se presenten juntos.

“Respecto a la teoría de contacto viral, es muy conocido el efecto que tienen algunas infecciones virales durante el embarazo, la rubéola durante el embarazo suele provocar numerosas anormalidades congénitas. Es importante aclarar que la rubéola congénita, no es la que causa el daño sino que el Autismo aparece como síndrome secundario, muchas veces relacionado con sordera congénita, retraso mental, trastornos sensoriales y ceguera tan comunes en la rubéola congénita.”²⁸

En la búsqueda del origen viral del autismo, diversos investigadores han estudiado otras infecciones virales, como por ejemplo el herpes, así se llegó a comprobar que un grupo de niños autistas estudiados mostraban un alto porcentaje de anticuerpos para el herpes virus oral.

²⁸ Ibid. Pág. 79.



Sea cual sea el trastorno biológico, genético, bioquímico, infeccioso, psicogénico, lo cierto es que existe un desajuste dentro del Sistema Nervioso Central que motoriza la aparición del síndrome autista. En pos de lograr la localización de dicho daño, es que actualmente a los niños autistas se los encara desde el punto de vista multidisciplinario.

4.2. Historias niños del Centro de Educación especial Árida España de Arana.

-Mi nombre es Guilba Isabel González Hernández y Soy madre de un niño autista JOSÉ LUIS MIGUEL RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, quien tiene 9 años de edad, él tiene el síndrome autista leve, cuando nació todo parecía normal, pero al transcurso del tiempo, cuando cumplió su primer año de edad acudimos con él a colocarle su vacuna de un año, como al año y dos meses, empezamos a ver cambios en él, cambios que no habíamos visto anteriormente.

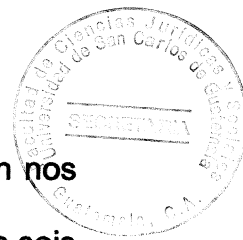
Seguidamente lo llevamos a pediatría indicándole al médico lo que estaba ocurriendo y nos informó que todavía no era tiempo de que hablara y continuo pasando el tiempo y llegaron los dos años e igual y el médico nos dijo que el niño era un haragán por eso no quería hablar, pero nosotros insistimos y lo llevamos a terapias de lenguaje y una terapeuta se dio cuenta que el niño tenía frenillo corto y había que operarlo, lo operamos y el niño continuo así, le practicamos todos los exámenes pertinentes pero fue inútil, no le salió nada, nos lo pasaron con un neurólogo e inició un tratamiento y el nos indicó que había que llevarlo a un centro de atención Especial, porque el niño presentaba características de un niño autista, y fue así como lo llevamos al centro de educación



Especial Árida España de Arana. Hasta la fecha continua con sus terapias y hasta hoy en día el niño ha avanzado muchísimo, porque hace cosas que antes ni siquiera intentaba hacer, por ejemplo: ya se cambia solo, come solo, juega con juguetes, encaja y arma rompecabezas de doce piezas, al parecer sus terapias y el buen desempeño de sus padres va avanzando poco a poco, pero el ver eso nos ayuda a reflexionar sobre el tema y nos da la fuerza para continuar con nuestro trabajo viendo que hacemos feliz a nuestro niño que es un angelito que Dios nos dio para cuidar y apoyar todos los días que nos necesite. Porque la sonrisa de un niño autista vale más que mil tesoros, es lo que se expresa por los familiares.

Esta es la historia que nos relata doña María Sagastume de su hijo JUAN LUIS LÓPEZ, quien nació el 11 de agosto del año 2003, cuando nació tuvo muchos problemas iniciando con el ano perforado y le hicieron la colostomía, al paso del tiempo lo operaron para perforarle el ano al transcurso del tiempo viendo que tenía otra serie de problemas que nosotros como padres no comprendíamos, le hicieron una evaluación a la edad de 4 años y descubrieron que era un niño Autista.

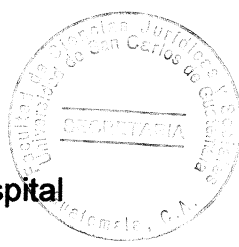
A partir de ser diagnosticado recibió terapias en el Hospital San Juan de Dios, luego fue referido a neuro psicología al Centro de Educación Especial Árida España de Arana donde ingresó cuando tenía 8 años y hasta la fecha se encuentra en dicho centro donde ha avanzado grandemente, porque no contaba con lenguaje y actualmente desarrolla más su lenguaje. El Doctor Julio Cabrera, especialista en Genética confirmó que es autista y continua en tratamiento.



Esta es la Historia de Dayanna, contada por su madre doña Clara García quién nos relata, que al momento de nacer su hija todo fue normal, pero cuando la niña tenía seis meses inicio a decir sus primeras palabras, pero cuando ella cumplió su primer año de edad no caminaba y me informaron que era porque tenía el pie plano, me enviaron con un ortopédico y a los 2 años de edad comenzó a caminar pero fue disminuyendo su forma de hablar y nosotros los padres empezamos a ver algunos cambios que no eran aparentemente normales en un niño, ella gritaba, quería que todos nos pusiéramos a jugar en fila, dormía muy poco, una vecina me dijo que buscara ayuda porque mi niña era especial y como madre no aceptaba lo que me decían. Aun enojada la lleve al Hospital San Juan de Dios y me enviaron al neurólogo, quien la evaluó e inicio terapias.

Posteriormente la enviaron a hacerle el examen de encefalograma y viendo los resultados me informaron que ella era sorda y la llevamos a pro ciegos, pero el examen que allí le realizaron indicó que era negativo, es decir que la niña si escuchaba y según evaluación de una psicóloga, ella nos dijo que nuestra niña era Autista y nos trasladó al Centro de Educación Especial Árida España de Arana, donde me la aceptaron, en donde con las terapias que recibe ha tenido muchos avances y actualmente se encuentra todavía en dicho centro.

-Es la historia de Gloria Cuevas, soy abuela de LEONARDO estoy con él desde que nació, al poco tiempo de nacido nos dimos cuenta que tenía problemas con sus ojos, porque los movía de un lado a otro, lo llevamos a pro ciegos, allí nos informaron que tenían que hacerle una resonancia magnética para estar seguros del problema que

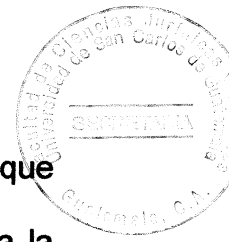


tenía el niño, pero en los resultados no indicaron nada, y lo llevamos al Hospital Roosevelt donde le iniciaron a dar terapias de estimulación temprana, al transcurso del tiempo los doctores me dijeron que Leonardo no iba a caminar, iniciamos una lucha juntas con mi hija y lo llevamos a Fundabien donde inició sus terapias.

cuando el cumplió 4 años nos sentimos tan felices porque empezó a caminar, y nosotras le dimos gracias a Dios porque era un milagro que caminara y pensamos que al caminar el niño habíamos acabado el trabajo, pero para nuestra sorpresa no fue así, observándolo nos dimos cuenta que el no actuaba como los demás niños, cuando iba a cumplir 6 años me dijeron en Fundabien que el ya no necesitaba de esa institución y me dijeron que lo llevara a la Institución de Intégrame que era una institución que trabajaba con niños especiales, pero decidimos llevarlo al Centro de Educación Especial Árida España de Arana, donde inició en el año 2009 y lo evaluaron y nos dijeron que si el niño era Autista y nosotras desconcertadas nos preguntamos qué era eso y luego buscamos información, inició pues sus terapias en donde hasta ahora permanece recibiendo sus terapias de las cuales ha tenido muchos cambios favorablemente.

4.3. Protección internacional sobre la discapacidad

En relación a la protección sobre discapacidad, existen diversos cuerpos normativos, que hacen referencia a la misma, tal y como lo establece la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su preámbulo establece

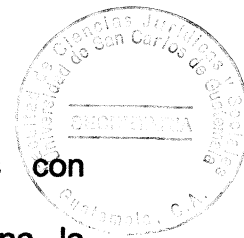


en la literal e) que: “Se reconoce que la discapacidad es un concepto evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y barreras debidas a la actitud y entorno que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad. En igualdad de condiciones. El trato a las personas con discapacidad debe ser igual o aún mayor porque necesitan de apoyo debido a las barreras que presentan dentro del ámbito social. Se reconoce también en la convención en su literal h) que la discriminación por razón de su discapacidad constituye una vulneración en la dignidad inherentes al ser humano.”

Las personas con discapacidad especialmente los niños, son muy vulnerables ante actos humanitarios que se realizan en la sociedad debido a sus limitaciones, por lo que el Estado tiene el deber superior de velar porque no se vulneren los derechos de las personas con discapacidad y no se les discrimine en su entorno social.

En la misma convención se reconoce que los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Alude a los Estados, quienes tienen la obligación de brindar el apoyo necesario a éstas personas con discapacidad para que sientan que son útiles a la sociedad y reconocidas en igualdad de condiciones como guatemaltecos.

La Convención Sobre los Derechos del Niño en su Artículo uno, plasma el propósito de promover, proteger y asegurar el pleno goce y 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. Determina la importancia de la convención donde su deber fundamental es respetar a las personas con discapacidad y valorar su dignidad como ser humano.

Dentro de las obligaciones generales de la convención tenemos que se comprometen asegurar y promover el ejercicio de derechos humanos sin discriminación alguna por motivo de discapacidad.

La discriminación para los niños con discapacidad es una realidad vivida en nuestro País debido a que los padres de familia inclusive maestros no fomentan las relaciones sociales en igualdad de condiciones, y es por ello que los niños temen a ser agredidos y menospreciados por las demás personas.

Los Estados deben de tomar las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos sus derechos y sean protegidos que sea el interés superior del niño o niña. La sensibilización a la sociedad es muy importante inclusive a nivel familiar porque así se toma conciencia con respecto a las personas con discapacidad.

Como seres humanos debemos de permitir que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente siempre y cuando el estado tome las medidas pertinentes de acuerdo a su entorno. Se deben adoptar las medidas de carácter administrativo, social, educativo para proteger a las personas con discapacidad tanto dentro como



fuera del hogar, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso. Los padres de familia deben de brindar y estar más pendientes de nuestros hijos, ya que ellos aunque tengan independencia siempre van a estar enlazados al núcleo familiar, porque el descuido a nuestros hijos puede causarnos legalmente una sanción. Es deber del Estado velar por la educación de las personas con discapacidad, con el afán de que tengan las mismas oportunidades que los demás niños y niñas.

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, tiene como objetivo principal la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su integración a la sociedad.

El aislamiento de los niños con discapacidad de los demás niños se da casi siempre, ya que ellos tienen limitaciones en el lenguaje, sonidos y muchas de las formas de comunicación que los demás niños hacen con frecuencia.

La discriminación por motivos de discapacidad se entiende la distinción, exclusión o restricción a las personas con discapacidad, especialmente obstaculizar su educación, su salud, que son sus derechos fundamentales, lo que realmente se pretende es la progresividad como seres humanos dentro de un ámbito social.

Pretenden que el término discriminación comprenda toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que



tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

4.4. La protección del Estado para niños autistas

El Gobierno de Guatemala juega un papel muy importante en beneficio de la educación especial en Guatemala, creando una Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial. Capacitaciones que brinda el Estado a padres de familia y centros educativos, el Estado tiene a bien brindar capacitaciones a padres de familia como a centros educativos a través del Ministerio de Educación, para la aceptación de sus hijos y la incorporación a escuelas regulares donde los maestros estén bien orientados y capacitados para brindar una mayor educación y atención. Siendo sus objetivos principales:

Crear e implementar programas de Educación Especial dirigidos a la población escolar con necesidades educativas especiales, que les permitan una educación y rehabilitación adecuada, favoreciendo su integración al sistema educativo regular.

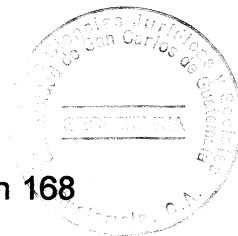
Se concluye finalmente que para lograr a través de los programas, temas psicopedagógicos que les permitan conocerse, aceptar la problemática de sus hijos y mejorar la calidad de vida en la familia. Capacitar en forma permanente a los maestros en servicio del nivel primario de las escuelas oficiales del país y a los maestros que integran los programas de educación especial del departamento, así como a los



alumnos practicantes de la carrera de magisterio, en temas relacionados con Educación Especial y Problemas de Aprendizaje, mediante cursos planificados, visualizando la idea que educando a docentes se mejoran las técnicas de enseñanza y por ende la prevención de problemas de aprendizaje.

Los servicios que deben generalizarse y mejorar a nivel nacional y que se brindan en el departamento de educación especial son:

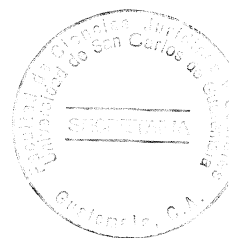
- Atención a los estudiantes del Ciclo de Educación Fundamental (primero, segundo y tercer grados de primaria), problemas de aprendizaje, a través de sus Programas PAIME y PARME.
- Crea programas de Escuela para Padres que funciona donde existen los diferentes programas del Departamento, se lleva a cabo mediante reuniones mensuales tratando temas de interés para las familias. Su objetivo fundamental es la participación del padre de familia en el proceso de rehabilitación de los alumnos, así como la concientización para la formación psico biosocial de sus hijos.
- Se trabaja un mismo tema, brindándole a la maestra de la escuela el material a trabajar y cuando así lo solicita, la plática es brindada por un miembro del equipo multidisciplinario, debiendo entregar un informe del desarrollo de la actividad y la asistencia.



- En el plano internacional, se estableció el Convenio 159, la recomendación 168 de la OIT, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y las Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades. En el plano Nacional, la constitución Política de la República de Guatemala, indica que es un deber del Estado garantizar a sus habitantes su protección y desarrollo y la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad.

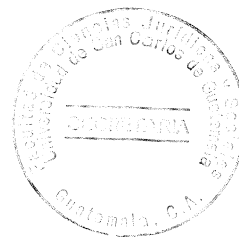
CONCLUSIONES

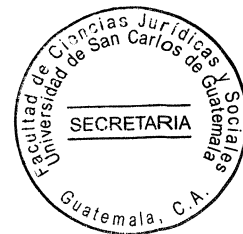
1. El autismo es un trastorno complejo, pero con un tratamiento rápido y adecuado se puede lograr en muchos casos un mejoramiento y de esa manera emprender un camino hacia un mundo incluyente.
2. Los niños con autismo se enfrentan a los graves problemas del estigma y la discriminación, y a dificultades para acceder a la asistencia, los malos tratos y el aislamiento afectan terriblemente a mucho de ellos y constituyen una violación a sus derechos humanos fundamentales.
3. El personal especializado en niños autistas, tienen el don de enseñanza-aprendizaje, tienen la capacidad de adaptarlos a la sociedad, lo que es un derecho del cual gozan y el cual es irrenunciable, para ellos, donde la sociedad debe demostrar su valor, solidaridad, comprensión, colaboración y equidad.
4. Brindar protección, educación y bienestar a los niños con capacidades diferentes y la adecuada capacitación a los padres para que estimulen a sus niños y reciban las terapias adecuadas a sus necesidades.



RECOMENDACIONES

- 1 El Estado de Guatemala tiene el deber de implementar políticas públicas de tratamiento adecuado a las necesidades de los niños autistas; y, a los padres concienciar que existen lugares donde les brinden un mejor oportunidad de desarrollo y con costos no muy elevados.
- 2 Los centros de atención especial de niños autistas tienen el deber de especializar maestros para brindar mayor atención en niños autistas y como también debe hacer conciencia a los padres de los niños normales que así como ellos todos los niños autistas tienen el derecho a una educación, y a no ser discriminados de ninguna forma ni violentados en sus derechos.
- 3 El Ministerio de Educación debe capacitar y preparar profesionales en materia de educación de este sector de la población, brindando capacitaciones a padres de familia para que informen a sus núcleos familiares sobre lo que es el autismo y de cómo ayudar a readaptarlos e incluirlos en su ámbito social.
- 4 La población en general debe apoyar las estrategias intersectoriales que reduzcan la exclusión de los niños autistas dentro de la sociedad y crear directrices nacionales para apoyar la educación, permitiendo la incorporación de este grupo de personas a las actividades sociales y laborales.





BIBLIOGRAFÍA

BARON COHEN, Simón. **El autismo y síndrome de asperger**. Inglaterra: Ed. Alianza, 1993.

BARON COHEN, Simón. **Teoría de la mente**. Inglaterra: Ed. Alianza, 1997

BARTON, Len. **Discapacidad y sociedad**. Madrid España: ed. Morata, 1998.

BERARD, Tomatis. **El método de Tomatis**. Francia: Ed. Isora, 1997.

BLEULER, Paúl Eugenio. **La historia de ideas concernientes del autismo**. Alemania: Ed. Pensam, 1939.

CUXART ARCHIDON, Francesc. **Aspectos descriptivos y terapéuticos del autismo**. España: Ed. Aljibe, 2000.

DEL AGUILA, Héctor Estuardo. **Paradigmas de la discapacidad**. España: Ed. Narrativa, 1995.

HARRIS, L. Coulter. **Causas del autismo**. Estados Unidos: Ed. Cielo, 1997.

HOBSON, Peter. **El autismo y el desarrollo de la mente**. Sudáfrica: Ed. Alianza, 2000.



IVAR, Lovaas. **Psiquiatra desarrollo el análisis del comportamiento aplicado**. España: Ed. Airp, 1978.

KANER, Leo. **Trastorno autista del contacto efectivo**. Argentina: Ed. Cepe, 1968.

MUSSELWHITE Y ST, Louis. **Autismo infantil**. Estados Unidos: Ed. Biblioteca nueva, 1998.

POLAINO, Lorente Aquilino. **El impacto del niño autista en la familia**. España: Ed. Rialp, 1997.

SCHAFFER, Lenny. **Padres de niños autistas**. Rusia: Ed. Alianza, 2008.

Legislación

Constitución Política de la República de Guatemala. Asamblea Nacional Constituyente, 1986.

Código Penal. Decreto número 17-73 del Congreso de la República de Guatemala, 1973.

Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia. Decreto 27-2003, del Congreso de la República de Guatemala, 2003.

Ley contra el Femicidio y Otras Formas de Violencia Contra la Mujer. Decreto 22-2008, del Congreso de la República de Guatemala, 2008.

Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135-96 del Congreso de la República de Guatemala, 1996.



Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Guatemala. Decreto 59-2008 del Congreso de la República de Guatemala 2008.