



Abrir
en caso de amor

Aprendiendo juntos sobre el Asperger

Abrir en caso de amor

La influencia de los padres en el desarrollo social del niños con síndrome de Asperger entre 5 y 11 años del Centro de Terapia “Grossman”

Lic. María Victoria Reyes

La desobediencia, las rabietas, el negativismo, etc., establecen parte de los trastornos de conducta más habituales durante la infancia. Estos problemas pueden resultar angustiosos para los padres debido a que suelen suponer un desafío a su autoridad y control, llegando a reprimirse el vínculo relacional con sus hijos.

El síndrome de Asperger (SA) es un trastorno generalizado del desarrollo (TGD) que se caracteriza por una limitación significativa del comportamiento y las relaciones sociales, cuyas dificultades se presentan en tres áreas interrelacionadas: las habilidades sociales, la comunicación e imaginación social y la flexibilidad de pensamiento, tal como lo señalaba Hans Asperger (1906-1980), psiquiatra pediátrico quien estudio el síndrome de Asperger.

Quienes se encuentran afectados por este síndrome usualmente presentan un nivel de inteligencia normal o superior a la media y suelen destacarse de manera sobresaliente en determinadas áreas; sin embargo, no pueden resolver por sí mismos, aun haciendo uso de su capacidad intelectual, su dificultad para la interacción social, requiriendo de una enseñanza explícita de las habilidades sociales, para así mejorar su competencia social y posibilitar su desarrollo como lo señala

la Psicopedagoga Argentina Siboldi (2011). Esa enseñanza no solo puede ser brindada por escuelas especializadas en el desarrollo de niños que lo padecen, sino también con la ayuda constante que los padres pueden brindarles. Según The Royal College of Psychiatrists (2009) las causas del síndrome de Asperger se deben a un componente genético con uno de los padres, donde el padre es quien posee el gen completo de síndrome de Asperger. Hasta el momento no existen estudios que reflejen una cifra exacta, pero se considera que el Síndrome de Asperger además es más frecuente en el sexo masculino que en el femenino. El tratamiento ideal de este síndrome requiere terapias que abordan los tres síntomas principales como lo son las malas habilidades de comunicación, rutinas obsesivas o repetitivas, y torpeza física. No existe un conjunto ideal de tratamiento para todos los niños con Asperger, pero la mayoría de los profesionales están de acuerdo que la temprana atención conjuntamente con la ayuda en casa hará que el niño pueda desarrollarse y adaptarse a la sociedad de manera aceptable como lo indica el National Institute of Mental Health (NIMH) de Estados Unidos.

El síndrome de Asperger conlleva a graves discordancias familiares en todos los contextos. (Altieri, 2006). Tanto los padres como los

demás miembros de la familia se enfrentan a una serie de retos para los cuales tienen poca o ninguna formación y siendo en ocasiones hasta equívocas las nociones al respecto; sin embargo, esto no solo sucede con esta condición de vida, sino también con cualquier tipo de discapacidad. Los padres generalmente sienten que hay algo inusual respecto a su hijo hasta cuando llegan a su tercer o cuarto año; algunos niños pueden exhibir síntomas en la infancia. A diferencia de los niños con Autismo, los niños con síndrome de Asperger mantienen sus habilidades tempranas de lenguaje. Los retrasos de desarrollo motor, como gatear o caminar tardíamente, y torpeza, a veces son el primer indicador del trastorno. Cabe destacar que este síndrome no aparece los primeros años de vida, el niño o niña nace con esta condición de vida como lo denominan muchos expertos debido a que la diferencia con otras personas es la dificultad de interacción social, pero su evidencia se da a partir de los primeros años de vida.

Descripción del problema encontrado.

Según el Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo (EITA), se calcula que en Lima hay más de treinta mil personas con Asperger, pero no más de mil han sido diagnosticadas; por ello es importante que los padres detecten y, sobre todo, observen el desarrollo social de sus hijos y perciban sus conductas. El Perú cuenta con centros públicos y privados muy bien capacitados en la atención requerida para personas con Autismo y síndrome de Asperger, principalmente para la etapa infantil, pero no muchos se enfocan en los padres quienes enfrentan el día a día de esta condición. Según indica el psicólogo y lingüista peruano Ernesto Reaño “en el Perú el síndrome de Asperger es algo desconocido, en donde los padres deben adaptarse a su hijo y concientizarse”. El síndrome de Asperger requiere de un constante tratamiento no solo en centros especializados, siendo importante también el rol fundamental que cumplen los padres al estimular a los niños que lo padecen, de tal manera que puedan desarrollar en

ellos, conjuntamente con sus profesores, el desempeño social y educativo necesario para una mejora considerable en su condición de vida.

El centro de terapia Grossman dirigido por la Pedagoga Emily Grossman se enfoca en las tres áreas terapéuticas del Asperger, el lenguaje, los sentidos y la conducta, donde señala a esta última como el más carente y deficiente en nuestro país. Las terapias conductuales implican tanto el proceso del desarrollo del niño en el colegio como también dentro de su entorno familiar siendo manejado por el centro Grossman por medio de ejemplos visuales prácticos en donde dirigen al niño paso por paso y dándole a los padres recomendaciones para que sean seguidas dentro del entorno familiar.

Problema principal

Dificultad que se presenta en los padres de familia respecto a cómo enfrentar la crianza de un niño con síndrome de Asperger.

Problemas secundarios

Problema de aprendizaje de un niño con síndrome de Asperger por la dificultad que se presenta en los padres de familia respecto a cómo enfrentar su crianza.

Problemas de inserción social de un niño con síndrome de Asperger por la dificultad que se presenta en los padres de familia a cómo enfrentar su crianza

Justificación de la investigación

Teniendo en cuenta las situaciones mencionadas y la falta de información al respecto, se cree que los padres deben capacitarse y adaptarse a las necesidades de sus hijos obteniendo la información necesaria y contribuyendo con el desarrollo del niño con Asperger; Además se cree que es de gran importancia que se conozca más sobre este síndrome, generando en las personas la

atención temprana frente a cualquier cambio o diferencia que puedan observar en su niño, familiar o conocido.

La información respecto a las dificultades que pueden presentar los padres durante el proceso de adaptación del niño tiene un papel fundamental, debido a que el padre puede tener nociones de como dirigir al niño hacia un desarrollo adaptable dentro de la sociedad. Tanto recomendaciones y consejos serán incluidos en este proyecto dando paso además a la utilización de métodos como lo es el TEACCH cuyo objetivo es que el niño crezca con mayor autonomía, al mismo tiempo que los adultos los estimulen en las habilidades sociales y de comunicación por medio de gráficas que ellos reconozcan y puedan mantener en sus mentes. Finalmente establecer contacto con instituciones educativas, laborales o civiles con el fin de explicar en qué consiste esta condición de vida y cómo reconocer su presencia en algún familiar, amigo o conocido.

Objetivo principal

Informar la dificultad que se presenta en los padres de familia respecto a cómo enfrentar la crianza de un niño con síndrome de Asperger.

Objetivo secundario

Dar a conocer los problemas de inserción social de un niño con síndrome de Asperger por la dificultad que se presenta en los padres de familia respecto a cómo enfrentar su crianza.

Señalar los problemas de aprendizaje de un niño con síndrome de Asperger por la dificultad que se presenta en los padres de familia respecto a cómo enfrentar la crianza.

Antecedentes nacionales

1.- El programa “CASP” creado en Perú por el centro Ann Sullivan.
Consiste en la capacitación de familias de los estudiantes del centro, dirigido por especialistas del centro los cuales ayudan a que éstas

continúen la educación de sus hijos en su casa y comunidad. El CASP proporciona 171 horas de capacitación al año para cada familia a través de sus programas. Dicho proyecto pone énfasis en la motivación para mantener altas expectativas respecto a sus hijos y que logren alcanzar la meta de ser independientes, productivos y felices. Las actividades dentro del centro Ann Sullivan están divididos por cursos o entrenamientos; el primero dirigido a las familias nuevas donde asisten a cursos inicial que tiene el objetivo de iniciar el cambio en actitud y expectativas respecto a sus hijos. Enfatizar la importancia de su participación activa en la educación de sus hijos para convertirse en los padres-maestros para sus niños.

El entrenamiento en casa cuya importancia de capacitar a familias en su hogar para el CAPS es esencial; el centro se encarga de observar el medio en que se desenvuelve su estudiante el cual evalúan y capacitan a los padres y hermanos modelando el procedimiento y haciendo que cada miembro de la familia lo practique con el estudiante.

Los entrenamiento en aula consiste en un programan entrenamientos en el aula donde los padres y miembros de la familia asisten con su hijo con el propósito de fortalecer su manejo de procedimientos de enseñanza específicos. Estos entrenamientos son programados una vez al mes, con posibilidad de ser más frecuentes dependiendo del progreso de la familia en el manejo de los procedimientos. Finalmente el encuentro de Hermanos que consisten en capacitaciones especiales que se programan 2 veces al año para los hermanos de sus estudiantes, dando la oportunidad para que puedan conocer y compartir experiencias con otros hermanos de personas con habilidades diferentes, y para participar en capacitaciones y sesiones de preguntas con especialistas del CASP. Cabe mencionar que dicho proyecto sigue funcionando hasta la fecha y cuentan con la participación promedio de familias que supera el 80%. El CASP tiene la Escuela de Familias más grande del mundo,



capacitando a más de cuatrocientas familias de sus estudiantes capacitadas por especialistas y por consultores nacionales e internacionales.

2.- La institución “EITA” Creado en el Perú (2009) por el Psicólogo Ernesto Reaño.

Crece bajo la idea de cubrir las necesidades de la población diagnosticada con Síndrome de Asperger, Autismo de Alto Funcionamiento y Trastorno Pragmático del Lenguaje, así como de las consultas de las familias y amigos de estas personas. Dicha institución es la primera dedicada exclusivamente al diagnóstico e investigación sobre el Autismo de Alto Funcionamiento (AAF) y SA.

El EITA tiene como principales programas la potenciación de habilidades la cual consiste en la realización de evaluaciones que consisten en la aplicación de cuestionarios y en diferentes sesiones de entrevistas. La primera entrevista es a los padres del evaluado, en ella se elabora una recolección de datos del paciente que consiste en principio a la historia clínica basada en observaciones sobre el proceso de adquisición del lenguaje, juego, intereses y sociabilidad. Luego, se realizan reuniones con los evaluados y se vuelve a programar una entrevista con los padres, para la devolución del informe con los resultados obtenidos de las entrevistas. Los talleres de potenciación de habilidades tienen como objetivo que, a través de diversas actividades, se puedan potenciar las habilidades sociales de los participantes, así como también el ayudarlos a que ellos, por si solos, descubran cuáles son sus fortalezas; este taller se realiza tanto a los niños y adolescentes como a los adultos. La consejería tiene como propósito explicar a los padres de los pacientes y a ellos mismos que el SA no es una enfermedad, sino una condición de vida, por lo que debe haber cierto respeto por su forma diferente de ver el mundo.

El EITA realiza apoyo en el tema de inclusión cuando éste no aparece como una variable del entorno del paciente. La asesoría a instituciones educativas que cuentan con niños AAF o SA entre sus alumnos también es uno de

los servicios que esta entidad ofrece, además el EITA puede intervenir ante las instituciones pertinentes con el fin de hacer prevalecer los derechos de las personas afectadas con AAF o SA.

3.- La campaña “Un Deseo por el Autismo” Creado en Perú (2011) por medio de la municipalidad de San Borja a través del “Comité de Apoyo Social y la asociación “Siempre Amanecer”.

Esta campaña se tuvo como objetivo lanzamiento de globos como símbolo de elevar los deseos de amor por el autismo. Cientos de globos fueron soltados en el cielo de San Borja reflejando este acto lleno de color como símbolo de esperanza y fe en un mundo inclusivo e integrador. Además se realizaron actividades, juegos, show para los niños de la asociación como también para los niños asistentes.

Esta campaña se centró en la difusión y sensibilización de la sociedad sobre el autismo, con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida a la niñez peruana con esta condición, que en conjunto se centrara en el bienestar de la comunidad. Cabe mencionar que dicha campaña se realizó en simultáneo en la ciudad de Tampa, Florida y en otros países como Puerto Rico, Chile, Argentina, España, Brasil, Estados Unidos y México. Es así como el objetivo central fue que la comunidad conozca sobre el autismo para de esta manera tener diagnósticos tempranos y tratamientos adecuados, integrales, inclusivos, al mismo tiempo para sensibilizar a las personas logrando ser más tolerantes ante las diferencias.

4.- La organización “FamilyDown” Creado en Perú (2009) por Rodolfo de la Riva.

Es una organización comprometida en lograr que las personas con Síndrome de Down tengan la oportunidad de realizar sus aspiraciones de vida. Está conformada por personas con síndrome Down y sus familias, en donde además se cuenta con la participación

de voluntarios y profesionales que buscan responder a las exigencias de la rehabilitación, educación, suministro de información, inclusión educativa y laboral. Parte de las actividades que se realizan se desarrollan con la participación de organizaciones e instituciones unidas; las cuales se dedican en fomentar espacios abiertos a la inclusión social, educativa y laboral de las personas con Síndrome de Down, y donde los padres de familia estén informados, capacitados y comprometidos con el proceso de estimulación y desarrollo de sus hijos. Dicha organización tiene como objetivos el promover oportunidades de bienestar y realización a las personas con Síndrome Down; Ofrecer servicios de rehabilitación, educación y salud a personas con Síndrome Down; Desarrollar programas de apoyo al desarrollo del niño, joven y adulto con Síndrome de Down y promover el desarrollo de metodologías de trabajo específicas a nuestra población. Cabe mencionar que el 90% de las actividades que brinda esta organización son gratuitas, orientadas principalmente a los sectores de bajos recursos. Entre las actividades que se pueden encontrar están los programas acuáticos de estimulación para bebés y niños con Síndrome de Down; cursos de musicoterapia, fotografía para Jóvenes con Síndrome de Down; soporte emocional y capacitaciones a padres de familia; seminarios, Conferencias, Conversatorios, talleres para maestros y estudiantes universitarios; desarrollo de actividades académicas de sensibilización y conversatorios en universidades; etc.

Antecedentes internacionales

1.- Proyecto “Emociones Software” creado en Chile (2013) por Francisco Mancilla.

Consiste en la ayuda y el mejoramiento de la empatía en niños con trastorno del espectro del Autista por medio de una aplicación para dispositivos Android. El proyecto tiene como objetivo ayudar a las habilidades sociales y de empatía de niños con esta condición. El proyecto se divide en 5 niveles de uso diferentes, y en cada nivel se puede encontrar

un grado de complejidad diferente y también diferencias visuales muy interesantes, actividades con pictogramas, actividades con pictogramas de color, actividades con imágenes reales, actividades sobre relación entre la situación y emoción y actividades sobre relación entre creencia y emoción. A través de cada nivel se utilizan diferentes manifestaciones de estados de ánimo: alegría, ira, aburrimiento, miedo, sorpresa y tristeza. Las actividades sobre relación entre la situación y emoción y actividades sobre relación entre creencia y emoción se pueden intercalar en su contenido, ya que manejan temas similares. Las actividades se llevan a cabo de diferentes maneras, a su vez se alterna el arrastre de imágenes con el toque de opciones. De esta forma también se promueve la psicomotricidad fina del niño así como la coordinación oculo-manual.

2.- Proyecto “Tecnoarte” creado en España (2013) por la Asociación Burgos.

Consiste en un programa de actividad en el desarrollo de inventos por grupos de adolescentes con síndrome de Asperger en donde los participantes desarrollaran habilidades en el uso de diferentes materiales plásticos y tecnológicos. Este proyecto tiene como objetivo el desarrollar de habilidades de pensamiento como el análisis, síntesis, evaluación e innovación. Para la realización del proyecto se reunieron expertos en áreas tecnológicas y creativas como lo son ingeniería, física o química para introducir a los alumnos la creatividad en la ciencia; se dividieron estas actividades en siete sesiones donde el enfoque de la intervención en grupo de personas con SA se centra en el desarrollo de sus pensamientos y la promoción de sus talentos. Los objetivos generales de este proyecto se basan en el desarrollo de la creatividad y pensamiento de las personas con SA, a través de la búsqueda de relaciones entre las artes visuales y desarrollo científico.

3.- Proyecto “Contigo” creado en España (2013) por la Unidad de atención a estudiantes





con discapacidad de la Universidad de Sevilla. Este proyecto fue diseñado por un grupo de voluntarios los cuales realizaron un conjunto de actividades y dinámicas participativas las cuales tenían como finalidad conocer sobre el síndrome de Asperger. las actividades se dividieron por actividades designando cada uno un nombre dependiendo de lo que quería demostrar. La primera se llamó ¿Cómo estos? La cual tenía como finalidad que los participantes se pusieran en el lugar de las personas con SA, destacando la falta de empatía de estas personas a la hora de entender claves sociales.

La segunda actividad se llamó ¿Cómo me siento? en donde los participantes demostraban la incapacidad de reconocer las emociones de los demás siendo esta una de las características de las personas con SA. La tercera actividad se llamó ¿Cómo me sentiré? Donde se creó una caja totalmente oscura en la cual los participantes entraban sin ninguna información de lo que iba a suceder; con esta actividad se quiso demostrar los distintos estímulos sensoriales por los que pasan las personas con SA. Finalmente se realizó la actividad llamada mitos y realidades la cual consistía en la recopilación de información de profesionales sobre el tema descartando falsas informaciones e informaciones erróneas que muchas veces se suelen recopilar.

4.- El proyecto “In-TIC Agenda” creado en España (2010) por La Fundación Orange y el Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico de la Universidad de Coruña.

El proyecto In-TIC Agenda es una herramienta multimedia destinada a las personas con autismo que emula el comportamiento de las agendas convencionales, de manera que los usuarios puedan completar su agenda y estructurar las actividades que realizan durante su vida diaria.

Esta aplicación simula el comportamiento de las agendas convencionales de manera que los usuarios puedan completar su agenda

y estructurar las actividades que realizan durante su vida diaria. El programa permite crear rápidamente diferentes actividades que conforman la agenda, diaria, semanal o libre, que se puede consultar o bien trabajar con ella construyéndola de forma dinámica sobre el ordenador.

La Agenda diaria: es adecuada para el momento en que se requiera simplificar el entorno de la persona con TEA, ya que trabajará con una única agenda, horario o secuencia. La familia o los profesionales pueden configurar las agendas para cada día de la semana y franja horaria, si bien el usuario verá sólo la que le corresponda en ese momento.

La Agenda semanal- En el que el usuario verá los 7 días de la semana, y cada día tiene asignada una agenda, de manera que la planificación semanal del usuario sea configurable. Esta opción es apropiada para personas con TEA que presenten habilidades de estructuración temporal más avanzadas. Por ejemplo este formato sería adecuado si hoy es viernes y se quieren anticipar las actividades que va a realizar el fin de semana.

La Agenda libre- Esta opción permite trabajar con plantillas avanzadas de agendas, horarias o secuencias de pictogramas.