



UNIVERSIDAD
**SAN IGNACIO
DE LOYOLA**

FACULTAD DE HUMANIDADES

Carrera de Arte y Diseño Empresarial

**DIFICULTAD DE ADAPTACIÓN SOCIAL EN NIÑOS
CON SÍNDROME DE ASPERGER DE 8 A 14 AÑOS DE
EDAD PERTENECIENTES AL CENTRO DE TERAPIA
INTEGRAL MINDS, DEBIDO AL DESCONOCIMIENTO
DE PATRONES DE CONDUCTA POR PARTE DE SU
ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL**

**Trabajo de Investigación para optar el Grado Académico de
Bachiller en Arte y Diseño Empresarial**

ANALUCÍA MILAGROS HERNÁNDEZ GUERRA

**Asesor:
Sofía Ana Pinto Vilca**

**Lima – Perú
2020**

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen	
Abstract	
Introducción	
CAPITULO I	10
1.1 Planteamiento y delimitación del problema	10
1.2 Formulación del problema	12
CAPITULO II	13
2.1 Importancia y justificación de la investigación	13
2.2 Objetivos	15
CAPITULO III	15
3.1 Síndrome de Asperger	15
3.1.1 Historia del síndrome de asperger	15
3.1.2 Causas del síndrome de asperger	17
3.1.2.1 Factores neurobiológicos	18
3.1.2.2 Factores genéticos	19
3.1.2.3 Factor medioambiental	20
3.1.3 Patrones de conducta	21
3.1.3.1 Falta de interacción social	24
3.1.3.2 Rigidez mental y comportamental	24
3.1.3.3 Intereses obsesivos	25
3.1.3.4 Sensibilidad sensorial	25
3.1.3.5 Lenguaje y comunicación	26
3.1.4 Diagnóstico	28
3.1.5 Tratamiento	31
3.1.5.1 Terapia Cognitivo Conductual	32
3.1.5.2 Terapia de lenguaje	33
3.1.5.3 Terapia Ocupacional	34
3.1.5.4 Influencia de los padres	36

3.1.5.5	Influencia de la institución educativa	37
3.1.5.6	Influencia del entorno social	38
3.2	Adaptación social de los niños	39
3.2.1	Concepto	39
3.2.2	Ámbitos	40
3.2.2.1	Familiar	42
3.2.2.1	Los padres	42
3.2.2.2	Hermanos	44
3.2.2.3	Niños asperger	45
3.2.2.2	Escolar	46
3.2.2.2.1	Aprendizaje	46
3.2.2.2.2	Sociabilización	47
3.2.3	Problemas de adaptación social	48
3.2.4.1	En el hogar	48
3.2.4.2	En la institución educativa	51
3.2.4.	Inclusión en Instituciones educativas regulares	54
3.2.4.1	Situación en el Perú	55
3.2.4.1.1	Falta de capacitación de los docentes ...	57
3.3	Antecedentes	57
3.3.1	Antecedentes Nacionales	57
3.3.2	Antecedentes Internacionales	59
Referencias	61

RESUMEN

La presente investigación se desarrolla en el centro de terapia Integral Minds, el cual se encarga de contribuir con el desarrollo conductual de los niños con trastorno espectro autista, enfatizando la investigación en los niños con el síndrome de asperger debido al poco conocimiento que tiene la sociedad respecto al tema en general y sus conductas, pues los niños asperger presentan dificultades en su adaptación social, ya que ven el mundo de manera distinta.

Se inició planteando el problema de forma general hasta llegar al campo donde se realizará la investigación y la importancia de esta, continuando con la descripción de los objetivos con los que se trabajaran.

Se investigó acerca de la historia del síndrome de Asperger para tener conocimiento del origen y como se ha ido difundiendo con el tiempo hasta la actualidad; asimismo, se habla de las causas, patrones de conducta, diagnóstico y tratamiento, considerable información que permitirá una mejor comprensión y un buen desarrollo del tema.

De igual forma, se hizo incapié sobre la adaptación social de los niños asperger, manifestando su desarrollo en los diferentes ámbitos, familiar y escolar, además se analizaron los problemas que ellos presentan en este contexto.

Por último, se desarrolla el tema de la educación inclusiva en los colegios regulares, añadiendo como es la situación en el Perú, ya que el colegio es un lugar importante en el desarrollo de los niños.

El objetivo de esta investigación es informar al entorno familiar y social de los niños asperger sobre el síndrome, además de concientizar que el síndrome de asperger no es una enfermedad sino una condición de vida para que los niños se logren adaptar y desarrollar en la sociedad de manera adecuada cuando crezcan.

ABSTRACT

The research developed in the therapy center. Comprehensive minds, which is responsible for helping with the behavioral development of children with autism spectrum disorder, emphasizing research in children with asperger syndrome due to the limited knowledge that society has In the world how to differentiate.

It began by raising the problem of the general form to reach the field where the research was conducted and the importance of this, continuing with the description of the objectives with which we work.

The history of Asperger's syndrome was investigated in order to have knowledge of the origin and how it has spread over time to the present; Likewise, the causes, behavior patterns, diagnosis and treatment are discussed, as well as considerable information that allows a better understanding and a good development of the topic.

In the same way, it became incapable of the social adaptation of children, its development was manifested in different areas, family and school, besides analyzing the problems that arise in this context.

Finally, the issue of inclusive education in regular schools, and in the case of the situation in Peru, the school is an important place in the development of children.

The objective of this research is the family and social environment of children asperger about the syndrome, in addition to awareness that the

syndrome of asperger is not a disease but a condition of life for children to adapt and develop in society properly when they grow up.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de asperger es un autismo leve que pertenece al trastorno espectro autista, el cual se puede presentar y diagnosticar en cualquier etapa, aunque es beneficioso que se detecte en la niñez para que pueda iniciarse un tratamiento que permita su adaptación en el entorno familiar y por ende social.

A pesar que este síndrome fue descubierto hace muchos años, se hizo conocido tiempo después en Europa, propagándose en los demás continentes, siendo Latinoamérica uno de los últimos; aun así, la sociedad no está informada respecto al síndrome o recepciona de manera equívoca la información.

Si bien hay características generales sobre las personas con síndrome de asperger, depende de la personalidad de cada uno, puesto que no todos presentan las mismas características; sin embargo, las que más predominan son la sensibilidad auditiva, poco contacto visual y expresión facial, falta de empatía, no comprende las ironías, recepcionan todo de manera literal y son muy honestos, por tanto, algunas personas al tratar con ellos se llevan una mala impresión, señalándolos como malcriados.

Es poco común detectar el síndrome de asperger, pues 4 de cada 1000 personas son diagnosticadas y se presenta mayormente en hombres que en mujeres. Cada vez son más niños asperger con dificultades para adaptarse socialmente, ya que no hay tolerancia ni comprensión de ambas partes, obstaculizando su desarrollo en la sociedad.

La presente investigación tiene el propósito de mostrar e informar sobre el síndrome de asperger al entorno familiar y social de los niños, logrando que las

personas más cercanas a ellos puedan comprenderlos y así en un futuro puedan adaptarse con mayor facilidad.

CAPITULO I

1.1 Planteamiento y delimitación del problema

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo que afecta el desenvolvimiento social; fue descubierto por Hans Asperger y publicado por Lorena Wing en 1981; a pesar del tiempo transcurrido, la mayor parte de la sociedad desconoce su condición de vida, etiquetándolos como personas con mal comportamiento, extrañas o con algún trastorno mental. Presentan dificultad de adaptación social, tienen problemas al jugar con otros niños, ya que les cuesta entender las reglas del juego, por ello, a veces prefieren jugar solos, especialmente con algo relacionado con sus áreas de interés, tampoco se interesan por practicar deportes en equipo, muestran poco interés por los juguetes de moda, se relacionan mejor con los adultos; no disfrutan del contacto social, tienen dificultad en entender cómo deben comportarse en una situación social determinada, en ocasiones, pueden realizar comentarios ofensivos sin darse cuenta y les cuesta salir de casa,

Este síndrome se puede detectar a partir de los 3 años, pero en ocasiones se les diagnostica en la etapa de juventud o adultez. Cuando se determina el síndrome a temprana edad - por ejemplo, en la niñez - enfrentan la etapa de aceptación desde muy pequeños, así cuando crezcan, están más adaptados a la sociedad, enorgulleciéndose de su condición. Mientras más tardío sea el diagnóstico, les es más complicado adaptarse al entorno y a la sociedad.

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)*, afirma que, en el 2013, 4 de cada 1000 niños y niñas tienen el síndrome de Asperger, presentándose mayormente en hombres que en mujeres; sin embargo, no hay un censo detallado respecto al tema en ningún país. Se estima

que el 1% de la población presenta esta condición en el Perú, habiendo 35,000 casos de asperger aproximadamente en Lima.

Lamentablemente, la existencia de este síndrome se supo muy tarde en el Perú, diagnosticando erróneamente a muchas personas que hoy en día viven con Asperger. Martín Augusto Puga, activista asperger, sostiene:

Recuerdo cómo, en 2006, el concepto resultó una absoluta novedad, al punto de que, un año después, todavía no se me consideraba un individuo Asperger. No es difícil recordar que, hace solo una década, "autismo" solía tomarse como una grosería (aún ocurre entre muchísimas personas) y que el concepto de síndrome de Asperger, cuando recién se incorporó al cuerpo de conocimientos en la materia, estuvo limitado a los tratamientos médicos o neuropsicológicos, mas no a gran escala en la sociedad. (2018, EITAwEB)

Actualmente hay pocos centros que atienden este caso en el país, la mayoría está ubicada en el departamento de Lima. Estos lugares son indispensables para el desarrollo del niño Asperger, ya que no solo los orienta a ellos con terapias y ayuda psicológica, sino que educa a los padres a aceptar y comprender a su hijo, haciendo que haya una mejor convivencia. Además, logra que haya una aceptación de ambas partes, ayudando en su proceso de adaptación con su entorno; compañeros, profesores, familiares lejanos, así como la sociedad.

Aunque en Lima tenga varios centros que traten el tema del Asperger, aún existe la falta de cultura respecto a este, muchas personas no saben lo que es, ni se interesan por informarse, a menos que esté viviendo esa situación o tengan un familiar cercano diagnosticado, se crean estereotipos del síndrome y forman un rechazo hacia ellos, pues no hay concientización ni difusión. Por ello, el niño

asperger tiene dificultades para encontrar un colegio donde lo acepten, encajar en un grupo de niños de su edad, incluso, encajar en su propia familia.

En el centro de terapia Integral Minds, tratan de ayudar al máximo a todos los niños, pero a pesar de este apoyo, se les complica adaptarse en su institución educativa y con sus familiares, pues aún no entienden algunas actitudes hacia ellos, causando que se alejen, retrasando así su avance en el ámbito social.

Aunque los padres de los niños con asperger estén enterados y acepten a su hijo, existe vergüenza y temor para comunicarles sobre el tema a su entorno (otros familiares y amigos) manteniéndolo en reserva. Por lo tanto, cuando el niño asperger interactúe con los demás, su conducta no será comprendida, complicando su adaptación, pues los profesores tomarían medidas inadecuadas causando que el niño no quiera ir a clases por su estado emocional o que la dirección de la Institución Educativa lo expulse por comportamiento, de tal manera que el afectado se retrase en su formación académica.

Con todo lo expuesto, se puede observar que la adaptación del niño Asperger a la sociedad siempre será un problema si los demás no están enterados ni informados respecto a su condición, generando el rechazo de los demás y no ayudándolo a interactuar con sus pares.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema Principal

Dificultad de adaptación social en niños con síndrome de Asperger de 8 a 14 años de edad pertenecientes al centro de terapia Integral Minds, debido al desconocimiento de patrones de conducta por parte de su entorno familiar y social.

1.2.2 Problemas Secundarios

a) Falta de interacción con su entorno familiar y social debido a la dificultad de adaptación social en niños con síndrome de Asperger de 8 a 14 años de edad pertenecientes al centro de terapia Integral Minds, debido al desconocimiento de patrones de conducta por parte de su entorno familiar y social.

b) Retraso en la formación académica debido a la dificultad de adaptación social en niños con síndrome de Asperger de 8 a 14 años de edad pertenecientes al centro de terapia Integral Minds, debido al desconocimiento de patrones de conducta por parte de su entorno familiar y social.

CAPITULO II

2.1 Importancia y Justificación del estudio

Actualmente se vive en una sociedad tradicional poco tolerante que rechaza los comportamientos y las actitudes diferentes, señalándolas como subnormales y extrañas, fomentando la discriminación y el rechazo. Beatriz Lázaro (2018) sostiene que nuestra sociedad es intolerante e impaciente pues las personas que presentan alguna reacción diferente son separadas y señaladas. Estas reacciones tienen consecuencias en el estado emocional de las personas, haciendo que esta no se acepte.

Con el tiempo, la tasa de personas con síndromes y trastornos han aumentado, aunque sigue siendo una pequeña parte de la población. Dentro de los Trastornos del Espectro Autista, se encuentra el Síndrome de Asperger, un autismo leve que hace que las personas perciban el mundo de una manera distinta. (Reaño, E., 2012). A pesar del aumento de personas asperger, gran parte de la sociedad (incluidos profesores y maestros) no sabe nada respecto al tema o tienen una pequeña noción.

Viviendo en una sociedad intolerante con poca información sobre este síndrome, los niños asperger tienen muchas dificultades en su adaptación social, siendo incomprensidos y aislados. Incluso, a su entorno familiar les cuesta aceptar e informar a los demás por temor al rechazo y en el ámbito escolar, al no comprender los patrones de conducta del niño con síndrome de asperger, ni saber cómo abordarlos, hace que deseen retirarlo de la institución educativa o le generen un daño emocional causando que no quiera asistir a clases.

La importancia de esta problemática, es que, si los niños asperger no se logran adaptar a su entorno familiar y social que es el principal y más cercano, cuando ya estén formados y tengan que enfrentarse a la sociedad, van a presentar mayor dificultad para adaptarse y realizarse como personas. Por ello es importante informar al entorno de los niños asperger sobre este síndrome para iniciar su adaptación a la sociedad.

Por todo lo mencionado, realizar el presente estudio es importante, sobre todo, para los niños con síndrome de Asperger, ya que, al difundir información sobre ello, hará que su entorno familiar y social, tenga mayor conocimiento sobre el tema y así poder reaccionar de forma adecuada a sus comportamientos, asimismo, aprender a ser más tolerantes y comprensivos, generando una adecuada convivencia y desenvolvimiento.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo principal.

Mostrar la dificultad de adaptación social en niños con síndrome de Asperger de 8 a 14 años de edad pertenecientes al centro de terapia Integral Minds, debido al desconocimiento de patrones de conducta por parte de su entorno familiar y social.

2.2.2 Objetivos secundarios.

a) Informar la falta de interacción con su entorno familiar y social debido a la dificultad de adaptación social en niños con síndrome de Asperger de 8 a 14 años de edad pertenecientes al centro de terapia Integral Minds, debido al

desconocimiento de patrones de conducta por parte de su entorno familiar y social.

b) Dar a conocer el retraso en la formación académica debido a la dificultad de adaptación social en niños con síndrome de Asperger de 8 a 14 años de edad pertenecientes al centro de terapia Integral Minds, debido al desconocimiento de patrones de conducta por parte de su entorno familiar y social.

CAPITULO III

3.1. Síndrome de Asperger

3.1.1 Historia del síndrome de asperger

Durante la segunda guerra mundial, dos médicos austriacos, Leo Kanner y Hans Asperger emprendieron su estudio independiente con niños que presentaban problemas cognitivos y conductuales, respectivamente. En el año 1944, Hans Asperger, pediatra en el Hospital Universitario de Viena, publicó su tesis doctoral con respecto al estudio de cuatro niños de entre 6 y 11 años que presentaban como característica común una discapacidad por dificultades de interacción social y conducta pedante, pero mostraban habilidades cognitivas y verbales adecuadas, es así que introdujo el concepto de Psicopatía Autista. Por su parte, Leo Kanner publicó la descripción de los niños autistas en los Estados Unidos, pues ambos tenían pautas de síntomas similares, con la diferencia que él había encontrado a niños con señales más severas y Asperger se ocupaba de niños más capaces.

Años más tarde, la doctora y psiquiatra, Lorna Wing (1981), se dio cuenta que algunos niños presentaban autismo desde muy pequeños, pero más adelante desarrollaban un lenguaje fluido y el deseo de socializar con los demás; obteniendo un mayor progreso que el diagnóstico del clásico autismo, pero sin dejar de lado los problemas significativos de conversación y habilidades sociales. Además, identificó una pauta de habilidades como la falta de empatía, poca habilidad para hacer amigos, conversaciones unilaterales, absorción intensa en un interés concreto y movimientos torpes.

Es así que, en 1981, se utilizó por primera vez el término “Síndrome de Asperger” en el artículo publicado por Lorna Wing, donde comentaba su estudio realizado a 34 personas con síntomas similares a los descritos por Hans Asperger. Pero recién en el año 1994, el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM) lo reconoció como parte de uno de los Trastornos Espectro Autista (TEA).

En relación a lo mencionado anteriormente se puede definir que el asperger es un tipo de autismo que pertenece al Trastorno Espectro Autista (TEA) afectando al neurodesarrollo. Presentan un sistema cognitivo particular y habilidades especiales en áreas limitadas, sin embargo, poseen problemas para socializar con sus pares. Así también lo indica la psiquiatra Rattazzi: “El Síndrome de Asperger es una condición del desarrollo cerebral temprano, caracterizada por alteraciones en la interacción social recíproca, en la decodificación de la comunicación no verbal, en un patrón de intereses restringidos, resistencia al cambio y torpeza motriz.” (2013, p. 8).

La mayoría de personas asperger tienen una memoria extraordinaria y un léxico avanzado para su edad, son ingenuos, no saben mentir ni entienden las ironías, reciben todo de forma literal y carecen la capacidad de saber qué quiere decir la otra persona verbal y gestualmente. (Grivel, G., 2013). Así mismo, el síndrome de asperger ya no está catalogado como una enfermedad, sino una condición de vida, pues no tiene cura.

3.1.2 Causas del síndrome de Asperger

Aún cuando el síndrome de Asperger fue descubierto años atrás y se ha ido difundiendo con el paso del tiempo, los científicos aún no han encontrado las causas de este síndrome. Jennifer Delgado (2016), en la revista digital *Etapas Infantiles*, manifestó que los estudios que se han realizado coinciden en que se trata de una variación neurobiológica con un fuerte componente genético, no obstante, hay personas que consideran que algunos factores medioambientales también logran influenciar en el desarrollo de dicho trastorno.

3.1.2.1 Factores neurobiológicos

Según los estudios más recientes de neuroimagen, se han encontrado anomalías en varias regiones corticales que son las partes de la corteza cerebral (corteza motora, visual, área motriz del lenguaje, etc.) y subcorticales que son los núcleos (tálamo, hipotálamo, ganglios basales, etc.). Se estima que más del 20% de los niños con síndrome de Asperger presentan macrocefalia, de igual manera, un elevado porcentaje manifiesta una minoración de las células de Purkinje en el cerebelo, displasia en el tronco encefálico y en la oliva, señales de disgénesis cortical y neuronas más pequeñas en el sistema límbico. (Delgado, J., 2016)

En el año 2017, Bélgica Vásquez, en la revista *International Journal of Morphology*, respecto a los estudios de neuroimagen sobre el síndrome de asperger, declara que las anomalías en la masa cerebral son específicas de cada región del cerebro, cambian respecto a la edad y alcanzan mantenerse activas incluso en la adultez. Vásquez también sostiene:

Kwon et al. observaron que varones con SA de 10 a 18 años de edad, presentaban disminución de la densidad de la sustancia gris en las regiones ventromedial de la corteza temporal y cuerpo del giro del cíngulo, en comparación con los controles emparejados por edad, sexo y coeficiente intelectual, señalando que lo observado apoya a las teorías que sugieren una implicación de estas áreas en la fisiopatología del autismo, en particular en la integración de estímulos visuales e información afectiva (2017, p377).

MacAlonan et al. (2009) realizaron estudios de resonancia magnética para evaluar el volumen de sustancia blanca, los niños desde 6 a 16 años con síndrome de Asperger presentaron un importante aumento de sustancia blanca en los circuitos subcorticales y lóbulo parietal del hemisferio izquierdo, comparativamente con los controles; no obstante, tuvieron escasez de sustancia blanca en el lóbulo frontal derecho, principalmente aledaños al fascículo orbitofrontal derecho y rodilla del cuerpo calloso.

También se ha descubierto cambios en la densidad sináptica, estas anomalías perjudican los procedimientos de desarrollo primario como la migración neuronal, muerte celular programada, sinaptogénesis y la neurogénesis. Además, se han encontrado desigualdades sustanciales en las estructuras bioquímicas del cerebro de los niños asperger, por ejemplo, se pudo apreciar una concentración mayor de creatinina, fosfocreatinina y colina, moléculas que intervienen en notables funciones nerviosas como el metabolismo energético, la densidad neuronal, el metabolismo de fosfatos y el intercambio de membranas, afectando en el funcionamiento ejecutivo del cerebro, sobre todo en

los aspectos relacionados con la comunicación, las habilidades sociales y el desarrollo emocional.

3.1.2.2 Factores genéticos

Los factores genéticos también tienen importancia pues juegan un papel significativo en los trastornos del espectro autista como el síndrome de asperger, aunque hasta el momento no se han podido determinar los genes específicos involucrados; se puede observar en los factores hereditarios que entre el 37% y el 90% de las personas afectadas por este síndrome y hasta un 15% de los casos se asocian a una mutación genética (Calderón, R., 2017). Asimismo, el grado de heredabilidad es sobresaliente al 90% y las posibilidades de que el siguiente hermano presente el síndrome son 50 veces mayores en relación al resto de la población (Delgado, J., 2016).

Se conoce que las alteraciones más habituales ocurren en el cromosoma 15, ubicado en la región 15q11-13, así como en los cromosomas sexuales, también se han descubierto variaciones en el EN2, gen vinculado con el desarrollo del cerebelo; en el gen UBE3A y en el cromosoma 17q, gen del transportador de serotonina. Esto no significa que los padres transmitan el síndrome a sus hijos, es más probable que un grupo de genes se combinen para que la persona sea vulnerable al desarrollo del síndrome de asperger y es esta combinación lo que determina la gravedad y los síntomas de cada uno (Roberson, K., 2012).

3.1.2.3 Factor medioambiental

Debido al rápido aumento de personas asperger en los últimos periodos, la investigación se ha concentrado en posibles causas como enfermedades infecciosas, toxicidad por metales pesados, estrés y otros factores ambientales, pero ninguno de ha logrado demostrar.

Hace algunos años, algunas personas habían sugerido que la exposición a la vacuna, particularmente la que combate el sarampión, la cual contiene timerosal que es un conservante de mercurio, causaba asperger. El timerosal es una sustancia que se puede localizar en los dentríficos, algunos fármacos y en productos, pero se sabe que no tiene transportadores hacia el cerebro y se descompone velozmente. Por ello, la gran mayoría de los estudios no muestra evidencia de ninguna asociación entre las inmunizaciones y los asperger (Roberson, K., 2012).

Por otro lado, hay convicciones de que la exposición a productos químicos como la talidomida y el ácido valpróico puede desempeñar un rol principal en la etiología del síndrome de asperger. La psicóloga Delgado sostiene que:

Se ha encontrado que un 5% de los niños de embarazadas expuestas a la talidomida presentan síntomas autistas, una proporción que resulta casi 30 veces superior en comparación a los niños de las madres que no se expusieron a esta sustancia. Sin embargo, también existen muchos niños y madres que han estado expuestos a estos productos y no han desarrollado el síndrome, lo que lleva a los expertos a suponer que los factores medioambientales influyen en la aparición del síndrome de

Asperger, pero no resultan determinantes, sino que son tan solo un factor desencadenante (2016, *Etapas Infantiles*)

3.1.3 Patrones de conducta

Burrhus Frederic Skinner (1965), en su libro *Science And Human Behavior* *New impresión*, menciona que los patrones de conducta pertenecen a normativas concretas, son guías que conducen a la respuesta u acción ante situaciones o circunstancias específicas y los vamos adquiriendo mediante el aprendizaje, ya sea por lo que observamos en nuestro entorno más cercano o por experimentación propia ante los problemas de la vida.

Los niños con síndrome de Asperger presentan ciertos patrones de conducta, pero no en todos los casos se manifiestan en la misma proporción, ya que influye mucho la personalidad y el entorno de la persona, incluso en algunos no aparecen, pero gracias a los estudios, se ha podido obtener qué patrones son los más frecuentes. En el siguiente gráfico expuesto por la Asociación de Asperger Salamanca, encontraremos algunos patrones que presentan los diagnosticados.

síndrome de Asperger

por © mjmas | neuropediatra.org



Figura 1. La presente infografía fue desarrollada por la psicóloga María José Mas y publicada en su página web Neuropediatra, así como en la Asociación Asperger Salamanca.

Asociación Asperger Salamanca, 2014

3.1.3.1 Falta de interacción social

Tienen dificultades para formar amistades, ausencia de reciprocidad social y emocional, en este caso hay tres situaciones. En algunas ocasiones el niño prefiere realizar actividades individuales y no compartir su tiempo, esto hace que los demás lo vean como un niño raro o que es indiferente con los demás, también está el caso que el niño no este interesado en la interacción, pero participa si alguien está dispuesto a interactuar con ellos y, por último, el niño quiere interactuar con los demás, pero no presenta dificultades en seguir las reglas sociales, este es el caso más frecuente. La psicóloga Calderón afirma:

En niños con síndrome de Asperger, es frecuente observar una falta de socialización con sus iguales en entornos como el colegio o el parque. El problema no es tanto que no quieran tratar de relacionarse con sus iguales, sino que no tienen las habilidades necesarias para hacerlo. Esa “falta de empatía” se traduce a menudo en un aislamiento escolar por considerar otros niños sus interacciones o respuestas como extrañas (2017, Cogifit)

3.1.3.2 Rigidez mental y comportamental

Presentan actitudes poco flexibles ante los cambios, las personas con asperger tienen reglas y rutinas que realizan para no confundirse, si es que una de ellas llega a alterarse repentinamente, podría causar malestar y ansiedad (Browne, D., 2017).

Realizan movimientos repetitivos y estereotipados, tales como mecerse, dar vueltas de forma compulsiva, aleteo de manos o brazos, movimientos con

los dedos y complejos con el cuerpo. incluso desarrollan conductas autolesivas como golpearse la cabeza, morderse, entre otras. Este comportamiento repetitivo no es lo mismo que el trastorno obsesivo compulsivo (OCD), que es un trastorno de ansiedad en el que las personas experimentan pensamientos y comportamientos repetitivos que les molestan (National Autistic Society, 2018)

3.1.3.3 Intereses obsesivos

Por lo general, las personas con síndrome de Asperger tienen intereses inusuales y se concentran mucho en ello, incluso los más pequeños. Estos intereses pueden cambiar con el tiempo o durar de por vida, los temas pueden ser desde arte, música, hasta robótica, en el caso de los niños, los videojuegos, personajes del mismo juego o programas, ellos también pueden adherirse a los objetos como juguetes, modelos de autos, estatuillas u objetos inusuales como piedras, tapas de botella de leche, incluso coleccionar basura, como un caso que con el tiempo y ánimo, desarrolló un interés por el reciclaje y el medio ambiente.

Joven anónimo con síndrome de asperger dice “Mi mente estaba constantemente dando vueltas con pensamientos, inquietudes y preocupaciones. El tiempo que pasé con mi obsesión fue el único en el que tuve una mente clara: me dio esa relajación tan buscada.” (2018, National Autistic Society)

3.1.3.4 Sensibilidad sensorial

Las personas asperger experimentan un sensibilidad excesiva o baja a los sonidos, tacto, gustos, olores, la luz, colores, temperaturas o al dolor. Por ejemplo, pueden encontrar ciertos sonidos de fondo que otras personas ignoran,

así como ruidos insoportables, esto puede causar ansiedad o incluso dolor físico, también pueden estar fascinados por las luces u objetos giratorios.

A veces no está relacionado con las sensibilidades sensoriales como el sonido, tacto u otro. Una persona que lucha por combatir con la información sensorial cotidiana puede experimentar sobrecarga sensorial o una sobrecarga de información, ya que excesiva información puede causar estrés, ansiedad y posiblemente dolor físico, esto puede causar un comportamiento desafiante o un colapso.

3.1.3.5 Lenguaje y comunicación

Los asperger no tienen un retraso significativo en la adquisición del lenguaje, siguen el mismo ritmo que la mayoría de niños. De hecho, los niños asperger tienden a emplear un léxico más avanzado de lo esperado para su edad con una correcta construcción sintáctica, por ello presentan dificultad para la comprensión de conceptos más abstractos. Maria José sostiene:

En los niños con Asperger, como en el resto de los TEA, las palabras que designan conceptos abstractos resultan más difíciles de comprender porque no tienen un correspondiente físico. La frase “tengo la esperanza de que pronto llegue la paz al mundo” les puede resultar confusa. También suele haber problemas para aprender los conceptos relacionados con el tiempo (hoy, ayer, mañana, primero, después, antes) y el espacio (aquí, allí, allá) (2016, Neuronas en crecimiento)

A veces se determina al niño asperger como un sabelotodo o un pedante, ya que se expresa con un vocabulario extenso y una acentuación particular. Su discurso es monótono, sin el aspecto emocional que usamos para enfatizar nuestras ideas o incluso con un tono que parece artificial.

También presentan dificultades al momento de ceder la palabra y seguir la conversación. Marian Sirera (2018) en un artículo para Red Cenit, mencionó que en este caso si influyen los aspectos del lenguaje corporal, ya que les resulta complejo descifrar estas señales, resultándoles complicado descodificar las expresiones faciales. María José Mas secunda:

Al mirar a nuestro interlocutor, al hacer una pausa, un pequeño gesto para asentir, todo esto genera señales no tan explícitas como lo que decimos, pero que tienen una función de “marcador” que indica al otro que esperamos su reacción a lo que le acabamos de decir. Tras escuchar la última palabra de quien nos habla comprendemos que es nuestro turno. Y así sigue la conversación, de forma fluida y natural en una toma y daca de información que la va modulando y permite cambios de un tema a otro según va discurrendo la charla (2016, Neuronas en crecimiento)

Además, propenden más al monólogo que al diálogo, sobre todo cuando la charla se trata sobre alguno de sus temas de interés, pero en el caso que sea lo contrario, pueden permanecer callados y responder de manera corta e inconexas con el contexto (Sirera, M., 2018). También les cuesta cambiar de tema en la conversación, cuando lo hacen pueden carecer de orden lógico. Sirera afirma

que “Pueden permanecer mucho tiempo hablando de algo que les interesa, pero cuando no, lo cambian sin ningún sentido.” (2018, Red Cenit)

Utilizan un lenguaje literal, tanto en la comprensión como en la expresión, cuando una persona asperger logra nombrar una idea, se afianza al vocablo y se le hace difícil ver más de un significado o comprender un significado más extenso de esa palabra. Sostienen un lenguaje rígido que impide los cambios y la fluidez (Mas, M., 2016). Todo esto hace que les cueste mucho entender e incluso malinterpretar las metáforas, los sarcasmos, los dobles sentidos, la ironía, las bromas, los significados implícitos u otras formas de cortesía, es decir, no saben leer entre líneas.

La forma en la que se expresan los niños asperger se caracteriza por lo que se conoce como Trastorno Semántico Pragmático de la comunicación, todos lo presentan.

3.1.4 Diagnóstico

El diagnóstico es un juicio comparativo de una situación dada con otra situación dada, ya que lo que se busca es llegar a la definición de una situación actual que se quiere transformar, la que se compara, valorativamente. con otra situación que sirve de norma o pauta (Scarón, 1985).

Diagnosticar el síndrome de Asperger es más complicado que el autismo, ya que las características del asperger son similares a los del Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), ambos presentan dificultades para relacionarse social y familiarmente, no siguen normas de conducta y problemas de autocontrol y manejo de las emociones, hasta ahora los especialistas siguen

cometiendo este error que es perjudicial para ambos pues la intervención no sería la misma, sobre todo la información que recibiría la familia y los educadores.

Rosa Calderón sostiene que “Los niveles más graves de afectación, son más fácilmente detectables que en aquellas personas en las que la adquisición del lenguaje es relativamente normal y no aparece ninguna discapacidad de tipo intelectual.” (2017, CogniFit)

Para diagnosticar este síndrome, deber ser realizado por especialistas en trastornos del espectro del autismo, mediante la observación del comportamiento, la evaluación de las competencias psicológicas y también se debe realizar una valoración médica. El psicopedagogo y especialista Jorge López asegura:

La evaluación debe ser integral, realizada por un equipo de multidisciplinar si fuera necesario, en cuanto a los sistemático, es importante incluir a la familia y tomar en cuenta síntomas fuera del ambiente académico. El objetivo inicial es contar con un diagnóstico preciso y, lo más importante, que realmente funcione a la hora de tratar el problema (2018, *Infosalus*)

No existe una prueba de sangre ni diagnósticos por imágenes para este síndrome. Las competencias psicológicas que generalmente se evalúan son la inteligencia, las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, el lenguaje y la historia de desarrollo del niño o el adulto (Calderón, R., 2017)

Alberto Fernández (2007,) en la Revista Neurológica, afirma que, desde el punto de vista clínico, las características de estos pacientes se reflejan y se resumen en los criterios de diagnósticos de la CIE-10 y del DSM-IV-TR.

Como se mencionó, la evaluación es completa y detallada, además se incluya la historia clínica completa. El interrogatorio que se realiza debe profundizar habilidades sociales y emocionales comportamientos y relaciones, rituales, intereses especiales, desarrollo motor y dificultades motrices, funcionamiento sensorial, discapacidad, etc. El examen neurológico completo es obligatorio, dentro de este examen pueden anotarse ciertos aspectos cognitivos: habilidad motora, fijación ocular, pragmática y prosodia del lenguaje, además, dentro de la evaluación neuropsicológica, debería evaluarse la inteligencia y el funcionamiento adaptativo como mínimo.

Al respecto, Jorge López añade:

Desde el punto de vista cognitivo, más de la mitad de los casos con SA tienen un cociente intelectual verbal superior al cociente intelectual manipulativo en la escala de inteligencia de Wechsler para niños. No es infrecuente que muestren resultados bajos en los subtests de comprensión, historietas, rompecabezas, aritmética y claves por sus dificultades-inferencias sociales y su problema visuoperceptivo y atencional. Indudablemente, una evaluación más completa debería incluir la valoración de las habilidades motoras, la atención, la memoria y destreza visuoperceptiva, el funcionamiento ejecutivo y la estimación detallada del lenguaje-comunicación (2007, *Revista Neurológica*)

Este síndrome puede diagnosticarse desde los 3 años de edad, pero no todos son diagnosticados a temprana edad. Se debe tener en cuenta que cuanto más temprano sea el diagnóstico antes podrán ponerse en marcha estrategias para proporcionar los apoyos adecuados a las personas afectadas por síndrome de Asperger. Estos apoyos serán, terapias psicológicas adecuadas, tratamiento farmacológico, apoyo escolar y familiar.

3.1.5 Tratamiento

El tratamiento es un conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad; en el ámbito de la psicología, es una intervención realizada por un profesional y se basa en técnicas y teorías psicológicas. En un tratamiento psicológico, el especialista ayuda a que el paciente pueda liberarse de todos sus pensamientos y problemas, tiene que escuchar con atención para poder conocer y observar el mundo interior de la persona (Canosa, P., 2005).

El tratamiento para el síndrome de Asperger consiste en una serie de terapias, mayormente del habla, física, ocupacional y conductual cognitiva, que son específicas para cada persona, ya que no todos presentan los mismos patrones o en algunos se presentan con mayor intensidad, así mismo, debe ser multimodal, es decir, debe intervenir la voz, el habla, los gestos, etc., para que la comunicación sea más natural. Depende de cada caso, el equipo de terapia asigna con cuanta frecuencia el paciente tendrá sesiones.

Es recomendable que empiecen el tratamiento desde pequeños para que en el transcurso de su vida estén preparados y no tener complicaciones en el camino a realizarse como personas. La fundación American Academy of Family Physicians (AAFP, 2017) añade que “El tratamiento temprano y regular puede

ayudar a su hijo a superar los síntomas relacionados con el síndrome de Asperger. Esto lo puede preparar para la vida adulta.”

3.1.5.1 Terapia Cognitivo Conductual

Una estrategia de intervención es la terapia Cognitivo Conductual (TCC) que consiste en la preparación de las habilidades sociales. Es una forma de entender cómo piensa uno acerca de sí mismo, de otras personas y del mundo que los rodea, así como notar que nuestras acciones afectan los pensamientos y sentimientos de otros (Royal College of Psychiatrists, 2007).

Beck y Ellis (1962), en el libro de Bunge y Scandar, manifiestan que el TCC consta de sesiones estructuradas como realizar una cuidadosa evaluación y formular objetivos, intervenir adecuadamente para lograr los objetivos planteados y el seguimiento, que consta en realizar lo planeado y chequear que este vaya por un buen camino o realizar ajustes si es que se requiere. Este proceso debe de trabajarse paralelamente con la sesión típica, que es conocer el estado anímico del paciente, repasar las sesiones anteriores y revisar los ejercicios realizados.

Mientras se aplican las estrategias de entrenamiento, se emplea un conjunto de técnicas conductuales y cognitivas enfocadas en obtener conductas socialmente afectivas que antes no se percibía en la persona, además de la corrección de sus conductas de relación interpersonal que son inadecuadas.

La terapia conductual cognitiva enseña a las personas con el síndrome de Asperger cómo actuar socialmente y lidiar con sus emociones. Enseña habilidades importantes, tales como el control

de los impulsos, los temores, la ansiedad, las obsesiones, las interrupciones y los berrinches. Es diferente para cada persona, con base en sus necesidades. (AAFP, 2017).

Las sesiones pueden ser grupales o individuales, eso lo decide el psicólogo/a evaluando el estado de la persona previamente a empezar el tratamiento. Por lo general, antes de comenzar la sesión, se llega a un acuerdo del tema que se va a discutir ese día; luego, ambos estudiarán los pensamientos, sentimientos y comportamiento para analizar si son perjudiciales o no, si afectan a los demás o al mismo paciente, una vez identificado lo que la persona debe cambiar, el terapeuta le dejará ejercicios que deberá realizar hasta la siguiente sesión para después discutir cómo ha sido su experiencia. No se le pide al paciente que haga cosas que no desea hacer, él/ella decide el ritmo del tratamiento y lo que va a intentar o no (Royal College of Psychiatrists, 2007).

3.1.5.2 Terapia del Lenguaje

Amy Nelson (2008), patólogo del habla y del lenguaje en el hospital de niños Brenner, manifiesta que la terapia del lenguaje y el habla es el tratamiento que ayuda a los niños con problemas en la producción de sonidos y dificultades al combinar las palabras para expresar ideas.

La Asociación Americana del habla, lenguaje y audición (ASHA), ha clasificado los trastornos del habla; entre ellos se encuentran los trastornos de articulación, trastornos con la fluidez, resonancia o trastorno de la voz y disfagia oral; además, estos pueden ser receptivos, que se refiere a la dificultad para entender o procesar el lenguaje o pueden ser expresivos, que incluyen las

dificultades para combinar palabras, vocabulario limitado o inhabilidad de usar el lenguaje en forma socialmente apropiada.

Esta terapia ayuda a los niños con síndrome de Asperger a usar el lenguaje de forma socialmente apropiada, combinando las palabras y no entender todo de forma literal. Respecto a este tema, el psicólogo creador de Parent - Support Group sostiene.

Muchas mamás y papás de niños extremadamente verbales con Asperger se sorprenden cuando se sugiere que la terapia del habla puede ayudar a su hijo con problemas de comunicación. Las dificultades no están en cómo el joven habla o pronuncia palabras, sino en cómo el joven percibe el significado del discurso de otras personas y cómo responden a él. (Hutten, 2009).

Martos, Ayuda, González, Freire y Llorente (2012), agrega que la escasa percepción y el poco entendimiento de las emociones ajenas y de las normas sociales, influyen negativamente en sus interacciones.

3.1.5.3 Terapia ocupacional

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la terapia ocupacional como un conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que son aplicados con fines terapéuticos, estos previenen y mantienen la salud, favorecen la saturación de la función, reemplaza los déficits inutilizables y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para obtener mayor independencia.

Wendy Harron (2014), publicó en el sistema Nemours, que algunas personas creen que esta terapia es solo para adultos, pues los niños no tienen ocupaciones. El principal trabajo de los niños es jugar y aprender, en esa etapa es donde los terapeutas ocupacionales pueden evaluar las habilidades de los niños para jugar, desempeñarse en la escuela y realizar las actividades cotidianas, así analizar si coinciden con lo que se considera adecuado para su edad desde el punto de vista del desarrollo.

De acuerdo con la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), además de tratar el bienestar físico de una persona, los terapeutas ocupacionales se ocupan de los factores psicológicos, sociales y ambientales que pueden afectar el funcionamiento de diferentes maneras. Este enfoque convierte a la terapia ocupacional en una parte fundamental de la atención médica de algunos niños. (Harron, 2014).

Un terapeuta ocupacional ayuda a los niños con síndrome de Asperger con sus habilidades motoras finas, que son movimientos pequeños pero complejos, e involucran los esfuerzos de coordinación del cerebro y los músculos, también ayuda a lidiar con los problemas sensoriales. La Fundación de la Academia Estadounidense de Médicos de Familia sostiene que “Una persona diagnosticada con el síndrome de Asperger puede ser sensible a ciertas experiencias sensoriales. Esto podría incluir el ruido, el tacto, el olfato y los estímulos visuales.” (AAFP, 2017). Los materiales que mayormente se usan son la arcilla de modelar, la tiza, la arena y el agua, también se trabaja la coordinación entre las manos y los ojos. Entre los problemas sensoriales, puede incluir el

problema con las texturas de los alimentos, en este caso el terapeuta también ayuda a que el niño pueda alimentarse de manera adecuada.

3.1.5.4 Influencia de los padres

Los niños con síndrome de Asperger y, en realidad, todas las personas que presentan esta condición de vida, no solo requieren constantes sesiones de terapias, sino el apoyo y compromiso de los padres, aunque para ellos también es una situación difícil, sobre todo aceptarlo.

Para ayudar al niño, la familia tiene que aceptar y afrontar el asunto, primero los padres y si hay más personas que conviven con el niño, ellos podrían ayudar a que los demás entiendan y comprendan esta condición de vida. Al enfrentarlo, hace que ellos se informen sobre el síndrome y busquen la ayuda necesaria, que no solo ayudará al niño, también a los padres, ya que en los centros de terapias tienen programas y/o charlas para los padres, además de buscar mayor interacción entre ellos con sus hijos.

Merino (2015) añade que las familias cumplen un rol socioemocional de todas las personas. La intervención de los familiares en el tratamiento de los niños con Asperger es importante, pues deben realizar la estrategia cognitiva, la cual consiste en adquirir información, aceptación y admisión de la situación, ser realista y optimista; estrategia emocional, expresar los sentimientos y afectos, controlar las emociones; estrategia familiar, trabajar en la unión familiar, la adaptación, empatía, flexibilidad y tolerancia; estrategia social, tener una actitud abierta, entablar diálogos, la cooperación y buscar apoyo; por último, la estrategia personal, desarrollar la autonomía.

Desarrollar una relación ideal entre los padres y el niño con el síndrome de Asperger toma tiempo, pero se logra con práctica, comprensión y esfuerzo, eso no quiere decir que se le va a consentir en todo, la crianza debe ser apropiada como la de cualquier niño.

3.1.5.5 Influencia de la Institución educativa

El equipo Deletrea (2006), sostiene que la modalidad educativa más adecuada para los niños y adolescentes con síndrome de Asperger es la integración; es decir, la escolarización en un centro educativo ordinario en el que se garanticen los apoyos necesarios, tanto personales (pedagogía terapéutica, apoyo de audición y lenguaje, etc.) como curriculares (adaptaciones en aquellos casos en los que sea conveniente).

Es importante que los padres informen al equipo docente de la condición del niño y proporcionar información del síndrome para que los profesores puedan lograr comprender y actuar de manera adecuada en cada situación que se presenta, ya que el síndrome de Asperger no es una enfermedad, aunque pueda presentar problemas específicos de aprendizaje, no sería candidato a recibir atención específica, a pesar que los padres no sean expertos en el tema, lo son con respecto a su hijo.

Los docentes deberían tener capacitaciones para afrontar este tipo de situaciones, sobre todo con la nueva ley de inclusión, la cual se está propagando cada vez más. El psicólogo experto en síndrome de Asperger, sostiene que:

Una investigación de revisión sobre el rango y la variedad de recursos disponibles para las personas con autismo, nos desvela

que la educación de estos niños requiere de la adquisición de una experiencia previa. Y exactamente lo mismo sucede con el Asperger. Los profesionales de esta área advierten sobre la necesidad de desarrollar conocimientos específicos en este campo. Por ejemplo: Los responsables de educación deben permitir al equipo docente el acceso a estos profesionales para recibir consejo y pautas de trabajo. (Attwood, 2011).

Si se juntan las charlas y la información que los padres entregan a los docentes, daría un buen resultado, ya que, gracias a todos los datos, ellos sabrían como reaccionar ante un comportamiento inadecuado y no lo aislarían, sino lo ayudarían. También influye la actitud y la fuerza de voluntad de los profesores, porque se requiere de comprensión y paciencia.

3.1.5.6 Influencia del entorno social

El entorno social hace referencia a la integración o inadaptación de una persona desde el punto de vista laboral o social. Para tener una buena integración en este entorno, las personas aspiran a tener un trabajo con lo que se sienten desarrolladas y poder aportar en la sociedad, pero también se toma en cuenta la comunidad de la que forma parte y la educación.

Daniel Comín (2012), director de la fundación Autismo Diario, indicó que en un estudio reciente concluyó que es importante el hecho de que la familia tenga un buen nivel social, cultural y económico para un mayor desarrollo del niño con autismo y síndrome de Asperger, además, recalcó que la tenencia de un diagnóstico temprano universal ha sido uno de los primeros éxitos que se están

cosechando en diversos países y este hecho está ligado a poder acceder a una atención temprana.

Las familias con mayor nivel socio-económico consiguen usar la práctica totalidad de recursos existentes de forma temprana, ya sean estos públicos o privados, desde diagnóstico temprano a intervención temprana de calidad y asistencia especializada en el entorno escolar. A su vez, las familias con menos recursos deben emplear mucho más tiempo y esfuerzos en poder obtener las ayudas públicas y se encuentran con problemas a la hora de poder afrontar el pago de terapias que pueden resultar inalcanzables. (Comín, 2012).

Lamentablemente es cierto, hoy en día agendar cita con los psicólogos es costoso y llevar sesiones de terapias por un buen tiempo es un presupuesto aparte y la participación del Estado no es muy activa respecto a estos temas. Sin embargo, cada vez son más los centros de terapia que son inaugurados en los diferentes distritos de Lima del sector B y C.

Esto influye en el tratamiento, ya que dependerá de la situación de la familia para que el niño con síndrome de Asperger pueda empezar a realizar las sesiones y haya una continuidad, además de que el sector donde vive tenga suficiente información, así, al momento de brindar un diagnóstico haya credibilidad por parte de la familia.

3.2 Adaptación social de los niños

3.2.1 Concepto

La sociología lo considera como el proceso por el cual un grupo o individuo ajusta su comportamiento para incluir su entorno social en otros grupos o en una sociedad más grande, a fin de favorecer la supervivencia o la existencia. Se le considera un aspecto pasivo, ya que la persona no es capaz de cambiar o transformar la realidad, sino que se cambia a sí mismo para poder adaptarse.

La adaptación se refiere a la capacidad o incapacidad humana para modificar su conducta en respuesta a las cambiantes exigencias del ambiente, tanto en lo personal como en lo social. (Sarason, 1977). Por otro lado, Pedro Hernández (1983), autor del Test Evaluativo Multifactorial Infantil (TAMAI), sostiene que la adaptación es como un criterio operativo y funcional de la personalidad, ya que recoge la idea de ver hasta qué punto las personas logran estar satisfechos consigo mismo y sus comportamientos. Cuando el comportamiento que emite la persona es adecuado con sus propósitos o con las expectativas de los demás, se puede decir que se ha logrado una adaptación, en caso contrario, aparecería la inadaptabilidad.

Lev Vigotsky (1929) propone en su teoría que nosotros y el entorno social colaboramos para moldear la cognición de tal manera que sea más adaptable, tales formas son de origen cultural. La adaptación se centra, por lo tanto, en los aspectos sociales y culturales del entorno y, también, en cómo se interactúa con él.

3.2.2 Ámbitos

Existe un cambio en el estilo de vida familiar, puesto que el síndrome de Asperger adquiere mayor relevancia social y emocional. Puede haber una desestructuración, ya que, al presentarse el síndrome, se pueden alterar o

cambiar los roles y las funciones de cada miembro que conforma la familia, pero no solo implica una reestructuración, sino también un cambio en la economía por los gastos médicos, en las terapias y algunos fármacos si es el caso.

El primer lugar donde el niño con síndrome de Asperger tendrá que aprender a sobrellevar es el hogar, la convivencia familiar, pero eso implica el apoyo y compromiso de todos los miembros que lo ocupan. Algunos factores básicos para que haya una buena relación es el respeto de la individualidad, no hacer comparaciones entre ambos niños, aunque esta es una necesidad inherente, en este caso es la importancia es mayor; comprensión, desde los padres y el hermano/a hasta el mismo niño con el síndrome de Asperger, para esto ellos debieron informarse sobre el síndrome o recibido una explicación del especialista, esto ayudará a que ellos puedan comprender la condición del niño y de qué se trata, esto, en conjunto con las terapias, ayudará a que él también comprenda que acciones están bien o no; por último, apoyo, es bueno ir a las charlas que el centro de terapia u otras organizaciones realizan, ya sea los padres y/o toda la familia.

En lo educativo, el estilo de aprendizaje de los niños con síndrome de Asperger es un poco distinto a lo que requieren los demás alumnos, para ello se debe ser consciente de su forma de aprender para que aprovechen sus competencias y se reduzcan los efectos negativos de sus déficits más resaltantes. (Equipo Deletrea, 2006).

Si el niño realiza el tratamiento adecuado y los padres colaboran con asistir a las terapias familiares, además de informarse adecuadamente, la adaptación en el ámbito familiar será positivo, así los padres comprenden la condición y lo

instruyen en cómo debe actuar en cada situación, asimismo el niño logra desarrollarse y entablar o reforzar una relación con sus padres, además de afianzar la confianza, factor que influye positivamente en su desenvolvimiento en el aula.

3.2.2.1 Familiar

Diversos autores como Caricote (2008), Sánchez & Robles (2009) y Pulido, et al. (2013), señalan que los padres y madres de familia son una de las fortalezas que facilitan o dificultan el desarrollo de las competencias de adaptación social de los niños y adolescentes, además, aceptan que la familia es el primordial representante como institución social de formación y es el responsable que se desarrollen adecuadamente en lo afectivo, sexual, intelectual y social.

Por otro lado, Cooper (1983), añadió que cuando se evalúa la unión familiar a través de la percepción del hijo, tiene una influencia importante en el desarrollo de la autoestima. Cuando la familia recibe la noticia de que el niño tiene síndrome de Asperger, los primeros en padecer y rechazar el diagnóstico son los padres, pues se da un cambio importante en la convivencia familiar.

3.2.2.1.1 Los padres

Bajo el punto de vista de los padres, la convivencia en general es difícil e influyen muchos factores, asimismo, las dificultades podrían llegar a ser muy absorbentes para los padres, haciendo que dejen de lado a los demás miembros de la familia, la vida de pareja, el ocio familiar o la proyección profesional de ellos mismos, esto podría causar conflictos y empeorar la situación.

Branda Boyd, una madre de un niño Asperger señala,

Ser padre es una de las tareas más importantes del mundo, pero ¿cómo aprendemos a serlo? Para otras tareas necesitamos un entrenamiento formal y calificaciones, pero en general nosotros esperamos saber como hacer de padres. La mayoría de las cosas que aprendemos normalmente lo hacemos observando a los demás – en particular como nuestros padres nos han subido. Normalmente esto funciona sin problemas, pero cuando tienes un hijo con Síndrome de Asperger (SA) puede ser difícil a veces saber cómo actuar. Los niños con SA representan todo un desafío – además de muchas de dudas. (2014, pg.1)

En la mayoría de los casos, cuando el padre recibe la noticia de la condición de su hijo, ambos se sienten devastados, adicional a esto, empiezan a negarlo, sienten impotencia, culpa, enojo y pérdida, pasan por todo un proceso de emociones que posteriormente la intensidad de estos baja y es más llevadero para ambos. Pero no solo implica a los padres, si es que hubiera hermanos, ya sean mayores o menores, también hay un cambio en la vida de cada uno ellos y en la relación que tendrán ambos.

Hay que tener en cuenta que, ante todo, son personas con los mismos problemas y preocupaciones que los demás, pero con una carga adicional inevitable que conlleva unas características distintivas. Para empezar, es una relación de por vida en la que existe un lazo biológico, comparten los mismos padres y son fuente

de seguridad y consuelo mutuo. (Confederación Asperger España, 2017).

En ocasiones, los padres evitan los problemas dejando que el niño con síndrome de Asperger, haga lo que desea, pues así se evita la ansiedad que conlleva a malas actitudes de su parte e incluso hasta agredirse, pero no es la solución, ya que en un futuro tendrá la misma actitud, no solo en el hogar, también en el colegio y con otras personas, haciendo que no se desarrolle adecuadamente. También hay problemas al momento de realizar los deberes, debido que es difícil que el niño coopere, para ello hay algunas estrategias que los padres deben tomar en cuenta. (Boyd, 2014)

3.2.2.1.2 Hermanos

La relación entre hermanos es una de las primeras fuentes de interacción social que proporciona distintas experiencias a las que se pueden entablar con los padres; esta relación genera una especie de código comportamental, el cual los hermanos aprenden a respetar, además, son un apoyo emocional, ayuda y compañerismo, incluso, en el caso del hermano mayor, toman el rol de “estimulador temprano”, ya que el menor estaría expuesto a realizar actividades que, a su edad y nivel de desarrollo, aún no realizarían.

Los niños asperger comparten mucho tiempo con sus hermanos, haciendo que la convivencia diaria entre ambos resulte excelente para que ellos puedan aprender nuevas habilidades sociales y practicarlas en otros contextos, de hecho, se ha comprobado la importancia de los hermanos, pues hay habilidades sociales que solo demuestran a sus hermanos, por ejemplo, en la demostración de El-Ghoroury y Romanczyk realizada en 1999, mostraron que los niños con

TEA mostraban más iniciativas para interactuar con sus hermanos que con sus padres. Esto ocurre porque, al parecer, los hermanos esperan y le dan oportunidad a que ellos inicien la interacción, siendo más espontánea.

Esta relación es importante y toma mayor importancia cuando se van desarrollando, ya que será su persona de apoyo en el caso de que sus padres no estén disponibles o al momento de enfrentar problemas que impliquen a los mismos padres, como divorcio, etc., si la relación entre ellos se trabaja adecuadamente y de preferencia desde pequeños, la convivencia entre ambos será buena y habrá un afecto recíproco.

3.2.2.1.3 Niños asperger

Mayormente, el niño asperger, presenta más apego hacia la madre, pues además de que hay un vínculo natural, ella es una de las primeras personas que trata de comprender y preocuparse más por el bienestar del niño, formándose una alianza; en el caso del padre, la mayoría de las veces se vuelve distante y de acuerdo con la alianza de la madre con el hijo/a; un ejemplo de esto es el caso de un niño de 11 años de edad diagnosticado con síndrome de Asperger, su familia está conformada por su mamá, papá y un hermano menor, en su caso, hay un acercamiento excesivo con su madre, por lo tanto el padre queda periférico, ocupándose de otras obligaciones. Otra observación, es que las familias pierden contacto social con otras familias, presentando límites rígidos, como es el caso de este niño, encerrándolo en un solo contexto, haciéndolo poco tolerante a los cambios. (Molina, 2007).

El conjunto de dificultades que va encontrando la persona con Síndrome de Asperger a lo largo de su vida va dejando un camino de frustraciones,

confusiones, baja autoestima y alteraciones del estado de ánimo que impregnan la vida familiar y afectan a todos los miembros de la familia,

3.2.2.2 Escolar

Como se mencionó anteriormente, lo ideal es que los niños con Asperger tengan una educación regular en un colegio inclusivo, pero esto depende del estado en el que se encuentre, sobre todo respecto a su comportamiento, ya que, si tiene muchos problemas conductuales y no tiene un tratamiento, los problemas serán mayores e incontrolables en algunos casos. A los niños asperger no les gustan los cambios, prefieren la monotonía y los horarios establecidos, por ello, al momento de iniciar la etapa escolar se les es un poco tedioso y angustiante, y lo es más cuando no se tiene una preparación previa.

3.2.2.2.1 Aprendizaje

Respecto al tema académico, ellos tienen un coeficiente alto en la mayoría de los casos, pero siempre se desempeñan más en las materias de su interés. Ellos prefieren la información visual como fotografías, esquemas, pictogramas, etc., ya que lo procesan con mayor facilidad, además se fijan mucho en los detalles, tienen la necesidad de encajar la información en contextos globales; presentan déficit en las funciones ejecutivas como la planificación, flexibilidad, toma de decisiones, etc., conductas que el niño asperger no posee, pues ellos se caracterizan por ser rígidos e inflexibles, esto hace que a veces se frustren cuando les dejan actividades, puesto que no saben por dónde empezar, cuánto tiempo les tomará redactar una respuesta o saber cuánto debe ocupar su respuesta para no pasar los folios permitidos, también presentan la capacidad de atención limitada, como se mencionó, ellos solo muestran excelentes niveles de

atención en aquellas tareas de las resultan motivantes o gratificantes, pero cuando este no es el caso, presentan baja resistencia a la distracción de situaciones irrelevantes, dificultad para evitar los “mundos imaginarios” y limitada habilidad para cambiar su foco atencional. (Equipo Deletrea, 2006).

Si los profesores no tienen información acerca del niño y del síndrome de Asperger, la relación será complicada, ya que el docente no sabrá como actuar ante una situación, perjudicando la permanencia del alumno, sin embargo, el niño también debe estar instruido por los padres y llevar un tratamiento para la mejora de su conducta, así sabrá que hacer cuando se sienta ansioso, angustiado, etc.

3.2.2.2.2 Socialización

Con respecto al desenvolvimientos con sus compañeros, es complicado, ya que, como se mencionó antes, presentan problemas para socializar, esto hace que los niños asperger puedan ser propensos a sufrir bullying, experimentando la infelicidad y el sentimiento de fracaso, además de desarrollar una actitud negativa hacia la escuela y el aprendizaje, haciendo que ya no quieran asistir a clases.

Para el niño con SA, el mundo alborotado de la escuela puede ser confuso y caótico. Muchas de sus dificultades tienen su raíz en su problema básico de adaptarse o manejar lo impredecible. A menudo él realmente no entiende ni lo que debe esperar ni lo que se espera de él. (Boyd, 2014)

Brenda Boyd (2014), en su libro de *200 Consejos y estrategias para educar a niños y niñas con síndrome de asperger*, añade que conforme va luchando por lidiar en la escuela, el nivel de ansiedad que experimenta el niño con Asperger, va aumentando, haciéndolo más sensible a los estímulos sensoriales y la hora de juego suele ser la más difícil, puesto que no comprenden mucho de los juegos y los conceptos sociales que la mayoría de sus compañeros aprende fácilmente.

3.2.3 Problemas de adaptación social

Como se ha mencionado anteriormente, los niños de síndrome de Asperger enfrentan muchos temas en el transcurso de su desarrollo, surgen problemas en su adaptación en el ámbito familiar y escolar, ya sea por parte del mismo niño o por falta de comprensión de las personas que lo rodean.

3.2.3.1 En el hogar

Uno de los principales problemas del niño con Asperger es la aceptación, pero no solo incluye a la sociedad, esto también puede implicar el sentirse aceptado en casa, ya que, en algunos casos, cuando el niño necesita corrección, no se les afronta adecuadamente, haciendo que ellos sientan que todo lo hacen mal o que solo oyen críticas. Brenda Boyd, madre de un niño con asperger y autora de *200 Consejos y estrategias para educar a niños y niñas con síndrome de Asperger*, sostiene que “Los niños con SA necesitan y merecen sentirse aceptados y comprendidos como una persona única y validar de que el SA es una parte ellos.” (2014, pg.8). La aceptación y la comprensión son la base para empezar una buena relación con el niño con síndrome de Asperger.

Como todos los niños, ellos también ponen a prueba dónde están los límites portándose mal, algunos padres dejan que su hijo haga lo que él/ella desee, otros reaccionan inadecuadamente, generando molestia, temor o angustia en el niño,

lo adecuado sería ser agradables pero firmes, de esta manera, el niño lo recepciona positivamente.

En algunos casos, los niños presentan baja autoestima, pero no siempre es fácil de reconocer, debido a que no es evidente. Una de las razones por las que pueda presentar este problema, es que tiende a tener una imagen poco realista de sí mismo, ya que son perfeccionistas y les cuesta identificar cuales son sus fortalezas y debilidades. (Boyd, 2014).

La relación de hermanos puede ser un poco difícil si es que no se afronta correctamente, pues el hermano debe ser consciente y tener cuidado en lo que dice; mayormente en la relación de hermano suele haber peleas o juegos verbalmente bruscos, pero a los niños con Asperger les afecta demasiado la humillación, incluso más que a los demás. Los miembros de la familia no deberían prestar mucha atención a sus errores y si los comete, darle una retroalimentación y animar a la persona a pensar cómo lo puede hacer bien.

Los asperger también son un poco exigentes con la atención, cuando ellos hablan todos deben escuchar, en caso contrario empiezan a molestarse, generando comportamientos inadecuados, los familiares deben respetar y comprender esta conducta. No controlan su enojo, pueden explotar de la peor manera si es que los padres no logran controlarlo, además en las discusiones grandes o simples como por ejemplo tender la cama, ellos buscan obtener la última palabra y son capaces de alargar la discusión para lograrlo.

Boyd, madre de un niño asperger, añade que:

Los niños con SA tienen dificultades diariamente con muchas cosas que los otros niños manejan de manera natural y a veces les puede causar una ansiedad y una frustración sobrecogedoras. Es

inevitable que estos sentimientos les sobrepasen y a veces se expresan como agresión o rabia. De acuerdo con los expertos, un niño con SA puede irse a cualquiera de los dos extremos – puede ser propenso al enfado o volverse extremadamente dócil. Un chico SA enfadado navega entre la rabia y lo que puede parecer la provocación. En el otro extremo, un chico con SA dócil, puede parecer carente de ira, sin ningún tipo de provocación. A veces al mismo niño lo podemos encontrar en los dos extremos en diferentes días o en diferentes situaciones. El niño con SA necesita aprender como reconocer y entender el enfado en él mismo y en los demás, así como aprender a controlarlo. Lo último que queremos es que vea la agresión como una manera de manejar los problemas. No podemos permitirnos hacer la vista gorda. La violencia física es un asunto especialmente serio y puede ser muy peligroso. (2014, pg. 36).

Otro problema, que se puede observar en algunos casos, es la obsesión con su dieta, la cuestión no está en si come poco o mucho, ya que eso se puede sobrellevar fácilmente, el tema es que en ocasiones consumen una variedad restringida de comida. Quienes presentan este problema, mayormente odian intentar comer algo nuevo o que no le fuera familiar; otros sienten repulsión por algunos colores, gustos, texturas o también una obsesión por determinadas comidas. Este tema es preocupante para los padres, especialmente para la madre, ya que puede sentir un poco de frustración, haciéndole más difícil afrontar el problema de manera afectiva.

Ir a comer fuera con niño con SA puede ser muy difícil, no sólo por sus problemas con la comida, sino también a causa de sus dificultades sociales y de conducta. Cuando otras personas ven los hábitos de conducta y alimentarios, puede que observéis miradas de desaprobación de gente que cree que estas malcriándole y consintiéndole. (2014, pg. 53).

Conseguir que el niño con Asperger coopere con los deberes de la casa y de la escuela, es un gran logro. No les genera ningún interés, por lo tanto, se distraen fácilmente, ya sea con libros, juguetes o la televisión, incluso con el mínimo ruido en el ambiente, esto genera frustración por parte de los padres, ya que, si no saben como hacer para que él responda de manera asertiva, sienten que no tienen control sobre el niño.

3.2.4.2 En la institución educativa

Para los niños con TEA y el síndrome de Asperger, ingresar a un colegio regular es un momento difícil, ya que sus habilidades sociales son débiles. La psicopedagoga María del Carmen Aguilera (2010), en el Manual de apoyo para el docente, añade que la interacción con sus pares es pobre, aún son inmaduros y presentan dificultad en hacer y mantener amigos. Siguen leales a sus rutinas y no aceptan mucho los cambios.

Uno de los principales problemas es la dificultad de atención, haciendo que su concentración sea pobre en algunos cursos o temas, pero también puede ser muy obsesiva cuando el tema es de su interés, como ya se había mencionado anteriormente; esto también influye en la poca tolerancia por mantenerse sentado, haciendo que quiera saltar excesiva e inapropiadamente. Este

problema puede causar un bajo rendimiento y ser considerado como un alumno con mal comportamiento, generando disturbios en el aula.

Por otro lado, están las alteraciones sensoriales, en la mayoría de los casos se ve que son sensibles a los sonidos fuertes, la parte auditiva, táctil y la del olfato. En el ámbito escolar puede ser un problema, ya que en el aula los alumnos conversan, en ocasiones de manera efusiva, también, al realizar grupos y juntar las sillas, el ruido que se genera es abrumante para el niño asperger, haciendo que este se frustre y se ponga ansioso. (Equipo Deletrea, 2006).

Algunos niños con Asperger presentan dificultades motrices, en ese caso, tendrán problemas con la escritura, puesto que no les gustará escribir, generando frustración por ambas partes, la del alumno y el docente, pero no solo la causa es la dificultad motriz, también puede ser la actitud rígida, dificultad de atención y concentración y el perfeccionismo.

La psicopedagoga María del Carmen, añade:

Suelen ser buenos estudiantes, a pesar de los problemas de atención, por la capacidad de memoria e imitación, aunque algunos presentan problemas de aprendizaje (escritura, cálculo). Algunos niños/as ingresan leyendo sin comprender con claridad lo que leen; otros, presentan dificultades en el proceso de lectura y escritura, desde el modelo común de enseñanza. (2010, pg. 82)

No presentan motivación alguna, mayormente, al realizar una actividad, los niños están motivados y entusiasmados en realizarla, pero en el caso de los niños con Asperger, esto no ocurre, a ellos no les interesa complacer a los demás

y el concepto de competición es difícil, por ello no hay interés de su parte en realizar las actividades que se presentan en el colegio o que plantea la profesora en clase.

Al tener dificultad en interactuar con otros niños, el momento en el que todos los alumnos son felices es el recreo, pero para los niños con síndrome de Asperger es todo lo contrario, en la mayoría de los casos. La madre, Brenda Boyd, sostiene que “Desde el punto de vista de los profesores, los niños con SA presentan un desafío. Ellos no se adaptan fácilmente a las rutinas y la disciplina de la escuela. Su conducta puede ser desconcertante y exasperante.” (2014, pg. 39)

Para los niños con Asperger, la escuela puede ser confuso y caótico, no entiende lo que debe esperar ni lo que los demás esperan de él, a medida que él lucha por comprenderlo, su ansiedad aumenta, haciendo que sea más sensible a los estímulos sensoriales. Ellos tienen muy poca comprensión con respecto a los juegos y conceptos sociales que la mayoría de niños aprenden rápidamente, especialmente aquellos que implican formar equipos o grupos. Dificultades como estas, pueden detonar el bullying y/o las burlas de sus compañeros.

El niño con SA está poco equipado para reconocer a los “predadores” y están indefensos contra ellos. Él puede que no sepa “leer la mente” de manera fácil, y por tanto, las intenciones de las otras personas, con lo que les cuesta saber quien es un verdadero amigo y quien no. (2014, pg. 40).

El bullying puede ser un problema para los niños asperger, causan un descenso de autoestima y confianza, aislamiento y depresión, ya que temen a ser burlados nuevamente; pueden volverse irascibles; los niveles de ansiedad y tensión incrementan y desciende la motivación.

Todo esto puede generar que en la mente del niño asperger, el colegio sea un 85% de malas experiencias: fracaso, humillación, ser acosado e incomprendido, generando una actitud negativa hacia la escuela y el aprendizaje, haciendo que no valga la pena esforzarse. (Boyd, 2014)

3.2.4 Inclusión en Instituciones educativas regulares

La educación inclusiva conlleva a que todos los jóvenes y adultos de una comunidad puedan aprender independientemente de su origen, sus condiciones personales, sociales, económicas o culturales, incluso los que presentan cualquier problema de aprendizaje y/o discapacidad. La UNESCO (2003), en *Un desafío, una visión*, añade que más allá de ser un tema marginal de como se puede lograr la integración de algunos alumnos a la corriente educativa principal regular, es un método donde se reflexiona como transformar el sistema educativo, de tal forma que favorezca y corresponda a la diversidad de alumnos, haciendo que los docentes y alumnos asuman de manera positiva la diversidad.

Asimismo, en un documento publicado por la UNESCO, UNICEF y la fundación HINEI, sostienen que:

El enfoque de educación inclusiva, por el contrario, implica modificar substancialmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas para dar respuesta a las

necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, de forma que todos tengan éxito en su aprendizaje y participen en igualdad de condiciones. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales. (1999, pg. 8)

3.2.4.1 Situación en el Perú

En el Perú, el Congreso de la República (2003), formuló la nueva Ley General de la Educación, Ley N° 28044, en donde la educación inclusiva aparece como respuesta ante las culturas y prácticas tradicionales asociadas a un modelo clínico, rehabilitador, basado en la patología para promover una comunidad y una escuela que acoja a todos los estudiantes, con todas sus diferencias y en cualquier circunstancia.

En el presente año (2018), la Ley N°30797, ha incorporado el artículo 19-A en la Ley General de Educación, norma N° 28044, la cual señala que el Estado garantiza la creación e implementación de los servicios de apoyo educativo para atender la educación inclusiva, desarrollando capacitaciones, asesoramientos y sensibilidad a la comunidad educativa, también a modificado el artículo 52, con el fin de incorporar psicólogos profesionales para que participen en la comunidad educativa, por este artículo se incorporó el artículo 62-A, enfatizando la participación de los psicólogos en los colegios, contribuyendo en la formación integral de los estudiantes.

Apoyando con la iniciativa del Estado, la institución educativa CEBE, la cual atiende las necesidades educativas especiales de los niños(as) y adolescentes

que tienen algún tipo de discapacidad severa o multidiscapacidad, constituye el Servicio de apoyo y asesoramiento para la atención de estudiantes con necesidades especiales (SAANEE), que se encarga de orientar y asesorar al personal directivo y docente de las instituciones educativas inclusivas de todos los niveles y modalidades, también están involucrados las entidades como la Unidad de Gestión Educativa Local (UGEL) y las Direcciones Regionales de Educación (DRE). En el año 2015, se desarrollaron tres cursos virtuales, lográndose certificar a 1940 docentes en temas sobre atención de la discapacidad visual, sordoceguera y trastornos del espectro autismo (TEA), con una inversión de 300,000 nuevos soles. (Ministerio de la Educación, 2016)

A pesar de que el Estado ha implementado dicha ley y tenga apoyo de las instituciones, aún es un desafío para que esta se cumpla, pues aún hay algunas instituciones que ponen muchos obstáculos para que el niño asperger pueda acceder a las enseñanzas que brindan, muchas de estas instituciones no quieren aceptar la responsabilidad de tener a un niño asperger, autista o con discapacidad, ya que no es solo aceptar su admisión, sino lo que conlleva con ello, capacitar a los profesores, tener un psicólogo preparado, etc., incluso si el Estado aporta con las capacitaciones de los docentes.

Si bien el SAANEE evalúa y monitorea a los estudiantes de nivel inicial, primaria y secundaria, su trabajo es deficiente, ya que solo se realiza una vez por semana y no es muy completo, además, los profesores no tienen interés por participar en las capacitaciones que le brinda el Estado, por lo tanto no saben como actuar con los niños asperger, incluso, en algunas instituciones educativas, los departamentos psicopedagógicos no están bien equipados, con personal suficiente para atender las necesidades.

Respecto al tema, el especialista Ernesto Reaño, sostiene:

El tema del autismo no pasa solo por el sector salud, sino por tener políticas públicas. Tiene que ver con el trabajo de difusión del Estado para sensibilizar a las familias y se enteren lo que es invertir más en educación y presupuesto para este tipo de trabajo, de lo contrario no se puede avanzar. (2017, pg.1).

3.2.1.1 Falta de capacitación de los docentes

Uno de los factores por el cual los niños asperger duran poco tiempo en los colegios regulares, es por el docente, ya que no tienen conocimientos sobre el síndrome de Asperger y, en la mayoría de los casos, interés por informarse sobre el tema, estos factores influyen negativamente en la relación del niño asperger con el docente, sugiriendo el retiro del alumno.

Como ya se mencionó, el docente no tiene interés ni voluntad de acudir a las capacitaciones gratuitas que brinda el Estado y los directivos no controlan si ellos acuden a dichas charlas, sin embargo, Francisco Cabrera (2015), gerente de la Educación de Lambayeque, sostiene que la dedicación del docente es cuestión de valores y ética, no debe de suponer una responsabilidad adicional, ya que esta comprendido en su labor.

3.3 Antecedentes

3.3.1 Antecedentes Nacionales

a) **Sheyla Sanz Ramírez (2017)**. En este estudio se analiza un caso clínico – educativo de un niño de 7 años llamado André, quien presenta

Asperger. Fue evaluado con pruebas psicológicas, observaciones clínicas en diferentes ambientes y tareas de habilidades mentalistas; además, se realizó una entrevista exhaustiva a sus padres y terapeuta. Posterior a la evaluación integral, se inició un proceso terapéutico basado en la Terapia Cognitivo Conductual, abordándose, la estimulación de sus funciones cognitivas, programas de Teoría de la mente y de habilidades sociales. Finalmente, se brindó psicoeducación a los padres de familia.

b) Geordano Tomaz de Araujo (2017). El siguiente estudio tuvo como objetivo estudiar las diferencias y los beneficios del fortalecimiento a nivel personal de las habilidades socio-afectivas para el niño con Síndrome de Asperger, abarcando los estudiantes, sus respectivas familias, los docentes y todas las demás personas involucradas en el área pedagógica. Además, podrá comprender y buscar una mejor perspectiva en el campo profesional, ya que en la actualidad solo el 15% de los individuos con Síndrome de Asperger tienen un empleo formal en el Perú.

c) Ximena Mendoza Álvarez (2014). En el estudio se investigó la asociación entre optimismo y estrés parental en un grupo de 33 padres de niños con TEA que asisten a un centro de educación especializado en autismo, tomando en cuenta la influencia de factores sociodemográficos y factores de enfermedad. Para ello se aplicó un cuestionario que mide el estrés parental (PSI-SF) y otro que identifica su orientación predominante hacia la vida, entendida como optimismo o pesimismo (LOT-R). Los padres limeños presentaron un mayor nivel de estrés al evaluar las expectativas que tienen acerca de los logros de sus hijos y los refuerzos que reciben de ellos en sus roles como cuidadores.

d) Claudia Vargas Ortiz de Zevallos (2009). El tema de investigación es la influencia de la acción docente de un aula regular en el aprendizaje de habilidades sociales de los niños con Síndrome de Asperger y Síndrome de Down en un colegio peruano – chino inclusivo. Se demostró que el niño asperger se pudo integrar en el trabajo grupal, ya que tenía un interés común con sus pares, pero no desarrollaban ningún vínculo amical genuino.

3.3.2 A nivel internacional

a) Natacha Udoy (2016). La investigación es resultado de la práctica y habilitación profesional llevada a cabo en una institución privada de salud mental, ubicada en la localidad de Garín (provincia de Buenos Aires); teniendo como objetivo principal la descripción del entrenamiento en habilidades sociales de un niño asperger de 10 años bajo el lineamiento de intervenciones en TCC. Las intervenciones fueron realizadas específicamente sobre las habilidades relacionadas con los sentimientos y emociones básicas de interacción social y conversacional.

b) Milagros Rodríguez Carrión (2012). Esta investigación tuvo como principal propósito conocer la percepción de la familia ante un diagnóstico de autismo en unos de sus miembros e identificar las estrategias que utiliza para manejar adecuadamente el proceso de atender al niño con autismo. Además, determinar cómo se ve afectado el entorno familiar, en el aspecto emocional, afectivo, social y económico. Se seleccionaron cinco (5) familias puertorriqueñas, en cuyo seno ha sido

diagnosticado un niño con autismo y a través de las voces de las madres y jefas de familia, se pudo cumplir con el propósito establecido.

c) Jackson Moreira Sucre (2015). Este proyecto tiene como meta, el dar a conocer tal y como es el Síndrome de Asperger por medio de una campaña gráfica, para dar inclusión a estas personas que padecen de este síndrome y, sobre todo, como las demás personas deben tratarlas, ya que deben recibir un trato especial por su afección porque tienen a ser personas que no saben desenvolverse en la sociedad.

d) Iveth Alvarado Foronda (2017). La presente investigación buscaba determinar el rendimiento académico de los niños/as con diagnóstico de asperger incluidos en la Unidad Educativa 4 de julio perteneciente al Sistema Educativo Regular. El resultado después de una constante observación fue de una manera favorable en este caso afirmando que el rendimiento académico de los niños y niñas con diagnóstico autista de la unidad educativa 4 de julio tiene un nivel de rendimiento académico relativamente alto, ya que los resultados fueron que estos niños si aprenden los contenidos que los profesores imparten en sus clases.

Referencias

- Alvarado, I. (2017) *Rendimiento académico de niños con Asperger de la unidad educativa 4 de Julio* (Tesis de licenciatura). Universidad Mayor de San Andrés, Bolivia.
- Araujo, G. (2017). Diferencias de las habilidades socio-afectivas en estudiantes con síndrome de Asperger en una institución educativa privada inclusiva de Lima Metropolitana (Tesis de bachillerato). Recuperado de <http://repositorio.usil.edu.pe/>
- Atwood, T. (2011, 24 de mayo). La escolarización correcta del niño con síndrome de Asperger [Autismodiario.org]. Recuperado de <https://autismodiario.org/2011/05/24/la-escolarizacion-correcta-del-nino-con-sindrome-de-asperger/>
- Bauer, S. (2006). El síndrome de Asperger. Recuperado de <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=bauer>
- Barragan, J. (2012). Síndrome de Asperger: Nuevos criterios. Diagnósticos en el DSM-V [Diapositiva]. España: Unidad de Salud Mental Infanto – Juvenil Hospital Clínico San Juan. Alicante.
- Boyd, B. (2014). *Educando a niños de síndrome de Asperger. 200 consejos y estrategias*. Recuperado de <https://autismodiario.org>
- Bunge, E., Gomar, M. & Mandil, J. (2009). *Terapia cognitiva con niños y adolescentes: Aportes técnicos* (2). Recuperado de <https://mmhaler.files.wordpress.com>
- Cueto, S., Rojas, V., Dammert, M. & Felipe, C. (2018). *Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú*. Perú: GRADE.

Equipo Deletrea (2006). El síndrome de Asperger: Otra forma de aprender (12va. ed.). España: Comunidad de Madrid.

Fernandez - Jaén, A., Fernández – Mayoralas, M., Calleja, B. & Muñoz, N. (2007) Síndrome de Asperger: Diagnóstico y tratamiento [versión electrónica]. *Neurol*, 44(2), 53-55.

Fundación CADAH (2012). Diferencias y similitudes entre TDAH y síndrome de Asperger [Fundacioncadah.org]. Recuperado de <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/diferencias-y-similitudes-entre-tdah-y-sindrome-de-asperger.html>

Hutten, M. (2009). Speech Therapy for Asperger Children? [Myaspergerschild.com] Recuperado de <http://www.myaspergerschild.com/2009/11/speech-therapy-for-aspergers-children.html>

Lewis, S., Cuesta, M., Ghisays, Y. & Romero, Lidia. (2004) La adaptación social y escolar en niños con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) de la ciudad de Barranquilla (Colombia) [versión electrónica]. [Fecha de consulta: 7 de noviembre de 2018] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301406> ISSN 0123-417X

National Autistic Society. (2018). Diagnóstico para niños [Autism.org]. Recuperado de <https://www.autism.org.uk/about/what-is/asperger.aspx>

Nelson, A. (10, 2008). La terapia del lenguaje y el habla [Brennerchildrens.org]. Recuperado de <https://www.brennerchildrens.org/KidsHealth/Parents/Para-Padres/Los-problemas-medicos/La-terapia-del-lenguaje-y-del-habla.htm>

- Marks, J. (2018, 29 de marzo) Treatment of Asperger's Syndrome: Many therapies Can Help [Everydayhealth.com]. Recuperado de <https://www.everydayhealth.com/aspergers/treatment-aspergers-syndrome-many-therapies-can-help/>
- Mas, M. (2012). El lenguaje dl Asperger [Neuropediatra.org]. Recuperado de <https://neuropediatra.org/2016/02/15/el-lenguaje-en-el-asperger/>
- Ministerio de Educación de Chile (2010). *Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista*. Chile: SDL Impresores.
- Ministerio de Educación del Perú (2012). *Educación Básica Especial y Educación inclusiva – Balance y Perspectivas*. Perú: Biblioteca Nacional del Perú.
- Molina, A. (2007). Neuropsicología y comunicación familiar en el autismo de Asperger. Informe de un caso de estudio. *Ajayu*, Vol. 5 N°2 (25). Recuperado de <http://www.ucb.edu.bo/Nacional/Forms/Index.aspx>
- Monfort, I. (2009). Comunicación y lenguaje: Bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno espectro autista. *Rev. Neurol* (2), 53 – 56.
- Moreira, J. (2015) El síndrome de Asperger y su incidencia en el desarrollo social de los niños de 3 y 4 años de los cursos iniciales en la unidad educativa fiscal “Anne Sullivan” (Tesis de grado). Universidad de Guayaquil, Ecuador.
- Organización de Estados Iberoamericanos (2007). *La Inclusión de la Educación. Como hacerla realidad*. Recuperado de <https://www.oei.es/historico/noticias/spip.php?article3259>

- Peral, S. (2013). *Hermanos de personas con Trastornos del Espectro Autista* (Tesis de maestría). Universidad de Salamanca, España.
- Psych Central (1995). Tratamiento para el trastorno del Asperger [Psychcentral.com]. Recuperado de <https://psychcentral.com/lib/treatment-for-aspergers-disorder/>
- Raoul, H., El-Gabalawi, F., Pirwani, N. & Priest, F. (2004) Asperger's Disorder: A review of Its diagnosis and treatment [versión electrónica]. *Comprehensive Psychiatry*, 45(3), 184-191.
- Reyes, V. (2014). *Abrir en caso de amor. Aprendiendo juntos sobre el Asperger*. Universidad San Ignacio de Loyola.
- Rodriguez, M. (2012). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia: Mi hijo después de la crisis*. Universidad de Turabo, Puerto Rico.
- Royal College of Psychiatrists (2009). *La terapia Cognitivo – Conductual (TCC)*. Material inédito.
- Sanez, S. (2017) *Asperger en la niñez: Un caso clínico – educativo al sur de Lima*. (Tesis de licenciatura). Recuperada de <http://www.unife.edu.pe>
- Udoy, N. (2016). *Descripción de los cambios en las habilidades sociales: Tratamientos psicoterapéuticos con enfoque cognitivo conductual en un niño con síndrome de Asperger*. Universidad de Palermo, Argentina.
- UNESCO, UNICEF & Fundación HINEI (1999). *Hacia el desarrollo de escuelas inclusivas*.
- Vargas, C. (2009) *La influencia de la acción docente de un aula regular en el aprendizaje de habilidades sociales d ellos niños con síndrome de Asperger y síndrome de Down del segundo grado de primaria de un*

colegio Peruano – Chino del distrito de San Miguel. (Tesis de licenciatura).

Recuperada

de

<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1527>

Vázquez, C. & Martínez, M. (2006). Los trastornos generales del desarrollo, una aproximación desde la práctica (3). Sevilla: Junta de Andalucía.