

Introducción

Esta investigación tiene como origen diferentes aspectos que abarcan el tema a tratar, por ello elegimos la educación inclusiva como parte fundamental de la investigación. La educación inclusiva es considerada como un proceso que toma en cuenta y responde a las diversas necesidades asociadas a la discapacidad y al ambiente. Esto implica que las escuelas deben reconocer y responder a las diversas necesidades de los estudiantes sin distinción de raza, género, condición social y cultural.

En el Perú, la educación especial se originó y comenzó a ser importante de manera oficial a comienzos del siglo XIX. Este fue el inicio de un gran progreso que inició la atención a deficiencias sensoriales, mentales y problemas específicos que se encontraban entre los alumnos conllevando la investigación a diferentes métodos de evaluación y de tratamientos especiales. Todos estos estudios surgieron en el Perú gracias a los estudios previos realizados en España, los cuales motivaron al Perú a ser uno de los pioneros en este tema. Es allí donde surge el interés de integrar a los niños con capacidades diferentes a las escuelas básicas regulares, pues es un derecho de todos y todas tener igualdad de oportunidades para educarse bien.

Podemos destacar también la acción del Ministerio de Educación al priorizar los resultados y medidas para atender educativamente a la primera infancia y a los ámbitos rurales e interculturales bilingües.

El Centro de Educación Básica Inclusiva (CEBI) es un centro donde se trabajan las necesidades educativas por igual, es decir, las características personales, psicológicas o sociales.

Hans Asperger, médico austriaco quien descubrió el síndrome hizo investigaciones a relación a las características que presentaba este trastorno; sin embargo, falleció antes de que fuera conocida su definición.

Después de las traducciones de las investigaciones de Hans Asperger, el síndrome de Asperger fue recientemente reconocido por los científicos pero aún sigue siendo desconocido por la población.

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo de sus habilidades en su totalidad y es más común en niños que en niñas. La persona que presenta el síndrome tiene un aspecto normal, sin embargo, tiene problemas para relacionarse con las demás personas y en ocasiones puede presentar comportamientos inadecuados.

En la actualidad, la mayoría de los niños y jóvenes afectados con el síndrome de Asperger son educados en centros escolares no especializados en donde se intenta integrar al niño afectado con otros niños y jóvenes de edades y niveles de desarrollo similares.

Sin duda, todas las destrezas lingüísticas que el niño presenta con frecuencia, junto con su competencia intelectual adecuada o, en algunos casos, avanzada, permite un buen seguimiento del currículo académico y, en consecuencia facilita su inclusión en el colegio normalizado.

No obstante, y si bien la integración del niño en los centros escolares normalizados es la alternativa más deseada por los beneficios académicos y sociales que ésta aporta, no se deben olvidar sus importantes limitaciones con respecto a la modificación del cuadro sintomático manifestado por el niño.

Los profesores juegan un papel importante a la hora de ayudar a los niños con síndrome de Asperger a negociar con el mundo que los rodea, ya que, suelen ser incapaces de expresar sus miedos y necesidades. Es allí que el docente que trabaja con estos niños debe hacer uso de estrategias de enseñanza para aprender y socializar, alentando al niño a ser cooperativo, sociable y flexible, tanto cuando juega como cuando trabaja en grupo, y ayudándolo a reconocer y aprender las normas sociales de conducta.

De este modo, todo el planteamiento y desarrollo de esta tesis de investigación, se fundamenta en una descripción global que abarca el inicio y reconocimiento de este

síndrome, las características que ellos presentan en el desarrollo de sus habilidades sociales, motoras e intelectuales, el rol que cumple cada una de las personas que se encuentran a su alrededor y sus contribuciones en el aprendizaje de los niños Asperger.

Las características que se presentan sobre los niños con síndrome de Asperger dentro de su proceso de aprendizaje a lo largo de esta investigación dan a conocer la forma en la que ellos adquieren los conocimientos, las clases impartidas por los docentes y los medios que ellos utilizan a lo largo de la misma.

Es también importante mencionar las investigaciones previas al reconocimiento y detección de este síndrome, investigaciones realizadas en base a una teoría la cual fue realizada por Hans Asperger, esta contribuyó a que demás autores consigan estudiar casos de niños que padecían este síndrome, aportando ideas y posibles actividades que ellos deben realizar para lograr un desarrollo pleno en todos los aspectos de su vida.

En cuanto a la población y muestra, acudimos a la Institución Educativa Especial Juan Pablo II ubicada en el distrito de La Molina, la cual cuenta con la cantidad necesaria para poder aplicar nuestro instrumento; por ello decidimos tomar como muestra una parte de la población global de dicha institución para así lograr obtener los resultados que se asemejen a una realidad propia de una clase impartida a los niños con síndrome de Asperger, siendo instrumento de observación doce niños entre 7 y 11 años de edad de diferentes secciones quienes padecen el síndrome, pues eran quienes contaban con las características necesarias para aplicar nuestro instrumento de investigación.

La base de esta tesis es la de llegar a conocer las características principales que los niños con síndrome de Asperger poseen y las actividades que los docentes de los mismos utilizan para el dictado sus clases de Inglés. Es por ello que siendo esta investigación una tesis descriptiva, elaboramos una lista de cotejo como instrumento de nuestra tesis, la cual se basa en la observación de las clases en base a los ítems propuestos tanto para los estudiantes como para los docentes, los cuales lograrían darnos a conocer las principales características que ellos presentan y poder interpretar los resultados obtenidos por ellas.

Estos resultados son interpretados en base a las diferentes formas de aprendizaje que los alumnos con síndrome de Asperger tienen en su proceso de aprendizaje de otro idioma. La comprensión y expresión oral, la comprensión de texto y la producción de los mismos indicaron las habilidades y/o dificultades que los niños presentan según las actividades propuestas por el docente en los diferentes aspectos previamente mencionados.

No obstante, en esta investigación queremos dar a conocer estas características, las cuales sirvan como base de futuras investigaciones en relación a los niños con síndrome de Asperger, las características que presentan y poder cooperar a la motivación en poder conocer más a fondo todo en relación a ellos y proponer diferentes propuestas de investigaciones pre- experimentales y/o experimentales las cuales brindarán resultados más completos y posibles soluciones de problemas que se puedan presentar dentro del proceso de enseñanza- aprendizaje del idioma extranjero- Inglés en los niños con síndrome de Asperger.

I. Marco Teórico

1. Planteamiento del problema

Hoy en día, podemos observar muchos problemas en el proceso de enseñanza-aprendizaje de los estudiantes en las Instituciones Educativas estatales del país pues la mayoría de estas escuelas no cuentan con estrategias adecuadas para resolver problemáticas que se presenta a lo largo del año escolar.

Uno de los problemas educativos que llama nuestra atención es el aula inclusiva debido a que constantemente podemos ver niños con necesidades especiales incluidos en las escuelas básicas regulares; sin embargo, los maestros en su gran mayoría no cuenta con la información pertinente, pues ellos manejan una información limitada en base a una Educación Básica Regular; pues al no contar con la capacitación adecuada sobre el manejo de aulas inclusivas, el proceso de aprendizaje de los niños con necesidades especiales se ve afectado, ya que los docentes no cubren con las necesidades esenciales que ellos presentan, es por ello que no se logran alcanzar las estrategias adecuadas para ser incluidas en la mejora educativa e intelectual de los niños con diferentes capacidades en la Educación Básica Regular (EBR).

Es así que nuestro interés por el tema parte de las prácticas discontinuas que realizamos en la Institución Educativa PEDRO VENTURO - Surco, en la que pudimos observar estudiantes con necesidades educativas especiales y capacidades diferentes. Gracias a esta experiencia logramos reconocer estudiantes con capacidades diferentes como niños con autismo, síndrome de Down, síndrome de hiperactividad, síndrome de Asperger, entre otros.

Al observar estas diferencias dentro del aula, elegimos a los niños con síndrome de Asperger porque este trastorno se está presentando actualmente con frecuencia en los niños y son muy pocos los docentes que conocen o reconocen los síntomas que presentan estos niños dentro del aula de clase. Esto nos motivó a investigar diferentes estrategias para enseñar Inglés a los estudiantes con síndrome de Asperger.

El síndrome de Asperger (AS) es un trastorno generalizado del desarrollo que suele presentarse en el ámbito académico como en lo social, el cual se caracteriza por presentar un comportamiento diferente, por tener áreas de especial interés, peculiares e idiomáticas. Los niños con síndrome de Asperger se interesan en áreas intelectuales específicas como las matemáticas, ciencias, historia, geografía, astronomía, etc. Estos intereses pueden cambiar con el tiempo, pero otras veces persisten hasta la edad adulta contribuyendo a la elección de una profesión.

Las causas comunes del síndrome de Asperger están relacionadas con un componente genético y se dice que en ocasiones hay una historia de autismo en parientes próximos, según los estudios realizados por el Doctor Hans Asperger en los Estados Unidos.

El aspecto externo de los niños con síndrome de Asperger no presenta alteraciones físicas visibles como suele suceder con otros trastornos como el síndrome de Down, el cual posee características físicas definidas. En la mayoría de los casos no presenta retraso en la adquisición del habla, pero este se ve alterado al ser usado con fines comunicativos; aunque su desnivel suele ser en cuanto a la relación social en el ambiente en el que se desarrollan. Los niños Asperger suelen concentrar su atención hacia un tema concreto, por lo que no es extraño que aprendan a leer a una edad precoz.

Algunos personajes reconocidos también padecieron de este síndrome. Tal es el caso de Albert Einstein, a quien nunca se le detectó el síndrome, ya que en ese tiempo no se conocía mucho sobre ello, solo se pensaba que esas personas eran autistas o extrañas. Otros casos actuales son el de Steven Spielberg, quien durante su niñez no fue muy sociable y pasaba largas horas de juego solo en su habitación. Por último, haremos mención al ya conocido millonario Bill Gates, el cual gracias a su inteligencia se ha vuelto uno de los hombres más importantes del mundo por ser el creador de la gran compañía Microsoft.

Nuestra intención es encontrar estrategias adecuadas para un mejor desarrollo de los procesos de enseñanza y aprendizaje del idioma inglés en los niños con síndrome de Asperger entre 7 y 11 años teniendo como base los problemas y dificultades que

ellos presentan dentro de su desarrollo social, comunicativo y motor, el cual a su vez se podrá implementar en otras áreas tales como Comunicación Integral, Personal Social, Matemática entre otros.

Esta investigación es un desafío para nosotras como docentes ya que por no tener conocimientos previos de este tema debemos llevar una capacitación constante en el tratamiento pedagógico de niños con síndrome de Asperger, para así lograr obtener una educación equitativa, donde todos los niños puedan desarrollar sus habilidades a plenitud.

Es así que queremos presentar un nuevo proyecto que permita realizar una adecuada clase logrando la comprensión global del tema a trabajar, el cual tiene como objetivo estimular el aprendizaje en niños con habilidades diferentes dentro del aula de clase, innovando y logrando un mejor desarrollo en cuanto a su enseñanza-aprendizaje.

Por ello, nos inclinamos a formular la siguiente interrogante de investigación:
¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS QUE PRESENTAN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE ASPERGER EN EL APRENDIZAJE DEL IDIOMA EXTRANJERO INGLÉS ENTRE LAS EDADES DE 7 Y 11 AÑOS DE EDAD EN LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA ESPECIAL JUAN PABLO II UBICADO EN EL DISTRITO DE LA MOLINA?

2. Sustento Teórico

2.1. Educación Inclusiva

La educación inclusiva es un modelo educativo que busca atender las necesidades de aprendizaje de todos los niños, jóvenes y adultos con especial énfasis en aquellos que son vulnerables a la marginalidad y la exclusión social. La educación inclusiva es considerada como un proceso que toma en cuenta y responde a las diversas necesidades asociadas a la discapacidad y al ambiente. Esto implica que las escuelas deben reconocer y responder a las diversas necesidades de los estudiantes sin distinción de raza, género, condición social y cultural.

Aunque el concepto de educación inclusiva puede asociarse a una respuesta educativa que integre en las escuelas comunes a los niños y niñas con capacidades especiales; el término es más amplio, y hace referencia a una transformación progresiva de los sistemas educativos, orientada a que los mismos proporcionan una educación de calidad a todas las personas por igual y adaptada a la diversidad.

La educación inclusiva es un principio general que busca impregnar la cultura de la comunidad, las políticas educativas y las prácticas de enseñanza de aprendizajes, para hacer posible que todas las personas, independientemente de su origen socioeconómico y cultural, y de sus capacidades individuales innatas o adquiridas, tengan las mismas oportunidades de aprendizaje en cualquier contexto educativo, contribuyendo de este modo, a forjar sociedades justas y equitativas.

Actualmente la escuela regular se ha modificado para atender a estas necesidades que se plantea la sociedad del siglo XXI, ahora se denominan "escuelas integradoras", donde el niño con dificultades especiales, puede aprender en compañía de otros sujetos del contexto regular, socializando los saberes de manera integradora. El reto es muy grande, pero la disposición y posibilidades también lo son.

El enfoque de educación inclusiva parte de la premisa de que todos los estudiantes, sea cual fuere su condición particular, pueden aprender siempre y cuando su entorno educativo ofrezca condiciones necesarias de acceso y otorgue experiencias

de aprendizaje significativas para todos. Significa que todos los niños y niñas de un lugar determinado pueden estudiar juntos. Los sujetos educativos, las personas en su construcción y desarrollo son iguales como seres humanos y a la vez, diversos por su identidad personal o de grupo de población. Su formación exige diversidad de ofertas educativas.

2.1.1. Origen de la Educación Inclusiva. La Educación Especial se originó y comenzó a ser importante de manera oficial a comienzos del siglo XIX. Este fue el comienzo de un gran progreso que inició la atención a deficiencias sensoriales, mentales y problemas específicos que se encontraban entre los alumnos conllevando la investigación a diferentes métodos de evaluación y de tratamientos especiales. Se creó una separación de niveles en cuanto déficit mental establecidas según la severidad del trastorno pues una persona como tal se consideraba susceptible a mejorar y esto era “educable”.

En Europa y Estados Unidos se fundaron instituciones especializadas en atender a personas con algún tipo de problema que se les impedía ir a una escuela “normal”. Estas instituciones, en especial las de Estados Unidos, trabajaban médicos y pedagogos que tenían como fin enseñar a los estudiantes a adaptarse a la vida normal. Con el pasar de los años, estas instituciones especiales pasaron a ser Escuelas Especiales y los niños con deficiencias mentales acudían a estos. Por tales motivos, estos niños pasaron a ser discriminados y ser formados de tal manera que crecían siendo dependientes y sin poder adaptarse a la realidad sea el que sea el nivel de déficit mental de cada persona. Los estudiosos comenzaron a preocuparse, pues si el nivel de déficit mental era leve, no era necesario que los niños acudieran a estas escuelas puesto que podrían ir a escuelas por sus comunidades y obtener ayuda extra de personas especializadas en estos temas. Al comienzo, hubo un rechazo hacia esta idea, pero poco a poco empezó a surgir preocupaciones hacia las personas con discapacidad y su integración a la sociedad.

Tras la II Guerra Mundial y las barbaridades cometidas a personas discapacitadas, hubo una gran generalización a favor de la defensa de los derechos humanos de este grupo de personas con diferentes necesidades.

Ahí es cuando se ubicó la denominada ideología de la “normalización” impulsada por Wolfensberger. En 1972, el propio Wolfensberger (citado por Toledo, 1984), desde el Instituto Nacional sobre Deficiencia Mental de Canadá, nos ofrece una definición acerca de qué es la normalización:

La utilización de medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde viva la persona. (Wolfensberger, 1972, p. 43.)

Lo que acá se buscaba era la homogenización de grupos de alumnos en la educación ordinaria basándose en características similares ya sean físicas o mentales en las escuelas.

Entre esta última década, la evolución fue más lenta pero ya a finales de los 80 se desarrolló la integración de los niños con déficit mental dentro del sistema educativo general. Luego también se habló de la inclusión, la cual implicaba centrarse en el diseño de situaciones educativas que puedan hacerse frente a las necesidades de cada alumno de la vida educativa, social y de la escuela.

2.1.2. Educación Inclusiva en el Perú. El Ministerio de Educación constituyó la Mesa Nacional de Diálogo y Acción por la Educación Inclusiva, propuso una resolución ministerial N° 0313-2011-ED, aprobada el 18 de Julio del 2011, precisado en el artículo 6 de la Constitución Política del Perú; en el cual precisa que el estado tiene como finalidad contribuir a la implementación y el desarrollo de las políticas de educación inclusiva mediante el diálogo y la acción conjunta del sector con instituciones públicas y privadas, así como de la sociedad civil.

Esta instancia está integrada por el Ministerio de Educación, representado por la Dirección General de Educación Básica Especial; la Defensoría del Pueblo, representada por el Equipo de Defensa y Promoción de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. También la integran el congreso de la república representado por la Comisión de Asuntos de Personas con Discapacidad o la instancia que haga sus veces; el Foro Educativo, representado por su Comité Directivo; y el Consejo Nacional para la Integración de las Personas con discapacidad (CONADIS) representado por su presidente.

Asimismo, la Confederación Nacional de Personas con Discapacidad de Perú, representada por su presidente; la Fundación Telefónica del Perú, representada por la Gerencia de Proyectos Sociales y Educativos; la Fundación para el Desarrollo Solidario, representada por su presidente; y el Patronato Peruano de Rehabilitación, representado por su consejo directivo.

La resolución ministerial que oficializa la constitución de esta mesa señala que sus objetivos son constituir un espacio de reflexión, producción y difusión de información sobre la educación inclusiva, en el marco de las políticas inclusivas vigentes.

Igualmente apoyar e impulsar el proceso de implementación de políticas inclusivas del Ministerio de Educación en todo el país, los cuales incluirán gobiernos regionales y locales, como también otras instituciones como centros educativos tanto públicos como privados. Por último, concientizar a las autoridades, como funcionarios públicos y a la sociedad en general para así poder generar cambios sostenibles tanto culturales como institucionales, que ayuden a volver realidad la educación inclusiva.

2.1.3. Origen de la Educación Inclusiva en el Perú. La educación inclusiva en el Perú se origina gracias a los estudios realizados en España, los cuales motivaron al Perú a unirse y ser uno de los pioneros en este tema. Es allí donde surge el interés de integrar a los niños con capacidades diferentes a las escuelas básicas regulares, pues es un derecho de todos y todas tener igualdad de oportunidades para educarse bien. Podemos decir que un acierto del Ministerio de Educación es la priorización de resultados y medidas para atender educativamente a la primera infancia y a los ámbitos rurales e interculturales bilingües, es necesario tener en cuenta, también, a aquellos grupos de la población que están fuera del sistema educativo nacional.

La Ley General de Educación considera, además de la Educación Básica Regular (Inicial, Primaria y Secundaria), a la Educación Básica Alternativa (EBA) y a la Educación Básica Especial (EBE).

La EBA tiene el propósito de que amplios sectores de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos, en situación de vulnerabilidad y excluidos que abandonaron o no

han podido iniciar sus estudios regulares, tengan el derecho a acceder a una formación de calidad. A esta modalidad habitualmente asisten, entre otros, trabajadoras del hogar, vendedores ambulantes, cambistas, trabajadores del campo y obreros. Sin embargo, en nuestro país sólo están matriculados en sus planteles alrededor del 8% (250 mil) de la población potencial que debiera estudiar en la EBA.

La EBE está concebida para atender a las personas con discapacidad. El Perú actualmente es reconocido como un país pionero de la educación inclusiva. Por ello es necesario ampliar la cantidad de Centros de EBE porque, además de atender a los estudiantes con discapacidad severa y multidiscapacidad, asesoran y apoyan a los colegios regulares, como también impulsan la formación de profesores especializados en las facultades de Educación a seguir capacitando a los docentes con un enfoque inclusivo, dotar de recursos económicos y humanos a su Dirección Nacional y a las Regionales, así como seguir implementando los Centros de Recursos de EBE. Y, desde luego, fijar la meta de estudiantes incluidos a las escuelas al 2016.

2.1.4. Características y Entidades de la Educación Inclusiva según el Ministerio de Educación. Según el Ministerio de Educación las características de la educación en el Perú parten de los diferentes centros que atienden a las necesidades educativas especiales, tales como:

Un niño con habilidades diferentes / discapacidad y/o por motivos económicos no tiene acceso a centros de estimulación o terapias privados puede llevarlo a un Programa de Intervención Temprana – PRITE.

El PRITE – Programa de Intervención Temprana. Es un servicio educativo especializado integral dirigido a los niños de 0 a 5 años con discapacidad o en riesgo de adquirirla.

Tiene carácter no escolarizado con fines de prevención, detección y atención oportuna para el máximo desarrollo de sus potencialidades y posterior derivación al SANEE.

SANEE – Servicio de Apoyo y Asesoramiento de Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales

Es un equipo de profesionales vinculados a la educación especial que funciona como una unidad operativa itinerante que trabajan junto con las escuelas regulares; Asume las funciones de impulsar y desarrollar una educación inclusiva de calidad en el ámbito de su jurisdicción.

IEI – Institución Educativa Inclusiva

Es la institución de Educación Básica Regular, Educación Básica Alternativa o de Educación Técnico productiva que incorpora en su población escolar a estudiantes con NEE asociadas a discapacidad leve, moderada o a talento y superdotación. Este tipo de institución es conocida como colegio regular.

CEBE – Centro de Educación Básica Especial

Es la institución educativa que atiende “exclusivamente” a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad severa y multidiscapacidad.

También podemos observar las siguientes características que parten de las entidades mencionadas previamente, tales como:

- Clases que se organizan de forma heterogénea impulsando a los alumnos y maestros para que se apoyen mutuamente.
- Las aulas inclusivas parten de la filosofía de que todos los niños pertenecen al grupo, y todos pueden aprender en la vida normal de la escuela y de la comunidad. Se valora la diversidad; se cree que la diversidad en las aulas refuerza la clase y ofrece mayores oportunidades de aprendizaje a todos sus miembros.

Si un alumno necesita de adaptaciones curriculares o herramientas y técnicas especializadas para desenvolverse en los planos educativo o social, se le proporcionan en el aula ordinaria y no en un sistema o medio diferente.

Las aulas inclusivas tienden a promover las redes naturales de apoyo, haciendo hincapié en la tutela a cargo de compañeros, las redes de compañeros, los círculos de amigos, el aprendizaje cooperativo y demás formas de establecer relaciones naturales,

activas y de ayuda entre los propios alumnos.

Tanto en el caso de los alumnos como en el de los maestros, se trata de promover la cooperación y la colaboración entre compañeros, en lugar de actividades competitivas e independientes.

Cuando hace falta la ayuda de expertos externos para satisfacer las necesidades específicas de un alumno, el sistema de apoyo y el proyecto curricular no solo se modifican para ayudar al que necesita una asistencia especializada sino que también otros estudiantes de la misma clase pueden beneficiarse de ayudas similares.

En un aula inclusiva, con frecuencia, el profesor se convierte en promotor de aprendizaje y de apoyo, en vez de mantener el control total y asumir la responsabilidad de todo lo que sucede en clase, delega la responsabilidad del aprendizaje u del apoyo mutuo en los miembros del grupo. Su función consiste en capacitar a los alumnos para que presten apoyo y ayuda a sus compañeros y tomen decisiones en relación con su propio aprendizaje.

En las aulas inclusivas, los educadores hacen el esfuerzo consciente de orientar a los alumnos para que comprendan y aprovechen sus diferencias individuales. Este es un aspecto crucial para el desarrollo de la confianza en si mismo, el respeto mutuo y el sentido de comunidad y de apoyo recíproco en la clase.

Para lograr el éxito es imprescindible la creatividad y la apertura de mente de los miembros de la escuela. Un elemento clave del funcionamiento de la clase es la flexibilidad como aceptación del cambio y disposición a cambiar cuando se crea necesario.

2.1.4.1. Promoviendo aulas inclusivas. Es fundamental el compromiso del maestro. Es fundamental hacer todos los esfuerzos posibles para conseguir que el maestro se comprometa a hacer todos los esfuerzos posibles, lo que supone que acepte a los alumnos antes excluidos como miembros valiosos y de pleno derecho de la clase.

Los apoyos formales e informales necesarios para hacer funcionar unas aulas inclusivas que respondan a las necesidades de todos los alumnos pueden facilitarse eliminando las escuelas, aulas y programas especiales segregados. Los maestros de educación especial que antes estuvieron trabajando en esas escuelas pueden convertirse en maestros ordinarios, que trabajen en equipo, asesores especialistas o promotores de redes de apoyo en la educación general.

Es necesario establecer un grupo de trabajo sobre educación inclusiva. Crear un grupo de trabajo sobre educación inclusiva formado por maestros, padres, alumnos, asesores, administradores y especialistas con el objetivo de ayudar a que todos los individuos implicados en la escuela comprendan mejor el desarrollo y el mantenimiento de una comunidad escolar integrada, acogedora e inclusiva.

Este grupo organizara y dirigirá sesiones informativas para los padres y el personal de la escuela en las que personas conocedoras y experimentadas en inclusión plena expongan como puede llevarse a cabo. Es importante que las personas invitadas tengan experiencia directa.

Es necesario el nombramiento de una persona que actúe como coordinador de apoyo. El objetivo primordial del coordinador de apoyo consiste en trabajar codo con codo con los maestros ordinarios y con el resto del personal de la escuela para promover redes naturales de apoyo. Los maestros, en colaboración con los promotores de apoyo, fomentan la interdependencia por medio de sistemas de compañeros, la tutela a cargo de compañeros, el aprendizaje cooperativo y el desarrollo de la amistad para que los alumnos aprendan a ayudarse mutuamente.

Los maestros colaboradores o personal de apoyo también pueden ayudar de forma directa como miembros de equipos docentes, facilitando el aprendizaje en su respectiva área de conocimientos y experiencia.

2.1.5. Qué es un CEBI. El CEBI o Centro de Educación Básica Inclusiva es un centro en donde se atienden las necesidades educativas de todos los alumnos por igual, sean cuales fueren sus características personales, psicológicas o sociales.

Una escuela inclusiva debe garantizar a todos los alumnos el acceso a una cultura común que les proporcione una capacitación y formación básica.

Cualquier grupo de alumnos, incluso de la misma edad y por supuesto de la misma etapa, mantiene claras diferencias con respecto a su origen social, cultural, económico, racial, lingüístico, de sexo, de religión, y son distintos en sus condiciones físicas, psicológicas que tienen una traducción directa en el aula en lo que se refiere a ritmos de aprendizaje, a capacidades, a formas de relación, intereses, expectativas y escalas de valores.

La escuela tiene que aceptar esa diversidad y proponer una intervención educativa en la que sea posible un desarrollo óptimo de todos los alumnos y alumnas. El desarrollo como decía Vigostky no consiste en la socialización de las personas sino en su individuación. Hay que partir de las situaciones personales para realizar un proceso educativo individualizado.

a) Objetivos de la Escuela Inclusiva

- Promover el desarrollo de una serie de capacidades y la apropiación de determinados contenidos culturales necesarios para que los alumnos puedan participar e integrarse en su medio sociocultural.

- Favorecer la igualdad de oportunidades, proporcionar una educación personalizada, fomentando la participación, la solidaridad y cooperación entre los alumnos, mejorando la calidad de la enseñanza y la eficacia del sistema educativo.

- Impulsar la democracia y la justicia, favoreciendo el hecho "que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos, independientemente de sus condiciones personales, sociales culturales, incluso aquellos que presentan discapacidad" (UNICEF, UNESCO)

- Buscar la coordinación de los distintos agentes y entornos formativos (la familia, el barrio, los medios de comunicación, etc.), avanzando hacia la formación de una comunidad educadora.

- Promover el dinamismo y la interacción entre instituciones para que la inclusión sea una realidad en el mundo del trabajo y en la sociedad.
- Concienciar, tanto a la Administración Pública como a Entidades Privadas, de la necesidad de flexibilizar las estructuras educativas.
- Potenciar la idea de la escuela como comunidad educativa ligada al sentido de pertenencia y de responsabilidad compartida. "es esencial tener una idea de lo que significa comunidad para poder fomentarla en las escuelas. Muchas escuelas y clases inclusivas que consiguen su meta y enfatizan la comunidad se centran en el modo de organizarse, de tal manera que todos se sientan ligados, aceptados y apoyados, y en las que cada uno apoye a sus compañeros y a los demás miembros de la comunidad, al tiempo que se satisfacen sus necesidades educativas" (Stainback y Jackson,1999,p.23).
- Desarrollar las estrategias de intervención y medidas de apoyo necesarias para detectar y atender las necesidades y características personales del alumnado.

b) Cómo se organizan los CEBI en el Perú

La organización y el funcionamiento de un centro inclusivo.

La organización y el funcionamiento de un centro inclusivo escolar exige contar con los documentos necesarios para establecer los planteamientos educativos de carácter general; asimismo como la oferta formativa y académica junto con las propuestas didácticas, metodológicas y organizativas que mejoran las prácticas educativas del centro, creando y desarrollando una cultura de participación y comunicación a través del dialogo, conversación y la interacción entre la comunidad educativa, entre ellos profesores, alumnos, familias, administración educativa y entorno social.

Documentos fundamentales

El funcionamiento y la organización de los centros escolares tienen como marcos generales el Proyecto Educativo de Centro (PEC) y el proyecto Curricular de Centro (PCC). Estos son dos proyectos diferentes con una misma característica, los dos son documentos encargados de organizar y gestionar los principios educativos que han de predominar la acción docente. Los dos se complementan, pero cada uno marca pautas

de acción diferenciadas.

También son importantes otros documentos como el Reglamento de Régimen Interno y Plan General Anual por su cercana relación y dependencia entre los dos.

2.2. Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo de sus habilidades en su totalidad, suele ser muy frecuente que da de 3 a 7 por cada 1.000 niños entre 7 a 16 años. Este síndrome se ve más común en niños que niñas.

El síndrome de Asperger ha sido recientemente reconocido por la comunidad científica aun cuando todavía sigue siendo desconocido entre la población general e incluso por muchos profesionales.

“El espectro autista permite descubrir un orden por debajo de la desconcertante heterogeneidad de los rasgos autistas” (Riviere, 2001, p. 20)

La persona que lo presenta tiene un aspecto normal, capacidad normal de inteligencia, frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas, pero tiene problemas para relacionarse con las demás personas e incluso en ocasiones pueden presentar comportamientos inadecuados.

La persona Asperger presenta un pensar distinto, es lógico, concreto e hiperrealista. Su discapacidad no es evidente, sólo se manifiesta al nivel de comportamientos sociales inadecuados proporcionándoles a ellos y sus familiares problemas.

Ellos luchan sin descanso con la esperanza de conseguir un futuro más amable en el que puedan comprender el complejo mundo de los seres humanos y ser aceptados tal como son.

2.2.1. Niños Asperger. El hecho de que en la mayoría de los casos su inteligencia sea normal o superior hace que durante mucho tiempo puedan pasar desapercibidos y

que incluso sus rarezas puedan animar a padres y maestros a considerarlo un niño demasiado listo. También esta inteligencia contribuye a que ellos mismos desde pequeños sean conscientes de sus diferencias con los compañeros y esto puede, desde edades muy tempranas, generarles altos niveles de ansiedad y depresión que en muchos casos impiden la buena utilización de sus capacidades. En la actualidad, un gran número de niños y más aun de adultos que padecen este síndrome carecen de un diagnóstico adecuado y la existencia de trastornos psiquiátricos asociados en la edad adulta es frecuente.

Su capacidad intelectual, el interés y conocimiento que muestran sobre algunos temas; su facilidad para los aprendizajes y la fluidez de su lenguaje pueden hacernos olvidar que nos encontramos frente a un alumno que necesita de nuestra ayuda.

Aunque todas las personas que lo padecen tienen unas características comunes, la cantidad de síntomas y la expresión de los mismos pueden ser diferentes. Describir “dificultades” no excluye en absoluto las muchas capacidades con los que estos niños cuentan y facilitan la intervención terapéutica.

Los niños con Síndrome de Asperger pueden presentar alguna de estas características pero no todas están presentes en cada niño.

La mayoría de niños con síndrome de Asperger son cariñosos, inteligentes y sensibles, pero hemos de conocer en cada caso, los aspectos que pueden limitar su capacidad y la forma de expresión de sus sentimientos. Generalmente reaccionan bien al tratamiento y pueden alcanzar una vida personal y profesional autónoma, aunque socialmente persistan algunas características únicas.

2.2.2. Causas del síndrome de Asperger. En el 90% de los estudios realizados no se encuentra ninguna patología neuronal. Se realizan resonancias, estudios metabólicos, cromosómicos y todos salen negativos. Por otro lado, existe la posibilidad de que hubiese una disfunción del cerebro en el área de las emociones.

También se dice que existe un componente genético relacionado con uno de los padres. “Es posible que intervengan factores genéticos, ya que el trastorno tiende a ser

hereditario, pero no se ha identificado un gen específico” (Asperger, 1944, p. 95). Con cierta frecuencia es el padre el que presenta un cuadro completo de síndrome de Asperger. En ocasiones, hay una clara historia de autismo en parientes cercanos. El cuadro clínico que se presenta está influenciado por muchos factores, incluido el genético, pero en la mayoría de los casos no hay una causa única que se haya identificado.

2.2.3. El proceso de diagnóstico del síndrome de Asperger. La experiencia clínica y la de otros profesionales (Jones, 2011) sugiere que la detección del cuadro sintomático y el establecimiento del diagnóstico a una edad temprana conllevan importantes beneficios para el niño con el síndrome de Asperger.

Por un lado, durante el periodo de la infancia, el conocimiento por parte de los profesores acerca del déficit del desarrollo social del niño, tiende a facilitar la adaptación de las demandas sociales y expectativas comportamentales a su perfil particular de competencias cognitivas y sociales, evitando así el surgimiento de problemas conductuales secundarios. Además, hace posible la planificación e implementación de estrategias y programas de intervención especializados dirigidos a la enseñanza de las habilidades sociales, evitando así el surgimiento de problemas conductuales secundarios.

Dificultades asociadas con el proceso de diagnóstico

Si algunas de las manifestaciones iniciales del síndrome de Asperger comienzan a ser observadas por los padres en la etapa de la infancia primaria del niño ¿Cómo se explica la prolongada demora de la detección y establecimiento de un diagnóstico? Aportar una respuesta a esta pregunta implica la necesidad de considerar un conjunto de factores y variables responsables en gran parte de la complejidad asociada a la identificación del cuadro sintomático y, en consecuencia, al proceso de diagnóstico del síndrome de Asperger.

VARIABLES QUE PUEDEN DIFICULTAR EL PROCESO DE DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER:

- Ausencia de un marcador físico único al síndrome de Asperger
- Existencia de diagnósticos de comorbilidad y cierto grado de solapamiento

sintomático con otros trastornos.

- Dificultades en la aplicación de los criterios diagnósticos.

Existencia de variables personales y ambientales que causan variaciones en la expresión de los síntomas nucleares y centrales al síndrome de Asperger:

- La edad cronológica del individuo
- La capacidad intelectual.
- La fase de desarrollo
- La personalidad
- La artificialidad de las situaciones de evaluación en la clínica.
- El contexto social.

El uso de “screening tests” o pruebas de exploración

Las pruebas de exploración preliminar o “screening tests” tienen el objetivo principal de alertar sobre la posibilidad de un cuadro del síndrome de Asperger, y así, instigar un proceso completo de evaluación diagnóstica, que siempre debe ser llevada a cabo por un equipo especializado en los trastornos infantiles.

Etapas en el proceso de diagnóstico

Entrevista de diagnóstico

Objetivos:

- Elaboración de la historia del desarrollo del niño.
- Valoración del desarrollo del niño en las áreas de la interacción social, el lenguaje y la comunicación, juego y patrones de conducta del niño desde una perspectiva evolutiva.

Evaluación psicológica:

Objetivos:

- Obtener un índice de la capacidad intelectual.
- Obtener un índice de las habilidades del lenguaje expresivo y receptivo.
- Obtener información sobre el juego.

Observación estructurada de la conducta del niño en la clínica

Pruebas adicionales (útiles pero no esenciales para el diagnóstico):

- Tests de la teoría de la mente.
- Tests de la función ejecutiva
- Tests de competencia motora.

2.2.4. Perfil del niño con síndrome de Asperger. El niño que padece del síndrome de Asperger tiene un aspecto externo normal, suele ser inteligente y no tiene retraso en la adquisición del habla. Sin embargo, presenta problemas para relacionarse con los demás niños o adultos y en ocasiones, presentan comportamientos inadecuados. La capacidad intelectual de los niños con síndrome de Asperger es normal y su lenguaje normalmente sólo se ve alterado cuando es utilizado con fines comunicativos.

Pienso en imágenes. Las palabras son como un segundo idioma para mí. Traduzco las palabras, tanto habladas como escritas, a películas de cine a todo color, acompañadas de sonidos, que pasan por mi mente como una cinta de video. Cuando alguien me habla sus palabras se me traducen instantáneamente en imágenes. (Temple Grandin, 1986, p. 27).

Los niños con síndrome de Asperger suelen fijar su atención hacia un tema concreto, de manera obsesiva muchas veces, por lo que no es extraño que aprendan a leer por sí solos a una edad temprana, si ese es el área de su atención. Un niño con este síndrome también se encontrará afectado en sus habilidades sociales y en el comportamiento con rasgos repetitivos e intereses limitados.

Tienen una comprensión muy ingenua de las situaciones sociales lo cual crea confusiones entre las relaciones interpersonales, y lo llevara a una mala adaptación en cuanto contextos sociales, fruto de un mal entendimiento. A pesar de sus dificultades, los niños que padecen de este trastorno son nobles, poseen un gran corazón, una bondad sin límites, son fieles, sinceros, y poseen un sinnúmero de valores que podemos descubrir con tan sólo mirar en su interior.

En conclusión, podemos mencionar entonces, las siguientes características que nos ayudaran a determinar el síndrome de Asperger:

1. Socialmente torpes
2. Ingenuos y crédulos
3. A menudo sin conciencia de los sentimientos del resto
4. Incapacidad de mantener una conversación larga
5. Se alteran fácilmente por cambios de rutina
6. Literales en lenguaje y comprensión
7. Súper sensibles a ruidos fuertes , luces y olores
8. Fijación en un tema objetivo
9. Generalmente torpes en deportes
10. Hablan de manera extraña y usando vocabulario rebuscado
11. Voz muy alta y monótona

2.2.4.1. Qué significa ser Asperger. Significa que lo que es normal para todos no es normal para ellos. Estos niños no están preparados para sobrevivir solos en este mundo. Tienen dificultad para entender las intenciones de los demás. No captan las reglas implícitas del juego, ni comprenden las bromas, chistes, metáforas. Son inflexibles de mente y comportamiento, lo cual hace que interpreten todo literalmente, son inocentes sociales, no saben actuar frente a una situación nueva. Les falta empatía, no pueden percibir intuitivamente los sentimientos de las otras personas.

Los niños que padecen de este síndrome tienen alteraciones en la comunicación. Si juegan con otro niño, se centran en lo propio, no hay correspondencia. Es un monólogo. La otra área perturbada es la de los intereses. Se restringen a conductas repetitivas y tienden a preocuparse de una sola cosa. Por ejemplo, de los dinosaurios y estudian tan concentradamente que saben mucho sobre el tema.

Este trastorno es parte del síndrome autista, pero a diferencia de él, no hay retraso intelectual, al contrario, el coeficiente es más alto que lo normal.

A lo anterior se agrega que habitualmente tienen dificultades motoras. Les cuesta escribir, andar en bicicleta, trepar. Por otro lado, el lenguaje se desarrolla prematuramente lo cual compensa las dificultades motoras. Parecen pedantes porque usan palabras de adultos, muy correctas. Los neurólogos dicen que estos niños pueden empezar a leer precozmente, incluso a los tres años, pero no necesariamente

entienden lo que dicen.

2.2.4.1.1. Necesidades y Dificultades

a) Dificultades principales que pueden aparecer durante la adolescencia

- Inmadurez emocional
- Reacciones emocionales desproporcionadas y poco ajustadas a las situaciones.
- Intereses inmaduros y pocos acordes con la edad.
- Mayor conciencia de diferencia y de soledad.
- Sentimientos de incomprensión y de soledad.
- Vulnerabilidad a alteraciones psicológicas como la depresión, la ansiedad y el estrés.
- Descuido de la higiene y el cuidado personal (algunos desarrollan rituales obsesivos en relación con la higiene).
- Aumento de las obsesiones y los rituales de pensamiento.
- Dificultades académicas (lentitud; problemas de adaptación a los cambios de horarios, profesores, aulas, etc.; torpeza para elaborar planes de estudio y secuenciar tareas; desmotivación; dificultades para captar la idea principal de un texto y seleccionar información relevante).

b) Cualidades y aspectos positivos en la etapa adolescente

- Fuertes valores morales: sinceridad, compañerismo, bondad, defensa de los derechos humanos y crítica de las injusticias que observan a su alrededor.
- Persistencia en alcanzar sus metas y objetivos.
- Gran deseo de superación.
- Personalidad sencilla, ingenua y “transparente”.
- Ausencia de malicia y de dobles intenciones.
- Mejor dominio de las reglas sociales básicas.

c) Necesidades en la adolescencia

- Educación del entorno en el respeto, la tolerancia y la comprensión hacia la persona con Asperger.
- Enfatizar las habilidades sobresalientes del muchacho con Asperger mediante situaciones de aprendizaje cooperativo.

- Motivarles a participar en situaciones que refuercen su autoestima, mejoren su imagen y faciliten la integración en el grupo.
- Adaptaciones metodológicas (tiempo extra para acabar las tareas, posibilidad de exámenes orales, uso de procesador de textos, potencia la vía visual de aprendizaje, preguntas cerradas en los exámenes como los de test de respuestas múltiples, entre otro).
- Directrices clases y muy explícitas en cuanto a cómo realizar y presentar sus trabajos.
- Contar con la figura de un tutor o profesor de apoyo que pueda vigilar su estado emocional y le dé pautas en lo académico, lo personal y lo emocional, ayudándole a planificar sus estudios, entrenándole en técnicas que le permitan manejar situaciones difíciles en el colegio o instituto, motivarle a alcanzar metas usando las estrategias adecuadas y ofrecerle orientación laboral y profesional.
- Incluirle en un programa de educación a física orientado a la salud y la buena forma física y no a deportes competitivos.
- Analizar los problemas de conducta, ya que las razones que subyacen a esos problemas pueden no ser obvias ni claras, antes de tomar medidas drásticas, como castigos, que no servirían para cambiar las conductas.
- Prepararle para la universidad o el mundo laboral, planificando, anticipando y preparando para ese cambio que generalmente produce altos niveles de ansiedad y miedo.
- Fomentar su participación en actividades extracurriculares relacionadas con sus puntos fuertes.
- Ayudarles a conocer y a aceptar qué significa el síndrome de Asperger.
- Ayudarles a reconocer lo bueno y lo malo de sí mismos.
- Proporcionarle estrategias de autocontrol.
- Devolverle una imagen positiva y realista de sí mismo.
- Enseñanza de técnicas de control de pensamientos obsesivos y preguntas repetitivas.
- Apoyo para mejorar sus habilidades sociales y conversacionales.

2.2.4.1.2. Viviendo con el Síndrome de Asperger

a) Los hijos más pequeños

Como el síndrome de Asperger es una incapacidad del desarrollo tan compleja y

como los afectados con frecuencia son tan diferentes los unos de los otros, las opiniones acerca de las estrategias de comportamiento varían mucho. De todas maneras, hay una serie de consejos que deben ser evaluados a nivel individual que se pueden poner en práctica, tanto en casa como en la escuela.

Para poder enseñar a los niños con síndrome de Asperger, los adultos tienen que ocuparse mucho y mostrarse muy cariñosos, estos niños son dependientes en muchos aspectos y sin embargo, necesitan aprender a ser lo más independientes posible. Una gran parte del éxito que consigan en el futuro dependerá de la manera en que los adultos se relacionen con ellos.

Es necesario que los adultos, padres, maestros o asistentes que traten con niños Asperger les tengan un gran respeto y cariño; la actitud general afecta a todo el ambiente de aprendizaje. Puede que el docente encuentre imposible enseñar al niño de manera positiva, pero las manifestaciones del docente revelarán al niño sus sentimientos. Es preferible que el docente evalúe sus sentimientos y que trate de modificar su actitud cuando sea necesario y si no lo logra tal vez sea importante buscar otro docente para enseñarle al estudiante, ya que, una actitud negativa y la falta de cariño pueden hacer mucho daño a una persona en muy poco tiempo.

Una técnica sencilla, sin embargo con frecuencia se pasa por alto cuando se trata con niños Asperger, es la necesidad de darle lo que necesita. Esto requiere que se conozca a cada niño lo suficiente bien como para saber cuando las necesidades varían.

Estos niños suelen necesitar de un tiempo y un lugar para sentirse a solas y si la exigencia es constante, el nivel de frustración puede ser insoportable; puede necesitar mecerse, abanicarse o escuchar música, pasearse por la habitación, etc. Cuando se les da la oportunidad de realizar estas actividades, de acuerdo a su edad, mejoran notablemente. El profesorado tiene que tener en cuenta que el nivel de actividad, la capacidad de prestar atención, las emociones, el nivel de interés y las habilidades varían mucho de un estudiante a otro y cualquier programa educativo tiene que acomodarse a todas las necesidades individuales.

Hay una serie de consejos generales:

Ser lo más positivo posible: halagar con frecuencia y con sinceridad, fijarse en las cosas buenas y no prestar demasiada atención a las cosas que tienen poca importancia. Muchos estudiantes están condicionados a reaccionar negativamente a un “no”, que con frecuencia indica que alguien está enfadado o que algo no está bien, pero no informa cómo solucionar el problema. Estas palabras hay que utilizarlas con moderación. En muchas ocasiones resulta muy práctico decirles lo que tienen que hacer y abstenernos de lo que ni tienen que hacer.

Enseñar a los niños a escuchar: Muchas veces la repetición frecuente de una determinada instrucción enseña a la gente a no escuchar, por lo que debe evitarse. Es mejor apoyar la instrucción hablada con un gesto o similar que obligue al niño a prestar atención y luego asegurarse que se sigue la instrucción. Cuando los adultos no insisten en que hagan lo que se les ha pedido, una vez establecido que lo han entendido claramente, estos niños suelen asimilar que no tienen que cumplir con las instrucciones.

Es necesario que el que da las instrucciones sepa perfectamente qué es lo que pretende decir o manifestar. Hay que ser razonable con lo que se pide y la demanda debe estar en consonancia con las capacidades del niño.

Hay que dar información adecuada: Es necesario avisar al niño por adelantado de lo que va a pasar después. Si hay cambios, hay que informarles y permitir que tomen parte en los planes. Hay que hacerles saber que va a pasar y como deben portarse. Se utilizarán palabras, gestos y dibujos que entiendan. Tablones de anuncios con el horario diario, las rutinas diarias, etc.

Emplear un idioma lo más sencillo, claro y conciso posible: Las personas Asperger suelen comprender sólo una parte de las palabras que se les dirige. Es mejor ser conciso porque demasiadas instrucciones y explicaciones crean frustración y confusión. En el colegio, normalmente es mejor que las instrucciones sean dadas de manera individual que dirigirlas a todo el grupo. Cuando una instrucción consta de varios pasos es posible dividirla, consiguiendo que el niño cumpla un paso antes de darle el segundo. Cuando uno se abstiene de apoyos verbales, con frecuencia, la

independencia del niño Asperger va creciendo. Mucha información podría darse mediante dibujos en serie.

Como ya hemos comentado, siempre que se pueda hay que evitar las frases negativas, que sólo les explica lo que no es admisible y no les aporta sugerencias necesarias para aprender como comportarse de un modo diferente y más apropiado.

Hay que ser lo más neutro posible al dar las instrucciones, ya que el tono de la voz, la expresión de la cara o una palabra con varios significados pueden cambiar el sentido de una presunta, una instrucción o una frase. Cuando se darán las indicaciones. Cuando se dan las instrucciones es necesario explicar lo que se tiene que hacer y evitar los desafíos. Si las instrucciones se dan de manera desafiante, los niños tienden a ponerse a la defensiva y tratan de evitar o hacer lo contrario de lo pedido.

Hay que evitar las preguntas con opciones, a no ser que los estudiantes tengan opciones de verdad. Las frases claras les dan a los estudiantes la información necesaria para poder cumplir lo pedido.

Es importante identificar los sentimientos. A los niños Asperger les cuesta mucho trabajo reconocer los sentimientos de otros y expresar los propios.

Evitar en lo posible la crítica y ayudarles a tener una imagen positiva de sí mismos.

Evitar los reproches, usar reglas consistentes y neutrales. Los reproches son en beneficio de los adultos, no de los niños Asperger, ya que tienen poco sentido para ellos y no efectuarán ningún cambio en su comportamiento.

Es mejor evitar las amenazas, que con frecuencia dan paso a una reacción negativa.

Las señales deben darse cuando sean necesarias para ayudar a la persona a ganar más independencia y a no depender tanto de otros.

A veces, los niños Asperger reciben más señales de las que necesitan, o tal vez necesitan más de las que reciben. Es mejor establecer unas pocas señales que el niño pueda aprender bien hasta que esté listo para intentarlo por sí solo. Los dibujos y las indicaciones ambientales son los métodos que mejor fomentan la independencia. Para evitar la dependencia, hay que hacer planes para reducir el número de señales que necesiten de la presencia de los adultos.

En muchas ocasiones, los elementos más efectivos para la enseñanza de un comportamiento apropiado son los aportados por modelos a seguir. Los modelos pueden ser los adultos o los compañeros. A veces los maestros tendrán que aleccionar a compañeros de otras clases o ambientes para que sirvan de modelos. A los estudiantes Asperger que no armonizan con otros, se les tendrá que enseñar a observar y a imitar lo que hacen los otros. Los compañeros que son modelos tendrán que aprender técnicas para mantener la atención de la persona Asperger y para animarla a reaccionar.

El acto de poder escoger es una parte importante del proceso de llegar a ser independiente. Los niños empiezan a escoger muy temprano, mostrando sus preferencias por personas, comidas y juguetes. Muchas personas con incapacidad severa, incluso muchos niños Asperger, no han tenido la oportunidad de practicar, paso a paso y sistemáticamente, el proceso de escoger. Muchas veces no se les permite negarse. Con frecuencia el niño no entiende claramente cómo negarse a hacer algo o aceptar realizar algo de manera que los otros lo entiendan.

Es necesario enseñar a dar una respuesta de sí o no: muchos Asperger responden con un sí a todo y puede ser resultado de falta de entendimiento que de verdad pueden escoger o ser reflejo del deseo general de conformarse. También puede ser posible que al decir o dar a entender que "no" hayan sufrido de consecuencias negativas y la palabra "no" prefieran no usarla. Para enseñar modos apropiados de rehusarse, es imprescindible reforzar una respuesta negativa y permitir las respuestas negativas. Para que una persona llegue a ser independiente y capaz de elegir, hay que permitirle la negación. Enseñar a los niños Asperger que tienen derecho de escoger y que este derecho de escoger a veces significa el derecho a negarse, es un proceso que se lleva a cabo con el tiempo. Una vez que se entienda el poder de las opciones y que se le dé a

la persona la oportunidad de ejercer una opción y controlar muchos aspectos de su vida, habrá menos razón para la negación.

Para poder realizar una selección informada, el niño Asperger tiene que tener experiencia con la actividad, el objeto o la persona a elegir. Muchas veces el rechazo resulta de una falta de conocimiento y una preferencia por quedarse con lo conocido. Para que lleguen a ser maduros e independientes, es preciso enseñar a los niños Asperger a realizar con éxito una variedad de actividades apropiadas a su edad. Sólo cuando saben por su propia experiencia lo que es realizar una actividad pueden escoger realizarla de nuevo, hacer otra cosa, o escoger rechazar la actividad. Hacer planes para una noche o para el fin de semana, tener capacidad de espontaneidad y capaz de cambiar los planes, forma parte del proceso de escoger y elegir.

A las personas Asperger raras veces les gusta lo desconocido y con frecuencia se niegan a ir a lugares nuevos o a hacer cosas nuevas. Cuando se plantean nuevas actividades, personas u objetos desconocidos, manifiestan un comportamiento problemático. En estos casos, una manera de ayudarles a sentirse más cómodas es desarrollar planes de insensibilización para que conozcan la situación de antemano. Los métodos de insensibilización también son muy útiles cuando el niño tiene miedo a una situación o está sensibilizado por experiencias anteriores negativas. Consiste en repasar una y otra vez todos los pasos que se pueden dar en la nueva situación o en el conocimiento de una nueva persona, mediante dibujos en serie, con un dibujo de un refuerzo grato al final, para que llegado el momento no lo tome como extraño o nuevo.

A los niños con síndrome de Asperger, desde el principio, hay que enseñarles habilidades para la interacción social. Es necesario poner especial énfasis en ciertas habilidades sociales y crear objetivos específicos y estrategias especiales para implementarlos. No darles a conocer las habilidades necesarias para la interacción social es olvidarse de una parte principal de las incapacidades de las personas Asperger. Muchos de sus esfuerzos para integrarse socialmente no son apropiados. Sus esfuerzos para interpretar las señales sociales de otros con frecuencia llevan a la confusión. Un niño Asperger no suele poder aprender interacciones sociales apropiadas sin instrucciones especiales. Si no le enseñamos las habilidades sociales

necesarias para la interacción con otras personas estamos aumentando la posibilidad.

b) Entorno familiar

Es muy difícil considerar el síndrome de Asperger como una enfermedad que afecta a una persona y en la práctica hay que considerarlo como una discapacidad en la que se ven envueltos todos los miembros de la familia. Cada familia y dentro de ésta, cada miembro de la familia, se ve afectada de una manera diferente, experimentando sentimientos tan diversos como dolor, pena, frustración, satisfacción por poder ayudar, repulsión, negación, rabia, etc. No sólo los sentimientos varían de un miembro a otro de la familia y en las diferentes familias, sino que también es cambiante en el tiempo.

La experiencia de tener un hijo Asperger puede ser devastadora para los padres pero también para los otros hermanos ya que provoca en la familia grandes tensiones y problemas. Muchas veces los padres se pueden sentir muy mal por los sentimientos que tienen hacia su hijo Asperger, sentimientos contradictorios de pena, rabia, profundo amor, incomodidad, injusticia, pesar, exceso de responsabilidad, etc. Deben tener en cuenta que estos sentimientos son normales, que otros padres de niños Asperger ya han pasado por lo mismo, han conseguido sobreponerse y con su experiencia pueden ayudar a otros padres a conseguirlo. Piense que muchos padres consideran casi una "bendición de Dios" tener un hijo Asperger, ya que son mucho más sensibles, valoran mucho más los avances de sus hijos porque son conscientes de que a ellos les cuesta muchísimo más llegar a lograr avances.

Cada familia se enfrenta a la enfermedad de una manera diferente, aunque siempre suelen darse unos elementos comunes en las diferentes etapas:

En el Diagnóstico:

En la mayoría de las ocasiones, cuando los padres reciben la noticia de que su hijo tiene el síndrome de Asperger, recurren a la consulta de varios profesionales para confirmarlo. La noticia es devastadora, máximo en unos padres que llevan mucho tiempo de preocupación, desilusión y teniendo el presentimiento de que algo no funciona correctamente.

En este momento del diagnóstico, las reacciones que se pueden dar son muy diversas:

Negación:

Es un elemento distintivo, en la que la familia en general y los padres en particular, niegan la existencia. Los médicos no suelen encontrar problemas fisiológicos que expliquen el trastorno y el aspecto físico del niño es totalmente normal, por lo que la negación (no puede ser muy importante o no es nada) es una reacción muy corriente. Además, las características propias del síndrome de Asperger propician la negación del trastorno y empiezan a plantearse que pasará con el tiempo, sin necesidad de tomar ninguna medida o si se toman medidas se realizan de cualquier manera y esporádicamente. Lo más grave, al tomar esta actitud de negación, es que se postergan una serie de medidas que son de vital importancia para el desarrollo del niño y su integración a la sociedad

Impotencia:

Otra reacción muy normal es que los padres se sientan derrotados e incapaces frente al problema incluso antes de comenzar los verdaderos problemas. Tener un hijo Asperger puede suponer un duro golpe a la autoestima y autoconfianza por varios motivos:

El padre se tiene que enfrentar a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y satisfacer unas necesidades para las que ningún padre se encuentra preparado a priori, ya que no hay reglas establecidas ni modelos establecidos ni experiencias previas que puedan ayudar.

El necesitar ayuda especializada para el cuidado y atención de su hijo puede hacer que se sientan inútiles.

La falta de información sobre el síndrome de Asperger y el miedo a lo desconocido.

Todo esto puede hacer que los padres sufran una auténtica depresión y la sensación de tener que "tirar la toalla".

Culpa:

Prácticamente todas las mujeres, durante el embarazo, tienen en algún momento el temor de que su bebé no sea normal o totalmente sano. Cuando el niño es diagnosticado, el temor se ha convertido en realidad y comienza el sentimiento de culpa de que algo se hizo mal durante la gestación y la pastilla que se tomaron, la tabla de ejercicio, el cigarrillo que no pudo dejar de fumar, la posibilidad de un componente hereditario o cualquier otra razón puede ser suficiente para explicar por qué el niño está enfermo y de quién es la culpa. Este sentimiento puede verse incrementado ante la gran difusión que tuvo la teoría psicoanalítica de la enfermedad, que la atribuía a una mala relación de los padres, unos padres poco comunicativos, distantes e incapaces de proporcionar el cariño necesario. Hoy en día es evidente que la conducta de ninguno de los padres pudo haber causado el síndrome de Asperger en el niño y aún en el supuesto de encontrarse una causa genética, (que no hereditaria) es evidente que los padres no tienen en ello ninguna responsabilidad.

Enojo:

El enfado es el resultado natural de la culpa y se plantea, en ocasiones, que alguien debe de tener la culpa. La culpa va dirigida contra todo, contra los médicos por no encontrar cura, contra los educadores por no conseguir que su hijo aprenda, contra otros padres porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos, contra su esposo por no ser capaz de aliviar su dolor, contra su hijo enfermo por ser Asperger. Nadie puede comprender lo que les pasa y el enfado oculta el dolor y la tristeza y les hace sentirse más fuertes. La tristeza les hace mucho más vulnerables que la ira y el enfado.

Pérdida:

Todas las parejas se plantean la creación de una familia perfecta y en este momento se ha perdido el niño ideal que alguna vez se creyó tener y se han roto muchas esperanzas y sueños creados a su alrededor. Este profundo sentimiento de pérdida es la base de todas las otras emociones y cada persona lo expresa de una manera. Autocompasión y querer que todo el mundo sea consciente de lo que está sufriendo; otros expresan este sentimiento de una manera más controlada permaneciendo callados, pensativos y tristes; en otras ocasiones se siente tal tristeza

que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño no hubiera nacido.

Por dura que parezca, estas emociones son normales y es una forma de evadirse de la realidad. Según pasa el tiempo, estas emociones son más "llevaderas" y reconocerlas sin tener sentimiento de culpa permite a los padres aceptar mejor la realidad y estar pendiente de sus propias reacciones y conductas ante el problema.

Todas estas emociones son más intensas al recibir el diagnóstico, pero se presentan muchas veces incluso cuando los padres tienen la sensación de haber aceptado la condición de Asperger de su hijo. Es normal que estos padres se encuentren sujetos a mayor tensión que otros padres y tendrán que hacer frente constantemente a emociones contradictorias. Quizás lo más importante sea reconocer que esto es normal y, como otros padres lo han hecho antes, disfrutar de una vida satisfactoria.

c) Durante la época escolar

Durante esta época del niño, la familia vive situaciones especiales en muchos aspectos.

Una importante fuente de tensión que se crea es la búsqueda de servicios especiales, como colegio, terapeuta, médico, etc, que sean capaces de cubrir las necesidades del niño. A la tensión se suma la escasez de servicios y la duda de estar proporcionando al niño la mejor atención posible. Es necesario cambiar los horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al niño Asperger; se necesita establecer una rutina para atender las actividades del niño.

Es normal tener sentimientos de ser una familia diferente que no puede integrarse en la mayoría de las actividades de los demás. Es importante buscar el apoyo de otras familias con el mismo problema. Asumir que el niño es realmente diferente puede provocar gran tensión en distintos miembros de la familia y provocar crisis depresivas e incluso el alejamiento de alguno. Hay que tener en cuenta que el niño demanda mayor tiempo y atención de los padres y no podrán realizar otras actividades, por lo que pueden darse sentimientos de rabia y envidia en los otros miembros de la familia.

El padre que se hace cargo del niño puede sentirse solo, sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de hijos "normales". Compartir la carga entre los padres y otros miembros de la familia ayuda a reducir sentimientos "paralizantes".

Según el niño va creciendo y llega a la edad adulta, se dan dos preocupaciones principales, por un lado quién cuidará a su hijo cuando falten los padres y la necesidad de contar con unos medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados. Los hermanos comienzan a tener la preocupación sobre su cuidado y el miedo de ser portadores de un problema genético.

En general, cuanto mayor sea el grado de cohesión (grado de cercanía entre los miembros de la familia), adaptabilidad (grado de estabilidad de la familia y reacción ante el cambio) y comunicación (grado de honestidad y franqueza), la familia mejor se adaptará a la situación. Hay que tener cuidado que el grado de cohesión no sea excesivo y suponga una sobrecarga de responsabilidades en algún miembro de la familia.

Normalmente las familias numerosas se adaptan mejor a la nueva situación. Parece lógico pensar que en una familia de dos hijos en el que uno es Asperger, se tienda a depositar todas las expectativas en el hijo sano, que recibe una gran presión. Sin embargo, el que parezca lógico no significa necesariamente que sea lo correcto. Hay que tener en cuenta que las actitudes y expectativas de los padres son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado.

Dentro del sistema familiar hay que destacar el papel de los padres, que son los que deberían marcar la estabilidad emocional de todos los miembros. Es normal que los padres pasen por diferentes reacciones y conviertan en ocasiones estos estados de ánimo en un modo permanente de actuación y cada uno de los padres puede adoptar diferentes papeles, que fundamentalmente pueden ser:

- Negador.
- Autocompasivo.
- Protector. Es un papel adoptado con mucha frecuencia en el que el padre sobreprotege al niño Asperger, ocultándole todos los problemas que puedan haber.

- Culpable. En este caso el padre dirige todos sus esfuerzos en "pagar" esa culpa.
- Cobrador. De alguna manera "cobra" a su pareja por haber tenido un hijo Asperger.

Suelen darse combinaciones de estos papeles, pero cualquier combinación es una forma de evadir la realidad y puede aliviar la pena, pero impide una buena comunicación y puede producir resentimientos en los demás miembros de la familia.

d) Las relaciones de amistad

El niño es esencialmente un ser social y, como tal, persigue la interacción social como tal, persigue la interacción social con sus iguales desde una etapa muy temprana en su desarrollo. Las experiencias tempranas de interacción social parecen tener una relevancia especial en el desarrollo social del niño. Las primeras interacciones del niño con sus iguales aportan las oportunidades críticas que van a facilitar la adquisición por parte del niño de un rango amplio de competencias sociales. “En particular, las estrategias de solución de conflictos y las habilidades de autorregulación y autocontrol parecen ser algunas de las competencias sociales, cuya adquisición parece ser facilitada por las interacciones sociales acontecidas en la etapa temprana del desarrollo” (Hartup, 1993).

Según las investigaciones llevadas a cabo por Hartup y Sancilio (1986) no es hasta el tercer año de vida aproximadamente el niño con un desarrollo social normal comienza a utilizar la palabra “amigo”. A partir de esta edad, tanto el concepto de la amistad como las relaciones de amistad irán evolucionando a lo largo de una conocida secuencia de estadios, en cada uno de los cuales el niño tendrá unas metas y unas expectativas sociales diferentes.

No ocurre así para el niño con el síndrome de Asperger, quien desde una etapa muy temprana de su vida, manifiesta deficiencias profundas con respecto a su comprensión social y en consecuencia en su capacidad para desarrollar relaciones de amistad. Baron- Cohen, un psicólogo británico especializado en el área del síndrome de Asperger, describe lo siguiente:

La mayoría de los niños con el síndrome de Asperger se sienten desdichados en el colegio porque no son capaces de hacer amigos. Es difícil imaginarse lo que

supone esta situación. La mayoría de nosotros damos por hecho que nos llevaremos lo suficientemente bien con la gente como para conseguir tener un grupo variado de amigos. Pero, tristemente, las personas con el síndrome de Asperger suelen estar rodeadas de conocidos y extraños, pero no de amigos, en la forma en que nosotros entenderíamos este concepto. Muchos de ellos son objeto de burlas porque no consiguen adaptarse, o no muestran ningún interés por ser incluidos. Su falta de conciencia social puede incluso resaltar en que ni siquiera ellos traten de camuflar sus excentricidades. (Baron- Cohen, 2003, p. 136)

En algunos niños, la incapacidad para la formación de relaciones de amistad contrasta de forma sorprendente con el desarrollo aparentemente normal de sus vínculos de apego con la madre y el establecimiento de lazos afectivos con otros miembros de la familia.

Incapacidad para desarrollar relaciones de amistad con iguales adecuadas al nivel evolutivo.

Comportamientos específicos:

- Ausencia de interés por observar y participar en los juegos de otros niños.
- Interés en la observación del juego de otros niños desde la distancia sin participación activa en el juego.
- El niño no exhibe conductas de aproximación al grupo social de referencia.
- Aceptación pasiva de las ideas propuestas por otros sin contribuir activamente en el juego.
- El niño desea tener amigos pero no comprende el concepto de amistad y las implicaciones asociadas a la relación de amistad.
- Incapacidad de mostrar conductas dirigidas a compartir, cooperar y ayudar a los otros.
- El niño establece una relación con otro niño basada exclusivamente en un interés compartido
- El niño establece una relación con otro niño de naturaleza obsesiva e inapropiada, por ejemplo: sólo juega con este niño, siempre realizan la misma actividad.
- Impone sobre los demás sus ideas y reglas de juego.
- Prefiere las interacciones con adultos o con niños más pequeños.
- Ausencia de identidad con su grupo social.

Sin duda, la incapacidad para las relaciones de amistad es uno de los aspectos más salientes del síndrome de Asperger, y constituye una de las manifestaciones más

severas del trastorno de la interacción social.

Es pertinente subrayar el hecho de que, desde una edad temprana, el niño con el síndrome de Asperger tiende a mostrar una marcada preferencia por interactuar con adultos, en vez de con sus iguales. A este respecto, son varios los factores que parecen contribuir a esta preferencia inusual. Por un lado, la tendencia natural del adulto a imponer un cierto grado de estructura a la interacción, junto con su mayor disponibilidad a aceptar las idiosincrasias del niño, podría tener el efecto de reducir la complejidad del proceso de interacción y, en consecuencia, reducir la complejidad del proceso de interacción y, en consecuencia, reducir las demandas cognitivas y sociales que una situación de interacción impondría sobre el niño. Por otro lado, el adulto tiende a identificar rápidamente los intereses particulares del niño, y a hacer de ellos el foco de la interacción social incrementando de esta forma la motivación del niño por la comunicación con adultos.

En función de nuestra experiencia clínica, una gran proporción de los niños afectados por el síndrome de Asperger no consiguen establecer relaciones de amistad genuinas y duraderas con sus iguales; es decir, con otros niños de edad similar y desarrollo intelectual semejante. Una pequeña minoría, motivada por un gran deseo de interactuar con otros, tiene éxito en establecer lazos de amistad con niños bien de su edad significativamente menor y personalidad pasiva, o bien con niños interesados en los mismos temas o actividades. En algunas ocasiones, el niño establece vínculos amistosos con niñas ya que éstas tienden a mostrar una tendencia maternal y protectora hacia ellos.

Preocupación absorbente por un foco de interés

Desde que Hans Asperger describió el síndrome por primera vez, la presencia de un interés obsesivo en un cierto contenido o la preocupación absorbente por determinados objetos, actividades o temas específicos, han constituido aspectos característicos de la conducta del niño. De acuerdo con el trabajo de investigación de Attwood (1998, 2002), tanto los intereses obsesivos del niño como sus preocupaciones experimentan cambios a lo largo del proceso de su desarrollo que parecen seguir una específica secuencia de estadios.

Así, en los primeros años de la infancia, es común en el niño mostrar un interés excesivo por coleccionar objetos idiosincrásicos, tales como cartones de huevos, palos, piedras de la calle hojas de los árboles. El objetivo que el niño persigue la adquisición de cantidades crecientes del objeto particular de interés, y no el uso de los objetos en actividades sociales o de juego. A medida que las habilidades cognitivas evolucionan, el niño con frecuencia pierde interés por los objetos y comienza a preocuparse y a centrar su atención en la adquisición de información acerca de un tema tópico de interés. Los temas de interés varían significativamente y pueden abarcar un amplio espectro de tópicos, desde los dinosaurios hasta los jeroglíficos egipcios, pasando por las guerras mundiales, la astronomía, los programas de ordenador, la Biblia, el dibujo técnico, las obras de teatro, las verduras, los aviones, los trenes, los elementos químicos y las banderas.

A diferencia del niño con un desarrollo normal, cuyos intereses y actividades preferidas no le impiden participar en una amplia variedad de actividades lúdicas y sociales, el niño con síndrome de Asperger dedica la mayor parte de su tiempo a la adquisición, en solitario, de cantidades extraordinarias de información sobre el tema que le fascina. La preocupación por un tópico o tema de interés puede llegar a ser tan excesiva y absorbente que les intriga a la imposición de sus intereses sobre la gente de su entorno.

Adhesión inflexible rutinas y rituales

De forma adicional al desarrollo de un patrón restrictivo de intereses, el niño tiende a manifestar una tendencia no sólo a crear rituales desprovistos de una función específica, sino también a adherirse a ellos de forma inflexible y rígida. Algunos comportamientos más típicos que hacen referencia a la elaboración y cumplimiento de rituales, así como la dificultad que el niño experimenta en la adaptación flexible a los cambios cotidianos.

Comportamientos específicos:

- El niño insiste en sentarse en la misma silla.
- El niño insiste en seguir la misma ruta al colegio.
- Ordena sus pertenencias siguiendo el mismo criterio.
- Se disgusta extremadamente si se producen cambios mínimos en su medio físico.

- Crea rutinas fijas e inusuales: dar la vuelta a la mesa antes de sentarse; emitir la misma frase al despertarse esperando una respuesta específica.

Preguntar repetitivas.

El establecimiento de rutinas en torno a las actividades del niño es un aspecto positivo y esencial para un desarrollo, ya que éstas logran imponer, por un lado, estabilidad y orden en un mundo complejo y, por otro lado, facilitar la adquisición de comportamientos, aprendizaje de actividades y la predicción de sucesos.

Sin embargo, a diferencia del niño con un desarrollo normal, el niño afectado con el síndrome de Asperger tiende a cumplir sus rutinas de una forma inflexible. Manifiesta una resistencia extrema a aceptar cambios insignificantes y experimenta un nivel alto de ansiedad al enfrentarse a situaciones triviales pero novedosas.

El niño crea y establece sus propios rituales, que tienden a ser elaborados e idiosincráticos, rituales que, por otro lado, no parecen tener ninguna función específica.

e) Con respecto a los hermanos de una persona Asperger:

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. La relación entre los hermanos va tomando cada vez más importancia si tenemos en cuenta los siguientes factores:

- La familia cada vez es más pequeña, por lo que el contacto es más intenso.
- El aumento de la expectativa de vida y los hermanos proporcionan una fuente de apoyo sobre todo en la edad adulta.
- Cada vez es más común el divorcio y el segundo matrimonio, y los hermanos deben hacer frente a esta situación juntos.
- Cada vez es más frecuente que los dos padres trabajen, por lo que necesitan su mutua compañía.
- Los padres están sujetos a mayores tensiones y menos disponibles para los hijos y estos periodos de ausencia emocional de los padres afectan la relación de los

hermanos.

Se suelen dar una serie de recomendaciones para los hermanos de una persona Asperger.

Respetar su individualidad

Los hermanos no deben ser comparados con otros niños, necesitan desarrollar su propia identidad. Esta es una necesidad inherente a cualquier persona, pero en este caso se ve intensificada por la presencia del hermano Asperger y por la estructura que la familia ha desarrollado para atender las necesidades de éste.

Comprensión

Debido a las presiones y problemas que conlleva el vivir con un hermano Asperger, sus vidas son diferentes y necesitan saber que los demás entienden su situación y están dispuestos a escuchar y ayudar en lo posible.

Información

Necesitan que le aporten información real, clara, directa y que responda a todas las dudas e interrogantes que se plantean respecto a su hermano, la familia y ellos mismos. Requerirán diferente información según pasen los años.

Apoyo

En ocasiones pueden necesitar ayuda profesional o la asistencia a "grupos de hermanos", que pueden ser muy útiles por la complicidad que lleva implícita el compartir el mismo problema.

Entrenamiento

En muchas ocasiones existe el deseo de ayudar a los padres en el cuidado de su hermano y necesitan que los enseñen a trabajar con él para que la relación sea gratificante.

En conclusión, en la vida en familia se debería:

- Hacer frente a las emociones. Negar una emoción no ayuda a eliminarla.

- Darse tiempo. Los sentimientos necesitan un proceso de elaboración antes de poder actuar. Recabar la suficiente información sobre el síndrome de Asperger, y los servicios disponibles les ayudará a actuar con mayor seguridad.
- Buscar la ayuda de otros padres y profesionales.
- Conseguir una comunicación clara y abierta entre los miembros de la familia. La comunicación y la honestidad familiar pueden ser los dos elementos más importantes para poder hacer frente a la discapacidad de un familiar.
- Definir las expectativas.
- Respeto y comprensión ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
- Sentido del humor.

Se debería evitar:

La sobreprotección, la involucración total, el rechazo, la vergüenza.

Técnicas y estrategias metodológicas para el trabajo en clase con niños con síndrome de Asperger en el área de Inglés.

Los niños diagnosticados con el síndrome de Asperger constituyen un reto especial en el medio educativo, por ello hemos encontrado algunas técnicas que nos ayudarán a desarrollar el trabajo en clase. Para poder entender mejor estas técnicas, encontramos diferentes características que definen el síndrome de Asperger.

Habilidades para el trabajo en el aula

Para poder comprender cuales son las habilidades que ayudarán a los niños Asperger, encontramos algunas estrategias de utilidad.

a. Motivación

Jason escribiría libros enteros sobre vuelos espaciales, pero se niega a hacer nada sobre la época romana.

Estrategias de utilidad

Si Jason es relativamente joven, puede ser posible conectar ciertas áreas del

currículum con su interés por el espacio. Esta estrategia presenta mayores dificultades según los niños van avanzando en la escuela. Merece la pena utilizar cualquier interés compulsivo como fuente de recompensas y motivación. Las expectativas sobre la cantidad y la calidad del trabajo a realizar tienen que ser explícitas y detalladas. Es mejor empezar con objetivos a corto plazo y gradualmente ir aumentando su duración. Es posible que los incentivos externos de algún tipo sean útiles. Sin embargo, hay que recordar que es mejor ofrecer recompensas pequeñas y frecuentes y que se debe tener cuidado al escoger las recompensas.

b. Organización personal

Chris tiene mucha dificultad en ir de una clase a otra y cuando llega nunca encuentra en su cartera el material adecuado para la asignatura.

Estrategias de utilidad

Proporcionar ayuda, especialmente la de un compañero, para circular por la escuela. Hacer una lista de lo que se necesita para cada clase. Indicar su uso en caso de necesidad. Marcar el principio de las tareas con un símbolo, ej.: un semáforo en verde al principio y en otro color al final. Agrandar las hojas de trabajo e indicar claramente dónde deben colocarse las respuestas con separaciones o colores. Señalar las zonas donde sentarse o estar de pie en los espacios abiertos con un aro de gimnasia, una alfombrilla, un cojín en el que sentarse, etc... Confeccionar un horario con símbolos o palabras para que Chris lleve a casa. Este horario debería bastar para llevar a casa y traer a la escuela las cosas necesarias cada día.

c. Concentración y entorno del aprendizaje

Kirsty siempre está de un lado para otro. Parece que no es capaz de tranquilizarse y centrarse en lo que debería estar haciendo.

Estrategias de utilidad

Una estrategia fundamental es la de proporcionarles altos niveles de estructuración. Esto funciona en varios niveles diferentes. Si resulta práctico, puede ser extremadamente útil establecer una zona de trabajo separada para realizar el trabajo individual. Idealmente esta zona debería ofrecer las mínimas distracciones posibles, lejos de zonas donde haya ruidos de tráfico, mirando a una pared en blanco y

posiblemente protegida con pantallas laterales. Las señales sonoras, asociadas a tareas específicas pueden ayudar al niño a centrarse. Si además se compaginan con otros incentivos, pueden motivar al niño a hacer el esfuerzo adicional necesario para resistirse a las distracciones. Si está recibiendo ayuda personal, el ritmo puede resultar bastante intenso y exigente y que no sea capaz de seguirlo todo el día pero, por lo menos, habrá completado algún trabajo durante estas sesiones personales. Dependiendo de la relación que mantenga Kirsty con sus compañeros de clase puede ser útil utilizar el sistema del compañero colaborador, en el que otros niños le recuerdan ocasionalmente que hay que concentrarse.

d. Exceso de dependencia

Michael no hace nada si no estoy sentado a su lado diciéndole lo que tiene que hacer, incluso para las cosas que puede hacer con facilidad.

Estrategias de utilidad

Tan pronto como Michael haya aprendido unas cuantas destrezas, establecer un momento cada día en que pueda practicarlas independientemente. Asegurarse de que lo que se le está exigiendo está dentro de sus posibilidades. Esta estrategia está dirigida a desarrollar la independencia de Michael y no la tarea en sí. Elogiar a Michael cada vez que complete una tarea sin apoyo. Deben darle libertad pero estar preparados para intervenir cuando lo necesite. Asegurarse de que se ayuda a Michael a organizar su material y de que ha entendido y ha comenzado la tarea antes de reducir el apoyo. Animar a los compañeros de Michael a proporcionar apoyo en lugar de un adulto.

e. Problemas con la escritura

Jack tiene mucha dificultad al escribir. Su escritura es poco uniforme y empeora cuando tiene que pensar lo que está escribiendo.

Estrategias de utilidad

Aunque es importante que Jack desarrolle las destrezas de la escritura, éste no es el único método de registro. Las alternativas que se pueden investigar son: el ordenador, la grabadora, los dictados, cortar y pegar, respuestas cerradas.

Puede que sea necesario planificar cómo se espera que Jack haga su trabajo a lo

largo de las distintas asignaturas en una cada semana. El objetivo es asegurar un equilibrio entre los métodos. Estas expectativas deberían marcarse claramente en su horario. El estudiante con síndrome de Asperger tiene dificultad en predecir lo que se espera de él.

f. Problemas con la memoria

Harjas no es capaz de decirme lo que ha hecho en la escuela a no ser que le haga muchas preguntas. Si doy con la pregunta adecuada, entonces me cuenta muchas cosas.

Estrategias de utilidad

Intentar proporcionar indicaciones que le ayuden a recuperar la información almacenada en su memoria. Organizar la información y darle los encabezamientos o palabras clave que sirvan de recordatorio. Hacer una lista con las palabras clave que logren activar la memoria del niño. Tener cuidado ante las dificultades con las preguntas abiertas y hacerlas sólo cuando se crea que va a ser capaz de recuperar la respuesta. En otros momentos apoyarle haciendo preguntas que le den alguna indicación, como son las alternativas obligatorias. Puede utilizar las siguientes técnicas de ayuda:

- Intentar reunir la información en un diagrama o dibujo.
- Ayudarle a construir nexos personales entre la nueva información o los conceptos nuevos y lo que ya sabe. Intentar personalizar esta información.
- Enseñarle técnicas memorísticas, por ejemplo la recitación o los mapas conceptuales.
- Al hablar sobre sus experiencias con el niño, poner énfasis en su participación personal y en sus reacciones ante las actividades.

Otras estrategias generales de intervención son:

- Empleo de apoyos visuales en cualquier proceso de enseñanza.

Las personas con SA destacan por ser buenos "pensadores ". Procesan, comprenden y asimilan mejor la información que se les presenta de manera visual. Por ello es importante emplear apoyos visuales en cualquier situación de enseñanza, aprendizaje académico o de habilidades de la vida diaria, como listas, pictogramas, horarios, etc., que les faciliten la comprensión.

- Asegurar un ambiente estable y predecible, evitando cambios inesperados.

Las dificultades para enfrentarse a situaciones nuevas y la falta de estrategias para adaptarse a cambios ambientales exigen asegurar ciertos niveles de estructura y predictibilidad ambiental, anticipando cambios en las rutinas diarias, respetando algunas de las rutinas propias de la persona, etc.

- Favorecer la generalización de los aprendizajes.

Las dificultades de generalización que presentan estas personas plantea la necesidad de establecer programas explícitos que permitan transferir los aprendizajes realizados en contextos educativos concretos a situaciones naturales y asegurar, en la medida que se pueda, que los programas educativos se llevan a cabo en los contextos más naturales posibles.

- Asegurar pautas de aprendizaje sin errores.

Las personas con SA, sobre durante la etapa escolar, suelen mostrar bajos niveles de tolerancia a la frustración, y esto, unido a las actitudes perfeccionistas, puede llevar a enfados y conductas disruptivas cuando no consiguen el resultado adecuado en una tarea. Para evitar estas situaciones y favorecer la motivación hacia el aprendizaje es fundamental ofrecer todas las ayudas necesarias para garantizar el éxito en la tarea e ir desvaneciendo poco a poco las ayudas ofrecidas.

- Descomponer las tareas en pasos más pequeños.

Las limitaciones en las funciones ejecutivas obstaculizan el rendimiento en las personas con SA durante la ejecución de tareas largas y complicadas. Para compensar estas limitaciones y facilitarles la tarea, es importante descomponerla en pasos pequeños y secuenciados.

- Ofrecer oportunidades de hacer elecciones.

Suelen mostrar serias dificultades para tomar decisiones, por eso, desde que son pequeños, se deben ofrecer oportunidades para realizar elecciones (inicialmente presentando solo dos posibles alternativas a elegir) para que puedan adquirir capacidades de autodeterminación y autodirección.

- Ayudar a organizar su tiempo libre, evitando la inactividad o la dedicación excesiva a

sus intereses especiales.

- Enseñar de manera explícita habilidades y competencias que por lo general no suelen requerir una enseñanza formal y estructurada.

Con las personas con SA no se puede dar nada por supuesto. Habilidades como saber interpretar una mirada, ajustar el tono de voz para enfatizar el mensaje que queremos transmitir, respetar turnos conversacionales durante los intercambios lingüísticos, etc., van a requerir una enseñanza explícita y la elaboración de programas educativos específicos.

- Priorizar objetivos relacionados con los rasgos nucleares del Síndrome de Asperger.

Es decir, con las dificultades de relación social, limitación en las competencias de comunicación y marcada inflexibilidad mental y comportamental.

- Incluir los temas de interés para motivar su aprendizaje de nuevos contenidos.

- Prestar atención a los indicadores emocionales, intentando prevenir posibles alteraciones en el estado de ánimo.

- Evitar en lo posible la crítica y el castigo, y sustituirlos por el refuerzo positivo, el halago y el premio.

¿Cómo corregir un mal comportamiento en niños asperger?

- Háblale de forma clara y tranquila, sin subir el tono de voz ni utilizar muchos gestos o expresiones que pueden interferir en la comprensión.

- Explícale exactamente lo que ha hecho mal y el comportamiento adecuado que se espera de él. No esperes que entienda el doble sentido o los comentarios irónicos.

- Intentar evitar luchas de poder crecientes. A menudo, las personas con S.A. no entienden muestras rígidas de autoridad o enfado, y se vuelven ellos mismos más rígidos y testarudos, si se les obliga a algo por la fuerza. Su comportamiento puede descontrolarse rápidamente y llegados a este punto, es mejor que el profesional dé marcha atrás y deje que las cosas se enfríen. Es siempre más aconsejable anticiparse a estas situaciones siempre que sea posible, y actuar de modo preventivo para evitar la confrontación, mediante la calma, la negociación, la presentación de alternativas o el

desvío de su atención hacia otro tema.

- Observa y analiza las causas que le han llevado a comportarse de ese modo. Las personas con S.A. no tienen mala intención y cuando se comportan de forma inadecuada lo hacen por algún motivo que a los demás nos puede resultar difícil de entender.
- Ayúdale a analizar las causas de su conducta y sus consecuencias. La rigidez de pensamiento le dificulta tener en cuenta otras opciones y aprender de sus errores.
- Hay momentos en que puede necesitar salir de clase. Es algo que se le debe permitir ya que es una manera de prevenir la explosión de conductas inadecuadas o agresivas. Un simple paseo puede bastar para que se relaje y pueda volver a incorporarse a la dinámica de la clase.
- Disponer de un profesional del centro (ej, el orientador o su tutor) como referente para anticiparle los cambios y apoyarle emocionalmente en los momentos de ansiedad o si aparecen problemas puede ser de gran ayuda para favorecer su adaptación escolar.

2.2.4.2. El perfil cognitivo de un niño con síndrome de Asperger. Este es, posiblemente uno de los trastornos del desarrollo más enigmáticos y paradójicos. Cualquiera que haya conocido a una persona diagnosticada con este síndrome sabe hasta qué punto resulta desconcertante esta discapacidad que, de un lado, mantiene la inteligencia fría o impersonal (Riviére, 2001) dentro del rango de la normalidad (cociente intelectual igual o superior a 70) y, de otro lado, conlleva grandes dificultades en el ámbito de la inteligencia interpersonal o social.

De esta forma, y aunque la intensidad de la sintomatología es más leve que en los cuadros de autismo clásicos o prototípicos, la dificultad nuclear para ajustarse a las normas inherentes a las situaciones sociales despierta, en innumerables ocasiones, una gran perplejidad.

Baron-Cohen (1995) denominó a esta dificultad de una manera extremadamente gráfica al describirla como una ceguera mental. Esta ceguera para interpretar lo social está presente, de forma más dramática o atenuada, en todos los cuadros de espectro autista.

A esta dificultad para conocer y manejar los códigos sociales que no han sido abiertamente explicitados se le suman otras alteraciones sutiles, aunque determinantes en las otras áreas de la triada de wing (en concreto, en la comunicación, y el lenguaje y en la flexibilidad mental y comportamental). Todo ello provoca que las personas diagnosticadas con este trastorno vivan un deterioro significativo en su actividad personal, social y laboral.

Rivière describió cualitativamente las características que con frecuencia aparecen en las personas con síndrome de Asperger según se detalla a continuación:

Trastorno cualitativo de la relación: las personas con Síndrome de Asperger muestran serias dificultades de relación interpersonal, dificultades que están principalmente motivadas por la falta de sensibilidad a las señales sociales, las alteraciones en las pautas de la relación expresiva no verbal, la falta de reciprocidad emocional y las dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente “dobles intenciones”. También es característica su importante limitación en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación.

Inflexibilidad mental y comportamental: presencia de interés absorbente y excesivo por ciertos contenidos. Rituales complejos y actitudes perfeccionistas extremas.

Problemas del habla y lenguaje: Empleo del lenguaje pedante, formalmente excesivo, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo, modulación. Dificultades para interpretar enunciados no literales o con doble sentido. Problemas para saber “de que conversar” con otras personas y dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.

Alteraciones de la expresión emocional y motora: Limitaciones y anomalías en el uso de gestos. Expresión corporal desmañada y presencia de torpeza motora.

Capacidad normal de “inteligencia impersonal”: frecuentemente, aparecen habilidades especiales en áreas restringidas.

Hoy en día, en palabras de Frith (2006), los trastornos de Espectro Autista siguen siendo un gran enigma del que todavía se ignoran sus causas o la etiología neuropsicológica que explicaría muchas de sus dificultades comportamentales. Lo que

si sabemos, gracias a numerosas investigaciones y a la práctica clínica y educativa de distintos profesionales, es que las personas con Síndrome de Asperger tienen una peculiar forma de procesar la información que define su estilo cognitivo. Conocerlo es fundamental para poder adaptarse a su original manera de percibir el mundo.

2.2.4.2.1. *Pensamiento Visual.* Temple Grandin (1986), una persona con autismo de alto funcionamiento que a través de sus escritos nos ha ayudado mucho a comprender el mundo interno de las personas que presentan este trastorno.

“Pienso en las imágenes. Las palabras son como un segundo idioma para mí. Traduzco las palabras, tanto las habladas como las escritas, a películas de cine a todo color, acompañadas de sonidos, que pasan por mi mente como una cinta de video. Cuando alguien me habla, sus palabras se me traducen instantáneamente en imágenes”

Insistiendo en la dificultad que para una persona con autismo supone tener que aprender algo que carece de apoyos visuales nos explicaba (Grandin, 1986):

“ingresar al Cherry Hills Girls School, con sus 30 o 40 alumnos en cada aula y un profesor diferente para cada materia fue una experiencia confusa y traumática. Me sentía perdida, abrumada por los empujones y el ruido e incapaz de desempeñarme bien en materias como matemáticas o francés porque en ellas el aprendizaje no es visual. Se suponen con abstracciones y conceptos que no pueden presentarse por medio de objetos o dibujos”

Por este motivo, ella y otros autores internacionales (Smith- Mylles, 1998, Peeters, 2008, Attwood, 2000, 2002) han destinado una gran parte de su labor profesional a hacernos tomar conciencia de la enorme importancia que para un pensador visual tienen los apoyos visuales (pictogramas, fotografías, lenguaje escrito, etc.). Gracias a ellos hoy sabemos que este tipo de apoyos ayudan a las personas con autismo a:

- Ganar independencia y autonomía.
- Comprender conceptos abstractos.
- Sintetizar el torrente de información implícita (estados mentales y códigos sociales).

- Narrar con mayor precisión experiencias personales.

”Quienes piensan visualmente necesitan ayudas visuales”

“El A,B y C son las primeras letras del alfabeto; la mesa de trabajo, el horario de trabajo y el horario diario sobre el abecé del alfabeto utilizado en Autismo”

(Theo Peeters, 2008)

“(…) la excelente percepción y la memoria prodigiosa (…) actúan presumiblemente como un camino diferente para comprender el mundo social”

(Uta Frith, 2004)

2.2.4.2.2. *El Déficit en la teoría de la mente.* Este concepto, extraído de un texto de primatología (Premack y Woodruff,1978), lo utilizó Baron- Cohen (1989) por primera vez para describir un déficit específico que encontró en las personas con autismo. Este déficit, denominado como déficit en la teoría de la mente (ToM), explicaba la dificultad que tienen las personas con autismo para interpretar intencionalmente la conducta (Rivière y Nuñez, 1996)

El eje fundamental de la investigación de Baron- Cohen (1995) se basaba en lo que se conoce como “El paradigma de la falsa creencia”. En el, dos personajes, Sally y Ana, manejaban distintos estados de conocimiento que el observador de la historia, (en su investigación los niños con autismo y ahora nosotros), conocía.

De esta forma, todos presenciaban como Sally depositaba una pelota dentro de una caja y desaparecía de la escena, momento que Ana aprovechaba para sacar la pelota de la caja en la que estaba y guardarla en una caja diferente. Después, la pregunta consistía en averiguar dónde pensaban los niños que iría Sally a buscar su pelota cuando volviera.

Los niños que no eran capaces de resolver la tarea de la falsa creencia respondían que Sally iría a buscar su pelota a la caja en la que estaba en el momento actual. Esto ocurría porque no eran capaces de diferenciar su propio estado de conocimiento del estado de Sally (dicho de otro modo, ellos habían presenciado toda la secuencia y sabían que se había producido un cambio en la ubicación de la pelota, pero no se

daban cuenta de que Sally se había marchado al principio y no había visto que se había producido ese cambio).

Esta investigación, aparentemente sencilla, supuso un gran avance en el conocimiento del autismo. Gracias a ella hoy sabemos que las personas con espectro autista tienen dificultades para atribuir estados mentales (conocimientos, deseos, creencias e intenciones) a los demás, y, en consecuencia, tiene dificultades para anticipar, comprender o manipular la conducta de los otros a partir de esos estados mentales atribuidos.

Así los fenómenos psíquicos o estados mentales no son objetos empíricos accesibles a una observación directa, sino que descansan sobre representaciones. Atribuir representaciones y crear metarrepresentaciones, o relaciones representacionales, es lo que se conoce como la “mirada mental” o actitud inferencial (Rivière y Nuñez, 1996). Por este motivo, y dado que la ToM se conforma para afrontar las relaciones interpersonales, un déficit específico en la competencia mentalista supone una gran desventaja social.

2.2.4.2.3. *El déficit en la coherencia central.* Happé (1994) desarrolló este término, a partir de una hipótesis formulada por Frith (1989) en un seminario, para referirse a la forma que tienen las personas con autismo de procesar información de un modo centrado en los detalles a costa de una configuración global y de un significado contextualizado. Esta forma de procesar la información de manera fragmentada, “por partes”, esta, posiblemente, en el origen de muchas de las dificultades con las que se enfrentan las personas con síndrome de Asperger dado que, en ellas, como consecuencia de una observación extremadamente analítica, se pierde muchas veces el significado global:

“Podía pasarme horas sentada en la playa dejando que la arena se escurriera entre mis dedos y construyendo montañas en miniatura. Observaba cada grano de arena con curiosidad, como un científico que observa a través de su microscopio. En otras ocasiones trazados en un mapa”. (Grandin, 1986)

“Mientras que nuestros cerebros editan la realidad de un modo simplificado, que es el que nos permite manejarnos con el torrente de información ambiental, en el cerebro

de una persona con autismo esa simplificación no ocurre”. (Margaret Hewson)

Este déficit en la coherencia central ha servido, en ocasiones, para justificar la extraordinaria habilidad que tienen algunas personas con TEA para el dibujo, el cálculo, la música o la retención memorística de datos. Estos autistas “savants”, denominados así por su prodigiosa habilidad para realizar una o varias actividades, constituyen el 10 % dentro de una población autista (Frith, 2006). Un ejemplo de este asombroso talento es el de Gilles Trehín, que ha diseñado, a través de dibujos y narraciones, una ciudad imaginaria en la que no falta ninguna detalle, ni geográfico, ni histórico, ni urbanístico.

2.2.5. Características de los alumnos con síndrome de Asperger. La modalidad educativa más adecuada para los niños y adolescentes con TEA-AF (SA) es la inclusión; 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). Actualmente, en nuestro país la gran mayoría de los alumnos que han recibido un diagnóstico de TEA-AF (SA) cursan sus estudios, principalmente durante el ciclo de Infantil y Primaria, en centros ordinarios, y solo un porcentaje muy pequeño se ha visto en la obligación de recurrir a centros específicos o centros preferentes para alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo (en la mayoría de los casos).

2.2.5.1. Tríada de alteraciones. El síndrome de asperger se caracteriza por la presencia de una alteración cualitativa en el desarrollo de tres áreas funcionales concretas: (1) capacidad de relación social, (2) competencias de comunicación y (3) flexibilidad mental y comportamental. Esta tríada de alteraciones, conocida como la tríada de Wing (Wing y Gould, 1979), define las tres áreas principales de afectación que caracterizan a todos los del Síndrome de Asperger. Aunque en el caso concreto del SA el grado de afectación o la intensidad de la sintomatología, es menor que en los cuadros de autismo clásico, la alteración en esa tríada causa un deterioro significativo en la actividad social, laboral y en otras áreas importantes de la actividad del individuo.

De todas las descripciones existentes en la literatura especializada consideramos que la elaborada por Ángel Riviére (2001) es una de las que recoge más fiel y detalladamente las características específicas y definitorias del SA. Según Riviére, el fenotipo conductual prototípico de estos alumnos se caracteriza por presentar los siguientes rasgos:

Trastorno cualitativo de la relación

Las personas con SA muestran serias dificultades que están principalmente motivadas por la falta de sensibilidad a las señales sociales, las alteraciones en las pautas de relación expresiva no verbal, la falta de reciprocidad emocional y las dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente “dobles intenciones”. También es característica su importante limitación en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación.

Inflexibilidad mental y comportamental

Presencia de intereses absorbentes y excesivos por ciertos contenidos. Además en la mayoría de los casos aparecen rituales complejos y actitudes perfeccionistas extremas.

Problemas de habla y lenguaje

Empleo de un lenguaje pedante, formalmente excesivo, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo, modulación. Dificultades para interpretar enunciados no literales o con doble sentido. Problemas para saber “de que conversar” con otras personas y dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.

Alteración de la expresión emocional y motora

Limitaciones y anomalías en el uso de gestos. Expresión corporal desmañada y presencia de torpeza motora.

Capacidad normal de “inteligencia impersonal”

Frecuentemente, aparecen habilidades especiales en áreas restringidas.

Aunque los SA siempre van acompañados de una alteración en todas y cada una de las tres áreas anteriormente mencionadas, el rasgo nuclear y definitorio es la alteración en las capacidades de relación social; es decir, la presencia de una alteración en los procesos de cognición social. Seguramente todos aquellos que conocen o tienen en su aula a un alumno con este tipo de trastorno, se habrán dado cuenta que son las dificultades en el ámbito de las relaciones interpersonales, las que resultan más llamativas y prototípicas en el comportamiento global del alumno. Frente al resto de sus compañeros que han aprendido y ponen en práctica de manera natural, distintos códigos y conductas sociales básicas o mecanismos reguladores de la interacción como es el uso del contacto ocular y de los gestos expresivos, los alumnos con SA deben aprender de manera explícita todas esas conductas de carácter social que permiten establecer y mantener interacciones con otras personas.

Ese aprendizaje explícito y “por otra vía alternativa” restan naturalidad, dinamismo y sobre todo reciprocidad de las relaciones interpersonales. Los alumnos con SA suelen mostrar un comportamiento ingenuo, conductas poco ajustadas a los códigos sociales establecidos, dificultad para percibir y comprender aspectos sutiles de las interacciones y tendencias a elaborar juicios y razonamientos sociales poco elaborados e inmaduros. Algunos de los comportamientos típicos que suelen estar vinculados con ese déficit cognitivo-social se resumen en la siguiente lista.

- Escaso interés hacia los juegos y actividades típicas de su edad.
- Conductas inadecuadas de aproximación al grupo.
- Intentos de imponer sus normas y reglas en los juegos.
- Limitada comprensión del concepto de amistad.
- Dificultad para detectar engaños y dobles intenciones.
- Escasa comprensión de emociones elaboradas como la vergüenza o el orgullo.
- Presencia de comentarios inadecuados o “fuera de lugar”, con dificultad para anticipar lo que las otras personas podrían pensar o sentir.
- Limitadas reacciones empáticas en contextos naturales.
- A partir de la adolescencia, tendencia a apartarse del grupo y desarrollo de cierta hostilidad hacia sus compañeros.

El segundo área de alteración, como hemos indicado en las líneas anteriores, hace referencia a las habilidades de lenguaje y comunicación. Las personas con SA suelen mostrar un perfil lingüístico peculiar que, al margen de la existencia o no de retraso en las primeras etapas del desarrollo, se caracteriza por la presencia de un lenguaje formalmente correcto (sin alteración en los componentes sintácticos y gramaticales), pero con unas características muy específicas respecto al uso y empleo del mismo.

La construcción de oraciones y la estructuración de las frases y sintagmas de manera correcta, no garantiza que la comunicación se lleve a cabo de manera efectiva y con éxito. Todo acto comunicativo, que por naturaleza implica una relación interpersonal (nos comunicamos con otra persona), lleva implícito el dominio y manejo de unas normas sociales, y es precisamente, ese uso social del lenguaje, es decir, las habilidades pragmáticas, lo que define más claramente el perfil lingüístico de las personas con SA.

Dentro de las habilidades pragmáticas se incluyen, entre otras, conductas como: respetar los turnos conversacionales, ajustar el tema y estilo de conversación a la situación y a los intereses del interlocutor (no hablamos de la misma manera ni acerca de los mismos temas en una reunión familiar que una entrevista de trabajo), evitar comentarios inadecuados o que puedan resultar ofensivos, emplear gestos y expresiones (como la mirada, asentir con la cabeza o frases tipo “ya veo”, “claro”, etc.) que indiquen que estamos atendiendo a la conversación o interpretar los enunciados verbales en función de las claves contextuales.

Pues bien, este tipo de habilidades, necesarias para que la comunicación sea recíproca, efectiva y flexible, aparecen alteradas en todas las personas con Síndrome de Asperger. Como señala Martín-Borreguero (2005) estas dificultades en el uso social del lenguaje parecen estar directamente vinculadas con el déficit cognitivo-social primario que caracteriza al SA.

Al margen de esos déficits y pobres habilidades pragmáticas, la literatura especializada también recoge alteraciones significativas en el área de las competencias semánticas y prosódicas. Con respecto a la adquisición del léxico, suele ser sorprendente la facilidad con la que estas personas adquieren y emplean un

vocabulario extenso, rico y en muchas ocasiones excesivamente formal y “rebuscado”.

A pesar de ello, un estudio mas detallado de su vocabulario refleja la presencia de dificultades en la comprensión de conceptos abstractos y del lenguaje figurado e inferencial (limitada comprensión de frases hechas, giros idiomáticos, ironías, metáforas y chistes) y tendencia a asignar significados excesivamente rígidos a las palabra, mostrando en muchas ocasiones restricciones en el significado que conducen a malinterpretar los intercambios conversacionales.

Por último, cabe señalar la presencia de alteraciones en los componentes prosódicos del lenguaje, siendo muy característica la dificultad para regular el volumen de voz (adaptándolo a los diferentes contextos o situaciones) y controlar la velocidad del habla, la presencia de una entonación monótona o “artificial” y la “torpeza” o escasa flexibilidad para emplear la entonación como medio para enfatizar el contenido emocional de sus enunciados verbales.

Características que definen el perfil lingüístico de las personas con síndrome de Asperger:

- Presencia de comentarios y preguntas de carácter repetitivo.
- Verborrea acerca de sus temas de interés.
- Dificultad para respetar turnos conversacionales.
- Empleo de palabras “rebuscadas” o excesivamente técnicas.
- Restricción en el significado de algunas palabras.
- Limitada comprensión de conceptos abstractos.
- Dificultad para mantener el tema conversacional.
- Literalidad en la comprensión del lenguaje.
- Dificultad para hablar acerca de sus propios estados emocionales.
- Alteración en los componentes prosódicos.
- Dificultad para saber de que conversar.
- Dificultad en el uso y comprensión de claves no verbales de la comunicación.

El tercer y último área de afectación incluida en la tríada de alteraciones es la presencia de un patrón característico de inflexibilidad mental y comportamental que

se manifiesta en la presencia de rituales elaborados de juicios y razonamiento excesivamente rígidos o dicotómicos, cumplimiento inflexible de algunas normas aprendidas, presencia ocasional de tics faciales (generalmente coincidiendo con momentos de mayor nerviosismo o ansiedad) y actitudes perfeccionistas hacia determinadas tareas o actividades (la mayoría de las veces relacionadas con las actividades que se incluyen dentro de sus focos especiales de interés) Miguel Dorado, un joven con síndrome de Asperger describe así algunas de sus “rutinas y manías”:

En muchos trabajos o cosas que suelo hacer, me marco una serie de puntos. La forma o el número de veces que tengo que realizar una función concreta. Cuando desayuno. Temo por costumbre tomar cuatro cosas (sean bollos o croissants). Me acostumbro a hacer algo de una manera y a partir de ahí lo hago siempre igual. En ocasiones, cuando me alteran la rutina me pongo de mal humor... Una vez me dijeron que después de beber leche no se puede beber agua hasta pasada una hora. Cuando tomo leche no tomo ni una gota de agua hasta pasada una hora. En ocasiones miro el reloj para saber a qué hora he bebido y a qué hora puedo volver a beber. Cuando no sé a qué hora he bebido, consulto el reloj y cuenta una hora a partir de ese momento. (Dorado, 2004).

Como ha señalado Frith (1989,2003) no existe una definición precisa de lo que se entiende por “ritual complejo”, aunque hay cierto acuerdo respecto a que éstos deben incluir secuencias largas y complicadas de pensamientos, acciones o fijaciones y, aunque hay algunos rituales que no interfieren realmente en el día a día, esa insistencia en mantener unas rutinas inamovibles puede, si no se abordan desde un enfoque terapéutico adecuado, dominar no sólo la vida de la persona con SA sino también la de su familia.

Manifestaciones del patrón inflexible de funcionamiento mental:

- Repertorio limitado de juegos y actividades.
- Temas de interés absorbente y limitado.
- Rituales elaborados de conducta y presencia de “manías”.
- Elaboración de juicios y razonamientos excesivamente rígidos y dicotómicos.
- Actitudes perfeccionistas en algunas actividades.
- Tendencia a coleccionar diferentes objetos.
- Cumplimiento inflexible de algunas normas aprendidas.

2.2.5.2. *Estilo cognitivo y sus implicaciones en los procesos de aprendizaje.*

Comprender el estilo de aprendizaje específico de los alumnos con Síndrome de Asperger es una buena manera de comenzar a conocerlos y a adoptar una serie de medidas educativas acordes con dicho estilo. Ser conscientes de su forma de aprender nos va a permitir crear entornos y situaciones de enseñanza en las que se aprovechen sus competencias y se reduzcan los efectos negativos de sus déficits más significativos. El estilo de aprendizaje de estos alumnos se define por las siguientes características.

Pensamiento visual

Muchas personas con SA muestran clara preferencia por la información que reciben de manera visual. Actualmente contamos con varios relatos autobiográficos de personas con Síndrome de Asperger (Grandin, 1995; Lissner, 1992) en los que ellos mismos se autodefinen como “pensadores y aprendices visuales” y son muchos los estudios que han demostrado que estas personas comprenden, asimilan y retienen mejor la información que les llega por la vía visual. Frente a la tendencia de la mayoría de las personas a pensar en palabras, las personas con SA muestran una clara tendencia a pensar en imágenes. Imágenes con las que representan palabras, ideas y conceptos abstractos. Partiendo de esa tendencia natural para las personas con SA, la mayoría de las estrategias educativas que se emplean actualmente con estos alumnos se apoyan en materiales visuales (fotografías, pictogramas, esquemas, lenguaje escrito, etc.) ya que ha quedado claramente demostrado que aprovechando esa facilidad para el procesamiento y retención de la información visual estos alumnos aprenden mejor y más rápido (Savner y Smith Myles, 2000; Gray, 1998).

Pensamiento centrado en los detalles

Firth (1989) acuñó el término “coherencia central” para referirse a la tendencia que muestran la mayoría de personas a procesar la información dentro de un contexto global del significado. Frente a esta tendencia, se ha descrito que las personas con Síndrome de Asperger, muestran un estilo cognitivo dominado por un procesamiento centrado en los detalles, en el que se captan y se retienen los detalles a costa de un significado global y contextualizado. Esa tendencia a la percepción centrada en las partes en lugar de en el todo, podría estar en la base, como se refleja en el siguiente

ejemplo, de algunos de los comportamientos y comentarios idiosincrásicos que observamos en las personas con síndrome de Asperger.

Trabajando la comprensión de emociones con J., estábamos viendo distintos dibujos en los que los personajes mostraban determinados sentimientos, fáciles de identificar tanto por sus expresiones faciales como por las claves contextuales: un niño sonriente porque tenía un regalo, una niña enfadada porque se le había roto su muñeca o una niña llorando porque se había caído de la bicicleta. Cuando se le pregunto a J. que cómo estaba la niña que lloraba, respondió adecuadamente que estaba triste y llorando, pero cuando le preguntamos por el origen o la causa de ese sentimiento, J. respondió para nuestra sorpresa: “está triste porque tiene dos letras “n” en las rodillas”. Efectivamente los arañazos que la niña tenía dibujados en sus rodillas parecían “enes”, pero no en ese contextos (una bicicleta tirada en el suelo a su lado, las rodillas rojas, la expresión de dolor, etc.)

Este ejemplo es un reflejo de las interpretaciones descontextualizadas que suelen hacer las personas con Síndrome de Asperger y muestran claramente que si uno se centra en los detalles de una situación y no integra toda la información del contexto para buscar un sentido coherente y global a la misma, la interpretación resultante es errónea y muchas veces, carente de sentido. Este estilo cognitivo centrado en los detalles también está en la base de las dificultades que muestran estos alumnos para captar la información mas relevante de un texto o una conversación y en su “torpeza” a la hora de interpretar el lenguaje figurado.

Por otra parte, se ha argumentado (Firth, 2003) que esa limitada necesidad de encajar la información en contextos globales de significado, podría constituir la base de muchas de las capacidades superiores y extraordinarias que muestran algunas personas con síndrome de Asperger. Destrezas y habilidades savants como la presencia de una extraordinaria memoria mecánica, una habilidad superior para el dibujo, la música o el cálculo, podrían estar relacionadas con esa tendencia al procesamiento de la información centrada en los detalles.

Déficits en las funciones ejecutivas

Aunque todavía no existe una definición clara o aceptada por todos los

investigadores acerca de lo que son exactamente las funciones ejecutivas, este término se está empleando para hacer referencia a la habilidad de mantener activo un conjunto de estrategias de resolución de problemas para alcanzar una meta futura. Las conductas que se incluyen dentro de esta categoría son: la toma de decisiones, la búsqueda organizada y la flexibilidad de pensamiento y de acción (conductas todas ellas decisivas y relevantes en nuestra vida cotidiana). Como ya hemos definido previamente, la conducta y el pensamiento de las personas con SA se caracterizan por presentar una “marca” de inflexibilidad y rigidez que se manifiesta, como se recordará, en la presencia de conductas e intereses repetitivos y limitados. Pero el déficit observado en las funciones ejecutivas de las personas con SA, va más allá de ese carácter repetitivo en su pensamiento y conducta y se manifiesta también en su dificultad en los procesos de toma de decisiones o en la planificación, organización y resolución de problemas.

En el entorno escolar, estas dificultades de control ejecutivo limitan la autonomía del alumno a la hora de realizar las tareas e interfieren negativamente en su rendimiento escolar. Saber que material necesita para cada asignatura, decidir cuánto espacio deben ocupar cada una de sus respuestas en un examen para no superar los dos folios permitidos, decidir qué información debe incluir en las preguntas abiertas o, como ya hemos visto, qué hacer si se rompe la punta del lápiz, son sólo algunas de las dificultades adicionales a las que se enfrentan estos alumnos en las situaciones cotidianas que se viven a diario en los centros escolares.

Motivación

Los alumnos con SA no suelen mostrar las motivaciones sociales que comúnmente se observan en el resto de alumnos con un desarrollo típico. Además, en la mayoría de los casos su motivación suele estar rígidamente limitada a los aprendizajes o contenidos curriculares relacionados con sus centros especiales de interés. Otro tipo de motivación que garantizan el esfuerzo de casi todos los estudiantes, son los proyectos personales planificados a corto-medio plazo pero como indica Rivière (1997) en estos otros alumnos, en los alumnos con síndrome de Asperger, también observamos una alteración en una dimensión que él señaló utilizando el término de “sentido de la actividad”. Para el autor “el problema del

sentido, de la falta de proyección de la acción propia hacia metas encajadas en jerarquía de motivos” forma parte del amplio espectro de todos los SA y, en el caso de las personas con SA que se encuentran en el extremo de menor afectación, se aprecia como “a pesar de ser capaces de realizar conjuntos de actividades complejas y de ciclo largo, no asimilan esos conjuntos a motivos encajados en una “previsión de futuro” con un compromiso de un yo autorproyectado”. Es decir, los estudiantes con SA tienen dificultad para proyectarse en el futuro, para establecer metas a corto y largo plazo y en definitiva, para hacer planes o proyectos que no impliquen recompensas inmediatas. Por ello, los “chantajes” o negociaciones que normalmente emplean los padres con sus hijos con un desarrollo típico son poco efectivos en el caso de los alumnos con SA.

Pensamiento concreto

Los estudiantes con síndrome de Asperger muestran dificultades para procesar y comprender la información abstracta. Su estilo de pensamiento es concreto, preciso, lógico y como muchos han definido “hiperrealista” (Peeters, 1997). Esta pobre capacidad de abstracción repercute en los aprendizajes escolares (por ejemplo, a pesar de realizar operaciones aritméticas con rapidez y exactitud o mostrar habilidades especiales para el cálculo numérico, pueden presentar marcadas dificultades en la resolución de problemas que implican la comprensión de conceptos más abstractos) e interfiere en la adecuada interpretación de todos aquellos mensajes que no son explícitos y que requieren la habilidad de hacer inferencias. Comentarios del tipo “pórtate bien”, “hazme un trabajo presentable”, “compórtate como es debido”, etc., son mensajes abstractos en los que la información relevante (“no grites”, “el trabajo tiene que estar sin tachones, escritos con lapicero y respetando los márgenes del papel”, “no corras por los pasillos”) es implícita y requiere referir su significado atendiendo a las claves contextuales y a las experiencias previas; tarea que es extremadamente difícil para los alumnos con SA.

Memoria

Los estudiantes con SA muestran una memoria excelente, pero ésta es selectiva y no se ajusta a la manera habitual de procesar y retener la información tal y como se describe en el desarrollo normal. Por lo general, muestran una extraordinaria memoria

mecánica que les permite retener y recordar gran cantidad de datos e información específica. Sin embargo, esta habilidad puede resultar engañosa, ya que es capaz de aprender muchos datos, no significa ni que éstos aprendan de manera significativa y funcional ni que haya una comprensión adecuada de los mismos. Puede resultar muy sorprendente comprobar cómo niños que son capaces de memorizar las fechas de los cumpleaños de todos los miembros de su familia y profesores, presentan dificultad para aprender las tablas de multiplicar. Por otra parte, esa excelente memoria mecánica puede confundir a los adultos, quienes, al escuchar como emplean un vocabulario tal elaborado e incluso abstracto, asumen que la comprensión del mismo también es adecuada, cuando por el contrario, la experiencia demuestra que en muchas ocasiones esta relación “uso-comprensión” no es real. También puede resultar llamativa su habilidad para recordar con exactitud algunos episodios de su vida, aunque es sorprendente el hecho de que sus recuerdos puedan estar cargados de datos y detalles poco relevantes para la mayoría de las personas, mientras que se olvidan u omiten la información más significativa. Asimismo, pueden aparecer marcadas dificultades en relación con la memoria de trabajo que es la que permite, por ejemplo, mantener activa información relevante mientras tratamos de resolver un problema.

Atención

La combinación de destrezas y limitaciones del estilo cognitivo de las personas con SA, se observa igualmente en los mecanismos de atención. Estos estudiantes pueden mostrar excelentes niveles de atención sostenida en aquellas tareas que les resultan gratificantes o motivantes. Sin embargo, ante tareas escolares, situaciones sociales o actividades menos atractivas para ellos, pueden presentar baja resistencia a la distracción y mostrar dificultad para inhibir o retirar su atención de estímulos irrelevantes, dificultar para inhibir “mundos imaginarios” y limitada habilidad para cambiar el foco atencional. Es decir, estos alumnos pueden tener capacidad de concentración, pero en muchas ocasiones, aquello en lo que “deciden” concentrarse no es lo más adecuado. Estas dificultades atencionales se hacen mucho más evidentes en las situaciones de relación interpersonal, situaciones que a ellos les resultan complicados, menos significativos y más difíciles de comprender.

2.2.5.3. *Otras características adicionales.*

Destrezas motoras

Un porcentaje muy elevado de personas con SA muestran una torpeza motora significativa, que se manifiesta tanto en las competencias de motricidad fina como en la motricidad gruesa. En muchas ocasiones, estas dificultades motoras tienden a infravalorarse o, como en otros casos, a malinterpretarse atribuyéndose erróneamente a causas como la pereza, la desgana o la falta de interés. En los entornos escolares, donde los procesos de enseñanza descansan principalmente en tarea de “lápiz y papel”, los alumnos con SA se pueden encontrar en una posición claramente desventajada y difícil. Escribir una redacción, completar frases, hacer un examen con preguntas abiertas o simplemente copiar los deberes de la pizarra, puede ser unas tareas más complicadas y lentas para estos alumnos.

Alteraciones sensoriales

La presencia de peculiaridades sensoriales suelen acompañar, en un porcentaje muy elevado de casos, al cuadro clínico. Muchas personas con trastornos del Espectro Autista han narrado sus experiencias con la percepción y manejo de la estimulación sensorial, describiendo modos “diferentes” tanto de recibir como de responder a los estímulos sensoriales. En la literatura especializada, podemos encontrar distintos testimonios que reflejan casos muy frecuentes de hipersensibilidad y/o hiposensibilidad entre este colectivo. Por ejemplo, Temple Grandin, una mujer adulta con SA, ha descrito el rechazo o incomodidad que le provocaban algunos sonidos:

Mi oído es como un audifono con el control de volumen fijado en “extra fuerte”. Es como un micrófono y me inundan los sonidos o lo desconecto. Mi madre decía que a veces yo actuaba como si estuviera sorda. Las pruebas de audición mostraron que mi oído era normal. No puedo modular la entrada de la estimulación auditiva... soy incapaz de hablar por teléfono en una oficina ruidosa o en un aeropuerto. Las demás personas pueden usar el teléfono en un ambiente ruidoso, pero yo no puedo. Si trato de dejar fuera el ruido del fondo, también dejo fuera la conversación telefónica. (Grandin, 1992)

Por su parte, Gunilla Gerland también hace una descripción muy reveladora

acerca de sus dificultades para tolerar la estimulación táctil:

Yo tenía hipersensibilidad táctil. Esto hizo que tuviera tremendos problemas cuando me acariciaban o cuando cualquier cosa rozaba mi piel levemente, aunque sólo fuera un poco... no podía soportar el roce de los accesorios de la ropa, cosas tales como botones, cremalleras, etc. Eso hizo que tuviera muchas peleas con mi familia sobre la ropa que podía llevar. Odiaba la ropa nueva y la recién lavada y casi siempre prefería llevar sopar sucia porque era la más suave. También tuve otros problemas producidos por mi sentido táctil. Cuando me cortaban el pelo o las uñas me dolía. (Gerland, 2005)

Actualmente contamos con ejemplos y detalladas descripciones de distintos tipos de alteraciones sensoriales, que incluyen desde experiencias peculiares respecto a la estimulación auditiva y táctil hasta otras que hacen referencia a las dificultades para tolerar determinados estímulos olfativos, gustativos y visuales (Fullerton, et al., 1996).

Estos problemas sensoriales pueden alterar de manera significativa el día a día de estas personas y es posible, que algunas manifestaciones de ansiedad, conductas inadecuadas e incluso rabietas que describen padres y profesores, sean consecuencia de estos fenómenos de hiper/hiposensibilidad hacia determinadas modalidades sensoriales.

2.2.5.4. Instrumentos para la detección de los niños con síndrome de Asperger. Muchos alumnos con el síndrome de Asperger inician la escolarización sin haber recibido un diagnóstico concreto. En estos casos, al equipo docente se le plantea una nueva labor: detectar aquellos niños que, posiblemente presentan dicha condición clínica para después, derivarlos a equipos o centros especializados en la evaluación y diagnóstico de los SA.

En esa tarea de detección inicial, además de conocer las características y rasgos definitorios de los niños con síndrome de Asperger, puede ser muy útil el empleo de cuestionarios y escalas específicamente diseñadas para la detección de dicho

síndrome. En la actualidad contamos con varios cuestionarios (Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y/o Autismo de Alto Funcionamiento, ASAS, ASSQ, CAST y ASDI) que nos permite detectar una serie de características y conductas que podrían ser indicativas de un cuadro de síndrome de Asperger. Estos instrumentos aportan información significativa y valiosa acerca de las características conductuales de la persona que se está valorando, pero no son instrumentos de diagnósticos; es decir, en base a los resultados obtenidos en dichos cuestionarios no se puede emitir un juicio clínico, su utilidad consiste en que sirven para alertar sobre la posible presencia de un cuadro de síndrome de Asperger. De este modo, antes de derivar a equipos especializados, los profesores y padres pueden rellenar algunas de estas escalas y en función del resultado, valorar la necesidad de que se lleve a cabo un diagnóstico diferencial.

2.2.6. Hans Asperger y el síndrome de Asperger. El “síndrome de Asperger” es un trastorno profundo del desarrollo cerebral que se denomina por deficiencias en la interacción social y en la coordinación motora, y se hace notar por los patrones de interés y conducta. Se dice que este síndrome afecta de 3 a 7 por cada mil niños, mientras otros científicos mencionan que este síndrome afecta de cada 300 nacidos a uno. Como se puede observar, las cifras mostradas en la parte superior, no son exactas y hasta se asegura que este síndrome tiene la misma incidencia que en los niños con síndrome de Down. Y al igual que el autismo, la analogía es de 4 hombres por 1 mujer se ve afectada por este síndrome.

Este comportamiento fue observado y descrito por primera vez por Hans Asperger, un médico austriaco, cuyo trabajo fue traducido al resto del mundo en los años 80. La primera definición del síndrome de Asperger se publicó en 1944, por él mismo. Se identificó un patrón de comportamiento y habilidades, fue percibido predominantemente en niños varones como "psicopatía autística", un trastorno de la personalidad. El patrón incluía una "ausencia de empatía, poca habilidad para relacionarse socialmente, conversaciones solitarias, una profunda seriedad a un interés especial y movimientos torpes". Asperger los llamó como "pequeños profesores", debido a su vasto conocimiento en un tema de interés particular.

Asperger falleció antes de que fuera reconocida su definición, ya que mayormente, su trabajo, estaba escrito en alemán y había pocas traducciones. Lorna Wing, investigadora británica fue la primera persona en utilizar el término “síndrome de Asperger”. Ella escribió un artículo llamado “El síndrome de Asperger: un relato clínico”, el cual fue publicado en 1981. Este artículo desafió el modelo de autismo, anteriormente aceptado, presentado por Leo Kanner, en 1943.

El año 2006, fue declarado como Año internacional del síndrome de Asperger, ya que, coincidía con el primer centenario del nacimiento de Hans Asperger.

2.2.7. El síndrome de Asperger según Lorna Wing. El trabajo original de Hans Asperger es finalmente rescatado del anonimato y dado a conocer a la comunidad científica internacional en el año 1981, cuando Lorna Wing, célebre psiquiatra británica, realiza del trabajo llevado a cabo por el pediatra austriaco. La brillante publicación de la doctora Wing está basada en un estudio clínico llevado a cabo con un grupo de 34 pacientes psiquiátricos con cuadros sintomáticos análogos a los descritos 40 años antes por el médico austriaco. Sobre la base de su propia investigación, Wing (1981) propone varias modificaciones con relación a la definición original de la “psicopatía autista”. Dada la relevancia de estos cambios en la evolución del concepto del síndrome de Asperger y su gran influencia en el campo de la práctica clínica actual, es de vital importancia examinarlos con detalle.

En primer lugar Wing va a sustituir el término original de “psicopatía autista” (o “trastorno autista de la personalidad”) por el término “síndrome de Asperger”. Wing justifica este cambio haciendo referencia a la extendida aunque errónea tendencia a asociar el término de psicopatía no meramente con una alteración de la personalidad, tal y como Asperger lo entendió, sino con los términos peyorativos de sociopático y antisocial.

El segundo cambio introducido está relacionado con la etapa específica del desarrollo del niño en la que las alteraciones conductuales comienzan a manifestarse por primera vez. De acuerdo con Wing, las primeras manifestaciones sintomáticas comienzan a observarse durante el primer año de la vida del niño, y no en el tercero o

más tarde, tal y como Asperger había sugerido originalmente. Con el fin de apoyar este nuevo cambio propuesto, Wing aporta evidencias sobre la existencia de alteraciones del comportamiento social en la etapa del desarrollo pre-verbal de algunos de los individuos estudiados por ella. Estos individuos parecen presentar un interés escaso o disminuido en la interacción con los adultos, así como otras anomalías en el desarrollo de habilidades comunicativas previas al desarrollo lingüístico, como la atención conjunta, señalar y otros gestos indicativos de reciprocidad.

La tercera modificación que Wing introduce en el concepto del síndrome de Asperger es con respecto al desarrollo lingüístico del niño. En su estudio clínico, Wing señala la existencia de individuos adultos con cuadros clínicos típicos del síndrome de Asperger y con historias clínicas de retrasos en el desarrollo de sus habilidades lingüísticas durante los tres primeros años de sus vidas. De acuerdo con Wing, en los casos en los que se presenta un retraso inicial del lenguaje, el desarrollo de las habilidades lingüísticas tiende a avanzar rápidamente y el individuo llega a adquirir y dominar los componentes estructurales y formales del lenguaje. Esto es, habilidades relacionadas con la gramática, la sintaxis y la fonología.

Wing introduce su cuarta modificación en relación con el área de quien enfatizó la facilidad con la que el niño. A diferencia de Hans Asperger, quien enfatizó la facilidad con la que el niño podía generar ideas y crear estrategias cognitivas originales y sofisticadas, Wing destaca la posibilidad de que el niño desarrolla una capacidad adecuada para alcanzar un nivel de pensamiento lógico congruente con su edad, también señala el hecho de que las estrategias de razonamiento del niño se caracterizan por ser respectivamente y aplicadas rígidamente.

Por otro lado, el niño puede tener dificultades con la aplicación efectiva de sus conocimientos y cuestiones prácticas, tomar decisiones básicas o meramente mostrar un cierto nivel de sentido común. Por último, el niño tiende a utilizar su avanzada capacidad memorística, no con el objetivo de facilitar el aprendizaje de habilidades adaptativas o de mejorar la comprensión del conocimiento que ha adquirido, sino para el fin exclusivo de acumular cantidades ilimitadas de información acerca de un tema particular de su interés.

En quinto lugar, Wing se muestra más pesimista que Hans Asperger con respecto al pronóstico de los individuos afectados por el síndrome. A este respecto, el seguimiento clínico, por parte de la psiquiatra británica, de un grupo de niños desde la infancia hasta la etapa adulta aporta unos datos que sugieren la prevalencia de problemas sociales, dificultades de adaptación e integración en la comunidad y una incidencia alta de enfermedades mentales adicionales en la etapa adulta del individuo. Por último, Wing rechaza la idea de que el síndrome de Asperger pueda ser considerado como una categoría diagnóstica independiente y distintiva de la condición del autismo infantil. Dada la ausencia de evidencia empírica sobre la existencia de diferencias cualitativas entre ambas entidades clínicas, Wing propone la inclusión del síndrome de Asperger dentro del amplio espectro o continuo de trastornos autistas.

Por consiguiente, y de acuerdo con Wing, el término del síndrome de Asperger estaría reservado para los individuos que si bien presentan un cuadro autista no manifiestan deficiencias del aprendizaje severas, es decir, presentan un desarrollo intelectual adecuado. El rechazo por parte de Wing del síndrome de Asperger como una condición distintiva no implica su falta de reconocimiento de la existencia de diferencias sintomáticas entre el síndrome de Asperger y el autismo infantil. Sin embargo, la psiquiatra británica argumenta que las discrepancias clínicas encontradas en el nivel superficial de los síntomas observables son simplemente un reflejo de los diferentes grados de severidad con los que la condición clínica del autismo puede manifestarse en diferentes individuos.

A pesar de las modificaciones que el modelo de Wing introduce con respecto al concepto original de la psicopatía autista, la psiquiatra británica no cree necesario precisar criterios o pautas de diagnóstico específico y cuantitativo con el fin de facilitar la detección y la identificación de la condición clínica. Su enfoque aporta, sin duda, un grado alto de flexibilidad al proceso de diagnóstico no sólo por su aceptación de variables tales como el retraso leve de las habilidades cognitivas y del lenguaje del niño sino por la adopción de un modelo dimensional de diagnóstico, y no jerárquico, en el que el autismo y el síndrome de Asperger con condiciones compatibles.

2.2.7.1. Características clínicas principales del síndrome de Asperger según Wing.

- Algunas de las anomalías conductuales comienzan a manifestarse en el primer año de vida del niño.
- El desarrollo del lenguaje es adecuado, aunque en algunos individuos puede existir un retraso inicial moderado.
- El estilo de comunicación del niño tiende a ser pedante, literal y estereotipado.
- El niño presenta un trastorno de la comunicación no verbal.
- El niño presenta un trastorno grave de la interacción social recíproca con una capacidad disminuida para la expresión de empatía.
- Los patrones de comportamiento son repetitivos y existe una resistencia al cambio.
- El juego del niño puede alcanzar el estadio simbólico, pero es repetitivo y poco social.
- Se observa un desarrollo intenso de intereses restringidos.
- El desarrollo motor (grueso y fino) puede manifestarse retrasado y existen dificultades en el área de la coordinación motora.
- El diagnóstico de autismo no excluye el diagnóstico del síndrome de Asperger.

Esencialmente, Wing reaviva la atención en el síndrome de Asperger por razones clínicas y pragmáticas. Su descripción del síndrome de Asperger, incluida en las características clínicas, persigue el objetivo principal de extender los límites diagnósticos de la categoría del autismo para de esta forma incluir a un grupo minoritario de individuos, que en la opinión de Wing manifiestan un trastorno social primario de naturaleza autista pero no satisfacen la totalidad de los criterios para el establecimiento del diagnóstico de autismo infantil.

2.2.8. El síndrome de Asperger según Christopher Gillberg. A finales de la década de 1980 y principios de las de 1990, Gillberg y sus colaboradores (Gillberg, 1989, 1991, Gillberg, 1989) llevaron a cabo una serie de investigaciones motivadas, por un lado, por el deseo de profundizar en el conocimiento de la manifestación sintomática del síndrome de Asperger y su etiología. Por otro lado, los investigadores persiguen clarificar el estatus nosológico del síndrome y su relación con otros conocidos trastornos infantiles, en particular sus vínculos con el autismo.

Entre las importantes contribuciones del equipo de Gillberg, debemos destacar la aportación de un conjunto de pautas precisas y cuantitativas para el diagnóstico y que darán origen a la primera definición operativa del síndrome de Asperger. Gillberg y sus colaboradores definirán el trastorno sobre la base de número específico de alteraciones comportamentales agrupadas en función de seis criterios de diagnóstico.

2.2.8.1. Pautas finales de diagnóstico de acuerdo con Gillberg.

Déficit en la interacción social. (Se deben demostrar al menos dos de los siguientes síntomas)

- Incapacidad para la interacción social con sus iguales.
- Ausencia de deseo o interés en las relaciones sociales con sus iguales.
- Ausencia o capacidad disminuida para la apreciación de claves sociales
- Patrones de comportamiento sociales y respuestas emocionales inapropiadas a la situación.

Dificultades o alteraciones del lenguaje. (Se deben demostrar al menos tres de los siguientes síntomas)

- Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje.
- Lenguaje expresivo superficialmente perfecto
- Lenguaje formal y pedante
- Características peculiares en el ritmo del habla, la entonación de la voz y la prosodia.
- Déficit de la comprensión o interpretación literal del significado de las expresiones ambiguas o idiomáticas

Desarrollo de un repertorio repetitivo y restrictivo de intereses y actividades. (Se deben demostrar al menos uno de los siguientes síntomas)

- Preocupación absorbente por ciertos temas de interés con la consecuente exclusión de otras actividades.
- Adhesión repetitiva e inflexible a rutinas
- Intereses obsesivos; suelen acumular grandes cantidades de información sobre el tema que le interesa.

Imposición de rutinas e intereses. (Se deben demostrar al menos uno de los siguientes síntomas)

- Imposición de las rutinas sobre sí mismo.
- Imposición de rutinas e intereses sobre los demás

Disfunción de la comunicación no- verbal. (Se deben demostrar al menos uno de los siguientes síntomas)

- Uso limitado y restringido de gestos.
- Lenguaje corporal inapropiado
- Uso limitado de las expresiones faciales
- Uso inapropiado de las expresiones faciales
- Postura corporal rígida y sin expresión.

Anomalías en el desarrollo motor

- Retraso temprano en el área motriz o anomalías demostradas en un examen neuromotriz.

El concepto del síndrome de Asperger propuesto por Gillberg va a diferir en algunos aspectos del original propuesto por Hans Asperger. Así, en primer lugar, y de acuerdo con Wing, Gillberg también acepta que el niño pueda presentar un retraso inicial en el desarrollo del lenguaje, así como un retraso mental leve. De ahí, la ausencia de un criterio diagnóstico que especifique el nivel cognitivo del niño. En segundo lugar, Gillberg destaca la estrecha relación y continuidad clínica entre el síndrome de Asperger y la condición del autismo infantil. A este respecto, y según su modelo, un cuadro típico de autismo manifestado durante la etapa de la infancia de un individuo puede transformarse en un cuadro clínico característico del síndrome de Asperger en la etapa del autismo en la infancia del mismo individuo. Por consiguiente, la presencia de la condición del autismo en la infancia de un individuo no excluiría en ningún momento el diagnóstico del síndrome de Asperger en su adolescencia o etapa adulta.

2.2.9. El síndrome de Asperger según Peter Szatmari. La cuarta línea de investigación que ejercerá una importante influencia sobre la evolución del concepto

del síndrome de Asperger estará representada por el investigador canadiense Szatmari y su equipo de colaboradores (Szatmari, Brener y Nagy, 1989). El enfoque teórico de Szatmari acerca del síndrome de Asperger difiere de los modelos de los predecesores, los psiquiatras Wing y Gillberg, en tanto defiende un sistema jerárquico de diagnósticos compatibles. Por consiguiente, según el modelo del investigador canadiense, la exclusión de la condición del autismo debe constituir uno de los criterios centrales que el individuo debe cumplir de forma previa al establecimiento del diagnóstico el síndrome de Asperger.

Szatmari y su equipo de investigación adoptan un sistema de diagnóstico diferente al propuesto por Gillberg, y que define el síndrome de Asperger a partir de cinco criterios cuantificables.

El nuevo sistema de diagnóstico se asienta sobre la base de los datos empíricos procedentes de estudios comparativos que sugieren la existencia de variables discriminatorias entre los individuos con el síndrome de Asperger y otros individuos con trastornos psiquiátricos, diferentes al autismo.

A este respecto, el trabajo de investigación llevado a cabo por Szatmari aporta datos empíricos que poyan la existencia de diferencias cualitativas, no sólo cuantitativas, entre el cuadro asociado al síndrome de Asperger y los perfiles sintomáticos de otros trastornos psiquiátricos, también asociados con anomalías sociales, como la ansiedad generalizada, el trastorno obsesivo compulsivo, el trastorno de conducta disocial y la depresión.

2.2.9.1. Pautas de diagnóstico del síndrome de Asperger según Szatmari

Aislamiento social

- Ausencia de relaciones de amistad.
- Evita activamente el contacto social con otros.
- Ausencia de interés en formar relaciones de amistades.
- Tendencia hacia un estilo de vida solitario.

Trastorno en la interacción social

- Iniciación de la interacción social para satisfacer sus necesidades personales.
- Iniciación torpe y poco afectiva de la interacción social.
- Interacciones sociales unilaterales dentro de su grupo de referencia.
- Dificultad para percibir y comprender los sentimientos expresados por otros.
- Indiferencia hacia los sentimientos de los demás.

Trastorno de la comunicación no- verbal

- Expresiones faciales de afecto limitadas.
- Los cuidadores o los padres tienen dificultades para inferir los estados emocionales del niño debido al planteamiento de sus expresiones faciales.
- Contacto ocular limitado.
- El contacto ocular no se utiliza como regulador de la comunicación.
- No utiliza las manos para expresarse.
- Sus gestos suelen ser torpes y exagerados.
- No mantiene la distancia apropiada con otros y puede acercarse demasiado a la gente.

Lenguaje idiosincrásico y excéntrico

- Anomalía en la inflexión de la voz.
- Habla demasiado.
- Habla muy poco.
- Falta de cohesión en la conversación.
- Uso idiosincrásico de las palabras.
- Patrones repetitivos del habla.

De acuerdo con el enfoque de Szatmari, la primacía, singularidad y especificidad del déficit social característico al síndrome de Asperger justifica la necesidad de retener el término descriptivo como una categoría independiente de diagnóstico.

Es importante destacar que a pesar de que el sistema de diagnóstico propuesto por Szatmari está basado en criterios específicos y cuantitativos, ha sido criticado por otros investigadores en el campo del autismo. A este respecto, y como Ghaziuddin, Tsai y Ghaziuddin (1992) han destacado, el sistema no clarifica el procedimiento a

seguir en la clasificación de los individuos afectados por un trastorno social primario y retraso del desarrollo intelectual o de las habilidades del lenguaje. Asimismo, el sistema de diagnóstico de Szatmari tampoco hace referencia a la presencia de variables clínicas centrales al concepto original del trastorno, y entre las que figuran un patrón restringido de comportamientos, la existencia de intereses obsesivos y el retraso en el desarrollo motor.

2.2.10. El síndrome de Asperger según el DSM- IV y CIE-10. (American Psychiatric Association, 1994; World Health Organization, 1993)

La existencia de varios sistemas de diagnóstico va a tener implicaciones importantes para el campo de la clínica y el ámbito de la investigación (Volkmar y Klin, 200). Por un lado, la variabilidad de los sistemas de clasificación da lugar a un alto nivel de inconsistencia entre los centros médicos con respecto a la identificación y diagnóstico del síndrome de Asperger. Así un niño puede recibir el diagnóstico del síndrome de Asperger en un centro clínico que haya aplicado los criterios de Gillberg, pero recibir un diagnóstico de autismo en otro centro que use los criterios de Szatmari.

Por otro lado, en el campo de la investigación científica, la selección de individuos en función de criterios de diagnósticos divergentes e inconsistentes, dará origen a la formación de grupos experimentales formados por individuos de características muy heterogéneas, lo que planteará serios problemas de fiabilidad a la hora de comparar los datos empíricos procedentes de estudios diferentes.

2.2.10.1. Criterios diagnósticos y conductuales relevantes para el diagnóstico del síndrome de Asperger, según la clasificación de la DSM-IV. Dada la heterogeneidad de los comportamientos manifestados por Sean, Carl y Emily, cabría hacerse algunas preguntas relevantes. En primer lugar, de entre todos sus comportamientos ¿Cuáles son los que constituyen síntomas secundarios y adicionales a los déficits nucleares del síndrome?

A pesar de la creciente evidencia científica que sugiere la existencia de una etiológica orgánica subyacente al síndrome de Asperger, todavía no contamos con datos precisos y concluyentes acerca de los mecanismos patogénicos responsables del

cuadro sintomático. En consecuencia, el síndrome de Asperger continúa definiéndose en función de la presencia de una constelación particular de comportamientos agrupados en torno a tres núcleos de trastornos.

2.2.10.1.1. Núcleos de trastornos implicados en el síndrome de Asperger

Trastorno cualitativo de la interacción social.

La primera dimensión conductual se refiere al trastorno cualitativo de la relación. Así pues, todos los niños con el diagnóstico del síndrome de Asperger presentarán, necesariamente, un conjunto de déficits significativos en las áreas de la comprensión social, la adquisición de habilidades sociales, la comunicación no-verbal y la reciprocidad emocional.

Alteraciones de las habilidades pragmáticas del lenguaje y la comunicación social.

Este segundo núcleo de trastornos está relacionado con la capacidad disminuida del individuo para la comunicación recíproca y empática. La tendencia a utilizar un lenguaje pedante, preciso, excesivamente formal y emocionalmente inexpresivo.

Trastorno de la flexibilidad comportamental y mental.

Este trastorno nuclear implicado en el síndrome de Asperger se refiere a la rigidez comportamental e inflexibilidad cognitiva que el niño manifiesta en situaciones cotidianas. En efecto, todos los niños afectados con el síndrome de Asperger exhibirán, con un grado mayor o menor de severidad, un patrón restrictivo de conductas, intereses y actividades repetitivas y estereotipadas. En ocasiones, se observa una pronunciada resistencia por parte del niño a los cambios en sus rutinas diarias y a las modificaciones nimias en su ambiente.

Estas dimensiones o núcleos de trastornos se manifiestan en el niño con síndrome de Asperger junto a un desarrollo adecuado de sus habilidades cognitivas y capacidades lingüísticas del niño no implica un desarrollo social apropiado y, por lo general, la mayoría de los niños presentan signos de alteraciones sociales durante los tres primeros años de vida.

2.3. La Educación del niño con síndrome de Asperger

2.3.1. La Educación integrada: componente prioritario del tratamiento. El doctor Hans Asperger ya destacó hace más de sesenta años la necesidad de inclusión de la intervención psicopedagógica como uno de los componentes centrales del programa de tratamiento general del niño. Relegando a un segundo plano el tratamiento farmacológico de las alteraciones conductuales, el médico austriaco abogó por la implementación de programas de aprendizajes estructurados y compensatorios de los déficits centrales del trastorno a través de los cuales el niño tuviera la oportunidad de adquirir las habilidades necesarias para participar activamente en las actividades y servicios de la comunidad.

En la actualidad, la mayoría de los niños y jóvenes afectados con el síndrome de Asperger son educados en centros escolares no especializados en donde se intenta facilitar la plena integración del niño afectado con otros niños y jóvenes de edades similares y con niveles de desarrollo análogos.

Sin duda, el amplio repertorio de destrezas lingüísticas que el niño manifiesta con frecuencia, junto con su competencia intelectual adecuada o, en algunos casos, avanzada, permite un buen seguimiento del currículo académico y, en consecuencia facilita su inclusión en el colegio normalizado.

No obstante, y si bien la integración del niño en los centros escolares normalizados es la alternativa más deseada por los beneficios académicos y sociales que ésta aporta, no se deben olvidar sus importantes limitaciones con respecto a la modificación del cuadro sintomático manifestado por el niño.

A este respecto debemos enfatizar la lentitud tan característica con la que el niño avanza a lo largo de su evolución social, y cómo el progreso observado en el ámbito de las relaciones interpersonales tiende a ser el resultado de una enseñanza estructurada, intensa y explícita de importantes habilidades sociales, que es implementada a lo largo de periodos de tiempo muy prolongados.

Con todo, tampoco se debe olvidar que las demandas asociadas a este tipo de enseñanza van a superar, en algunos casos, los recursos materiales y profesionales del colegio requiriendo la intervención externa de otros profesionales especializados en este ámbito.

Las limitaciones intrínsecas a la educación integrada no deberían oscurecer sus méritos y múltiples ventajas para el niño afectado. De una parte, la posibilidad que se le ofrece al niño de alcanzar metas académicas congruentes con su capacidad intelectual conlleva a menudo importantes implicaciones para su futuro. En efecto, tal y como ocurre en el caso de los jóvenes con un desarrollo normal, una preparación académica o técnica adecuada aumenta con frecuencia las posibilidades de acceder al mercado laboral. A este respecto, Howlin, ha señalado cómo el medio más efectivo de conseguir este tipo de preparación académica formal es, con muy pocas excepciones, a través de la educación integrada en un colegio no especializado.

Aunque la educación integrada se presenta como la alternativa ideal de enseñanza, no siempre es una opción viable para todos los niños y jóvenes afectados. En efecto, una minoría de niños, con unas necesidades educacionales y conductuales particulares, va a requerir una educación más individualizada en colegios especializados.

Así pues, la segregación escolar no sólo estaría justificada, sino que sería la opción educativa más apropiada para el niño cuyos comportamientos agresivos y destructivos son frecuentes e intensos. Las alteraciones graves de conducta a menudo requieren una adaptación intensa del currículo académico y la planificación por parte de psicólogos y profesores especialistas de un tratamiento conductual intensivo en un ambiente controlado.

2.3.2. Problemas específicos de aprendizaje en los niños con síndrome de Asperger.

Déficit en las habilidades de organización y planificación

Las deficiencias con respecto a la capacidad de planificación y organización son problemas comunes a la mayoría de los niños y jóvenes con el síndrome de Asperger.

La disminuida capacidad para la organización y la planificación resulta frecuentemente en comportamientos muy diversos, tales como la pérdida constante de material de trabajo, el fracaso en completar las tareas escolares, la dificultad de terminar las tareas dentro de un periodo determinado de tiempo, los errores de ubicación en el espacio del colegio y los problemas para trabajar independientemente.

Todos estos comportamientos conllevan una amplia gama de consecuencias adversas. Por un lado, van a entorpecer en mayor o menor medida la capacidad para el aprendizaje del niño, y, por otro, van a obstaculizar el funcionamiento adecuado de la clase.

Estrategias de intervención dirigidas a tratar las dificultades de organización y planificación

- Incremento en el grado de estructuración del ambiente externo y establecimiento de rutinas constructivas.
- Uso independiente de las agendas de planificación.
- Empleo de técnicas de estructuración de las tareas de trabajo.
- Uso frecuente de instrucciones escritas o de estrategias de compensación de naturaleza verbal.

Déficit en la capacidad para la evaluación, realización de un juicio de valores y comprensión de conceptos abstractos.

La extraordinaria capacidad del niño para la memorización mecánica de cantidades grandes de información, especialmente acerca de sus temas de interés, le facilita la adquisición de una base de datos muy amplia. Esta avanzada capacidad para el razonamiento abstracto del niño.

Sin embargo, es preciso destacar, cómo a pesar de su gran capacidad para el almacenamiento de datos y sucesos, el niño tiende a experimentar notables deficiencias con respecto a su capacidad para evaluar críticamente la información adquirida. En función de nuestra experiencia clínica, Thompson, acertó al afirmar que el niño es capaz de realizar un avanzado análisis de la información, pero parece ser incapaz de llevar a cabo un proceso de evaluación.

Así pues, el niño es por tanto competente, en algunos casos diríamos muy avanzado, a la hora de distinguir y separar las partes de un todo hasta llegar a conocer sus unidades, elementos o principios básicos, mostrándose simultáneamente incapaz de estimar, apreciar y juzgar el valor de estos elementos.

El impacto adverso del déficit de evaluación se extiende más allá de la resolución de problemas escolares e impone restricciones en la capacidad del niño para tomar decisiones, participar en las discusiones de grupo y formar sus propias ideas acerca de temas actuales.

Estrategias de intervención dirigidas a tratar las dificultades con los procesos de evaluación y comprensión abstracta.

- Fomentar la elaboración de juicios personales y valoración crítica de la información adquirida.
- Enseñanza de una secuencia de pasos para la toma de decisiones.
- Fomentar la capacidad de centrarse en los aspectos relevantes de una situación dada.
- Definir conceptos abstractos en términos concretos.

Déficit en la capacidad de generalización y aplicación flexible de las habilidades de resolución de problemas.

La emergencia de la capacidad de solución de problemas es sin duda un hito importante en la evolución de las habilidades cognitivas del niño.

El niño con síndrome de Asperger tiene una capacidad intelectual adecuada para aprender estrategias de solución de problemas específicos. Su capacidad para memorizar datos le permite aprender, aunque sea de modo mecánico, una lista o secuencia de pasos para resolver un problema, tarea o situación conflictiva. Por tanto, la dificultad para el niño no parece encontrarse en el proceso de aprendizaje o de seguimiento de los pasos secuenciales, sino en su habilidad para generalizar estos pasos o estrategias concretas a otras situaciones nuevas. En otras palabras, el niño memoriza unos pasos determinados para resolver un problema dado pero le cuesta trabajo abstraer los principios que guían el pensamiento de solución del problema.

Estrategias de aprendizaje y generalización de las habilidades de solución de problemas

- Practicar habilidades previamente aprendidas en situaciones novedosas.
- Estimular el aprendizaje de la secuencia de pasos para resolver problemas específicos: definir el problema, sugerir alternativas para resolverlo, evaluar las alternativas, ejecutar una de ellas.
- Fomentar la abstracción de los principios subyacentes al proceso de solución de problemas mediante la ejecución frecuente de la secuencia de pasos en una amplia gama de situaciones variadas.

Falta de motivación intrínseca por el estudio de los contenidos del programa educativo. Ausencia de motivos competitivos.

Uno de los desafíos más importantes para el profesor responsable de la educación de un niño con el síndrome de Asperger es lograr estimular y mantener su motivación e interés por el trabajo escolar. La ausencia de motivos competitivos, así como la indiferencia del niño hacia el refuerzo social, esto es, a las alabanzas verbales y el reconocimiento social, a menudo dificultan la enseñanza de contenidos por los que el niño no muestra un interés personal.

Es interesante señalar cómo, en el caso de algunos niños, parece existir una relación estrecha entre la falta de motivación personal hacia el estudio de asignaturas específicas del currículo académico y la manifestación de problemas conductuales severos. Por ello sin duda, las estrategias con mejores resultados en lo referente al fomento y estimulación de la motivación del niño hacia el aprendizaje se han basado en la inclusión de los intereses del niño dentro del currículo académico.

Dificultades con el trabajo colaborativo y actividades de grupo.

El trabajo coordinado en grupo ha presentado desde siempre un gran desafío para el niño con el síndrome de Asperger no tanto por las demandas cognitivas de la actividad como por su naturaleza social. Cualquier actividad o tarea llevada a cabo en grupo exige del niño una capacidad adecuada para comprender el hecho de que otras personas, en efecto, pueden percibir un mismo suceso o mismos datos desde perspectivas diferentes. Pero no sólo se le exige comprender a los otros, sino también respetar sus opiniones divergentes y aprender a resolver los conflictos surgidos de

forma constructiva y apropiada.

Sin duda el déficit, central de la comprensión social característico del niño con síndrome de Asperger va a constituir un obstáculo importante en la adquisición de los comportamientos descritos, afectando de forma adversa el interés del niño por la participación espontánea y activa en los trabajos y actividades en grupos.

Aunque se debe destacar la importancia de permitir al niño trabajar en solitario con frecuencia con el fin de no sobrecargarle con excesivas demandas sociales, es igualmente importante cultivar sus habilidades para el trabajo cooperativo y más social.

A este respecto, el uso de estrategias encaminadas a la integración gradual y enseñanza explícita de conductas sociales de participación en actividades de grupo parece haber obtenido resultados positivos. Estas estrategias han sido efectivas en reducir la preocupación y ansiedad social del niño y han conseguido de este modo un incremento en su participación activa y espontánea en las actividades. A este respecto, debemos enfatizar la importancia de una valoración continua de la capacidad del niño para enfrentarse a las demandas sociales impuestas por una situación de grupo específica, ya que si éstas son excesivas impuestas por una situación de grupo específica, ya que si éstas son excesivas pueden provocar conductas de evitación, estados de ansiedad y, en ocasiones, problemas conductuales.

Dificultades en el área de la comprensión lectora.

El niño con síndrome de Asperger tiende a adquirir una habilidad apropiada o incluso notablemente avanzada para la lectura mecánica o decodificación de las palabras. En general, el niño disfruta de la lectura de libros y otras actividades relacionadas, como ir a la biblioteca, librerías y recitales. Muestra una marcada preferencia por la lectura de monografía, libros académicos o libros de divulgación basados en datos objetivos y sucesos reales, relegando los cuentos infantiles y libros de ficción a un segundo plano.

A pesar de presentar una capacidad adecuada para la lectura, algunos niños manifiestan dificultades en la comprensión genuina del significado del texto, que

parecen estar estrechamente relacionadas con su habilidad para inferir información del mismo. Así el niño es capaz de memorizar y recordar detalles nimios acerca del contenido de un texto inmediatamente después de su lectura y, sin embargo, fracasa a la hora de responder a preguntas abiertas cuyas respuestas no se encuentran de forma explícita en él. Su comprensión del texto es superficial y en ocasiones muy literal.

Dificultades específicas con la escritura.

En el niño con síndrome de Asperger, las habilidades perceptivas y la coordinación motora pueden presentarse con frecuencia alteradas. Los patrones motores no se automatizan, por lo que las demandas de los movimientos motores para producir símbolos escritos requieren de un gran esfuerzo por parte del niño.

Esta dificultad para la caligrafía conlleva importantes y adversas consecuencias para el niño, de quien se espera una habilidad para tomar notas, escribir proyectos y apuntar las instrucciones para los deberes de casa.

No existen técnicas específicas al niño con el síndrome de Asperger para la enseñanza de la caligrafía, aunque la valoración de los problemas motores por parte de un terapeuta ocupacional y fisioterapeuta se le aportan recomendaciones especializadas para remediar el problema. En función de nuestra experiencia clínica, los problemas motores de algunos niños son tan severos que se resisten a la intervención tradicional, por lo que se recomienda el uso de ordenadores personales para el trabajo escolar.

2.4. Rol del maestro en la Educación dirigida a niños con síndrome de Asperger en la enseñanza del idioma Inglés.

Los profesores juegan un papel vital a la hora de ayudar a los niños con Asperger a negociar con el mundo que les rodea. Debido a que los niños con Asperger son con mucha frecuencia incapaces de expresar sus miedos y sus angustias, depende de la actuación de determinados adultos a su alrededor el que abandonen la seguridad de sus fantasías interiores y vivan en el mundo exterior. Los profesionales que trabajan con estos niños en las escuelas deben proveerles de la estructura externa, la organización y la estabilidad de la cual carecen. El uso de estrategias de enseñanza creativas con personas que sufren de este síndrome es fundamental, no solamente para

facilitar el éxito académico, sino también para ayudarles a sentirse menos alejados de los demás seres humanos y menos sobrepasados por las demandas ordinarias de la vida cotidiana.

- Alentar al niño a ser más sociable, cooperativo y flexible, tanto cuando juega como cuando trabaja con los niños.
- Ayudar al niño a reconocer y aprender las normas sociales de conducta.
- Darle atención personalizada para que maneje y comprenda las emociones: Educación afectiva.
- Trabajar y apoyar al desarrollo de las habilidades sociales y el trabajo en equipo.
- Apoyar al niño en el desarrollo de intereses para mejorar la motivación, el talento y el conocimiento.
- Poner en práctica el programa destinado para mejorar la motricidad fina y gruesa.
- Trabajar y diseñar estrategias en la línea de la Teoría de la mente para mejorar la comprensión de terceros y desarrollar la empatía social.
- Fomentar la conversación usando el idioma Inglés.
- Ofrecer clases de repaso para mejorar puntos débiles en el aprendizaje del niño y así poder reforzar su aprendizaje en la segunda lengua
- El niño debe ser capaz de hacer frente a la sensibilidad auditiva y sensorial. (Estimulación sensorial)

De esta manera, el profesor, aplica un programa diseñado por docentes, padres, terapeutas y especialistas, enfocando el comportamiento, emociones, cognición, lingüística, habilidades motoras y sensoriales. En caso de que el presupuesto público no alcance a cubrir los costos del asistente, las familias podrían hacer un esfuerzo para apoyar con sus propios recursos financieros. De esta forma, el asistente ha de recibir formación sobre el Asperger.

Lo recomendable es que el niño con Asperger participe de una escuela ordinaria y no en un centro de educación especial. Se considera que lo mejor es la inclusión educativa en un aula ordinaria, ya que es muy importante tener un grupo de compañeros con un comportamiento social estándar para que el niño tenga la motivación intelectual y social para que pueda aprender a relacionarse con sus pares y personalmente, además contribuirá con el desarrollo de sus habilidades sociales.

Una característica del síndrome de Asperger, es la variabilidad expresiva en las señales del día a día. Un día, el niños Asperger, puede estar concentrado, sociable y aprendiendo a buen ritmo, y otros días puede estar distraído en sí mismo, con una falta de confianza y una pérdida de habilidades.

Que un docente tenga experiencia previa anterior no es fundamental, ya que cada niño con síndrome de Asperger es único, y el docente deberá usar diferentes estrategias en el aula.

Los niños Asperger responden mejor en una clase tranquila, ordenada y con un ambiente estimulante y no crítico.

2.4.1. Conducta Social. En gran medida, la sociedad valora a una persona por la apariencia que tiene, por cómo se comporta y habla. La persona con el síndrome de Asperger no se distingue físicamente que cualquiera otra, aunque los demás sí la ven diferente por la peculiaridad de su conducta social y sus habilidades conversacionales. Por ejemplo, una mujer con el síndrome de Asperger describiría como de niña, en una ocasión, vio por la ventana a gente que entraba en su casa, corrió hacia uno de los niños y, en vez de un saludo convencional o una petición de <<Hola, ¿quieres jugar?>>, dijo: <<Nueve veces 9 es igual a 81>> (Schopler y Mesibov, 1992). La excéntrica conducta social de tales individuos puede ser considerablemente peculiar.

Qué puede hacer el profesor

La clase proporciona al niño con el síndrome de Asperger una oportunidad de aprender una serie de conductas sociales apropiadas. A continuación se describen algunas estrategias de actuación útiles para el maestro:

Usar a los otros niños como claves para indicar qué hacer

El niño puede interrumpir o molestar ya que no se da cuenta de los códigos de conducta de la clase. Cuando ocurre uno de estos errores, recuerde pedir al niño que mira qué están haciendo los otros niños: por ejemplo, sentarse quietos, trabajar en silencio o esperar ordenadamente en una cola. Informe al niño de qué debe observar en los otros con el objeto de copiarlo, asumiendo que lo que hacen es lo apropiado.

Organizar juegos cooperativos

Hay una buena variedad de actividades de clase que supondrán reunirse en pequeños grupos para trabajar en equipo. El niño puede necesitar supervisión y guía para tomar correctamente su turno, para dejar que los demás aporten cosas o para tener en cuenta sus sugerencias. También puede aparecer otro problema en el caso de que se trate de juegos competitivos porque el niño con el síndrome tenderá a querer ser el primero. Esto no será debido a un deseo de ser superior sino a tener coherencia en el orden de los participantes, a conocer su posición y satisfacción personal en el éxito.

Modelar cómo relacionarse con el niño

Los otros niños de la clase no están seguros de cómo reaccionar ante la conducta asocial de este pequeño. A su vez, éstos miran a su profesor como su principal modelo. Por lo tanto, es esencial que el profesor demuestre tolerancia, optimismo y ánimo de enseñar habilidades sociales, ya que su enfoque será amplificado en la clase. Es también importante reconocer y alabar las ocasiones en que los compañeros han sido cooperativos.

Explicar medios alternativos de búsqueda de ayudar

El niño puede considerar al profesor como la única fuente de conocimientos y asistencia. Es importante explicarle que cuando surge un problema, puede pedir y obtener ayuda de los otros niños en vez de acudir siempre al profesor.

Facilitar el encuentro con amigos potenciales

Todo niño en la clase tiene su propia personalidad y puede que al que tiene el síndrome de Asperger le tome un tiempo considerable aprender cómo interactuar con todo ellos. Inicialmente, fomentar la interacción con número restringido de niños que estén dispuestos a ayudarlo a que aprenda cómo jugar puede ser positivo. En este punto no es relevante que sus amigos sean niños o niñas. Si detectamos amigos potenciales, podemos ayudarles a que entren en contacto en la clase y en el patio. Pueden convertirse en sus guardianes como le tomen el pelo o intenten aprovecharse de él los niños de las otras clases. Pueden incluirlo en sus juegos, actuar como su defensor en la clase y recordarle o instruirle sobre lo que decir cuando el profesor no está disponible. Es destacable cuán tolerantes pueden ser algunos niños y la gran

capacidad que tienen para ayudar a un compañero, si se lo proponen.

Proporcionar supervisión en los descansos del recreo

Para la mayoría de los niños, el mejor momento del día escolar es el recreo. Sin embargo, para el niño con síndrome de Asperger puede no serlo debido a la falta de estructura y supervisión y a una atmósfera de intensa socialización. En estos momentos es cuando es más vulnerable y menos hábil. Los supervisores del recreo deberán ser las dificultades a las que se enfrentan estos niños y animarles a que se integren o a que se respete su soledad. La persona también puede ser especialmente vulnerable cuando viaja en el transporte escolar y, asimismo, necesitará supervisión para esos momentos.

Estar apercibido de los dos caracteres

El niño puede ser muy consciente de la necesidad de seguir los códigos de conducta de la clase, intentar pasar desapercibido y comportarse como los otros niños. Esta presión que le impide a la uniformidad y al autocontrol puede conducir a una enorme tensión emocional que, como un muelle, saltará cuando llegue a casa. Allí el niño mostrará otro carácter, casi como Jekyll y Hyde. Ésta es una casualidad de los niños con el síndrome de Asperger y no necesariamente una indicación de que los padres no saben manejar al niño. Ayudará que el profesor organice para el niño una serie de actividades solitarias justo antes de volver a casa. Los padres también pueden considerar proporcionalmente un período de relajación o de actividades energéticas cuando el niño vuelve a casa para aliviar la tensión de un largo día de escuela.

Tutoría personalizada

Como muchas de las habilidades de las que hablamos no forman parte del currículo escolar, es esencial que el pequeño con síndrome de Asperger tenga acceso a una ayuda suplementaria para mejorar su conducta social. La cantidad de horas necesaria depende del niño, pero en todo caso requerirá de programas especializados en el síndrome de Asperger. Si no hay suficientes recursos económicos para una tutoría, un niño mayor puede ser de <<colega>> o ayuda como parte de un curso de comportamiento cívico o de ética.

2.5. Atención educativa hacia el alumno Asperger en el aprendizaje del idioma Inglés

2.5.1. Evaluación a los estudiantes en el área de Inglés. La evaluación es un proceso cooperativo, cíclico, en el que participan los alumnos y el maestro. Los objetivos y oportunidades de aprendizaje deben determinar lo que se evalúe y como se evalúe.

La íntima relación entre objetivos y la evaluación es fundamental en cualquier proceso evaluador de los alumnos.

Utilización de un modelo de decisión:

En un modelo de decisión, la evaluación supone un movimiento de ida y vuelta entre la recolección de datos y la decisión. Este modelo no solo incorpora la evaluación de las capacidades y el progreso de los alumnos, sino también las intervenciones planificadas y el programa adaptado.

Consta de tres fases:

1) Puesta en común de la información:

La preocupación del maestro con respecto al progreso de un alumno señala el comienzo del ciclo de decisión. El maestro recoge y reúne toda la información previa y disponible sobre el alumno en cuestión. Esto supone realizar entrevistas con los padres y con los maestros anteriores. A partir de esta información se formula una hipótesis inicial, la cual el maestro tiene que relacionarla con el currículo y la enseñanza.

2) Reunión del equipo de la escuela:

El maestro debe pedir ayuda al equipo especializado de la escuela si el alumno presenta problemas complejos. El equipo estará formado por el director, el orientador, el profesor de apoyo y cualquier otro personal adecuado, según el modelo de decisión y resolución de problemas. Mediante el diálogo y la colaboración, la hipótesis inicial puede confirmarse, ampliarse o reformularse.

3) Reunión del equipo de colaboración:

Se reúne al personal de apoyo, constituido por el orientador escolar, el equipo de apoyo, el logopeda y otros especialistas el equipo decide la necesidad o no de otras evaluaciones, formales o informales. La información recogida se pone en común con

el personal de la escuela, trasladándose sus consecuencias al currículo del alumno en cuestión.

La filosofía y estructura de este modelo llevan a una mejor comprensión del individuo, incorporando diversas estrategias de evaluación y a una mejor planificación y evaluación de cualquier alumno.

Estrategias de evaluación:

La evaluación de los alumnos debe constituir un proceso continuo y global para la evaluación de los alumnos. El aprendizaje es un proceso complejo que se lleva a cabo de muchas maneras y en muchos niveles, no hay ningún enfoque de la evaluación que por sí solo permita comprender por completo al maestro o al alumno el grado de aprendizaje.

La evaluación debe tener en cuenta el crecimiento y el desarrollo de cada alumno y adaptarlo cuando sea preciso.

Algunos tipos de estrategias de evaluación son las que presentamos a continuación:

Revisión del registro acumulativo individual:

La revisión completa de los informes y registros es una forma excelente de familiarizarse con las necesidades de aprendizaje del alumno así como su estilo de aprendizaje. La comprobación de las faltas de asistencia, la apreciación de un descenso del rendimiento o la detección de problemas reiterados con respecto a los hábitos de trabajo y a las destrezas de organización pueden impulsar una investigación más detallada.

Entrevista del alumno con el maestro:

Puede considerarse como una variante de la observación y constituye una estrategia importante que conviene utilizar en el proceso de evaluación. Pueden extraerse la siguiente información:

- Intereses, preferencias, motivaciones.
- Auto concepto, relacionado con la capacidad y la discapacidad.

- Destrezas de comunicación.
- Percepción del alumno acerca de sus puntos fuertes y débiles relativos a la materia o destreza.
- Estrategias utilizadas o no y grado de éxito de cada una.
- Conocimiento de las expectativas del alumno con respeto al programa actual.

Observación:

La observación directa de los estudiantes proporciona gran cantidad de información sobre su aprendizaje, tanto individual como en grupo. Proporciona una valoración de una serie de características: cognitivas, afectivas y psicomotrices. Es importante observar la actuación de los alumnos en diversas tareas y ambientes, para comparar y contrastar las variaciones de conducta y de rendimiento.

Test informales:

Deben reflejar los contenidos y procedimientos de las tareas típicas de aprendizaje desarrolladas en el aula.

Test preparados por el maestro:

Deben formar parte del proceso de enseñanza y aprendizaje y no deben separarse de las actividades escolares cotidianas. Debe existir una íntima conexión entre los objetivos de la enseñanza - aprendizaje y las actividades de clase y de los test.

Estos test preparados por el maestro se basan en los contenidos y objetivos de una unidad o área. Ayudan a clarificar y definir los objetivos educativos de un programa. Sirven para integrar la evaluación con la enseñanza y para motivar y dirigir el aprendizaje del alumno, haciendo más precisas y válidas esas observaciones.

Proyectos de grupo:

Con independencia de que el proyecto se desarrolle en lengua, ciencias, o matemáticas, los alumnos tienen la oportunidad de que se los evalúe como miembros de un grupo. La evidente ventaja de utilizar esta forma de evaluación es que da la oportunidad de valorar las habilidades sociales y también permite comprender y apreciar las aportaciones de los demás miembros del grupo.

Contratos con los alumnos:

Esta técnica está orientada al proceso y tiene diversas ventajas: da al alumno una sensación de consistencia, le ayuda a comprender los objetivos de la enseñanza de una determinada materia y promueve la comprensión ascendente que debe existir entre el alumno y el maestro.

Evaluación a cargo de los compañeros:

Está directamente relacionada con la evaluación de proyectos de grupo, pues tanto el maestro como los alumnos son conscientes que hay que evaluarlos diariamente, por ello debe utilizarse como un recurso importante y necesario del programa de evaluación del alumno. A partir de la experiencia cotidiana en clase, los maestros dicen que debe prestarse más atención y dar más credibilidad a esta técnica pasado el tercer curso.

Autoevaluación:

Para promover una colaboración libre y sincera entre el alumno y el maestro, se debe permitir a los alumnos que realicen algún tipo de autoevaluación como un elemento más del programa total de evaluación.

Los resultados de la evaluación de los alumnos deben utilizarse como fundamento para la reevaluación de los objetivos, contenidos y métodos de la asignatura.

2.6. Intervención en el aula

Factores que intervienen en los aprendizajes del alumno con Síndrome de Asperger

El alumno con SA a menudo plantea la necesidad de realizar adaptaciones de tipo metodológico en el aula, dadas las desarmonías existentes en su rendimiento, que se caracterizan por competencias excepcionales en algunas materias curriculares y déficits evidentes en otras. Cuando este ocurre, su comportamiento ante materias en las que no destaca puede venir marcado por una disminución de la atención, de la motivación y de un paulatino aumento de conductas disruptivas en el aula. En los siguientes apartados revisamos las estrategias que habitualmente se aplican para la facilitación de los aprendizajes del alumno con SA dentro del aula.

Principios de estimulación de los aprendizajes

Anticipar, al inicio de cada jornada escolar, las actividades que se van a realizar y en qué orden. Dentro del horario que la tutora asigna a cada materia curricular puede también iniciar la clase explicando lo que van a hacer.

Marcar siempre el inicio y final de la actividad y asegurar que realmente ha atendido.

Evitar que las actividades se conviertan en una sucesión de ejercicios sin acabar. Es fundamental que el alumno comprenda que hacer las tareas implica terminarlas. Si la elaboración del ejercicio le supone más tiempo que a sus compañeros es preferible que realice menos actividades pero acabadas que muchas sin terminar.

En caso que el niño sea especialmente eficiente y rápido en la realización de las actividades podemos seleccionar una serie de tareas complementarias que le mantengan ocupado mientras sus compañeros finalizan las tareas.

El aprendizaje mediante modelo es una estrategia que también sirve para los alumnos con SA. La posibilidad de poner diferentes ejemplos ya resueltos de un mismo tipo de actividad le ayudará a reconocer la demanda de la tarea y a rendir con éxito, evitando la frustración que provocan las correcciones.

Como ya se ha descrito con anterioridad, el uso de apoyos visuales facilita la comprensión para los estudiantes con SA, incluso cuando nos pueda parecer que comprenden y recuerdan bien las instrucciones que les hemos dado.

La posibilidad de elegir facilita una mayor motivación y compromiso con la tarea para todas las personas en general. Los estudiantes con SA también mejoran su rendimiento cuando se les ha dado esta oportunidad entre opciones cerradas, pero hay que evitar consignas excesivamente abiertas como “hacer un resumen del libro que quieres”, siendo mejor instrucciones del tipo: “haz un resumen de un libro, las opciones son: X-Y”.

Motivación y atención

El control atencional, que es clave del acceso a los aprendizajes, está en parte condicionado por factores como la motivación, la cantidad de estímulos a los que debe atender, hiper o hiposensibilidad estimular, las características de la materia, etc. De este modo, el alumno con SA podría mostrar una sorprendente capacidad de concentración y minutos más tarde parecer abstraído y desconectado. La motivación hacia algunos temas interviene en el mecanismo que regula la atención, facilitándolos o inhibiéndolos en extremo.

Para mejorar la atención de las personas con SA dentro del aula pueden ser útiles estrategias como las siguientes:

Apoyos básicos

Intentar intercalar, dentro de lo posible, actividades que requieren concentración con otras que resulten más fáciles, llevaderas y que tenga más automatizada.

Ofrecer tiempos de descanso.

Es fundamental realizar un mercado “control de estímulos”, eliminando de la pizarra la información que no sea relevante y/o asegurándonos que el alumno ha guardado los cuadernos/libros que no son necesarios y tiene sobre la mesa exclusivamente el material que necesita.

Tener en cuenta que pasa el alumno con SA es realmente difícil atender todo el tiempo, especialmente atender a las aportaciones de sus compañeros, por lo que se requiere que el adulto involucre explícitamente al niño, dirigiendo su atención y haciéndoles participe de lo que ocurre.

En el aula de J. se planteó un conflicto entre varios niños que la tutora abordó de forma grupal, todos los niños del aula participaban y se involucraban en la resolución del conflicto. Mientras tanto, J. había vaciado su estuche y miraba con atención las costuras interiores sin percatarse en absoluto de lo que estaba pasando.

Sin embargo, a medida que el alumno con SA madura se puede negociar con él una clave secreta que solo sea conocida por él y la tutora. Cuando la tutora realice la clave le haremos entender que es el momento de atender porque lo que se va a plantear es muy importante.

Apoyos medios

Incorporar sus “intereses” en todas las tareas y explicaciones. Por ejemplo, D. es un niño muy interesado en la salud, la medicina y las enfermedades. A la hora de estudiar el “ciclo del agua”, D. no prestaba atención y tendía a atender menos a las explicaciones, quejándose de la realización de las tareas. Se decidió introducir en la explicación información sobre accidentes relacionados con el agua que habían causado daños físicos a personas. Su interés y atención por el tema creció enormemente.

En los ejercicios escritos, eliminar la información irrelevante y señalar con rotuladores la demanda concreta de la tarea. Incluso, si es necesario, darle un modelo de ejercicio similar que esté resuelto.

También se pueden utilizar los marcadores visuales para que el alumno se mantenga sentado en una postura adecuada y que, por tanto, le resulte más fácil atender.

En cuanto a la información representada en la pizarra, algunos alumnos con SA no son capaces de obviar algunas características que les pueden resultar “salientes”. Por ejemplo, un niño no podía percibir bien la información escrita en un lado de la pizarra en el que había “cuadrícula”. A veces, el hecho de que la pizarra esté emborronada o que haya información que no tenga que ver con la clase dificulta la concentración del estudiante con Síndrome de Asperger.

2.6.1. Estudiantes con síndrome de Asperger. A veces nos encontramos con resultados igual de desoladores cuando estudiantes con síndrome de Asperger abandonan la universidad porque el sistema universitario no es lo suficientemente flexible. Conozco estudiantes con síndrome de asperger que estudian mucho mejor por su cuenta (con la ayuda de manuales o artículos que buscan en internet) y a los que se

obliga a asistir a clases o seminarios para obtener su título. Las clases y seminarios no benefician a los afectados por el síndrome de Asperger porque:

- Supone formar parte de grupos sociales extensos.
- Hay un exceso de ruido.
- Se espera que el estudiante cambie de tema de estudio cada 55 minutos.
- Se espera que el estudiante haga dos cosas a la vez (escuchar y escribir).
- Se espera que el estudiante ocupe los sitios libres.
- Se le pide al estudiante que se concentre en medio de susurros del resto de los compañeros.

En cambio, muchos estudiantes afectados por el síndrome de Asperger:

- Prefieren trabajar en silencio.
- Son lentos y metódicos.
- Prefieren no tender a resumir (por si se pierde algún detalle importante).
- Necesitan tener la certeza de que un dato es un dato y comprobar que no hay errores.
- Prefieren trabajar siempre en las mismas condiciones: ocupar el mismo asiento, que haya la misma luminosidad, etcétera.
- Rehúyen las distracciones.
- Prefieren ver claramente cada paso lógico de una afirmación mas que aceptar acríticamente teorías no explicadas.
- Cuando estudian un tema, prefieren hacerlo durante muchas horas seguidas, sin tomar nota de que es hora de comer e incluso sin ir al baño.
- Muestran signos de irritación cuando otras personas penetran en su espacio.
- Les irritan los errores humanos en las lecturas recomendadas.
- No les gustan las clases en las que el profesor adopta un tono coloquial.
- Les molesta que los estudiantes que hay a su alrededor murmuren y especulen sobre quién es novio de quién durante las clases.

Las universidades son centros educativos en los que no se debería asumir dogmáticamente que todos los alumnos aprenden igual. Algunos aprenden más leyendo, que otros sólo aprenden lejos del bullicio de las clases o seminarios.

Las autoridades no deben olvidar que muchas personas que padecen el síndrome de Asperger sueñan con un planeta en el que son el único ser humano, donde nadie les interrumpe, las cosas suceden con regularidad y son predecibles. Muchos suspiran por el estilo de vida que llevan los monjes en los monasterios y que una calma tranquila les permita combinar las rutinas diarias con el trabajo en solitario. Si las universidades quieren que los afectados por el síndrome de Asperger estudien, tienen que ser conscientes de que lo único que importa es que la persona aprenda.

Determinar *cómo* aprenden estos estudiantes no debería corresponder exclusivamente a los equipos de gobierno de las universidades. Es razonable que fijen sus normas sobre los contenidos y que exijan que todos los estudiantes aprueben ciertos exámenes por igual. Pero el estudiante que presenta síndrome de Asperger puede necesitar una habitación tranquila lejos de los cientos de estudiantes que se examinan ese día con él. Afortunadamente muchas universidades cuentan hoy con centros de ayuda a los discapacitados en los que trabajan especialistas en síndrome de Asperger capaces de asesorar a estos estudiantes para que disfruten de sus años de universidades y desarrollen todo su potencial.

2.6.1.1. Procesos de Aprendizaje y/o Dificultades en los niños con síndrome de Asperger.

Problemas de aprendizaje y concentración

Por otra parte, algunos niños con síndrome de Asperger se detectan clínicamente justamente porque no pueden dirigir voluntariamente su atención y muestran un alto grado de desconcentración en las actividades que no han escogido voluntariamente, por ejemplo, en el contexto escolar. Por este motivo, incluso en el caso de inteligencia alta pueden existir dificultades de aprendizaje.

“Esta alteración de la atención activa se encuentra casi regularmente en este tipo de niños. Es decir, no se trata o no se trata solamente de la alteración de la concentración que se observa en muchos niños con neuropatas, que desvían la concentración de su meta de trabajo sobre todo por los estímulos externos, por

cualquier movimiento o inquietud en su entorno. Más bien se trata de que estos niños desde un principio no están en absoluto dispuestos a dirigir su atención su concentración de trabajo hacia aquello que el mundo exterior, en este caso la escuela, exige de ellos.”

(Hans Asperger: Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter, p.119)

Cuando están presentes tales dificultades de concentración, el síndrome de Asperger puede incluso confundirse con el TDAH. También se evidencia tendencialmente como una dificultad de aprendizaje típica del síndrome de Asperger la coherencia central: la capacidad de distinguir entre lo relevante y lo irrelevante.

Debido a su elevada inteligencia, muchos padres de niños con este síndrome les exigen obtener calificaciones de apreciación "excelente". Esto puede generar baja autoestima y bloqueos mentales.

2.6.2. Intervención, educación y tratamiento. Hay una gran variedad de formas útiles de intervención para tratar a personas afectadas por el autismo o el síndrome de Asperger. Los padres y demás cuidadores necesitan una fuente de información centralizada y no sesgada sobre los tipos de intervención con argumentos a favor y en contra de su uso. Es la única manera de que puedan tomar decisiones con conocimiento de causa.

Afortunadamente, la organización sin ánimo de lucro Research Autism ha creado una página web (<http://www.researchautism.net>) en la que quiere hacerse eco de todo posible tratamiento, dándole una calificación (que va de muy bueno a muy malo, contemplando todo nivel intermedio de eficacia). Obtendrá la calificación de <<muy malo>> el tratamiento que pueda tener efectos secundarios indeseables o ser peligroso, lo que, desgraciadamente, puede ocurrir. Como algunos tratamientos se recomiendan por motivos comerciales, los padres o cuidadores deben poder averiguar si un tratamiento X realmente puede ser de ayuda. Lo que significa que debemos obtener pruebas de la eficacia del tratamiento X, en comparación con otros, por medio de una evaluación científicamente rigurosa y sistemática. Para obtener una buena

calificación, el tratamiento debería haber sido objeto de una evaluación de este tipo y haber demostrado su eficacia. Para obtener la calificación de <<muy bueno>> convendría que se hubieran realizado varios estudios de evaluación independientes.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de una evaluación rigurosamente científica? En realidad los ensayos clínicos son algo habitual en medicina pero raro en el campo de la psicología con sus intervenciones de tipo conductual o pedagógico. Sin embargo, no parece haber mucha diferencia entre el daño que puede causar un medicamento X y el que puede causar una intervención X de un psicólogo. Lo importante es que el tratamiento sea eficaz y no una forma de acabar con los ahorros de las familias.

En la página que hemos mencionado más arriba no sólo se recogen todos los tratamientos conocidos, sino que, si se abre la pestaña *Advanced*, se puede consultar la lista de los ensayos clínicos que han validado un tratamiento concreto. Si se desea, siguiendo los vínculos que se ofrecen, se puede acceder a los ensayos mismos, normalmente conservados en bases de datos médicas como *PubMed*. Esta base de datos contiene listados de artículos publicados sobre un tema concreto que ya tienen el visto bueno de otros especialistas.

Lo que debería dar a padres y cuidadores una mayor tranquilidad porque no es una compañía farmacéutica la que dice: <<Pruebe el tratamiento X>> y tampoco es un psicólogo clínico carismático o un científico aislado el que dice <<Pruebe el tratamiento X>>. Se trata de un informe que ha pasado por un proceso de comprobación y que da fe que el estudio se realizó correctamente y las conclusiones a las que se han llegado son razonables y tienen sentido.

Para los que no son científicos merece la pena consignar aquí los elementos básicos de un ensayo clínico bien dirigido. Los ensayos clínicos requieren un buen seguimiento y resultan muy caros. Por lo general, un investigador tardaría tres años en comparar los resultados obtenidos en un grupo de 20 niños a los que se aplicaba una <<terapia con delfines>> (como ejemplo de un tratamiento que, según se dice, ha dado buenos resultados en el caso de afectados de autismo) con los registrados en un grupo de otros 20 niños que solo participaron en un taller para el desarrollo de

habilidades sociales (en la misma zona geográfica, es decir, California). Hay que asegurarse de que ambos grupos sean comparables (por ejemplo, que provenían de familias que estaban dispuestas a llevar a sus hijos fuera de California para tratarlos).

Como se podrá apreciar, es difícil dirigir un ensayo clínico y esa es la razón por la que no todos los tipos de intervención y tratamiento de la lista colgada en la página web de la que hablábamos antes, se han probado en ensayos clínicos. Lo ideal sería que los estudios se adecuaran a todas las condiciones específicas, pero no siempre es posible.

En este capítulo vamos a describir algunas de las intervenciones, tratamientos y sistemas pedagógicos más conocidos.

Intervenciones inespecíficas

Terapia musical

Tenemos muchos informes favorables sobre la terapia musical: parece tener efectos muy positivos. Tal vez no debería sorprendernos, puesto que la música es un sistema, y ya vimos que a los niños que padecen de autismo o síndrome de Asperger les encanta lo predecible y la información sistematizada o muy estructurada. Además, hay niños autistas o con síndrome de Asperger que son muy intuitivos y tienen un gran talento para analizar, reproducir o producir música.

El joven inglés, Derek Paravicini, es un ejemplo famoso. Además de padecer autismo clásico grave también era completamente ciego. A pesar de esta doble discapacidad dejó pasmados a auditorios del mundo entero con un increíble repertorio de jazz que tocaba al piano, obviamente de memoria. En setiembre de 2006 improvisó en un concierto en Cambridge con el maestro del *boogie-boogie* demostrando que podía utilizar la música para interactuar y que reaccionaba ante las novedades. No cabe duda de que es un *maestro* en el sentido de que sus habilidades musicales están muy por encima de las del resto. Sin embargo, no puede vivir solo ni ocuparse de ningún aspecto de su vida y necesita cuidados totales y permanentes.

Aunque muchos afectados de autismo o síndrome de Asperger no desarrollaran nunca unas habilidades similares, muchos pueden disfrutar de oír música y hacer de

ella un ámbito en el que relacionarse con otras personas aunque sólo sea de forma individual. Puede ser de gran utilidad para enseñar a intervenir por turnos si se da a la sesión una estructura en forma de diálogo. Para algunos autistas o personas que padecen el síndrome de Asperger, entablar un dialogo hablado puede ser demasiado difícil porque se pierden en las conversaciones intrascendentes. En cambio la música, al estar mucho más reglada, puede reducir el número de posibles variantes de una interacción. Hoy en día muchas escuelas especializadas para autistas ofrecen terapia musical.

Arteterapia

La arteterapia es otra forma de intervención que ofrecen bastantes escuelas para niños con autismo o síndrome de Asperger. Muchas personas con trastornos del espectro autista prefieren pensar en términos no verbales sino visuales, de modo que esta terapia resulta constructiva para ellos. (Temple Grandin, una mujer autista que es profesora titular de zoología en la Colorado State University, habla de esta forma de pensamiento visual en su libro *Thinking in Pictures*). La habilidad artística puede adquirirse asimismo de forma muy sistematizada. Hay autistas que producen cientos de dibujos del mismo estilo una y otra vez hasta que logran perfeccionar una técnica.

Tenemos el ejemplo de una italiana autista, Lisa Perini, que de niña llenaba su cuaderno con dibujos que repetía muchas veces. Siendo adulta ha adquirido un control total sobre su lápiz y su pincel y hace dibujos de personas con mucha habilidad. Peter Myers es un ejemplo totalmente diferente. Se trata de un hombre inglés con síndrome de Asperger que enfocó el arte desde una perspectiva extremadamente sistematizada creando imágenes muy detalladas que revelan que comprende lo que es una ilusión y que sabe planificar una obra cuidadosamente.

Entre los maestros autistas del ámbito de lo visual están Stephen Wiltshire (que describe en su libro *Cities* una concepción del arte basada en la arquitectura y la técnica) y Gilles Tréhin, autor de *Urville*, un libro en el que describe de forma muy imaginativa, una ciudad virtual basada en una arquitectura y una planificación urbanística exquisitamente detalladas.

Evidentemente la mayoría de los afectados de autismo o síndrome de Asperger nunca desarrollan sus habilidades visuales y artísticas a estos niveles, pero sí pueden disfrutar de la arteterapia para interactuar con otra persona, sin recurrir en exceso a la verbalidad, y sentirse orgullosos de su obra.

Terapia del habla y el lenguaje

La terapia del habla y el lenguaje es un elemento esencial del currículum de las escuelas para niños autistas y con síndrome de Asperger. Esto se debe a que en el autismo clásico siempre se aprecia un retraso en la capacidad del habla. La terapia del habla y del lenguaje ayuda a minimizar el impacto del retraso en la adquisición de las habilidades lingüísticas. Esto resulta especialmente importante porque, tanto la adquisición de la capacidad lingüística antes de los cinco años como el nivel del habla de los niños entre uno y dos años y medio, son elementos esenciales para el pronóstico.

Por lo general, los logopedas no se centran sólo en las palabras y las habilidades verbales, sino también, por ejemplo, en la capacidad de atención conjunta (como señalar y seguir la mirada de otro). Lo cierto es que la atención conjunta es la base de las habilidades sociales (incluida la lectura de la mente y la teoría de la mente) y la comunicación. Cuando hay atención conjunta, el niño y el adulto centran su atención en un objeto, lo que, en términos conversacionales equivale a fijar un *tema*. No tiene mucho sentido enseñar a un niño los nombres de las cosas si no tiene ni idea de que un objeto o un suceso sea objeto de comunicación. Puede que los logopedas no se ocupen sólo de incrementar el vocabulario de un niño (y no es que queramos restarle importancia a este proceso), sino de enseñarle también a utilizar la capacidad del habla. Lo que significa que hay que ayudar al niño con la *pragmática* o el uso social del lenguaje.

Conviene asimismo ayudar al niño a entender el lenguaje no literal (como las metáforas, las ironías, el humor, el lenguaje figurativo y el sarcasmo). Éstas son las áreas del lenguaje que solo se entienden si vamos más allá del significado estricto de las palabras que se dicen y se escriben y tenemos en cuenta la *intención* de quien las formula (por ejemplo, qué se pretende al contar un chiste), algo que incluso a los niños autistas o con síndrome de Asperger de alto funcionamiento les cuesta captar.

Una mujer de veintisiete años con síndrome de Asperger que está realizando una tesis doctoral acababa de descubrir que la gente no siempre dice lo que quiere decir. Este descubrimiento fue todo un choque para ella y le produjo mucha ansiedad porque, de repente, se sentía incapaz de entender el sentido de las palabras. Hasta ese momento había dado por sentado que la gente era veraz cuando hablaba y se refería siempre a objetos o sucesos. Es sorprendente que tardara tanto en descubrirlo teniendo en cuenta que cualquier niño típico de cuatro años es capaz de percibir el engaño y los subterfugios y sabe que una cosa es lo que la gente dice y otra lo que quiere decir.

Ciertos terapeutas del lenguaje y el habla enseñan *Makaton* (un vocabulario simplificado de unos 450 conceptos) o, si el niño hace pocos progresos con el lenguaje hablado, se centran en sistemas no verbales de comunicación, como el lenguaje de signos. Contamos ahora con un método cuya eficacia se ha comprobado, el *Picture Exchange Communication System* o PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes) en el que los niños deben dar una imagen o dibujo para pedir un objeto o solicitar realizar una actividad. El sistema tiene mucho éxito porque se rige por reglas muy claras y aprovecha la capacidad de sistematización de los autistas.

Sistemas pedagógicos

La pedagogía sigue siendo la forma de intervención más importante en el caso de personas que padecen trastornos del espectro autista. Lo que se aplica tanto a niños de muy bajo funcionamiento, que pueden necesitar escuelas especiales para autistas, como afectados por el síndrome de Asperger que tal vez precisen clases de apoyo o asistan a clases o talleres especiales. Es importante asimismo que aquellos adultos afectados de síndrome de Asperger que siguen estudiando acudan al orientador de discapacitados de su universidad para que les asesore sobre cómo cubrir sus necesidades específicas. Por último, puede que los autistas adultos tengan que mejorar sus habilidades sociales en la vida cotidiana. Cada centro tiene su propio programa pedagógico.

Vida diaria y terapia ocupacional

Existe una forma de terapia que intenta ayudar a los pacientes con las funciones propias de la vida diaria centrándose en actividades físicas de grupo. El Higashi School de Boston es un centro en el que se suele aplicar mucho este tipo de terapia.

No sabemos con certeza cuál es su importancia, si bien, teniendo en cuenta la tendencia a la hipersistematización propia de los afectados de autismo o síndrome de Asperger, puede resultar más fácil socializar a los pacientes por medio de actividades en grupo bien estructuradas que enfrentándoles a situaciones sociales desestructuradas (en las que tienen que improvisar). La terapia ocupacional ofrece un apoyo similar al individuo y abarca mayor número de actividades cotidianas.

Terapias conductistas intensivas y precoces

En este caso se intentan mejorar las habilidades de los afectados a cambio de recompensas (se ofrece aquello por lo que cada niño concreto está dispuesto a <<trabajar>>). El análisis conductual aplicado (ACA) es un buen ejemplo y, además, el psicólogo clínico californiano Ivar Lovaas ha evaluado una versión de este tipo de terapias. Los buques insignia de las escuelas centradas en el ACA son Treehouse en Londres y Help Group en Los Ángeles.

En la década de 1970, los primeros defensores de este método debían a los afectados tanto recompensa como castigos (siguiendo la teoría conductista y otras teorías pedagógicas). Afortunadamente ya no se recurre a los castigos y el programa se puede realizar incluso en casa o en el colegio, puesto que hay defensores del ACA que entienden que los niños necesitan hasta 40 horas semanales de entrenamiento repartidas a lo largo de todo el día. No es fácil encontrar un grupo de terapeutas que puedan ofrecer esa continuidad. No sabemos si con menos de 40 horas semanales se apreciarían mejoras. En la mayoría de los estudios se califica a esta terapia de beneficiosa.

TEACCH (Tratamiento y educación de niños con autismo y otros problemas de comunicación)

Eric Schopler desarrolló esta técnica hacia 1966 mientras trabajaba en la Universidad de California del Norte. El nombre remite a una terminología más bien pasada de moda pero los principios por los que se rige el tratamiento siguen siendo importantes. Se hace hincapié en programas pedagógicos diseñados individualmente, la mejora de habilidades sociales, la enseñanza estructurada, la generalización (un campo que crea muchas dificultades a los niños autistas o con síndrome de Asperger) y se mezcla con *terapias cognitivas conductistas* (en las que se aplica al autismo los

principios de la psicología).podemos probar que las estructuras son de gran utilidad a la hora de enseñar a niños autistas, sobre todo si se logra presentar la información en un formato muy sistemático y lo menos ambiguo posible.

El programa Son-Rise (<<Opciones>>)

Fueron Barry y Samahria Kauffman (padres de un niño autista llamado Raum) los que desarrollaron este método a principios de la década de 1980 en Nueva York. Tras el éxito de su libro y la película basada en él, abrieron el Autism Treatment Centre of América, en el que nos ofrece el programa Son-Rise. Se establece una relación individual entre profesor y alumno que se desarrolla en casa del niño, que es, por lo demás, quien fija las pautas. Es probable que sea una forma de pedagogía beneficiosa porque a muchos niños autistas o con síndrome de Asperger les cuesta entablar relaciones en grupos sociales poco estructurados pero se manejan bien en las relaciones individuales. Incluso en este ultimo caso prefieren tener e control de manera que si es el niño el que marca la pauta se sentirá menos ansioso. Además, en vez de intentar que el niño autista o con Asperger se introduzca en el mundo de los no autistas, es el profesor quien hace el esfuerzo de introducirse en el mundo autista permitiendo al niño ser él mismo sin insistir en la importancia de que cambie.

Se ha dicho que este enfoque puede hacer que el niño no salga nunca de su modo autista. Pero cabe imaginar que si aprende a confiar en un adulto podría aprender mucho sobre el mundo social en el que no quiere introducirse. Lo que, eventualmente, convertiría al maestro en alguien de confianza que podría acabar siendo un intérprete entre el mundo autista y el <<neurotípico>>; capaz de explicar las cosas al niño como si éste fuera un antropólogo que precisa la ayuda de un <<informante>> para entender una cultura extraña.

Enseñar habilidades sociales y a leer la mente

La mayoría de los programas pedagógicos aplicados a niños autistas o pacientes con síndrome de Asperger parten de la necesidad de enseñarles a mejorar sus habilidades sociales. Algunos recurren para ello a una teatroterapia que, sin embargo, puede plantear ciertas dificultades a los pacientes. Los hay que intentan enseñar habilidades sociales de forma más didáctica. Para ello, enseñan *conductas* sociales específicas (como mantener el contacto visual, no acercarse demasiado a la otra

persona o no hablar demasiado alto) o *reglas* sociales concretas (como abrir la puerta para que pase otra persona, el número de veces que conviene dejar de sonar el teléfono antes de contestar o cómo reaccionar si alguien te da un regalo). Es un método muy eficaz pero se corre el riesgo de <<rigidizar>> las habilidades sociales del paciente, ya que resulta muy difícil especificar qué hacer ante una situación concreta. También se recurre a las historias de sociabilidad de Carol Gray en las que se describen situaciones corrientes y se enseñan diversos *roles* para ayudar a los niños a saber qué se espera de ellos en las distintas situaciones.

Desde un enfoque diferente se da mayor importancia a los *estados mentales* (creencias, pensamientos, intenciones, deseos y emociones) para ayudar al individuo a desarrollar una <<teoría de la mente>> o la capacidad de *leer la mente*. Existen varios métodos para lograrlo. Por ejemplo, se puede recurrir a viñetas de cómic para hacer explícito lo que piensa otra persona. También existe la posibilidad de usar la cabeza de un maniquí y una cámara Polaroid para que se entienda lo que ve otra persona. Hay descripciones de todos estos métodos en un libro titulado *Teaching Children with Autism to Mindread: A Practical Guide*, publicado por Wiley en 1999. Los resultados de un ensayo controlado de este tipo indican que se puede enseñar a los niños autistas a entender los principios básicos que llevan de los estados mentales a las conductas (como <<ver lleva a saber>>, o <<La gente es feliz cuando consigue lo que quiere>>). Pueden llegar a aprender principios incluso más complejos como: <<La gente es feliz cuando *cree* que ha conseguido lo que quería>>.

Grupos de apoyo social y mentores

A las personas que padecen autismo o síndrome de Asperger les puede costar hacer amigos. Se pueden hacer esquemas a partir de formas estándar de entablar amistades para ayudarlas en este aspecto de forma práctica. A los estudiantes o empleados con síndrome de Asperger también puede resultarles muy útil contar con un mentor que les ayude con la planificación práctica de su día a día. Con la ayuda de los grupos de apoyo los pacientes pueden encontrar otras personas que comparten su diagnóstico. Así no se sienten tan aislados y se dan cuenta de que no son los únicos que luchan por adaptarse. Existen asimismo grupos de apoyo para padres, abuelos, hermanos y parejas, ya que los trastornos del espectro autismo no sólo afectan al individuo diagnosticado, sino a toda la familia.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Conocer las características que presentan los niños con síndrome de Asperger en el aprendizaje del idioma extranjero-Inglés entre las edades de 7 y 11 años de edad en la Institución Educativa Especial Juan Pablo II ubicado en el distrito de La Molina.

3.2. Objetivos Específicos

Analizar las características que presentan los niños con síndrome de Asperger en el aprendizaje del idioma extranjero-Inglés entre las edades de 7 y 11 años de edad en la Institución Educativa Especial Juan Pablo II ubicado en el distrito de La Molina.

Describir las características que presentan los niños con Síndrome de Asperger en el aprendizaje del idioma extranjero- Inglés entre las edades de 7 y 11 años de edad en la Institución Educativa Especial Juan Pablo II ubicado en el distrito de La Molina.

II. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

1. Diseño

Es la forma más directa de investigación a la que puede recurrir un investigador. En este diseño el investigador busca y recoge información contemporánea con respecto a una situación previamente determinada (objeto de estudio), no presentándose la administración o control de un tratamiento, por ello busca obtener información para poder tomar una decisión.

El diseño de la investigación descriptiva simple puede ser esquematizado de la siguiente forma:

M -----> O

Donde **M** representa una muestra con quien o en quien vamos a realizar el estudio, y **O** representa la información relevante o del interés que recogemos de la mencionada muestra.

En este tipo de diseño no podemos incluir la influencia de variables extrañas, muy por el contrario solo nos limitamos a recoger la información que nos proporciona la situación.

2. Criterios y procedimientos de selección de la población y muestra

Recolección de datos

En el informe de la investigación se señalan los datos obtenidos y la naturaleza exacta de la población de donde fueron extraídos. La población —a veces llamada universo o agregado— está compuesta por los estudiantes y docentes de la Institución Educativa Especial Juan Pablo II, ubicada en el distrito de La Molina. Para la recolección de los datos necesarios, utilizamos dos listas de cotejo con indicadores diferentes en relación al alumno y al docente, dividido a su vez en 3 capacidades básicas dentro del proceso de enseñanza- aprendizaje del idioma extranjero- Inglés.

Población

La población está conformada por 45 alumnos de la Institución Educativa Especial Juan Pablo II, ubicada en el distrito de la Molina; y 12 maestras quienes forman parte de la población total, de la cual una parte reducida de ellos que son los niños entre las edades de 7 y 11 años y sus propios tutores, serán la base de nuestra investigación.

Muestra

La muestra está conformada por 12 estudiantes entre las edades de 7 y 11 años quienes fueron seleccionados por presentar el síndrome de Asperger, ellos a su vez contaban con diversas características en relación a los ítems señalados en el instrumento utilizado en la observación de las clases dentro de la Institución Educativa Especial Juan Pablo II y 4 docentes a cargo de las aulas de la misma Institución Educativa, donde se encontraban los estudiantes a observar.

Descripción del instrumento

Estudios tipo listas de cotejo

Es un instrumento que permite identificar comportamiento con respecto a actitudes, habilidades y destrezas. Contiene un listado de indicadores de logro en el que se constata, en un solo momento, la presencia o ausencia de estos mediante la actuación de alumno y docente.

Este instrumento permite recoger información precisa sobre manifestaciones conductuales asociadas, preferentemente, a aprendizajes referidos al saber hacer, saber ser y saber convivir.

La lista de cotejo se basa en la elaboración de indicadores de logro representativos que pueden describir la capacidad en función a la competencia.

Elaboramos un cuadro de doble entrada, donde se consignaron los indicadores (de manera horizontal o vertical) y las categorías de respuestas dirigida a los estudiantes con síndrome de Asperger: sí, en proceso, no; y las categorías de respuesta para el docente: sí, no.

Enunciamos los indicadores de logro en forma concreta, con un lenguaje claro y sencillo.

Las observaciones fueron dirigidas hacia la conducta específica que define el indicador.

Luego pasamos a interpretar las observaciones recogidas sobre la base de las capacidades, las cuales les asignamos puntajes de acuerdo al total de los ítems según el criterio a observar.

En la lista de cotejo dirigida a los estudiantes con síndrome de Asperger, le asignamos un puntaje según la variable, si: 4 puntos, en proceso: 2 puntos y no: 0 puntos.

En la lista de cotejo dirigida a los docentes, le asignamos un puntaje según la variable: si: 4 puntos, no: 0 puntos.

Antes de concretar y aplicar este instrumento, fue entregado y revisado por diferentes expertos quienes evaluaron los ítems mencionados en base al planteamiento y objetivos que queríamos dar a conocer por medio de esta investigación. Por ello, presentaremos a continuación una síntesis de los resultados obtenidos en base a la interpretación de la tabla, la cual arrojó los resultados de la evaluación de los expertos, en cuanto a los ítems presentados para la observación de las características del proceso de aprendizaje de los niños con síndrome de Asperger y de las diferentes actividades que los docentes utilizaron para la realización de su clase.

En cuanto a los ítems propuestos para la observación de los estudiantes con síndrome de Asperger dentro de su proceso de aprendizaje del idioma extranjero

Inglés, concluimos que 7 de 10 indicadores fueron aceptados, por otro lado, 3 de ellos fueron reformulados en relación a las observaciones brindadas por los expertos. Por consiguiente, los ítems propuestos para la observación de los docentes en el dictado de las clases de Inglés, concluimos que 5 de 10 indicadores fueron aceptados, sin embargo, 5 de ellos fueron reformulados siguiendo las pautas de los expertos.

Con estos resultados obtenidos, observamos que el instrumento para los estudiantes con síndrome de Asperger fue el de mayor acogida por los expertos obteniendo así la menor cantidad de correcciones de los ítems propuestos. En cuanto al instrumento para los docentes, los resultados obtenidos fueron de igual cantidad tanto para la reformulación de los ítems como para la aprobación de los mismos.

III. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Tabulación, análisis e interpretación de resultados

A continuación se presentan los cuadros estadísticos que contienen los resultados obtenidos en las listas de cotejo utilizadas como instrumento, la cual están dirigidas a los niños con síndrome de Asperger entre las edades de 7 y 11 años durante sus clases de Inglés, asimismo las observaciones también fueron dirigidas a sus maestros los cuales impartían las clases utilizando diferentes estrategias. Estos resultados son producto de las observaciones realizadas en la Institución Educativa Especial Juan Pablo II, ubicado en el distrito de la Molina.

Los datos obtenidos constituyen la base fundamental para el conocimiento de las diferentes formas de aprendizaje que los alumnos con síndrome de Asperger tienen dentro de su proceso de aprendizaje de otro idioma, también conocer las diferentes estrategias que los docentes utilizan para impartir su clase y de esta manera describir las características que cada alumno con síndrome de Asperger y sus respectivos docentes poseen durante la ejecución de la clase del idioma extranjero- Inglés, dentro de la Institución Educativa Especial Juan Pablo II. Asimismo, hacer una descripción de tal investigación la cual permita ser utilizada como antecedente de otras posibles investigaciones basadas en la educación especial.

5.1 Resultados de la lista de cotejo para el estudiante con síndrome de Asperger en las diferentes habilidades.

Tabla 1

Resultados de la lista de cotejo para el estudiante con síndrome de Asperger en las diferentes habilidades.

Variables		Comp. Y Exp. Oral		Variables		Comp. de Textos		Prod. de Textos	
Niveles		f	%	Niveles		f	%	f	%
Alto	12	8	66.67	Alto	9	75	6	50	
	16				12				
Medio	6	4	33.33	Medio	3	25	3	25	
	11				5			8	
Bajo	0	0	0	Bajo	0	0	3	25	
	5				4				

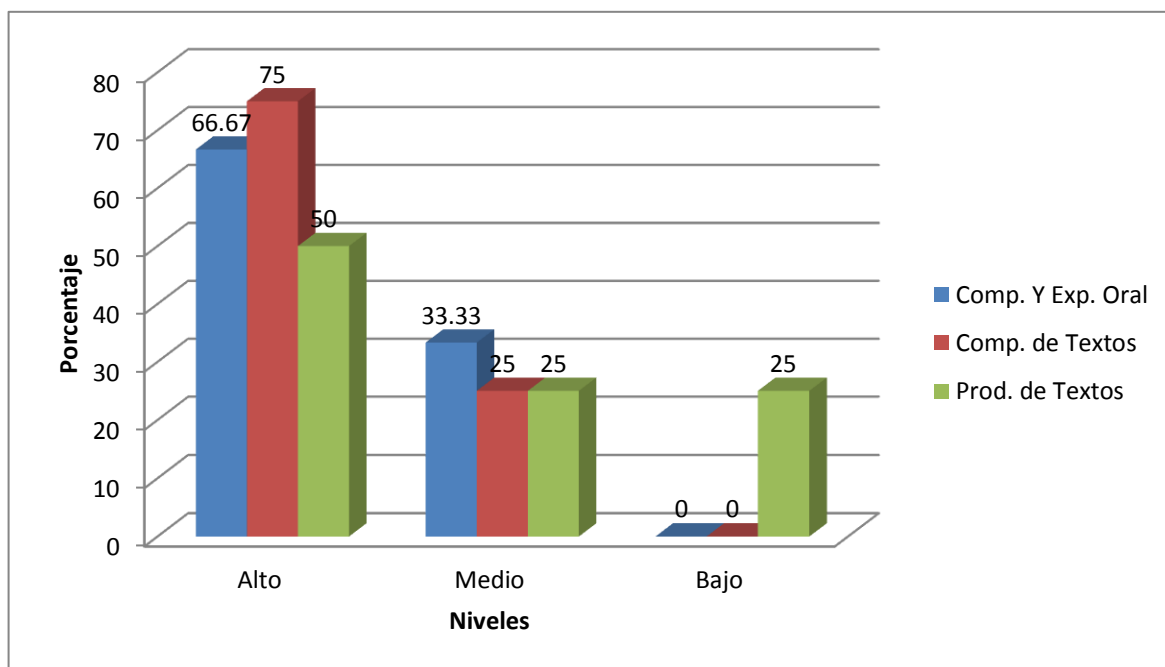


Figura 1. Resultados de la lista de cotejo para el estudiante con síndrome de Asperger en las diferentes habilidades.

Análisis: Según el cuadro y el gráfico número uno se observa que un 66.67% de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II poseen un rendimiento alto en Comprensión y Expresión Oral, y un porcentaje de 33.33% demostró tener un rendimiento medio en Comprensión y Expresión Oral.

Según el cuadro y el gráfico número uno se observa que un 75% de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II poseen un rendimiento alto en Comprensión de Textos, y un porcentaje 25% demostró tener un rendimiento medio en Comprensión de Textos.

Según el cuadro y el gráfico número uno se observa que un 50% de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II poseen un rendimiento alto en Producción de Textos, y un porcentaje 25% demostró tener un rendimiento medio y bajo en Producción de Textos.

Interpretación: Los resultados de Comprensión y Expresión Oral indican que la mayor parte de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II responden las actividades señaladas por el docente, ya que las logran comprender en su totalidad. Estos resultados se constatan en las habilidades señaladas por Hans Asperger, pues asegura que estos niños se caracterizan por contar con un nivel cognitivo alto el cual les permite realizar las actividades programadas para las clases logrando alcanzar la expectativa del docente.

Mientras que 4 niños con síndrome de Asperger no han desarrollado aún las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades programadas por el docente.

Los resultados de Comprensión de Textos indican que 9 de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II comprenden e identifican adecuadamente las actividades a realizar. Esto se debe a que cuentan con un nivel de aceptación alto en cuanto a temas que llamen su atención, pues Hans Asperger señalaba que su concentración es producto del interés propio hacia un tema que suele ser de su agrado.

Mientras que 3 niños con síndrome de Asperger no han logrado la comprensión requerida según las actividades que deben desarrollar, pues no captan la atención de los niños provocando una aceptación mínima y/o nula.

Los resultados de Producción de Textos indican que 6 de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II producen de manera adecuada, ello se debe a que presentan un vocabulario completo el cual los ayuda a producir diferentes textos con fluidez de ideas.

Mientras que 6 niños con síndrome de Asperger, 3 niños en cada grupo, no han logrado la producción debida en base a las actividades previamente planificadas, pues no lograron cubrir sus expectativas en cuanto al tema a trabajar en clase produciendo distracción y rechazo de dichas actividades.

5.2 Resultados de la lista de cotejo para el docente en las diferentes habilidades.

Tabla 2

Resultados de la lista de cotejo para el docente en las diferentes habilidades.

Variables		Comp. Y Exp. Oral		Variables		Comp. de Textos		Prod. de Textos	
Niveles		f	%	Niveles		f	%	f	%
Alto	12	4	100	Alto	9	2	50	2	50
	16				12				
Medio	6	0	0	Medio	5	2	50	2	50
	11				8				
Bajo	0	0	0	Bajo	0	0	0	0	0
	5				4				

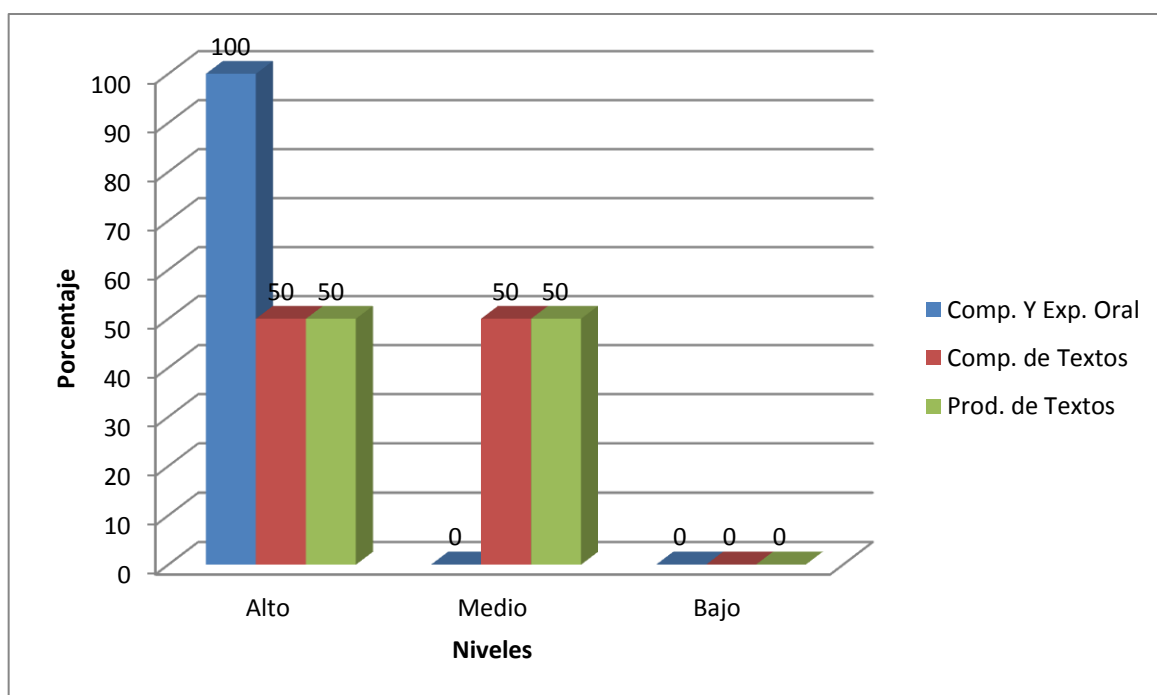


Figura 2. Resultados de la lista de cotejo para el docente en las diferentes habilidades.

Análisis: Según el cuadro y el gráfico número dos se observa que el 100% de los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II poseen un alto manejo en Comprensión y Expresión Oral.

Según el cuadro y el gráfico número dos se observa que un 50% de los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II poseen un manejo medio en Comprensión de Textos, es decir, los docentes no están totalmente instruidos en el manejo de actividades que conlleven a comprender de manera eficaz los textos a trabajar.

Según el cuadro y el gráfico número dos se observa que un 50% de los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II poseen un manejo medio en Producción de Textos.

Interpretación: Los resultados de Comprensión y Expresión Oral indican que en su totalidad los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II cuentan con un manejo adecuado durante el dictado de sus clases.

Los resultados de Comprensión de Textos indican que 2 de los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II cuentan con actividades recreativas para el trabajo en grupo, con el uso de estrategias adecuadas para la explicación de actividades y realizan un monitoreo continuo del trabajo asignado.

Los resultados de Producción de Textos indican que 2 de los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II manejan diferentes estrategias para lograr que los estudiantes produzcan textos según la habilidad de cada actividad.

5.3 Resultados globales de la lista de cotejo para el estudiante con síndrome de Asperger.

Tabla 3

Resultados globales de la lista de cotejo para el estudiante con síndrome de Asperger.

Niveles	Variables	Global	
		f	%
Alto	40	7	58.33
Medio	27	5	41.67
Bajo	13	0	0

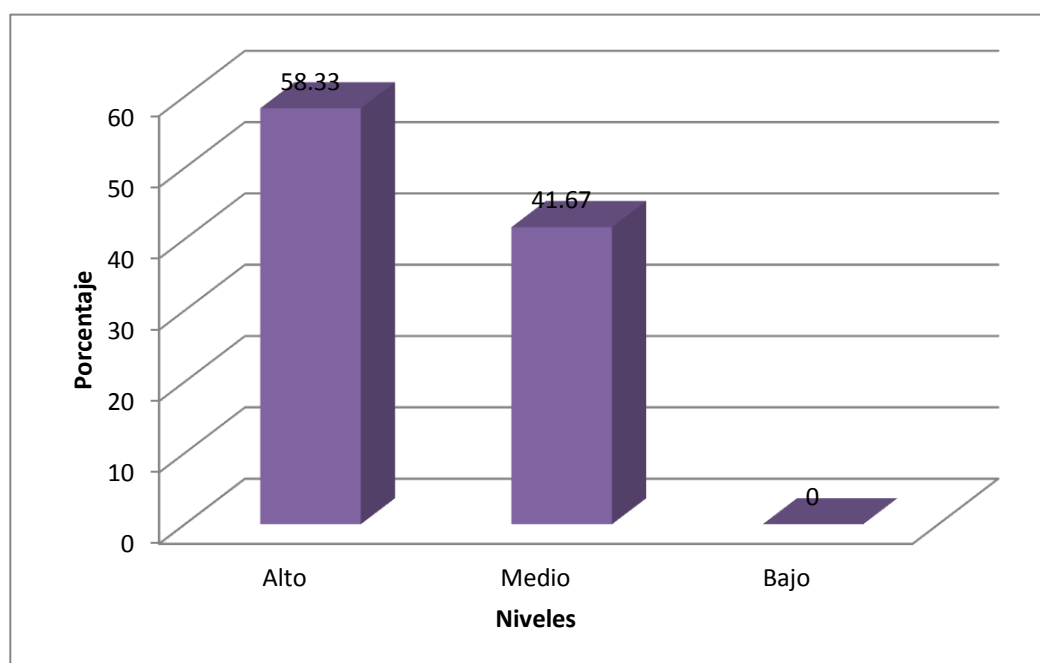


Figura 3. Resultados globales de la lista de cotejo para el estudiante con síndrome de Asperger.

Análisis: Según el cuadro y el gráfico número tres se observa que un 58.33% de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II poseen un rendimiento alto en las tres habilidades, Comprensión y Expresión Oral, Comprensión de Textos y Producción de Textos; y un porcentaje 41.67% demostró tener un rendimiento medio en las tres habilidades, Comprensión y Expresión Oral, Comprensión de Textos y Producción de Textos.

Interpretación: Los resultados globales de las habilidades, Comprensión y Expresión Oral, Comprensión de Textos y Producción de Textos, indican que la mayor parte de los estudiantes con síndrome de Asperger en el CEBEP Juan Pablo II responden las actividades señaladas por el docente, ya que las logran comprender en su totalidad, pues la habilidad que presentan estos niños según lo descrito por Hans Asperger se relaciona con las habilidades generales de comprender y producir actividades que requieran un pensamiento crítico y un aporte completo de ideas.

Mientras que la menor parte de ellos no han desarrollado aún las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades programadas por el docente, pues no suelen ser de su agrado, logrando así un bajo nivel de aceptación y aplicación.

5.4 Resultados globales de la lista de cotejo para el docente.

Tabla 4

Resultados globales de la lista de cotejo para el docente.

Niveles	Variables		Global	
	f	%	f	%
Alto	28	40	4	100
Medio	14	27	0	0
Bajo	0	13	0	0

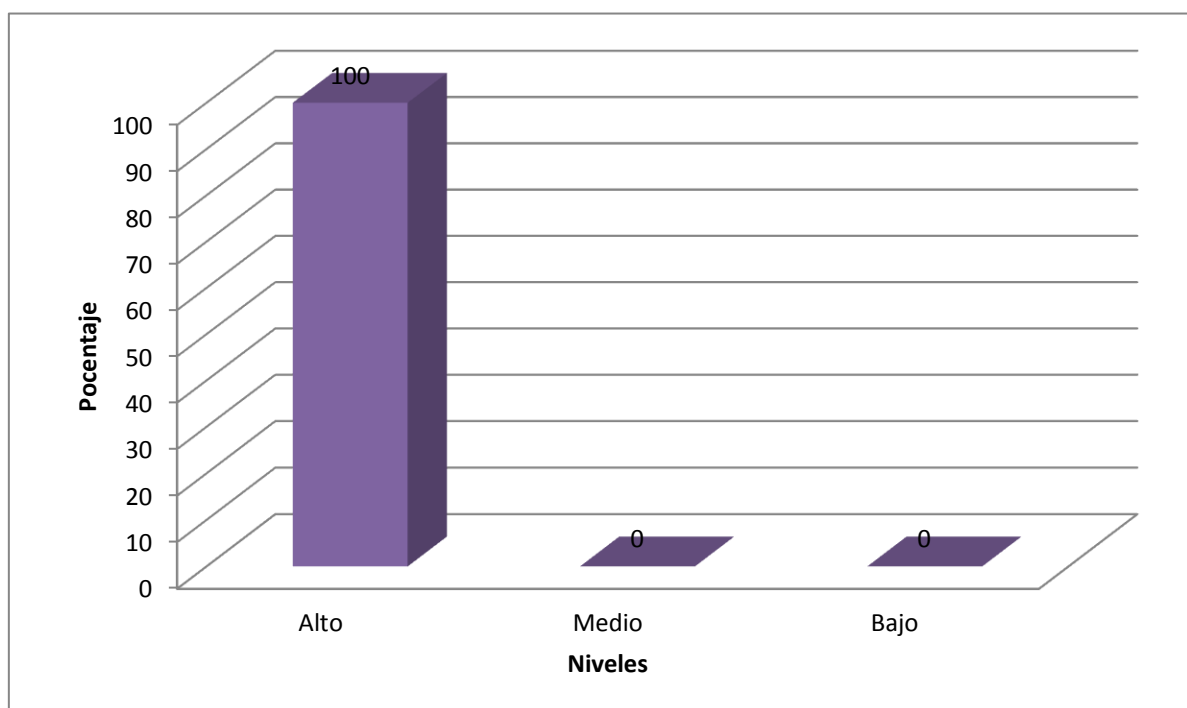


Figura 4. Resultados globales de la lista de cotejo para el docente.

Análisis: Según el cuadro y el gráfico número cuatro se observa en su totalidad que los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II poseen un rendimiento alto en las tres habilidades, Comprensión y Expresión Oral, Comprensión de Textos y Producción de Textos.

Interpretación: Los resultados globales de las habilidades, como de Comprensión y Expresión Oral, Comprensión de Textos y Producción de Textos, indican que la totalidad de los docentes que laboran en el CEBEP Juan Pablo II manejan asertivamente las tres habilidades señaladas, ya que logran desarrollar estas capacidades en los estudiantes durante el dictado de clases.