



FACULTAD DE PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL.
PROGRAMA DE SEGUNDA TITULACIÓN EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL

RELATOS DE VIDAS

EXPERIENCIAS Y VIVENCIAS DE DOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE
ASPERGER.

Alumna: Cofré Vera Macarena
Profesor Guía: Astorga Lineros Blanca

Tesis Para Optar Al Grado De Licenciadas En Educación
Tesis Para Optar Al Título de Profesor/a En Educación Diferencial con Mención En Discapacidad Intelectual
y Trastornos del Lenguaje Oral

Santiago, Marzo 2015

ÍNDICE

ÍNDICE	2
AGRADECIMIENTOS	4
INTRODUCCIÓN	5
PRIMER CAPÍTULO: ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	6
1.1 BREVE RECORRIDO POR LA HISTORIA DE LA DISCAPACIDAD	6
1.2 ORIGEN Y CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE ASPERGER	11
1.3 EL SÍNDROME DE ASPERGER Y LA EDUCACIÓN	16
1.4 LA FAMILIA Y TESTIMONIOS EN TORNO AL SÍNDROME DE ASPERGER	18
1.5 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	26
1.6 OBJETIVO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN	31
1.7 OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INVESTIGACIÓN	31
SEGUNDO CAPÍTULO: MARCO REFERENCIAL	32
2.1 LA ADOLESCENCIA, UN PROCESO EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD	32
2.1.1 LA BÚSQUEDA DE LA IDENTIDAD, PARTE ESENCIAL DE LA ADOLESCENCIA	35
2.1.2 LA ADOLESCENCIA EN LAS PERSONAS CON ASPERGER, UNA ETAPA LLENA DE CONFUSIONES.	38
2.2 LA COMPRESIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER A TRAVÉS DE SU HISTORIA	45
2.2.1 CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER	50
2.2.2 TEORÍAS SOBRE EL SURGIMIENTO DEL SÍNDROME DE ASPERGER	55
2.3. TRATAMIENTOS GENERALES DE INTERVENCIÓN PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER	59
2.3.1 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	60
2.3.2 TRATAMIENTO EDUCATIVO Y PSICOSOCIAL	62
2.3.3 INTERVENCIÓN TEMPRANA	63
2.4 ASPECTOS A CONSIDERAR EN LA TORNO A LA EDUCACIÓN, INTEGRACIÓN Y DIVERSIDAD	68
2.4.1 LA EDUCACIÓN DE UNA PERSONA CON ASPERGER, COMO PROCESO DE INTEGRACIÓN	71
2.4.2 VARIABLES QUE SE PRESENTAN EN EL PROCESO EDUCATIVO	73
2.4.3 ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJES SUGERIDAS A LOS ESTUDIANTES CON ASPERGER	76

2.5 EL ROL DE LA FAMILIA, EN EL PROCESO INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER	84
2.5.1 TIPOS DE FAMILIA	85
2.5.2 FUNCIONES DE LA FAMILIA	88
2.5.3 PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS CON INTEGRANTES CON SÍNDROME DE ASPERGER	89
<u>TERCER CAPÍTULO: DISEÑO METODOLOGICO</u>	97
3.1 ENFOQUE METODOLÓGICO	97
3.2 SUJETOS DE ANÁLISIS	98
3.3 INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN	100
3.4 UNIDAD DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	103
<u>CUARTO CAPÍTULO: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN</u>	104
4.1 MI VIDA EN FAMILIA	104
4.1.1 PERTENENCIA VERSUS DESAPEGO	105
4.2 ETAPA ESCOLAR	109
4.2.1 ¿SOY EL PATITO FEO?	112
4.3 COMPARTIR CON OTROS	116
4.3.1 QUIÉN ME ACOMPAÑA	117
4.4 YA NO SOY UN NIÑO	121
<u>QUINTO CAPÍTULO: CONCLUSIONES</u>	125
<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	131
<u>ANEXOS: RELATOS DE VIDA</u>	139

AGRADECIMIENTOS

Todo comienza a tener sentido cuando te das cuenta de la importancia que tiene un proyecto, un desafío, un sueño para ti... quiero agradecer primeramente a todas las personas que han estado durante toda mi vida junto a mí, mis padres y mi hermano, gracias a ellos me he convertido en una mujer orgullosa y feliz.

Además deseo expresar mis sinceros agradecimientos a los protagonistas de esta investigación, esos dos jóvenes que me brindaron toda su confianza, paciencia y amor, en esos invaluable Relatos de Vida, los cuales fueron una muestra de riqueza espiritual y una lección de vida para mí.

Agradezco a cada una de las personas que me ayudaron en este proceso, que a través de palabras y gestos motivaron cada parte de esta investigación, que me entregaron las herramientas emocionales para alcanzar mis sueños y que nunca dejaron de confiar en mi trabajo, en mi capacidad como profesional y principalmente en mí.

No puedo dejar de reconocer el apoyo esencial que me brindo mi profesora guía, Blanca Astorga, quien con su comprensión, cariño y apoyo me guio en este proceso, entregándome cada día lo mejor para alcanzar este proyecto profesional.

Finalmente quiero agradecer a Dios, por darme la fuerza y la sabiduría que tanto necesite en tantos momentos de esta vida.

La presente investigación “Relatos de vidas: La experiencia de dos adolescentes con Síndrome de Asperger” está dedicada a cada uno de mis estudiantes, que ha nutrido con amor, paz y alegrías cada etapa de mi vida profesional, los cuales me enseñaron a ver la vida de otra manera, con más amor y sencillez.

Macarena Cofré Vera

INTRODUCCIÓN

El inicio de una investigación estará dado por su naturaleza, basada en cuestionamientos, inquietudes y necesidades, las cuales buscarán comprender y mostrar la realidad en un contexto determinado.

La presente investigación busca interiorizarnos en el contexto de vida de las personas con Asperger, específicamente en su adolescencia. Por lo que necesitamos primeramente conocer ciertas aristas que nos lleven a un conocimiento más cercano de lo que pueden ser sus posibles vivencias y emociones, si bien el término “Síndrome de Asperger” hoy en día no es reconocido por el DSM-V como un trastorno excluyente de otros, este se integra dentro del nuevo “Trastorno del espectro del Autismo”, lo que modifica sustancialmente la terminología, pero no su comprensión global.

Comenzaremos introduciéndonos en un breve recorrido por la historia de la discapacidad, la evolución de su significado y la aceptación que ha alcanzado a lo largo de la historia humana, donde se define el Síndrome de Asperger, sus teorías y criterios diagnósticos, además de sus variados tratamientos y su proceso educativo, incluyendo la importancia del rol familiar y la definición de adolescencia como un proceso de construcción de la identidad.

El enfoque de la investigación es de carácter cualitativo descriptivo, con el objetivo de conocer los significados que construyen sobre la etapa de la adolescencia, dos jóvenes con Síndrome de Asperger, en torno a sus relatos de experiencias y emociones de vida. La presente investigación permite conocer la realidad subjetiva de cada sujeto, valorando su comprensión como una riqueza integral de la realidad.

PRIMER CAPÍTULO: ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Breve recorrido por la historia de la Discapacidad

El concepto de discapacidad ha sido comprendido de diversas maneras, las cuales pretenden darle sentido a las diversas definiciones que generacionalmente se han ido construyendo a lo largo de la historia. Las concepciones de discapacidad se originan desde lógicas antagónicas, siendo una de ellas la cual la considera en un rasgo de anormalidad, generada en los inicios de las antiguas culturas, pero, que en muchos casos se mantiene latente en la sociedad actual; encontrando de esta forma una identidad social estigmatizadora, marginadora y discriminadora. En otra lógica “la discapacidad” puede ser visualizada desde el concepto de la biodiversidad, dada por el respeto a las diferencias, aceptación y comprensión de nuestra vida como seres humanos, siendo el amor y la emoción la que nos enriquece como sistemas dentro de nuestras propias individualidades.

La discapacidad como constructo social tiene sus inicios hace cientos de años, por lo cual resulta significativo describir brevemente cómo ha evolucionado su conceptualización; para introducción en este recorrido, Manosalva y Tapia (2010)¹ expone que las personas con discapacidad han experimentado un proceso histórico basado en la segregación y estigmatización del yo diferente, vistos en la prehistoria como monstruos que requerían de un proceso de trepanación (perforación del cráneo) para expulsar los demonios. En la edad antigua las explicaciones de discapacidad se basaban en la divinidad (poseídos), en Grecia las personas con discapacidad eran arrojadas a acantilados o simplemente los tiraban a la basura, mientras tanto en Roma los padres tenían derecho a matar a su hijo con discapacidad pero solamente durante los ocho días posteriores al nacimiento o simplemente el Estado se hacía cargo de ellos, marginándolos a una institución, en algunos casos eran

¹ Breve resumen extraído de “Historia de la Educación Especial en Chile: un análisis socio-crítico” Investigación realizada por Sergio Manosalva M. y Carolina Tapia B.

utilizados como bufones del emperador. En la edad media las personas con discapacidad eran víctimas de la inquisición, terminando finalmente en la hoguera.

La humanidad construye la normalidad desde la anormalidad, esta comprensión surge a partir de cómo la sociedad ve a las personas con discapacidad, Díaz expone “antes de que el sujeto “atípico” cobre conciencia de sí mismo, la sociedad señala aquellos, que por sus características somatopsíquicas, pueden encontrarse en desventaja para su propia sobrevivencia en el medio cultural que les corresponde” (2003: 42)

Intentando comprender el pensamiento construido hasta esta parte de la historia, Skliar reflexiona sobre las estigmatizaciones impuestas para las personas con discapacidad con el concepto de “Mitologizar al otro. Fijarlo en un punto estático de un espacio pre-establecido. Localizarlo siempre en el espacio otro de nosotros mismos. Traducirlo a nuestra lengua, a nuestra gramática. Despojarlo de su lengua. Hacer del otro un otro parecido, pero un otro parecido nunca idéntico a lo mismo. Negar su diseminación, su pluralidad innombrable, su multiplicidad. Y designarlo, inventarlo, fijarlo, para borrarlo (masacrarlo) y para hacerlo reaparecer cada vez, en cada lugar que (nos) sea necesario” (2002: 96)

Continuando con la reseña de la discapacidad, Manosalva y Tapia (2010)² nos cuenta, ahora desde una perspectiva contemporánea, que el concepto de discapacidad fue remplazado por las categorías de anormales, locos, criminales o epilépticos, donde en 1770 se comenzaron los primeros ensayos terapéuticos en hospitales y prisiones. Napoleón más tarde hacia trasladar a los “cretinos” y a sus familias a las montañas, ya que se suponía que el aire puro aumentaba la inteligencia, pero los aldeanos de aquel entonces se opusieron, porque los “idiotas” protegían al pueblo de los rayos de Dios.

Para Manosalva el transcurso de la historia tiene un hito importante, que es comienzo del concepto de discapacidad, específicamente en 1801, cuando Itard publicó un informe sobre

² Breve resumen extraído de “Historia de la Educación Especial en Chile: un análisis socio-crítico” Investigación realizada por Sergio Manosalva M. y Carolina Tapia B.

los aprendizajes de un niño salvaje de 12 años, al que llamo Víctor, este proceso tenía como objetivos de trabajo el curar, desmutizar, educar e integrar, dando inicio a la Educación Especial. Al llegar a 1870 se comenzaron a instaurar las primeras escuelas para jóvenes con discapacidad, en este entonces la dicotomía que comprende la discapacidad es basada en la bondad versus maldad, donde la esencia de estas instituciones era la compasión.

En esta parte de la historia podemos comenzar a ver grandes avances respecto a cómo la sociedad percibe y acepta las diferentes, es aquí un acontecimiento que nos impulsa como humanidad a construir una nueva perspectiva de la discapacidad, donde es esencial la participación de nuestra comprensión, responsabilidad y empatía como seres inherentes y rodeados de amor. Aún más puedo destacar a Turpin y Lejeune, quienes a partir de los años 40 “demostraron que las personas con discapacidad intelectual podían trabajar, fundar una familia y tener hijos con menos o incluso sin discapacidad” (s.f.: 4).

En 1948 la Declaración Internacional de los Derechos Humanos aprobada por la ONU promulga la igualdad en la dignidad y el valor de la persona, sin distinción de ninguna clase. En consecuencia de estos principios se crean posteriormente los derechos del deficiente mental (1971) y los del minusválidos (1975).

Al tiempo Bank-Mikkelsen (1960) y su término de normalización, reforzado posteriormente por Wolfensberger en 1972, el cual hace referencia a “normalizar lo mayormente posible la existencia de los deficientes mentales”, para así mejorar sus condiciones de vida. Esta iniciativa conceptual da paso al principio de integración escolar propuesta en el “informe Warnock”, presentado en el Reino Unido.

Reflexionando sobre la normalización y cómo esta construcción influía durante los años 70 la educación especial, Manosalva explica que, “de esta manera, tanto el principio de normalización como el de integración comienzan a extenderse por Europa y América, intencionando el surgimiento de nuevas reflexiones, mirada y acciones sociales hacia las personas con discapacidad y, por extensión, a sus familias y a otras instituciones, pero

siempre es un hacía, un desde, como si se tratara de una nueva, moderna y sofisticada forma de colonización del Otro” (2010: 22)

Ferreira comprende este intento de homogeneización: “las personas con discapacidad parecen no reunir las condiciones de “eficiencia” requeridas; son un estorbo, un obstáculo para el sistema, son un excedente prescindible que debe ser apartado de los circuitos principales de una vida social” (2009: 7)

Referente a Chile, en 1852 se crea la primera escuela para sordos, posteriormente en 1889 se crea el primer instituto para sordos-mudos y en 1928 se reabre la escuelas de sordos, incorporando a los ciegos y a los deficientes mentales, ésta escuela fue llamada “Escuela Secundaria de Anormales”.

En el año 1955, se crea una clínica psicopedagógica, para el trabajo multi-profesional con personas con trastornos escolares, mientras que en 1960 se anexan hospitales infantiles con apoyo de psiquiatría y neurología.

En 1965 en el MINEDUC se establece la Jefaturas sobre la Modalidad de Educación Especial, como consecuencia de este avance en el año 1968 se otorgan cursos a profesionales de la Educación para atender problemas de aprendizaje, facilitado por la Universidad Católica.

En 1970 y bajo el gobierno de Allende se aprueba el título de “Profesor de Educación Especial” y en 1994 se da origen a la Ley de Plena Integración Social de Personas con Discapacidad, ya llegando al 2010 se incorpora la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

Frente a la construcción histórica de discapacidad, Skliar nos confirma que “hay en todas ellas la presencia de una reinención de un otro que es siempre señalado como la fuente del

mal, como el origen del problema. Y, también, permanece incólume nuestra producción del otro para así sentirnos más confiantes y más seguros en el lado de lo normal” (2005: 7)

Frente a la evidencia histórica recopilada, esta investigadora expresa que la concepción de discapacidad se ha visto ensimismada en sus necesidades, marginaciones, sobrevivencias y evoluciones, como si por el simple hecho de poseer una discapacidad no se tuviera el derecho a tener una familia, una vida y un bienestar. Este antecedente tan relevante y significativo cobra sentido en el desarrollo integral de cada persona, debiéndose considerar relevante en la vida de cada ser humano como una parte esencial de su historia.

Posterior a la construcción de discapacidad, se fueron desglosando variadas ramas que trataban de dar explicaciones a distintas características que personas manifiestan dentro de un común denominador con la finalidad de llevar a cabo investigación acabadas y específicas que pudieran aportar en programas educativos, familiares y sociales. En este punto nos referiremos específicamente a una categoría determinada, los Trastornos Generales del Desarrollo.

En los años setenta en las clasificaciones internacionales, se acuñó el término “Trastornos Generales del Desarrollo” caracterizado por una triada de alteraciones cualitativas de la interacción social, comunicación y flexibilidad. Dando origen al desglose de diferentes trastornos; Trastorno del Espectro Autista (1943), Trastorno de Reff (1966), Trastorno Desintegrativo Infantil (1908), Trastorno Asperger (1944) y el Trastorno General del Desarrollo no Especificado (1988). (Citado en Ministerio de Educación de Chile (2010).)

Para la presente investigación resulta interesante conocer un síndrome derivado de los Trastornos Generales del Desarrollo, indagar en nuevos conocimientos, comprender el síndrome y así conocer la realidad cotidiana de una persona, que en sus distintos roles sociales debe actuar como hijo, estudiante, hermano, amigo y adolescente, entre otras.

En esta ocasión estamos hablando específicamente del Síndrome de Asperger (SA)³, la escasa investigación y construcción del conocimiento entorno a él sigue siendo difuso, por lo que resulta relevante continuar con su investigación, siendo relevante para los procesos inclusivos de la escuela actual y de los desafíos a los que ella se ha comprometido. A continuación se presentará una breve descripción del Síndrome, la cual nos dará la posibilidad de introducirnos en el tema, conocer las características y necesidades, además de conocer los descubrimientos, avances científicos y educativos.

1.2 Origen y características del Síndrome de Asperger

“Nadie puede estar en el mundo, con el mundo y con los otros, de manera neutral” (Freire, 2002: 74)

Han pasado cerca de 70 años desde que Kanner (1943) y Asperger (1944) publicaron simultáneamente sus artículos sobre los primeros principios reconocidos sobre el autismo y el asperger, según Alonso, “usaban la palabra “autista” para caracterizar aquella patología. El término “autismo” hacía referencia a una alteración de las relaciones sociales, a un alejamiento del mundo externo. Aquellos niños se apartaban de sus familiares y del resto de la sociedad, se obsesionaban con rutinas y, sin embargo, tenían evidentes capacidades intelectuales, lo que excluía un diagnóstico de retraso mental” (2005:27)

Ambos investigadores tenían semejanzas en las características de los síndromes, pero según Cererols “Los niños de Kanner tenían dificultades con el lenguaje, mientras que los de Asperger hablan de manera elaborada y original, quizá pedante, aunque no lo utilizan para comunicar. Lo que en el caso de Kanner son obsesiones rutinarias, en el de Asperger puede servir para generar especialistas o investigadores en temas poco corrientes. Mientras que

³ S.A; abreviación dada para Síndrome de Asperger

los autistas de Kanner rechazan a los demás, los de Asperger desean cierto contacto social, aunque no tengan habilidad para conseguirlo” (2010: 19)

Continuando con la trayectoria, Cererols menciona que “el Síndrome de Asperger adquirió personalidad propia como trastorno diferenciado un año después de la muerte de Asperger, ocurrida el año 1980, cuando la psiquiatra inglesa Lorna Wing publicó el trabajo “*Asperger syndrome: a clinical account*” (*Síndrome de Asperger: un informe clínico*)”(2010: 20). En este informe Wing incluye ambos síndromes denominados ahora espectro autista. Cererols afirma que “El reconocimiento “oficial” del Asperger como trastorno diferenciado del autismo clásico llegó poco después. Primero fue la Organización Mundial de la Salud, la que en 1993 lo incluyó en la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (*International Classification of Diseases, ICD-10*) y al año siguiente, la Asociación Psiquiátrica Americana hizo lo mismo en la cuarta versión del Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistic Manual, DSM-IV*)” (2010: 20)

En la actualidad el término acuñado “Síndrome de Asperger” no será implementado para los nuevos diagnósticos, sustituyéndolo por “Trastorno del espectro del autismo”, ya que el nuevo criterio diagnóstico impuesto por el DSM-V⁴ emplaza el término anterior y lo integra en una clasificación más generalizada, sin embargo, al interior de la presente investigación continuaremos con la terminología de “síndrome de asperger”, ya que la finalidad de este estudio se enfoca en la comprensión de personas que en su realidad personal y social conviven con la representación creada por el SA, sin buscar bajo ninguna mirada el estigmatizar o estereotipar el desarrollo de cada persona con asperger.

Siguiendo con nuestra trayectoria, la Asociación fundadora de la Federación Asperger Andalucía y de la Federación Asperger España, realizan una jornada científica-sanitaria

⁴ El nuevo Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, publicado originalmente en inglés el 18 de mayo del 2013. – ver más en: <http://www.autismomadrid.es/noticias/dsm-5-en-espanol/#sthash.RBuzrbPT.dpuf>

sobre el síndrome de asperger (2005), donde variados especialistas exponen sus investigaciones, intervenciones y experiencias. En esta instancia destacaremos dos conceptualizaciones de asperger expuestas en esta conferencia:

Para Artigas, “El SA es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos del cerebro. Tomando en consideración que el déficit nuclear del Síndrome de Asperger (SA) es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social (2005: 9)

Para Caballero, “El Síndrome de Asperger pertenece a un grupo de trastornos generalizados del desarrollo, cuyas características comunes implican una tríada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en la capacidad de interacción con otras personas, en el área comunicativa presentan una clara afectación en la comunicación verbal y en la no verbal, por lo que afecta al juego y a los intereses. La diferencia fundamental en el síndrome de Asperger, según algunos autores es la habilidad en el lenguaje, la conservación de las habilidades cognitivas, aunque en algunos casos coexista alguna incapacidad en determinadas áreas de aprendizaje, y las dificultades en el área motora” (2005: 41)

La definición del Síndrome de Asperger, en Chile, creado por el Ministerio de Educación, la entrega “el Manual para Docentes, Educación de estudiantes que presentan Trastorno del Espectro Autista” el cual presenta como definición: “Trastorno del desarrollo caracterizado por un buen nivel de funcionamiento cognitivo, desarrollo normal del lenguaje pero con problemas pragmáticos, con importantes dificultades en las relaciones y habilidades sociales. Presenta además problemas de adaptación escolar, intereses obsesivos e inflexibilidad. Su prevalencia es antes de los 3 años, en hombres” (2010: 16)

Las causas que pueden producir el Síndrome de Asperger no están claramente definidas, postulándose diferentes explicaciones. En un comienzo existió la hipótesis de las madres nevera, para poder explicar dicho síndrome, esta teoría responsabilizaba a las madres y su frialdad frente a sus hijos, en este sentido, formaban niños con escasa afectividad y por ende no se desarrollaba el área emocional en la crianza de los pequeños. Alonso cuenta que “La psicología freudiana postuló que el autismo surgía porque no se establecían lazos afectivos normales entre los padres y el hijo, lo que detenía el progreso psicológico del niño. Se inventaron términos como “madres frigorífico” o “padres intelectuales gélidos” (2005: 32). Si bien fue el inicio de una explicación válida para Kanner y Asperger, ésta ha sido descartada por la mayoría de los expertos.

También existe la teoría de las vacunas contra el sarampión, rubeola y parotiditis, las cuales en los años 90 tomo un auge importante en Estados Unidos, ya que variados compuestos fueron administradas a los menores, causando en muchos casos los síndromes de Autismo y Asperger. Posteriormente esta polémica teoría fue descartada luego de confirmarse nuevos casos de autismo que no habían recibido dicha vacuna.

La toxicidad también se convirtió en una explicación, el envenenamiento de productos tóxicos en el cerebro, influida de manera negativa en el desarrollo de los niños produciéndoles daños que derivaban en dicho trastorno. Alonso complementa dicha hipótesis exponiendo que:

“Se han realizado estudios en distintas poblaciones (es muy conocido el caso de BrickTownship, en Nueva Jersey, EEUU), en general cercanas a vertederos, fábricas con alta producción de residuos químicos o plantas incineradoras, tras reclamar los padres que había una mayor incidencia de TEA en la zona. Algunas de estas investigaciones han encontrado que la frecuencia de niños con trastornos del espectro autista era mucho mayor (en algunos casos el triple) que la proporción considerada habitual” (2005: 33)

También se postula la teoría sobre la causa genética, es decir, se reconoce que el autismo puede producirse por herencia, pero no se identifican que genes interactúan, ya que los diferentes síntomas no se aplican a todos los casos y por consecuencia todas las causas no pueden ser comprendidas de una sola manera, siendo un trastorno genéticamente complejo. El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de Estados Unidos, postula que:

“Los científicos han revelado diferencias estructurales y funcionales en regiones específicas de los cerebros de niños normales comparados con niños con SA. Estos defectos más probablemente están causados por la migración anormal de células embrionarias durante el desarrollo fetal que afecta la estructura cerebral y el “cableado” y luego va a afectar los circuitos neurales que controlan el pensamiento y el comportamiento. Los científicos han sabido siempre que debía haber un componente genético en SA y en los otros trastornos autistas debido a su tendencia hereditaria...Sin embargo, nunca se ha identificado un gen específico para SA. En cambio, la investigación más reciente indica que es probable que haya un grupo común de genes cuyas variaciones o supresiones hacen que una persona vulnerable desarrolle SA. Esta combinación de variaciones o supresiones genéticas determinará la gravedad y los síntomas de cada persona con SA” (2009)

David Amaral, director científico del MIN, Instituto de California comentó los últimos hallazgos en la investigación de los TEA, “mencionó la diferencia de prevalencia entre hombres y mujeres, puesto que se registran cuatro varones por cada mujer. Al respecto, comentó que podría ser que las mujeres tengan más plasticidad cerebral y necesiten una agresión genética más invasiva, pero aún no hay un estudio concluyente” además:

“Existen factores genéticos, biológicos y ambientales que impactan en las familias, en la vida social y escolar de los niños. En genética se conocen al menos 200 genes implicados, pero podrían llegar a ser unos 2000 porque existe mucha interacción entre ellos y se están

descubriendo múltiples mutaciones que todavía no se han descrito. Así, un solo gen no podría explicar la causa el autismo” (2013).

Siguiendo este lineamiento Alonso explica: “No existen marcadores biológicos. Si bien los estudios neurofisiológicos, y sobre todo de neuroimagen, están aportando una información muy valiosa respecto a los mecanismos neurobiológicos que determinan las manifestaciones del SA, no hay ninguna prueba biológica que permita diagnosticar o descartar el SA. Esta característica, incide en la arbitrariedad del diagnóstico, basado siempre en criterios que permiten un cierto grado de subjetividad en su interpretación” (2005: 10)

1.3 El síndrome de Asperger y la Educación

Las estrategias generales de intervención del Síndrome de Asperger responden a terapias psicoeducativas. Según Aguirre, las habilidades deben desarrollarse en la:

“Socialización, que responde al entrenamiento en el reconocimiento de emociones y de la relación de éstas con las situaciones, los deseos y las creencias, propias y ajenas. La comunicación, es imprescindible centrarse en el desarrollo de habilidades básicas de comunicación, así como en el uso cotidiano y adecuado de las que ya poseen, la comunicación funcional, espontánea debería ser la primera meta de la educación temprana; Autodeterminación, flexibilidad y simbolización, habilidades ligadas a la autonomía, desarrollo psicológico y determinación; por último, adaptación y estructuración del ambiente, es imprescindible apoyarle mediante la introducción de claves sociales significativas y accesibles a sus capacidades. Se trata de organizar un mundo con un alto grado de predictibilidad” (s.f.:36)

Banús enfoca el tratamiento en esenciales puntos, él indica que se debe:

“Insistir en que cada caso es único. Lo que funcione bien a un niño, no tiene por qué funcionar en otro... Hay que ser constantes en la aplicación del tratamiento de los diferentes problemas. Tiene que darse una complicidad y coordinación total entre la familia y los demás profesionales que intervienen... su correcta coordinación y la complicidad de la familia con todos ellos en un clima favorable. El colegio de Educación Especial o, en el mejor de los casos, la Escuela Ordinaria serán también elementos vitales en la intervención psicoeducativa” (2012)

Es importante dejar en claro que el Trastorno de Asperger no se clasifica según características, tipos de Asperger o niveles. Para su correcto diagnóstico es necesario mencionar que cada persona con Asperger presenta diferencias frente a otra persona con SA. En este sentido se es Asperger cuando cuenta con la mayoría de los criterios para su diagnóstico⁵

Girón pretende mostrarnos este síndrome desde otra perspectiva, él destaca las habilidades positivas y en algunos casos sobresalientes que desarrollan las personas con SA, es decir:

“Expresan lo que sienten con total sinceridad, un atributo distintivo, que en la sociedad en la que vivimos es muy difícil encontrar... las personas con SA se caracterizan por evitar términos innecesarios, superficiales, buscan el aprovechamiento del tiempo y la captación y exposición de información realmente importante. Son coherentes con los que piensan, sus ideas no dependen de la moda imperante en dicho momento. Como no, destacar una de los factores más representativos de las personas con SA, como es su memoria excepcional para sus temas de interés, puede hacer que tengan un futuro profesional relacionado con esos focos de interés muy exitoso, su fijación por los detalles es algo que les ayuda para

⁵ Revisar criterios diagnósticos del SA en el marco referencial de esta investigación. Página 58.

mantener conversaciones o para la realización de lecturas en las que tienen una capacidad especial para extraer información que muchas veces quedan fuera del alcance de nuestra visión tan generalizada” (2013).

La familia toma un rol esencial en el desarrollo integral de las personas con Asperger, a través del contante trabajo se logran avances significativos en este síndrome, teniendo presente siempre que no es una enfermedad que requiera de una cura, sino más bien es importante trabajar en base a estrategias que estimulen las necesidades y potencien las habilidades de las personas.

Según Aguirre, es importante contar con una familia activa ya que “la colaboración con la familia, va a propiciar, entre otras cosas: generalizar los aprendizajes a su entorno; incrementar los periodos de intervención, extendiéndolos al hogar; incrementar las áreas de intervención (autonomía, vida en comunidad, autodeterminación); conocer la vida concreta del niño o niña; plantear objetivos funcionales y ecológicos; aumentar la aceptación por parte de la familia (al sentirse ellos parte activa de la intervención); y establecer cauces fluidos para asesorar y apoyar a la familia” (s.f.: 56)

1.4 La Familia y testimonios en torno al Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger forma parte de la vida humana desde los años 40 aproximadamente, como un trastorno conocido, estando en constante investigaciones y avances científicos sus teorías sobre el génesis, características e intervenciones, tanto médicas como educativas, pero, qué sucede en la vida cotidiana de una familia dónde el Síndrome de Asperger se siente más real que en su misma teoría, cómo viven las personas con asperger su propia percepción de mundo, cuándo se necesita de ayuda externa y en qué momentos esto resulta difícil de afrontar; estas son unas de las tantas interrogantes que resulta interesante llegar a conocer.

La familia, es el primer agente socializador significativo, donde se cultivan los primeros aprendizajes que servirán para construir un mundo social, cultural y emocional íntegro y armónico, siendo un factor esencial en el desarrollo de cada persona; Céspedes postula que “las vinculaciones con otros significativos tendrán un papel crucial en la construcción de una personalidad sana y equilibrada” (2008: 66). Además agrega que, “los padres, hermanos mayores y familiares cercanos al niño son los maestros en la educación de las emociones” (2008: 90).

Una familia se construye en torno a la riqueza de cada uno de los integrantes del hogar y cuando uno de ellos resulta “diferente” el camino trazado se modifica en torno a las necesidades de ese integrante y la búsqueda de respuestas comienza a ser parte fundamental de ese núcleo familiar.

“Lo llenaban de remedios y los síntomas no desaparecían. En el colegio me pedían un certificado que dijera que los conflictos que tenía se debían a que no era normal. Como no tenía una 'etiqueta' nadie me ayudaba. No sabía qué hacer, hasta que decidí buscar por mi cuenta. Mi hijo había comenzado con problemas de autoestima, se preguntaba qué le pasaba, por qué era rechazado. Una etapa atroz, algo que nadie se imagina, una hecatombe familiar, no sabíamos cómo ayudarlo. Íbamos a los psiquiatras, pero no tenían respuesta. ¡Y vamos haciéndonos exámenes, tests y el niño seguía igual!” (Isabel Ibacache, revista caras, s.f.)

La familia es un concepto creado desde el inicio de nuestra historia humana, como comunidad y sociedad, en la cual estamos inmersos como partícipes de una codependencia del otro, similar a mí y por ende yo similar a él; Virginia Satir menciona que “hace mucho tiempo, en la sociedad antigua, la familia era la única fuente de enseñanza que necesitaban sus miembros para saber lo que debían hacer al alcanzar la madurez. Esto significaba aprender a cuidar de sí mismos y a sostenerse sin ayuda, a cuidar y tratar a los demás, y

cómo enfrentar al mundo de las cosas.” (2002: 378). Cada familia se expresa en su vivir cotidiano y transmite a sus integrantes en el proceso de socialización una forma particular de percibir el mundo y de actuar en él, observándose variaciones de comportamientos, valores, normas de vida, simbolismos propios, lenguaje, etc. Respecto de sus vecinos.

Para las familias con integrantes con el Síndrome de Asperger, la visión puede variar según sus propios aprendizajes, barreras y satisfacciones, cada familia resulta inherentemente única y diferente y cada uno de ellos comprende a su propia familia a su modo. En este sentido, muchas veces los padres de niños con SA comienzan conociendo el lado oscuro de este trastorno, dónde los niños no son comprendidos ni aceptados por los demás, comenzando una lucha silenciosa en el entorno familiar, aquí la búsqueda por hallar una respuesta a todas las interrogantes, necesidades y barreras que van surgiendo se torna más que importante. Es en esta etapa donde puedes encontrarte con emociones inmersas en temores e incertidumbres, pero, siempre es posible llegar a una conciencia planetaria que tranquilice tus inquietudes y transforme tu vida en la anhela armonía que necesitabas.

“Nuestros hijos son especiales, tienen una dificultad innata e invisible, pero son maravillosos, buenos (no tienen malicia) sinceros, fieles, justos, generosos, nobles, originales, cualidades que debemos saber apreciar. Cada día al despertar, me miro al espejo y me repito: “Quiero a mi hijo y estoy orgulloso de ser su padre” (Asociación asperger, España. S.f.: 63)

Hoy en día existen variadas instituciones que se dedican a orientar y apoyar a familias con un integrante con SA, las cuales entregan las herramientas necesarias para poder comprender y vivir con este síndrome. Existen la Federación Asperger de España, Asociación Caritas de Amistas A.C. de México, Fundación Ángel Rivière de Estados Unidos, Fundasperven de Venezuela y Fundación Asperger Chile y Fundación Amasperger de Chile, entre muchas otras, que se distribuyen por todo el mundo.

La familia influye en nosotros, tal como nosotros podemos influir en nuestro entorno social, en este mismo sentido, Armendáriz postula que “la familia es un sistema intrincado con sus

relaciones, papeles, reglas, mecanismos homeostáticos, alianzas, secretos, red de comunicación, mitos, creencias, valores e influencias dinámicas de generaciones previas y de la cultura en que se encuentra inmersa. Es toda una interacción de fuerza que afectan el comportamiento de cada uno de sus miembros, y la cualidad de dicha interacción hace que como unidad funcionen bien o mal” (2004: 38)

Por otra parte, Milicic y López, mencionan que “los padres son un elemento esencial en la construcción de un buen desarrollo emocional, ya que por medio de sus conductas “bien tratantes” van generando un apego seguro en sus hijos, que constituirá las bases de las relaciones sociales positivas” (s.f: 189).

“Luego empecé a conocerte, comencé a notar tus diferencias, tu tono de voz, de tu articulación casi perfecta de algunas palabras, tu gesticulación y de cómo te gustaba ir a pasear. Y de cómo te reías sin parar cuando descubrías una palabra que te gustaba su sonido.... y la repetías y la repetías sin aburrirte. Me asombraba tu capacidad de aprender el nombre de las calles y cómo te orientabas en las ciudades. Si incluso me dabas instrucciones al manejar! Dobla en esta esquina, te pasaste, era hacia el otro lado.... vamos mal! Yo al principio, sin hacerte mucho caso. Pero comprobé una y mil veces que siempre estabas en lo correcto”
(Loloaspergercl, 2013)

Las habilidades que va demostrando un individuo con Síndrome de Asperger resultan interesantes cuando los demás pueden observar o comprobar estas habilidades, en muchos casos se vuelven especialistas en temas específicos, llegando a ser brillantes en las áreas de su interés y eso gratifica enormemente a su grupo familiar.

“Me llamaba la atención la tremenda memoria que tenía. Era muy chiquitito y ya se sabía perfecto el camino para ir al pediatra, por ejemplo. Pero no hablaba y eso

era extraño... Cuando supe el diagnóstico no quise averiguar de dónde podría venir esto, sentía que no valía la pena, que tenía que mirar para adelante y no para atrás, no tenía sentido buscar culpas ni nada parecido. Me llegaron mis angelitos y por algo sucedió. Ellos son un regalo. Esa ha sido siempre mi actitud” (Susana Doggenweiler, revista Caras, mayo 2013)

Frente a la importancia de la formación de los niños, Satir indica que “todo niño viene al mundo en un contexto y un ambiente distinto del de los demás niños, aun cuando nacen de los mismos progenitores. Las influencias ambientales se refieren a lo que sucede en el momento del nacimiento del niño y a las actitudes que se hallan presentes durante su desarrollo. Estas influencias son muy significativas en el diseño familiar” (2002: 253)

El conocimiento que nos entregan los padres es vital para comprender como los hijos, en su niñez y adolescencia van creciendo en muchas ocasiones en un entorno social y afectivo diferente al típico conocido socialmente, lo que quiero decir específicamente, es que los niños crecen enfrentando a especialistas médicos, interrogantes sin respuestas y medicinas sin soluciones, además de concientizarse como diferentes frente a los otros. Las personas con Asperger crean una conceptualización de sí mismos que les produce variadas emociones, que hasta este entonces no conocemos de manera específicas para determinarlas como únicas o exclusivas.

Por lo que la respuesta a estas confrontadas emociones no tiene un solo sendero, pero bajo una cierta reflexión Maturana expresa que “el amor es la emoción que constituye las acciones de aceptar al otro como un legítimo otro en la convivencia” (1990: 74). Siendo esta emoción la base de una familia integra y sana.

Si bien los padres exponen sus emociones frente a esta experiencia de tener un hijo con SA, también existen testimonios de las mismas personas con asperger que dan a conocer sus alegrías, necesidades, logros y frustraciones, entregando una visión real de este síndrome a través de sus experiencias.

"Yo a menudo no respondía a mi nombre. Pero no había nada malo con mi audición. Desde mi punto de vista, para mí no era importante mirar a las personas o responder cuando alguien hablaba conmigo. El diagnóstico es una de las mejores cosas que me ha ocurrido. El diagnóstico también me puso en contacto con varias personas con el diagnóstico en el espectro autista y algunas de ellas se han convertido en mis amigos. La verdad es que el autismo es lo que se define en los criterios de diagnóstico. Las personas con autismo pueden ser muy diferentes entre sí - todos somos diferentes personas, diferentes personalidades, con diferentes historias y experiencias, y esto debe ser entendido y respetado por todos." (Gullina Gerland, austriaca, especialista en autismo, autora de su propia biografía como asperger "Real Person", 2011)

Dentro de nuestra realidad no se puede establecer el número exacto de personas con Asperger, ya que muchos de ellos no se manifiestan socialmente, por temor a la incompreensión.

"Siempre me costaron las relaciones amorosas. Me costaba entender lo que la otra persona sentía por mí. Me asustaba también que invadieran mi espacio. Pero he ido aprendiendo a punta de acierto y error. Si tuviera que decirle algo a un Asperger más pequeño sería eso: que es perfectamente posible salir adelante. Lo más importante es sentir amor por sí mismo, aceptarse como uno es, rodearse de gente que te quiera y pedir ayuda cuando la necesites" (Diego Rivera, ingeniero chileno de 43 años. Reportaje Revista Paula, 2011).

La familia resulta un agente significativo en el proceso de todo individuo, aún más, es el primer agente socializador de un ser humano y el que te ayuda a construir tu propia historia. En las familias donde hay un integrante con Síndrome de Asperger el proceso de vida no es muy distinto, pero puede tener sus propios caminos por recorrer, los que no necesariamente serán más fáciles o difíciles, simplemente son único e irrepetibles, donde forman parte de esta gran historia llamada humanidad.

Actualmente las investigaciones sobre el Síndrome de Asperger siguen un curso más comprensivo, ligado al área psico-social y familiar donde las principales necesidades se dan en torno a las necesidades emocionales de los niños, adolescentes y adultos con Asperger. La inclusión social es el centro de las investigaciones, donde el conflicto social interfiere en sus derechos de vida, en la inclusión al estudio y trabajo, la vida adulta se torna incomprensiva y la misma adolescencia es una etapa complicada de entender. La revista “Autismo diario” expresa que el 18 de febrero se declaró “Día Internacional del Síndrome de Asperger” y que el presente año 2014 se cumplen 70 años desde la publicación que realizó Hans Asperger y que actualmente falta mucho por trabajar en el desarrollo emocional de las personas con Asperger, ya que la tendencia está dada por el aumento de la depresión y la ansiedad, por lo que resulta significativo seguir indagando en la comprensión de “la falta de diagnóstico o la negación del mismo, presencia de cuadros depresivos, ansiedad, obsesiones, etc... entornos familiares inestables, contextos sociales agresivos tanto a nivel laboral como general (Mobbing, abusos,...), siendo por tanto una extensión de su infancia, donde pueden llegar a entender como “*normal*” este tipo de conductas hacia ellos, en mujeres se pueden dar situaciones de abuso sexual continuado. Y baja autoestima” (2014). La revista Autismo diario concluye su reportaje mencionando que:

“La necesidad de que los jóvenes y adultos con Síndrome de Asperger reciban apoyos es básica. Es quizá el momento de tomar en consideración que muchas personas nunca recibieron una atención adecuada (o ninguna atención) y que hoy, permitirles que accedan a planes de inclusión socio-laboral, o a talleres de habilidades sociales, o en suma, a que puedan entender el porqué de sus diferencias, puede significar la diferencia entre poder desarrollar vidas plenas o no. Y esto debe ser una obligación social. Es sin duda alguna un síntoma de madurez social” (2014)

En Chile, fundaciones como “Fundación Asperger Chile” y “Amasperger”, están en constantes investigaciones y charlas informativas, en el que el eje central está dado por la comprensión de los niños y adolescentes con Asperger. Fundación Asperger Chile en junio del 2014 expuso una charla del espectro autista “más allá de la infancia” donde expresan que “mucho hemos expuesto sobre cómo pesquisar y criar a un niño o niña del espectro autista, pero ¿qué hacer cuando esos niños crecer y se van transformando en adultos? o ¿cómo enfrentar un diagnóstico tardío? Las familias y personas vinculadas a una persona del espectro autista pueden sentirse confundidas”⁶

⁶Introducción a la charla que “Fundación Asperger Chile” expuesta el día 6 de junio del 2014.

1.5 Problema de Investigación

El recopilar testimonios nos permiten conocer en parte los pensamientos, emociones y vivencias de las personas con SA, saber pinceladas de sus experiencias y conocer parte de su adultez es significativo para el presente estudio. Pero, ¿es suficiente que nos quedemos solamente con este conocimiento? Es decir, las construcciones se crean desde una generalización, una categorización y estereotipo, como si todos fuéramos iguales dentro de nuestras similares características; y erróneamente nos conformamos con esta explicación como única, otorgándole un significado y sentido que no en todos los casos es válido.

Personalmente puedo afirmar que existen muchas más preguntas sobre el Trastorno del Asperger, que aún no son comprendidas. Si bien sabemos la existencia de teorías sobre causas, síntomas, proyecciones escolares y laborales, estos puntos no nos resultan relevantes en la presente investigación, porque no está dentro de nuestras prioridades darle un nuevo sentido a estos indicadores.

Aquí la importancia reside en conocer a las personas con Síndrome de Asperger, saber su historia, escuchar sus experiencias y emociones para darle sentido a una mirada personal, enfocada en el individuo más que en el contexto de síndrome.

Continuemos con el siguiente postulado: las investigaciones sobre el SA siguen actualmente en la búsqueda de posibles explicaciones que permitan comprender su origen biológico, genético, ambiental y social, tratando de dar a conocer y establecer nuevas epistemologías del entendimiento global del síndrome, es por ello que se hace relevante el tomar estas distintas investigaciones, con el propósito de que nos lleven a un mejor entendimiento de todos los aspectos que conforman el Síndrome de Asperger, viéndolo esencialmente desde la particularidad e individualidad de cada persona. No siendo mi intención en esta ocasión el indagar sobre la génesis del síndrome de asperger.

Agregando a lo antes señalado, las familias también han contribuido en la explicación de este síndrome, a través de sus vivencias, logros y fracasos, entregando una información valiosa y significativa para comprender que todos los casos de SA se desarrollan integralmente de diferentes formas de vida. En un informe generado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, publicado en España, se plantea que

“El sueño de todos los padres es asegurarse de que sus hijos sean independientes, que alcancen su mejor y pleno potencial y que sean seres humano útiles a la sociedad. Los sueños de un padre con un hijo que tenga necesidades especiales son muy similares. Sin embargo, dado que [los niños con necesidades especiales] suelen ser excluidos de la comunidad, la lucha ha sido lograr que se incluyan y que funcionen dentro de la comunidad en general y que sean aceptados y tratados con el respeto y la dignidad que merecen como seres humanos iguales a los demás” (2009: 64)

Reyes agrega que “los relatos de los padres, en general, convienen en una sensación de miedo e incertidumbre al percibir en sus hijos conductas distintas a los de sus pares, y una constante desesperación al no poder incluirlos en los programas educacionales comunes de los colegios.” (2012:11), además agrega:

“A ojos de quien vive con síndrome de Asperger el mundo parece ser bastante confuso. El centro de sus diferencias radica en el comportamiento social y desarrollo emocional, y es acá donde el diagnóstico temprano tiene un rol fundamental en cuanto permite ayudar directamente a los menores en su integración a la comunidad. Sin embargo, ni el diagnóstico, ni la integración ha sido una tarea fácil para los padres y amigos de personas con Asperger. Aquellas dificultades que se expresan en el ámbito social son centro de la preocupación de las fundaciones en estudio, ya que la desorientación de las familias es tal, que surgen a modo espontáneo para poder abordar de mejor modo estos problemas en la práctica.” (2012: 12)

En este sentido se continua con la explicación del Síndrome de Asperger desde una realidad externa, por lo que es relevante cuestionarse ¿cuándo surge el testimonio vivencial de una persona con asperger, de manera personal e integra, pero vista desde una etapa distinta a su adultez?

A lo que se desea llegar es que en la búsqueda global de estudios previos, conocimientos creados por investigadores e informes actuales de distintos países, se puede encontrar definiciones, características, tratamientos tanto médicos como educativos, testimonios de familias y adultos con Asperger, pero en su desarrollo se ha alcanzado escuetamente el conocimiento de personas con Asperger que hablen de su niñez o adolescencia vistas desde su presente.

Resulta interesante conocer la realidad particular de las personas con Síndrome de Asperger, es decir, resulta significativo el saber cómo cada persona construye su propia visión de mundo, ya que viendo la generalización de las investigaciones, en la mayoría de los casos se entrega información que va desde el exterior hacia la familia y por ende hacia la persona con Asperger, pero, no es frecuente una correspondencia de información, entregada desde el núcleo personal hacia su entorno, es decir, que las personas con Asperger no entreguen su percepción, necesidades y pensamientos durante la adolescencia o niñez resultada un tema inquietante.

Satir nos recuerda que “a menudo perdemos de vista el hecho de que la verdadera riqueza se encuentra en nuestra gente” (2008: 379). Esa riqueza que solamente puede ser descubierta en el interior de cada persona.

Es importante cuestionarse si es constructivo y significativo conocer la realidad del SA visto desde el interior, es decir, construido, desarrollo y expresado desde la misma persona que presenta este síndrome. Si bien, no hay que negar la existencia de testimonios familiares, especialmente de padres y madres de hijos con Asperger, los hijos no hablan

mucho de su propia vivencia, por lo que son escasas las expresiones realizadas de niños y adolescentes que presentan SA. Aparte los relatos entregados por las personas con Síndrome de Asperger son formulados frecuentemente en la etapa adulta, creados desde un recuerdo de experiencias, mencionando un pasado lejano y distante, en vez de un presente real con necesidades, sentimientos, logros, alegrías y fracasos actuales.

Ahora bien, no se sabe con exactitud cuántos niños y adolescentes con Asperger existen en Chile, ya que dentro de los últimos censos (2002 y 2012) no se especifica con claridad las personas que poseen dicho síndrome, sino más bien generaliza entre las discapacidad, no sabiéndose específicamente si este trastorno corresponde a la discapacidad intelectual, psíquica o múltiples; pero algunas estadísticas señalan directrices importantes a considerar; el centro de Soluciones psicopedagógicas, expone que “el síndrome de asperger es un trastorno muy frecuente (de 3 a 7 por cada 1.000 nacidos vivos) que parece tener mayor incidencia en niños que niñas. Además de que uno de cada diez niños autistas es diagnosticado con Síndrome de Asperger en el mundo. En Estados Unidos indican una incidencia de 1 en 110 casos, lo cual es un aumento significativo en relación con años anteriores. Hay estadísticas que afirman que el 80% de las parejas con hijos Asperger acaban separados o divorciados. Frecuentemente el colegio o escuela no colabora para cubrir las necesidades educativas especiales de estos niños, que mayoritariamente padecen acoso escolar, (las últimas estadísticas calculan que el 80% de los niños con Síndrome de Asperger padecen algún tipo de acoso). Hoy, se sabe que cada 300 nacidos, uno es Asperger. Según la Sociedad Nacional Autística del Reino Unido, 88% de las personas que sufren Asperger están desempleadas. En el mundo viven unos 7000 millones de seres humanos, por tanto hay aproximadamente 35 millones de personas en el mundo con síndrome de Asperger. En España, tres de cada 1.000 niños son diagnosticados con el Síndrome de Asperger” (2012)

Por lo descrito anteriormente, dentro del conocimiento de las personas con Asperger y su desarrollo como seres humanos resulta significativo conocer la historia de vida de personas con Asperger, construida desde la etapa de la adolescencia, etapa confusa dentro del

desarrollo humano, que puede proporcionar lineamientos de comprensión desde la infancia y hacia la adultez, ya que no existen mayores antecedentes vivenciales de las personas con Asperger en esta etapa de vida.

Además por qué no indagar en el descubrir la vida desde la concepción de cada persona, vista desde su propia mirada. Resultaría mayormente significativo el ir a la misma fuente, en este sentido, conocer la adolescencia en una persona con Asperger y conocer su desarrollo a partir de sus propias palabras, vivencias y pensamientos.

Continuando, puedo afirmar que en esta investigación resulta aún más interesante el conocer y comprender la realidad de dos adolescentes con Síndrome de Asperger que viven en distintos contextos sociales, que han crecido en distintos mundos culturales, educacionales y familiares. En este mismo lineamiento pretender comprender sus características personales, experiencias y sentimientos, nos permite conocer el significado de su propia realidad.

El comienzo de una mirada centrada en la construcción personal, es la integración del aprendizaje que queremos lograr, como un enriquecimiento único e intransferible para cada individuo, es importante llegar más allá, querer conocer estos relatos nos permitirá comprender la construcción de ser humano desde la perspectiva personal y de este modo proyectar una relación social que se base en el bienestar propio y el de los demás.

En conclusión, según lo expuesto en la presente investigación, la inquietud se establece en:

¿Qué significados construyen, a partir del relato de experiencias y emociones sobre la etapa de la adolescencia, dos jóvenes con Síndrome de Asperger?

1.6 Objetivo General de la Investigación

Reconocer los significados que construyen, a partir del relato de experiencias y emociones sobre la etapa de la adolescencia, dos jóvenes con Síndrome de Asperger

1.7 Objetivos Específicos de la Investigación

- Caracterizar las experiencias personales en la etapa de su adolescencia de dos jóvenes con Síndrome de Asperger.
- Registrar por medio de acontecimientos relevantes, las emociones que surgen durante su adolescencia en dos jóvenes con síndrome de Asperger
- Describir el valor atribuido por jóvenes con Síndrome de Asperger a las experiencias de vida durante la adolescencia.

SEGUNDO CAPÍTULO: MARCO REFERENCIAL

La siguiente descripción tiene como propósito informar sobre las características de una persona con SA, enfocándonos mayormente en la etapa de la adolescencia, ya que es ésta parte de la vida en la que nos hemos situado, pero de igual modo es necesario conocer pinceladas sobre cómo surgió este Síndrome de Asperger y como ha sido transformado y visualizado a lo largo de los años, sin dejar de lado el proceso de integración escolar y la dinámica familiar que resultan significativas para cada individuo.

2.1 La adolescencia, un proceso en la construcción de la identidad

Resulta necesario describir primeramente qué es la adolescencia, qué cambios se producen y cómo afectan estos cambios nuestras relaciones interpersonales, para que a partir de esta introducción podamos relatar la adolescencia en un individuo con SA.

La adolescencia tiene como esencia la construcción de la identidad, la cual es dinámica en sí misma, ya que toma variadas experiencias de la vida, que están en continua transformación, debido a que en cada momento somos una persona distinta, con distintas emociones y percepciones; esto nos convierte en seres únicos e irrepetibles, incluso para nosotros mismos. Lahey nos afirma que “la vida no es estática. Estamos en constante cambio a lo largo de la vida. Cuando nos preguntamos quienes somos, pensamos, en nosotros mismos en función de cómo somos en el momento. Sin embargo, hemos sido y seremos muchas personas diferentes a lo largo de la vida” (1999: 358)

Estos cambios dinámicos tienen directa relación con el desarrollo humano, los cuales resultan predecibles en la conducta, que están relacionados con la etapa de vida en la cual nos encontremos. Para Haley “en el estudio del desarrollo, el aspecto más importante de la naturaleza (factor biológico) es la maduración... una cuestión fundamental para el psicólogo especializado en el estudio del desarrollo es el grado en que los cambios que se

producen con la edad son producto de la maduración física, en lugar de la acumulación de experiencias” (199:359). En este sentido, se puede llegar a la reflexión de que las experiencias tienen directa relación con la evolución humana y la maduración se enfoca en distintos estados que se van presentando con los años.

La adolescencia como concepto dado por sus características fisiológicas para Earl “es un periodo de enormes cambios físicos, caracterizado por aumentos en el tamaño y peso del cuerpo, la maduración de las características sexuales primarias y secundarias y un aumento en la actividad mental formal” (1998: 26).

De igual forma Earl establece que “los adolescentes son muy conscientes de los cambios que van experimentando y tienen que adaptarse psicológicamente a ellos, tanto a los que tienen lugar en sí mismos, como a las variaciones de desarrollo que se producen en el grupo de adolescentes del que forman parte” (1998: 26), por lo cual esta es la etapa de inflexión, donde las experiencias significativas pueden determinar la conducta y nuestra forma de ser, pensar y actuar; en otras palabras, es el marco de referencia de nuestra identidad futura.

La adolescencia puede estar abarcada desde la pubertad hasta la vida adulta, aunque no existe con claridad el comienzo y la finalización de esta etapa, ya que se reconoce como un proceso dinámico en el ser humano. Para Piaget la adolescencia comienza en la etapa de las operaciones formales (a partir de los 11 años de edad), donde existe la capacidad de razonar a partir de conceptos abstractos.

Mientras que la teoría de Kohlberg del desarrollo moral, sitúa a esta etapa en el nivel convencional, donde la función esencial tiene relación con las decisiones morales; Gilligan basándose en los estudios de Kohlberg, expresa que la adolescencia surge en el estadio de moralidad como autosacrificio, tras darse cuenta de las necesidades de los demás; y Erikson establece que la fase del desarrollo donde surge esta etapa está en el periodo de identidad frente a la confusión de papeles, donde adquiere el sentido de identidad propia⁷.

⁷ Resumen extraído de Lahey . Introducción a la psicología. Madrid (1990)

La adolescencia puede convertirse en la etapa de mayor transición para un individuo, donde deja de lado la niñez, para comenzar el descubrir un mundo lleno de nuevos significados que le darán sentido a la vida. Sánchez divide esta etapa según el desarrollo físico y el desarrollo cognitivo:

“En el desarrollo físico, las hormonas juegan un papel principal en las reacciones emocionales de los adolescentes y sabemos que tienen algunos efectos directos como:

- La testosterona precede a la rápida activación de las emociones, sobre todo del enojo.
- Los cambios hormonales se correlacionan con los cambios rápidos en los extremos emocionales.
- En muchos varones, las hormonas llevan a pensamientos sobre el sexo y la masturbación.
- En muchas niñas, las hormonas aumentan el bienestar a mediados del ciclo menstrual y la tristeza o el enojo al final del ciclo.” (2013)

La adolescencia no sólo puede establecerse como un cambio perceptivo desde lo corporal, sino que dentro de estas constantes revoluciones se encuentran las variabilidades emocionales que surgen en conjunto con las reacciones hormonales, es decir, para Sánchez es importante la influencia externa, “el contexto psicosocial influye profundamente en el impacto de las hormonas, que no son las únicas responsables de los cambios emocionales, ni las conductas en los adolescente” (2013)

Continuando con Sánchez, el desarrollo cognitivo tiene un sentido emocional y de maduración cognitiva, donde los adolescentes centran sus pensamientos en si mismos, para el autor esta etapa se denomina, “egocentrismo adolescente, característica del pensamiento adolescente que lleva a los jóvenes a centrarse en sí mismos y excluir a los demás. Piensan, por ejemplo, que sus pensamientos o experiencias son únicos, este egocentrismo da origen a aspectos como:

- **El mito de invencibilidad:** la convicción del adolescente de que nada logrará vencerlo, ni dañarlo. Como en el caso de relaciones sexuales sin protección, el consumo de drogas, etc.
- **El mito personal:** creencia del adolescente de que está destinado a tener una vida única, heroica e incluso legendaria.
- **El público imaginario:** creencia de que los demás observan y están interesados en la apariencia, ideas y conducta que uno tiene. (2013)

En otras palabras, la adolescencia es una etapa de cambio en todas los ámbitos que una persona puede desarrollarse, es una fase donde dejamos de ser un niño para comenzar a convertirnos en un adulto, donde claramente convergen muchos procesos, pero forma parte de la vida pasar por este periodo.

2.1.1 La búsqueda de la identidad, parte esencial de la adolescencia

Iniciando el presente capítulo se estipulo como antecedente que la construcción de la identidad tiene relación con los cambios dinámicos y los significados que le otorgamos a cada momento de la vida, pero en esta instancia se puede esclarecer que esta construcción no resultará fácil y que requiere y que los mecanismos con los que llegamos a ella no son siempre los mismos en las personas.

La respuesta que deseamos encontrar se halla en la pregunta ¿Quién soy en realidad?, dónde no resulta inmediato ni accesible el resultado, pero, este descubrimiento debe enfocarse en sus valores, opiniones e intereses. Para Earl “los adolescentes buscan su identidad, y para ello deben establecer primero quienes son, cuál es su lugar que ocupan entre sus compañeros y dónde encajan en el conjunto de la sociedad” (1998: 27)

Pero, muchas veces los adolescentes pueden entrar en una crisis de identidad al no poder comprenderse ni aceptarse como son dentro de sus propias características, creencias y

actitudes. Para Muñoz la respuesta a esta crisis incomprensible en un comienzo, tiene respuesta en nuestras decisiones, es decir,

“Durante la adolescencia es importante confiar en uno mismo. También transfieren su confianza de los padres a otras personas, como amigos íntimos o parejas. El amor es parte del camino hacia la identidad. Al compartir sus pensamientos y sentimientos con otra persona en quien confía, el adolescente está explorando su identidad posible, y viéndola reflejada en la otra persona, a través de la cual puede aclarar mejor quien es. No obstante, la intimidad madura, que implica compromiso, sacrificio y entrega, no se alcanza hasta haber logrado una identidad estable” (2011)

La identidad se construye a través de un proceso de tolerar y ceder, donde debemos comprender nuestras experiencias para comenzar a identificarnos con una identidad propia. Para el psicólogo James E. Marcia (1980)⁸ las personas pueden clasificarse en cuatro niveles de identidad:

1. Exclusión. En este nivel existe un compromiso pero no ha habido crisis. En él, la persona no ha dedicado tiempo a dudar y considerar las alternativas (no ha estado en crisis) sino que se compromete con los planes de otra persona para su vida. Suele tratarse de personas con altos niveles de autoritarismo y pensamiento estereotipado, obedecen la autoridad, se rigen por un control externo, son dependientes y presentan bajos niveles de ansiedad. Pueden sentirse felices y seguros, tienen vínculos familiares estrechos, creen en la ley y el orden y se vuelven dogmáticos cuando alguien cuestiona sus opiniones.

⁸ James E. Marcia es un psicólogo clínico y de desarrollo. Conocido por su investigación sobre el desarrollo psicológico, haciendo hincapié en el desarrollo psicosocial de los adolescentes y el desarrollo de la identidad vida. Basando sus investigaciones en las propuestas de la teoría de Erik H. Erikson sobre la adolescencia, el logro de identidad y la confusión de identidad.

2. *Moratoria (crisis sin compromiso)*. Es el adolescente en crisis; considera diversas alternativas, lucha por tomar una decisión y parece dirigirse hacia un compromiso. Probablemente logrará la identidad. Estas personas suelen tener altos niveles de desarrollo del yo, razonamiento moral y autoestima. Se muestran más ansiosos y temerosos del éxito. A menudo mantienen una lucha ambivalente con la autoridad paterna.

3. *Logro de identidad (crisis que lleva al compromiso)*. En este nivel, el adolescente se ha comprometido con algo después de un periodo de crisis; es decir, después de un tiempo dedicado a pensar y sopesar alternativas. Son personas con altos niveles de desarrollo del yo y razonamiento moral. Se rigen por un control interno, tienen seguridad en sí mismas, alta autoestima y funcionan bien en condiciones de estrés y cercanía emocional. Los padres de estos adolescentes estimulan la autonomía y la relación con los profesores; las diferencias se analizan de un modo colaborador.

4. *Confusión de la identidad (sin compromiso, crisis incierta)*. En este nivel puede o no haberse considerado las opciones, pero se evita el compromiso. Son adolescentes superficiales e infelices, a menudo solitarios. Tienen un bajo nivel de desarrollo del yo, razonamiento moral y seguridad en sí mismos; presentan habilidades deficientes para cooperar con los demás. Los padres de estos adolescentes no intervienen en su crianza, los rechazan, los ignoran o no tienen tiempo para ellos.” (Citado en Muñoz, 2011)

Estos cuatro caminos presentados requieren de un escenario donde situarse, es decir, el contexto en donde se construye la identidad resulta igual de importante que el objetivo final que se desea alcanzar, ya que estas influencias ambientales determinarán las experiencias y por ende las decisiones que se tomarán durante la adolescencia: La cultura, la religión, la sexualidad, el sistema político, su orientación vocacional. Para Sánchez, “es importante reconocer que una persona no logra la identidad de una sola vez, sino que busca el camino en cada escenario, siendo algunos aspectos más fáciles de encontrar que otros. Así por

ejemplo, un adolescente puede tener una identidad religiosa prematura, lograr la identidad sexual, mostrar difusión en política y estar en moratoria en la identidad vocacional” (2013)

2.1.2 La adolescencia en las personas con Asperger, una etapa llena de confusiones.

Conforme pasan los años, y como proceso natural de la vida todos los hijos crecen y se convierten en adolescentes, esto no es diferente en ninguna persona, para los individuos con Asperger la historia no es muy distinta, simplemente hay ciertos aspectos que pueden interactuar en caminos distintos.

La información recogida en este punto se basa en puntos de vistas cercanos a una persona con Asperger, ya que resulta complicado tener testimonios de adolescentes que estén viviendo esta etapa, resultando mayormente accesible llegar a la opinión los padres o hermanos.

En la adolescencia de las personas con SA, los primeros en vivir esta experiencia de una manera diferentes son los padres de adolescentes con Asperger, ya que para este entonces se han vuelto unos expertos en el tema, por una parte tienen más años y menos energía, les toca replantear su vida de pareja y roles, mientras que los padres de otros jóvenes vuelven a aprovechar esos momentos a solas en casa, ellos siguen al cuidado de una persona, que si bien ha desarrollado cada vez más habilidades y cierta autonomía, siguen siendo dependientes de sus padres; otro aspecto que refiere a los padres, es que a estos les toca afrontar el tema de la sexualidad en un mundo que está bombardeado de información, donde los medios de comunicación se encuentran cada vez más sexualizados, además un punto que preocupa a los padres, es pensar en el futuro de su hijo, y lo preparar para la vida que éste se encuentre para cuando ellos no estén, por esto empiezan a pensar en talleres laborales y actividades que le permitan independencia, lo que se suma, el hecho de que las diferencias de estas personas con sus pares de la misma edad, se hacen cada vez más evidentes, ya que mientras, los adolescentes de su edad, buscan independencia y su

lugar en el mundo, tienen pareja, proyectan logros a futuro; ellos están relativamente indiferentes a los eventos sociales, ya que su dificultad para establecer relaciones de amistad y cercanía se torna en un desafío de incertidumbre y dudas. Es importante también conocer la visión de los hermanos, ya que son estos quienes en muchas ocasiones los acompañan toda la vida, sirviendo como nexo de aprendizaje del mundo y la sociedad, en especial en lo que se refiere a la relación con sus pares.

Pérez expone según su propia experiencia lo siguiente: “mi madre dice que soy la única persona en el mundo a la que mi hermano Lot mira a los ojos y que ellos, me hablan con un lenguaje mágico que solo entienden los niños. Me llamo Luis y tengo doce años... creo que es duro ser diferente, pero ¡Qué aburrido sería el mundo si todos fuéramos iguales!... Si, Lot es diferente a otros niños, lo que más me gusta de él es que siempre es sincero, bueno... en realidad no me gusta tanto que siempre diga la verdad o que no entienda cuando otros niños le mienten o le gastan una broma. Antes, las personas que no le conocían bien decían que es engreído o criticaban a mis padres por "lo mal que lo educan". Claro, que en ese entonces, nadie, ni siquiera yo, sabía que tiene una forma leve de autismo más conocida como el síndrome de asperger. Ahora, sé que mi hermano es diferente y ya no me enfado tanto si no le apetece jugar al fútbol, ni me siento tan triste si prefiere estar solo (momentos Lotarianos). En realidad, Lot tiene algo así como un barómetro interior que cuando sobrepasa cierto límite necesita liberar presión. Estar unos minutos a solas hace que su nivel de ansiedad se reduzca considerablemente y vuelva a estar en los niveles adecuados.

No me importa que Lot sea diferente, nunca lo he ocultado ni pretendo que se comporte como hacen los demás. Tener el síndrome de Asperger, no es un defecto ni una enfermedad, es más, estoy convencido de que es precisamente esto lo que hace que vea el mundo de otra manera y lo convierte en un niño especial y único. No obstante, que en ocasiones otros niños lo miren como a un bicho raro es algo que no me agrada, me incomoda que lo acosen solo porque saben que no va a defenderse o que le tiendan trampas después de advertir su ingenuidad. Quiero

mucho a mi hermano y me gusta su compañía. Es más, mis amigos de verdad le aceptan y aprecian y nunca le excluyen de nuestros juegos y actividades. Otros niños, que conocen el pánico que siente por determinados sonidos, se divierten persiguiéndole con un mechero o explotando petardos cerca de él. En estas ocasiones, me resulta complicado comprender que sus padres les rían las gracias o que los disculpen diciendo que son cosas de chicos. La actitud de algunos adultos es realmente decepcionante” (2006)

La adolescencia resulta un proceso complicado para cualquier adolescente, ya que los diversos cambios que se van viviendo interactúan de cierta forma, que en ocasiones ni los mismo adolescentes son capaces de comprenderse, en una adolescente con asperger las necesidades no son menores, muchas veces pueden resultar ser más, siendo que no es seguro de que sea así, pero en base a las características del SA Aguilera postula que “por un lado es importante que se enseñen técnicas de inserción social a estos alumnos y se fomente la relación con compañeros; por lo que los sujetos con el síndrome deben aprender empatía y reciprocidad. Por otro lado los alumnos ordinarios deben comprender las causas del comportamiento de sus compañeros (2000).” (Citado en Mondaca, s.f.)

Para Artigas “al niño con S.A. podría no importarle la falta de amigos; en la adolescencia puede tener dificultades para abrirse de un modo más íntimo, y suele necesitar consejos sobre las cambiantes demandas y exigencias de la amistad. Puede estar relativamente más relajado y ser socialmente fluido con un sólo amigo, pero puede llegar a retraerse y aislarse cuando está en un grupo. Es probable que sus sistemas de valores sean más parecidos al de personas mayores que a los de sus pares, y esto puede construir una barrera, no obstante, no es imposible que los adolescentes con S.A. encuentren y mantengan amistades duraderas.(Citado en Léniz, 2007: 17).

En la misma sintonía la discusión sigue abierta en torno al pronóstico y posibilidades de desarrollo de las personas adultas que presentan la condición de ser asperger, es por ello que presentamos a continuación un fragmento del reportaje “Vivir en un Mundo Extraño”.

“Aguilera dice que posiblemente, hasta el 50 por ciento de los adultos con el síndrome no ha sido nunca evaluado ni diagnosticado correctamente. Estos "Asperger normales" están considerados como "distintos" o "excéntricos", genios locos. Muchos han contribuido al desarrollo de las ciencias y matemáticas. Sin embargo, el neurólogo Marcos Manríquez no está de acuerdo con estas afirmaciones triunfalistas. "Con los años, a medida que las materias escolares necesitan más análisis, los Asperger disminuyen su rendimiento. Imposible que sean brillantes profesionalmente porque es la creatividad la que hace la diferencia y eso estas personas no lo poseen. Creo que pueden aprender cosas mecánicamente y hacerlo muy bien en quehaceres estructurados, pero de ahí a innovar o inventar algo, lo dudo"⁹.

En este mismo contexto, Damián Pérez expresa que “Hay mucha ignorancia respecto de esto. Algunos me tratan como un enfermo. Me preguntan cómo me siento. Creen que es como una depresión, bueno a veces paso días en los que estoy deprimido. No entienden que el síndrome es un conjunto de características que se me asocian, no es que de repente esté así y de repente no. Soy Asperger, y eso significa que vivo en un constante enredo con la realidad. No entiendo los códigos que tienen todas las personas desde su nacimiento, heredados como instinto. Eso nosotros debemos aprenderlo. A veces lloro sin razón alguna, pero no es que esté triste. Simplemente lloro. Mi madre dice que es porque no identifico mis emociones”¹⁰

La vida es un continuo de experiencias, donde todos los hombres aprenden mientras enseñan, pero como enfrenta esta primicia, si no se entiende lo que se ve, como es el caso de las personas Asperger, donde el lenguaje no verbal de los gestos es para ellos, lo que para un chileno hablar chino; con empeño podemos hablar el idioma, pero difícilmente lo sentiremos como nuestro. Esperando que acepten esta invitación a la reflexión, se les presenta un extracto de siguiente reportaje de la revista Paula.

⁹ Extracto extraído de la revista caras, (S.F.) http://www.asperger.cl/reportaje_caras_404.htm.

¹⁰ Extracto extraído de la revista caras, (S.F.) http://www.asperger.cl/reportaje_caras_404.htm.

“Maximiliano Bravo (21) llegó a estudiar Bachillerato a la Universidad Diego Portales y, el mismo día que comenzaron las clases, se paró en el frontis de la escuela de la mano de su psicopedagoga Maricarmen Aguilera y le dijo: “Mira lo que hemos logrado”. “Mira lo que has logrado tú”, le respondió ella. Antes de eso tuvo que pasar por un largo camino y aprender cosas que suenan tan evidentes como que las conversaciones tienen un inicio, un desarrollo y un final, que no hay que cambiar tan rápidamente de tema o que hay que evitar sonidos guturales porque al resto puede molestarles. Todas esas habilidades las aprendió de la mano de su psicopedagoga, quien dirige la Fundación Leo Kanner, dedicada a entrenar a niños y jóvenes Asperger y autistas. “Muchas veces los chicos llegan sin saber jugar con el otro o sin saber que hay distintas maneras de saludar”, cuenta Maricarmen. “El rol de profesional es apoyar al entorno donde el Asperger se mueve y que él pueda resolver lo que sucede a su alrededor”¹¹.

En el caso de Maximiliano, desde los 10 años que ha sido acompañado por la fundación. Cuando llegó a la universidad, decidió junto a sus padres que era mejor hacer pública su condición, entonces organizaron una charla con el curso para contar qué significa ser Asperger y destacar sus rasgos positivos. Se trataba de un paso liberador. “Mi condición no es una etiqueta que tenga al frente y que diga ‘hola, soy diferente, tenga el placer de dispararme’”.

Maximiliano dice que agradece a Maricarmen y a sus padres. Que ellos nunca tomaron el camino fácil de internarlo en un psiquiátrico o sobre medicarlo, para que al día siguiente se volviera “normal”.

Según la psiquiatra Daniela Camponovo, los estudios de seguimiento dicen que conseguir la autovalencia completa es difícil. “Es bajo el porcentaje que lo logra. Aunque el Asperger

¹¹ Extracto de la revista caras, (S.F.) http://www.asperger.cl/reportaje_caras_404.htm.

puede solucionar sus necesidades básicas, su estilo de comunicación puede interferir mucho en la vida” (2011)

Rodrigo Rivera (43 años) ha logrado la autovalencia, pero con gran esfuerzo. Cuando tenía cinco años y el Asperger no estaba incorporado al DSM, fue diagnosticado con déficit atencional. Pero en 1994, cuando se conoció el término en la comunidad médica, su siquiatra lo llamó y le dijo: “Rodrigo, creo que eres Asperger”. Pero él logró integrarse, logró estudiar tres ingenierías y tener éxito profesional. Logró también tener tres hijos.

Sus relaciones de pareja, sin embargo, han sido las que han sufrido más daño. Se ha separado dos veces.

“Siempre me costaron las relaciones amorosas. Me costaba entender lo que la otra persona sentía por mí. Me asustaba también que invadieran mi espacio”, dice. “Pero he ido aprendiendo a punta de acierto y error. Si tuviera que decirle algo a un Asperger más pequeño sería eso: que es perfectamente posible salir adelante. Lo más importante es sentir amor por sí mismo, aceptarse como uno es, rodearse de gente que te quiera y pedir ayuda cuando la necesites”¹²

Todos somos de algún modo lejanos, en el compartir con el otro, porque teniendo la capacidad de comunicarnos y entendernos, no procuramos ser auténticos al expresarnos con calidad, ya sea por el individualismo o la competencia constante en la que nos enseñan a vivir; lo grave del asunto es que las personas “normales” tienen ojos pero difícilmente los abren, pero en la otra vereda se encuentran quienes queriendo ver el mundo y ser parte de él, presentan dificultades para entender las emociones y los códigos sociales de comunicación. Las personas asperger tiene un desafío importante frente a este panorama.

Recordando al gran iluminado Buda “Todos podemos alcanzar la cima más alta, pero debemos tener grandes deseos de aprender”. La pregunta es, ¿deseas aprender de ellos?,

¹² Extracto Revista Paula (2011). <http://www.paula.cl/reportaje/no-me-mires-a-los-ojos-adultos-con-asperger/>

porque los testimonios que se presentan en este documento, demuestran que las personas con síndrome de asperger están en una constante lucha de aprendizaje de sí mismo y de cómo vivir en este mundo extraño y diferente para ellos, donde existe la esperanza que para todos hay un lugar en el mundo. Todos los hombres y mujeres, son poderosos cuando están en su sitio.

La adolescencia puede resultar una etapa inquietante para cualquier persona, teniendo o no el denominado SA, en este proceso todo resulta inquietante, una incertidumbre, si es que nos enfocamos hacia un futuro que desconocemos, pero, cómo una persona con SA percibe u observa su propia realidad o cómo el mundo trata de entender a estas personas, son preguntas que trataré de desplegar a través de la descripción de la historia del asperger y de la construcción de este trastorno en los diferentes ámbitos de un ser humano.

2.2 La comprensión del Síndrome de Asperger a través de su historia

Esta breve reseña histórica sobre el síndrome de asperger busca el conocer su proceso de construcción y las diversas etapas que ha tenido que pasar para llegar a lo que hoy en día se conoce.

El síndrome de asperger comienza a sonar frecuentemente en las voces de la sociedad, describiéndose y comprendiéndose en el ámbito educativo y familiar, y si bien, es necesario mencionar que el DSM-V lo ha incluido dentro del trastorno del espectro autismo, excluyéndolo como termino individual, podemos aseverar que aun forma parte de la realidad social, como terminología y descripción de muchos individuos que buscan encontrar respuesta a sus características, cualidades y necesidades.

Hoy en día los medios de comunicación masiva se han encargado de transmitir la información existente por medio del cine, series de televisión y personas famosas que presentan dicha condición, dentro de ellos podemos nombrar al multimillonario creador de Windows, Bill Gates, al cineasta Steven Spielberg, el músico Bob Dylan y el actor Keanu Reeves, entre otros. También se dice que personajes históricos como Albert Einstein, Thomas Edison, Henry Ford, Isacc Newton, Friedrich Nietzsche, Vincent Van Gogh y Richard Strauss, entre otros pudieron tener como condición de vida el trastorno de Asperger, pero esta información no está completamente comprobada, ya que sólo se basan en sus escritos biográficos. Dentro de los personajes de ficción podemos encontrar a Lisa Simpson (The Simpson), Mr. Bean, Edward Manostijeras (El joven manos de tijeras) y Sheldon Cooper (The big bang theory).

Enfocándonos en el origen de este trastorno, podemos decir que el síndrome de Asperger surge a mediados del siglo XX junto con Kanner (1943) y Asperger (1944). Según el Manual de Apoyo para Docentes, sobre la educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista (2010)

En la actualidad el trastorno de Asperger se incluye en otra categoría, la cual busca integrar las necesidades similares dentro de un espectro que no promueva la discriminación, ni categorización de individuos, “A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo” (2014: 30). De igual forma resulta significativo el saber cómo se llegó a esta resolución, de dónde parte la historia de este síndrome y cómo ha llegado a ser lo que es ahora.

El psiquiatra austriaco, Leo Kanner recibe en el año 1938 un niño de cinco años de Forest, Mississippi, de nombre Donald T. el cual presentaba un comportamiento diferente a todo lo conocido, por lo cual decidió comenzar una investigación en base a esta nueva gama de actitudes, posteriormente fue tratando a diversos niños que presentaban un comportamiento similar al primer caso. *“que estos niños han venido al mundo con una inhabilidad innata para generar el contacto afectivo con las personas que normalmente proporciona la biología, de la misma manera que otros niños vienen al mundo con carencias intelectuales o físicas”*. Precisamente el hecho de que los síntomas de aislamiento se presentasen desde el momento del nacimiento es lo que inducía a Kanner a afirmar que se trataba de un trastorno diferente a la esquizofrenia, en la que se produce un retraimiento a partir de un estadio inicial normal” (2010: 17)

Entre las diferencias expuestas en los casos estudiados por Kanner se destacaba que el hablar no era necesariamente para comunicarse con los otros, ya que sus frases no eran muy bien estructuradas, pero tenían una capacidad inmensa para recordar hechos, oraciones, versos, además no prestaban atención cuando alguien les hablaba, pensando en algunos casos que eran sordos. También tenían rechazo a las instrucciones externas y reaccionaban con pánico a ruidos fuertes o movimientos bruscos. Siempre tenían movimientos y ruidos repetitivos en su conducta, siendo estructurados en ordenar sus artículos personales. Cualquier cambio en su rutina alteraba al niño, y este no se calmaba hasta que todo se restableciera al orden inicial. Les gustaba el orden e ignoraban a las personas, ya que no las

miraban a la cara. No jugaban nunca con otros niños, les gustaba su soledad, sintiéndose cómodos en esta actitud. Algunos se destacaban por una potencialidad cognitiva favorable, con un vocabulario enriquecido y una memoria espectacular. Una característica interesante es que todos procedían de familias altamente inteligentes. En un nuevo estudio Kanner confirmó dos síntomas básicos, el extremado aislamiento del niño y su insistente obsesión por la rutina y la repetición.

Mientras que Hans Asperger un pediatra austriaco, detectó en un elevado número de niños unas ciertas alteraciones de personalidad, por lo que decidió llevar a cabo un trabajo titulado "*Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*" (*Psicopatía autística en la infancia*), publicado el 1944.

Cerorols afirma que "Asperger explica que escogió la etiqueta *autística* para definir lo que él considera que es el trastorno básico que genera la estructura de personalidad de estos niños. Elogia a Bleuler por haber creado este término para denominar uno de los síntomas de la esquizofrenia, y justifica su utilización, y la razón por la que el autismo de Asperger es diferente del que padecen los esquizofrénicos. Ambos autismos pierden el contacto con el mundo exterior, pero mientras que en el esquizofrénico el paciente parte de un estado normal y va aumentando su aislamiento, los niños observados por Asperger nacen ya con este aislamiento. Asperger dice que "*desde el segundo año de edad encontramos ya los rasgos característicos que permanecen de manera constante e inconfundible a lo largo de toda la vida*". Lo único que cambiará es la manera como estos problemas se manifestarán: en la escuela, la adolescencia, el trabajo, la vida conyugal. Otra diferencia es que en estos niños no se observa la desintegración de la personalidad que se manifiesta en la esquizofrenia" (2010: 18)

Asperger describe características comunes en cuatro de sus casos:

“Falta de contacto con las personas que los rodean, encierro en un mundo propio y con intereses específicos, necesidad de que todo esté en un cierto orden o se haga de una determinada manera, una manera de hablar “adulta” con un uso original de las palabras, mirada perdida, ausencia de contacto visual al conversar, habilidades de cálculo de manera diferente a la que se les enseña, inhabilidad práctica para llevar a cabo lo que conocen teóricamente...En el artículo se aprecia el afecto y el sincero deseo de curación con que Asperger se mira a los niños que trata. Descubre entre sus problemas motivos de esperanza: “*En algunos casos... los problemas se ven compensados por un alto nivel de pensamiento y experiencia originales*”, y cree que “*a pesar de la anormalidad, los seres humanos pueden cumplir su papel social en la comunidad, especialmente si encuentran en ella comprensión, amor y guía*”. El hecho de que estos niños se ven obligados a buscar por si mismos soluciones a los problemas que los otros tienen resueltos por intuición o formación, hace que en ellos se desarrolle una habilidad para encontrar soluciones originales” (citado en Cererols, 2010: 19)

Kanner (1943) y Asperger (1944) trabajaron paralelamente en una investigación, que sin conocimiento de la existencia del trabajo del otro eran similares en el uso del término “autística”, pero que a la vez presentaban características bien diferenciadas, es decir, los niños de Kanner tenían dificultades en la adquisición del lenguaje, mientras que los de Asperger hablan de manera elaborada y original, aunque no lo utilizan para comunicar. Los casos de Kanner son obsesiones rutinarias, en el de Asperger puede servir para generar especialistas o investigadores en temas poco corrientes. Mientras que los autistas de Kanner rechazan a los demás, los de Asperger desean cierto contacto social, aunque no tengan habilidad para conseguirlo.

Lorna Wing no expresa un diagnóstico específico para el existente trastorno autista, pero si expresa que:

“La mayoría de los niños tienen un aspecto físico normal. Las anomalías congénitas menores, que se comunican como normales en estos niños, no afectan negativamente a su aspecto, que es con frecuencia muy atractivo, y debido sobre todo a su cualidad de misteriosa lejanía. Aún no se han desarrollado pruebas que se puedan utilizar para efectuar el diagnóstico de autismo, ni que puedan detectar la diferencia entre los subgrupos dentro de los trastornos autistas... En esta situación, el diagnóstico se efectúa identificando los patrones de conducta presentes desde temprana edad. Todos los sistemas de diagnóstico que se han propuesto, incluyendo los de la CIE-10¹³ y el DSM¹⁴, están de acuerdo en que las deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, y un patrón de actividades repetitivo y rígido, son rasgos cruciales para el diagnóstico” (1998: 15).

Claramente se pueden establecer criterios para un Diagnóstico, pero de los cuales dependen factores externos que de una manera u otra influirán directamente en el desarrollo característico de cada persona, y por ende en la determinación de la evaluación

Para Lorna Wing, “El diagnóstico depende de la obtención de una historia personal que relacione entre sí toda la información disponible. Lo ideal es que se recopile, por medio de entrevistas con los padres, la historia desde la infancia y una descripción de la conducta presente. Se debe utilizar un cuestionario de preguntas diseñadas para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista, de modo que se cubran todos los detalles importantes. Además, se debe observar la conducta del individuo y aplicar una serie de test psicológicos. Lleva tiempo completarlo todo, al menos dos o tres horas sólo para la entrevista. Si se acelera el procedimiento y no se plantean las preguntas adecuadas, se puede errar en el diagnóstico” (1998: 15)

¹³ La CIE-10 es el acrónimo de la Clasificación Internacional de Enfermedades

¹⁴ Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. American Psychiatric Association.

2.2.1 Criterios para el diagnóstico del síndrome de Asperger

El DSM-IV y la CIE-10 proponen criterios y códigos diagnósticos prácticamente iguales, pero, el nuevo DSM-V da un giro a los criterios establecidos anteriormente, por lo que resulta interesante establecer una comparación entre ambos parámetros, para que de este modo se pueda establecer una comprensión que resulte significativa en el lenguaje comunicativo de este síndrome.

DSM-IV vs el DSM-V

DSM - IV
A. Dificultades cualitativas de interacción social.
B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas.
C. El trastorno causa una discapacidad clínicamente significativa en el área social, ocupacional y en otras áreas importantes del desarrollo.
D. No existe un retraso clínicamente significativo en el lenguaje (por Ej.: palabras sueltas a la edad de 2 años, frases comunicativas a los 3 años).
E. No existe un retraso clínicamente significativo para su edad cronológica, en el desarrollo cognitivo, de habilidades de auto-ayuda y comportamiento adaptativo (salvo en la interacción social) o de curiosidad por el entorno.
F. No se cumplen los criterios de otro Trastorno Generalizado del Desarrollo, o de Esquizofrenia. (2010: 111)

DSM-V

- A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, no atribuibles a un retraso general del desarrollo.
- B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas.
- C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).
- D. La conjunción de síntomas limita y discapacitada para el funcionamiento cotidiano.
(2012)

También existen otros criterios diagnósticos para el trastorno de asperger como lo son los de Christopher Gilberg y los de *Rivière*:

Criterios diagnósticos entre Gilberg y Rivière

Christopher Gilberg (1991)

- A. interacción social
- B. Intereses restringidos y absorbentes
- C. Imposición de rutinas e intereses
- D. Problemas del habla y del lenguaje
- E. Dificultades en la comunicación no verbal
- F. Torpeza motora (1991.: 10)

Rivière (1996)

- A. Trastornos cualitativos de la relación social.
- B. Trastornos de las funciones comunicativas.
- C. Trastornos del lenguaje.
- D. Trastornos y limitaciones de la imaginación.
- E. Trastornos de la flexibilidad.
- F. Trastornos del sentido de la actividad. (Citado en Comisión de trabajo sobre Asperger, 2009: 5)

* Criterios de Gilberg (1991) extraídos en revista académica creada por Asociación Asperger España (s.f). Un acercamiento al Síndrome de Asperger y resumidos con el fin de entregar una pincelada significativa de la información. Criterios de Rivière (1996) extraídos de la Comisión de Trabajo sobre asperger (2009).

Otro síntoma que se destaca y que interfiere en el desarrollo de las persona con asperger es su hipersensibilidad sensorial, para Cererols,

“Muchas personas con TEA muestran una gran sensibilidad a las experiencias sensoriales, principalmente:

- **Sonido:** los ruidos intensos, repentinos, agudos o continuos les pueden provocar desde la imposibilidad de concentrarse en la realización de tareas simples, hasta sensaciones extremadamente molestas o casi dolorosas. Ejemplos típicos de esto son los truenos, los petardos, los disparos, los ambientes ruidosos, la maquinaria, los chillidos, u otros específicos de cada persona.
- **Tacto:** contactos suaves o con ciertas texturas, como algunas telas. Ello puede provocar rechazo a ser acariciado o abrazado, o a llevar cierta ropa o calzado.

- **Sabores:** algunas comidas pueden resultar muy desagradables, haciendo que a veces la persona adquiera la costumbre de limitar su alimentación a un número reducido de alimentos.
- **Equilibrio:** extremada sensibilidad a cambios rápidos en la posición del cuerpo. La persona rehúye las situaciones que le hacen perder la estabilidad, como ciertas atracciones, o puede manifestar una falta de coordinación motora o de habilidad para los deportes”. (2010: 50)

También al momento de hablar de síntomas o criterios diagnósticos, hay que establecer primeramente que es un trastorno que depende esencialmente del contexto en el cual nos situamos, influyendo en su proceso y desarrollo el ámbito biológico, genético y ambiental, además de anteponer que cada núcleo social, familiar o escolar vive el síndrome de asperger de diferentes maneras.

La persona con asperger no se caracterizan únicamente por el trastorno que tienen como condición, sino que también en él y en su grupo familiar pueden influir otros ámbitos, como lo son las experiencias previas, emociones, contexto socio cultural y contexto socio económico.

Estableciéndonos en el ámbito científico Artigas expone que,

“No existen marcadores biológicos. Si bien los estudios neurofisiológicos, y sobre todo de neuroimagen, están aportando una información muy valiosa respecto a los mecanismos neurobiológicos que determinan las manifestaciones del SA, no hay ninguna prueba biológica que permita diagnosticar o descartar el SA. Esta característica, incide en la arbitrariedad del diagnóstico, basado siempre en criterios que permiten un cierto grado de subjetividad en su interpretación” (2005: 10).

El Trastorno de Asperger tiene una comorbilidad de síntomas que lo acompañan y estos varían dependiendo de diferentes influencias, en la mayoría de los casos las necesidades más características se sitúan en el plano cognitivo y conductual, sin embargo en una parte

importante de los casos con SA se caracteriza por su comorbilidad, es decir, no podemos hablar de un trastorno netamente puro en su concepción, sino que dentro de él interactúan diferentes trastornos. Artigas expresa que en esta comorbilidad se ve afectado la torpeza motora asociado a un trastorno del desarrollo de la coordinación; el síndrome de Tourette, que es un trastorno obsesivo-compulsivo; trastorno de Déficit Atencional-hiperactividad; Trastorno Específico del Lenguaje / dislexia / hiperlexia; Trastorno semántico-pragmático; trastorno del aprendizaje no verbal; depresión / ansiedad.

La Organización Mundial de la Salud define a la comorbilidad asociada al concepto de discapacidad como “afecciones que vienen a agregarse a la enfermedad primaria relacionada con la discapacidad pero no se relacionan con ella” (2013), según Artigas “no es extraño que el SA esté asociado a otros trastornos de neurodesarrollo, en los cuales están implicadas las mismas estructuras neurológicas y los mismos neurotransmisores” (2005:10)

Por consiguiente, el Trastorno de Asperger o como es llamado actualmente trastorno del espectro autismo posee características básicas para su identificación, pero a la vez tiene variados componentes que influyen en su forma de interactuar, como lo son los diferentes trastornos que puedan asociarse a esta condición, estos factores pueden ser desde trastornos biológicos asociados a discapacidades o necesidades, trastornos de comportamientos asociados al síndrome de déficit atencional, y trastornos afectivos como lo son la depresión y ansiedad, entre otros.

Cabe aclarar que esta etiqueta diagnóstica puede otorgar una tranquilidad comprensiva a las personas con asperger y a sus familiares, pero esto no otorgará una mejora en su calidad de vida, ya que cada caso, cada persona, cada necesidad debe ser vista de manera individual, respetando sus características como personas, dentro de su propio contexto social, sin prejuicios establecidos; por lo cual es importante que cada evaluación o diagnóstico sobre el síndrome de asperger responda a las necesidades e inquietudes de cada persona que lo padece.

De igual forma Cererols nos presenta algunos de los indicadores que nos permitirá diagnosticar tempranamente el SA en un niño o niña, Cererol presenta estos “Signos de

advertencia, dada la importancia de la detección precoz del Asperger —para su tratamiento en la época en que resulta más eficaz—, conviene que tanto padres como educadores conozcan las señales que pueden avisarnos de la posibilidad del trastorno. La presencia de una o varias de estas señales, por sí misma, no asegura que se trate de un trastorno del espectro autista, pero sí que indica la conveniencia de trasladar la consulta a un pediatra o psicólogo/a infantil.

2.2.2 Teorías sobre el surgimiento del Síndrome de Asperger

¿Cuál es la causa del trastorno del espectro autismo?, esta respuesta que aún no se encuentra, sigue siendo campo de investigación en diferentes áreas de la medicina y la psicología, pero enfocándonos en nuestro proceso de investigación podemos afirmar que en la actualidad, la tasa de autismo ha crecido con respecto a otros años afectando a 60 de cada 10.000 niños, (estimación según estudios internacionales, 2013) y como bien lo sabemos, las causas del SA no están bien esclarecidas, pero a lo largo de la historia han surgido variadas teorías que han tratado de dar una explicación a este trastorno

Inicialmente surgió la teoría de “las madres neveras”, Kanner no trajo consigo solo el descubrimiento de un nuevo trastorno generalizado del desarrollo, sino que dentro de su artículo “*Autistic disturbances of affective contact*” expresaba que la responsabilidad del comportamiento diferenciado de estos niños era responsabilidad de los padres, culpando específicamente a la actitud fría que las madres tenían frente a sus hijos. Cererols nos cuenta que en este artículo Kanner exponía que: “*Otro hecho sobresale de manera destacada. En todo el grupo hay muy pocos padres y madres realmente afectuosos. (...) Surge la pregunta de si este hecho ha contribuido a la condición de los niños y niñas, o en qué medida lo ha hecho*”. No obstante esta afirmación, pocas líneas después reconocía que era difícil atribuirlo completamente a la relación con los padres, dado que los niños y niñas habían llegado ya al mundo con una inhabilidad innata para el contacto afectivo” (2010:

73). La teoría sobre las madre frigoríficas duro aproximadamente 20 años (desde 1943 a 1963), sin embargo esta causa fue descartada posteriormente por el mismo Kanner, ya que sus premisas no eran acertadas, en un principio fundamentaba su explicación en que sus pacientes provenían de familias acomodadas, y esto hacia que los padres estuviesen demasiado ocupados en sus actividades profesionales y por tanto no dedicaban mayor tiempo al desarrollo de sus hijos. El retractarse de su teoría dejo en evidencia la necesidad de seguir investigando sobre la causa del SA pero durante mucho tiempo prevaleció en el consciente colectivo de la sociedad que las responsables de las dificultades de estos niños eran sus madres.

Entre otras explicaciones se encuentra la teoría de las vacunas contra el sarampión, rubeola y parotiditis, pero en Japón durante el año 1993 y en adelante no se había puesto ninguna vacuna tripe-vírica a ningún niño o niña, y los casos de autismo continuaron aumentando, lo cual se descarto posteriormente esta posible causa.

Una tercera teoría surge por el envenenamiento del cerebro a causa de productos tóxicos, en Estados unidos las variadas fábricas con producción de contenidos químicos facilitaba el posible trastorno autista. Si bien se ha descartado esta hipótesis, ya que la incidencia de niños con espectro autista es mayor a los casos de toxicidad, existen escasos indicadores que relacionan la toxicidad con trastornos generales del desarrollo. En alguna etapa también surgió la teoría sobre la toxicidad del mercurio en el pescado contaminado, antibióticos y otros medicamentos.

Otros estudios han relacionado estos problemas de conducta con contaminación de plomo o cadmio, con la exposición al alcohol. Alonso nos comenta que “Entre las personas adultas que habían sido expuestas a la talidomida durante su gestación se encontró que un 5% de ellas presentaban autismo, una proporción 30 veces superior a la normal. Ello no obstante, existen muchas personas con TEA en las que no ha habido exposición a ninguna de estas sustancias... entre todas las teorías de envenenamiento se puede aseverar que son

evidencias fragmentarias, discutidas por otros investigadores, y no se ha podido llegar a ninguna conclusión fiable sobre si realmente hay una relación causa-efecto” (2005: 34)

La herencia genética también se postula como una causa del trastorno de asperger. Hans Asperger en sus estudios expuso en variadas observaciones que en la mayoría de los casos estudiados por él, los niños mostraban rasgos relacionados con sus padres y familiares, en relación a sus dificultades.

Alonso afirma que “Aunque la herencia genética juega un papel indudable, ha sido imposible identificar los “genes autistas”. En la actualidad consideramos que es un trastorno genéticamente complejo, donde muchas variantes génicas tienen un efecto menor pero su combinación, probablemente junto con factores no genéticos, provoca el desarrollo del TEA” (2005: 36)

Encontrar los genes o el gen responsable del trastorno resulta una tarea difícil en su investigación, si bien este proceso ha tenido resultados, estos han sido variados y con resultados pocos concordantes, ya que las zonas responsables del espectro autista no se ve con claridad, los motivos según Cererols se deben a:

- Los trastornos del continuo autista presentan un número relativamente elevado de síntomas que no se presentan en todos los casos ni tampoco con la misma intensidad.
- Los análisis realizados apuntan a que la causa de los trastornos no es un gen, sino un grupo de genes, que probablemente influyen entre ellos.
- La manifestación de los síntomas no depende únicamente de la herencia genética, sino también de las circunstancias ambientales durante el desarrollo neurológico. (2010: 78)

Según Alonso “En los niños que son diagnosticados con TEA, 12 de las 15 vías cerebrales de sustancia blanca estudiadas eran diferentes frente a los 64 niños que no tenían dicho diagnóstico. La amplia distribución de esas diferencias sugiere que el autismo es un problema de todo el cerebro y no de una región cerebral concreta. En los primeros meses de vida, el cerebro está refinando y reforzando las conexiones entre distintas regiones por lo que esas diferencias en los tractos de sustancia blanca parecen indicar un programa de conectividad aberrante generado durante la primera niñez (...) El estudio deja claro que el autismo no aparece de repente, que no tiene nada que ver con las vacunas y que es un proceso gradual, lo que abre la esperanza de que alguna actuación correctora pueda ser algún día posible (...) No está claro si un estudio de este tipo permitirá, cuando se mejore con el tiempo, identificar a los niños que tienen alto riesgo de desarrollar un trastorno del espectro autista. Pero parece claro que puede ayudar a un mejor diagnóstico cada vez más temprano, a usar un patrón de conectividad como si fuera un biomarcador y que puede establecer unos datos básicos que permitan ver si algún tipo de estrategia terapéutica temprana está “normalizando” la estructura biológica subyacente” (2012)

Actualmente el progreso tecnológico continúa en el estudio de todo el genoma humano, esperándose obtener resultados mayormente exactos y asertivos. Alonso concluye que “el síndrome de Asperger como todo el TEA es de origen desconocido, aunque cada vez sabemos más, y no se puede, en este momento, curar. Pero se puede y se debe tratar. Un diagnóstico temprano y una intervención inmediata son vitales para el desarrollo futuro del niño. Los tratamientos disponibles posibilitan una mejoría notable de las condiciones de vida de las personas afectadas y de sus familias” (2005: 32)

No se ha podido establecer con precisión y claridad cuál es la epistemología de los trastornos del espectro autista, si bien existen factores genéticos, biológicos y ambientales que puedan influir en el desarrollo de las personas en su vida social, familiar y escolar, estos no son concluyentes para llegar a una explicación única. Como se mencionaba anteriormente pueden existir más de 200 genes que interactúen en este tipo de trastorno y como bien sabido es, ninguna caso es igual a otro, ya que lo esencial es respetar las características inherentes a cada persona, dejando en claro que lo importante no es

establecer una clasificación de las causas, síntomas y tratamiento, sino más bien buscar una comprensión que sea de utilidad para las diversas personas con asperger y sus familiares.

2.3. Tratamientos generales de intervención para las personas con Síndrome de Asperger

No existen pruebas ni test que puedan identificar el SA de manera clara y específica, ya que por su alta tasa de comorbilidad lo más eficaz es la observación en relación a los distintos comportamientos del individuo, además de evaluar el área de lenguaje pragmático, procesos cognitivos y desarrollo motor. Es importante la evaluación neurológica para descartar dificultades que no estén relacionadas con el SA.

El tratamiento para el SA se distribuye en distintos lineamientos de trabajos, existen intervenciones farmacológicas, educativas, psicológicas y de integración social.

Según la investigación realizada por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2009) “El tratamiento ideal de AS coordina terapias que abordan los tres síntomas esenciales del trastorno: malas habilidades de comunicación, rutinas obsesivas o repetitivas, y torpeza física. No existe un paquete ideal de tratamiento para todos los niños con AS, pero la mayoría de los profesionales está de acuerdo que lo antes que se intervenga será lo mejor.

Un programa eficaz de tratamiento edifica sobre los intereses del niño, ofrece un programa predecible, enseña tareas como una serie de pasos simples, involucra activamente la atención del niño en actividades altamente estructuradas, y brinda refuerzo de comportamiento regular. Este tipo de programa generalmente incluye:

- capacitación sobre habilidades sociales, una forma de terapia grupal que enseña a los niños con AS las habilidades que necesitan para interactuar más exitosamente con otros niños

- terapia conductual cognitiva, un tipo de terapia del “habla” que puede ayudar a los niños más ansiosos o explosivos a manejar mejor sus emociones y disminuir sus intereses obsesivos y rutinas repetitivas
- medicamentos, para enfermedades coexistentes como depresión y ansiedad
- terapia ocupacional o física para los niños con problemas de integración sensorial o mala coordinación motora
- terapia especializada del habla/ lenguaje, para ayudar a los niños que tienen problemas con la pragmática del lenguaje, el intercambio de la conversación normal
- capacitación y apoyo para padres, para enseñarles las técnicas de comportamiento para usar en el hogar” (2009)

2.3.1 Tratamiento farmacológico

En relación al tratamiento farmacológico, no existe ningún fármaco específico para el SA, sin embargo algunos de los síntomas si requieren ser tratados. El neuropsiquiatra Artigas asegura que “Puesto que los resultados sobre el uso de psicofármacos en el SA están ampliamente avalados por la experiencia; en todos los casos resulta necesario plantearse la pregunta de si es posible mejorar los síntomas de un niño con SA mediante la prescripción de una medicación. No parece prudente, ni posiblemente sensata, una actitud obcecadamente abstencionista. Cada paciente es distinto y cada edad merece unas consideraciones específicas por lo que respecta a la respuesta a los fármacos. Sin embargo, es recomendable seguir unas normas generales orientadas a optimizar el uso de los psicofármacos (Tabla II). La introducción lenta de un fármaco permite minimizar posibles efectos secundarios que, en ocasiones, desaniman a la familia a seguir administrando un producto considerado como negativo por el hecho de haber producido manifestaciones indeseables. La introducción lenta permite, asimismo, ajustar la dosis de la forma más precisa porque cada paciente puede responder de modo distinto. (2005: 13)

PRINCIPIOS GENERALES PARA EL TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE ASPERGER.

- Vamos a tratar síntomas
- Se debe empezar a dosis muy bajas y hacer una escalada lenta
- En la medida de lo posible, cuando sea pertinente, deben utilizarse escalas de conducta que permitan valorar la respuesta
- No debe mantenerse un fármaco si no hay una clara evidencia sobre su eficacia
- Periódicamente debe suprimirse la medicación para valorar si sigue siendo necesaria
- En general, cada fármaco requiere unos controles específicos
- Valorar mediante cuestionarios específicos posibles efectos secundarios
- ‘Natural’ no es sinónimo de ‘inocuo’

*Criterios extraídos de Josep Artigas (2005) “Aspectos Neurobiológicos Del síndrome de asperger”

En este mismo lineamiento y concluyendo el uso de los fármacos Artigas reflexiona que “una de las mayores dificultades a la que nos enfrentamos con el uso de psicofármacos estriba en valorar su eficacia. A diferencia de otras enfermedades de síntomas objetivables o cuantificables por métodos técnicos, en el SA la mejoría se basa casi exclusivamente en la opinión de padres o educadores. Es necesario disponer de escalas que permitan cuantificar el síntoma o los síntomas que estamos tratando, para tener la certeza de que el efecto beneficioso de la medicación alcanza más allá del razonable deseo de obtener una mejoría” (2005: 14)

Por lo cual solo algunos de los síntomas pueden ser tratados. Para Artigas “los síntomas susceptibles de recibir tratamiento son Epilepsia, Trastorno de déficit de atención/hiperactividad, Trastornos de conducta, Depresión, Ansiedad, Tics, Síntomas obsesivos, Trastorno del sueño, de acuerdo con las manifestaciones que se presenten en

cualquiera de estos grupos, podrá recomendarse un tratamiento ajustado a cada caso. Dada la complejidad sintomática del SA no debe excluirse la politerapia” (2005:15).

2.3.2 Tratamiento educativo y psicosocial

Respecto al área educativa el objetivo se centra en potenciar las habilidades a la base del aprendizaje educativo, familiar y social, el niño o niña necesita practicar sus habilidades que se muestran deficientes, fortaleciendo sus habilidades.

La Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo (ATTEM) indica el tratamiento o intervención que debe orientarse para las personas con SA. En su tratamiento se indica que “aunque es necesario realizar programas individuales en función de la evaluación de cada niño, los siguientes aspectos pueden ser fundamentales en un programa de intervención temprana:

- Ayudar a la familia mediante cursos de formación, conferencias, grupos de trabajo, apoyo profesional, grupos de hermanos
- Dar un mayor énfasis en los aspectos comunicativos: desarrollar herramientas, ampliar el repertorio de funciones, aumentar la reciprocidad
- Establecer sistemas aumentativos de la comunicación como principio básico
- Desarrollar aspectos sociales como la imitación, atención conjunta, toma de turnos, responsabilidad social, juego cooperativo...
- Potenciar el desarrollo de habilidades cognitivas y académicas (capacidad meta-representacional, inteligencia sensoriomotriz, habilidades de predisposición para los aprendizajes...)
- Reducir los problemas de conducta, intentado sustituirlos por formas adecuadas de comunicación
- Promover su autonomía e independencia personal y social

- Flexibilizar tendencias repetitivas
- Tratamiento farmacológico por prescripción médica
- Asesoramiento a profesores” (s.f.:6)

Además La Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo (ATTEM) agrega sugerencias que deben ser llevadas a cabo para una correcta y eficaz intervención de las necesidades de los individuos con SA. Para ello, los principios generales de intervención son:

- “Hacer una individualización de los objetivos y estrategias terapéuticas
- Establecer una adaptación a nivel real en cada una de las áreas
- Procurar convertirnos en personas de referencia, significativas y deseables
- Dar oportunidades para una implicación activa del niño/a
- Avanzar a partir de sus capacidades, en la zona de desarrollo próximo
- Conocer el desarrollo normal y el principio de funcionalidad
- Diseñar un entorno cálido, positivo y empático
- Trabajar en situaciones naturales, cotidianas
- Utilizar la enseñanza estructurada, en un entorno comprensible y predecible
- Secuenciar objetivos, alternándolos en función de la dificultad
- Utilizar apoyos visuales (fotografías, pictogramas...) para desarrollar su capacidad metarrepresentacional
- Utilizar el modelado o ayuda física” (s.f.: 6)

2.3.3 Intervención temprana

La importancia de la intervención educativa es el centro de la investigación en la actualidad, referente a los trastornos del espectro autista, ya que variados estudios están demostrando su eficacia en diferentes casos que han sido presentados los últimos años.

Para Comin “Hay un hecho que está marcando las diferencias y son las intervenciones tempranas que están generando una población creciente de personas con un Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) que cada vez son más funcionales, con más competencias sociales y con un grado más elevado de autonomía social y personal. Este hecho es reciente, apenas hace una década se están implementando protocolos de intervención temprana de forma general, con lo cual la experiencia sobre los resultados en el medio/largo plazo empezamos a verlos ahora. Los investigadores del “Department of Speech and Hearing Sciences” de la Universidad de Washington vienen trabajando desde hace tiempo en precisamente este hecho, y sus conclusiones ratifican la tendencia mundial sobre las altas capacidades ligadas a la intervención temprana en alrededor del 70% de los casos de niños con un diagnóstico de TEA... El diagnóstico -en sí mismo- debe ser usado como una herramienta más del proceso de evolución del niño con TEA, y no como un mero instrumento de valoración y *etiquetado* puntual e inamovible.” (2013)

Alonso afirma que “una de las cosas comúnmente aceptadas en el autismo es que cuanto más temprano sea el diagnóstico, más pronto se puede iniciar una terapia especializada y más posibilidades hay de mejoras sustanciales... La terapia ESDM está basada en el ABA (o análisis de conducta aplicado) que desarrolla habitualmente una interacción cara a cara entre el niño y el terapeuta, pero en vez de sentarse en una mesa junto al niño, donde el profesor o terapeuta desmenuza tareas complejas en componentes sencillos y le da refuerzos tangibles, los niños tratados con ESDM se sientan en el suelo y juegan con su terapeuta o con sus padres. Las ventajas son que se puede realizar en cualquier parte y el método basado en el juego impulsa al niño a desarrollar las relaciones sociales... La gran novedad de este estudio es que la terapia empleada no solo modifica el comportamiento, sino que también cambia la actividad cerebral tal como se registra con el encefalograma. (2012)

Para Cererols “La terapia pretende que la persona se dé cuenta de estas distorsiones, aplicando la introspección, el análisis racional, y la exposición controlada a las situaciones que las provocan. El procedimiento sigue un programa con objetivos progresivos, monitorizados por el propio afectado, que así comprueba la mejora progresiva. Estas

intervenciones terapéuticas se llevan a cabo siguiendo pautas correspondientes a tríadas de síntomas / tratamiento / rendimiento de las que existe documentación previa de experiencias realizadas con éxito.

El aspecto conductivo suele trabajarse proporcionando recursos específicos destinados a mejorar las funcionalidades deficitarias. Éstas, en el caso del Asperger, suelen estar en las áreas de las relaciones sociales, la comunicación, la percepción y la regulación de las propias emociones, el control de la atención, y la autoorganización.

Claramente el objetivo primero a seguir según Cererols es que “en realidad lo que hay que pretender es que la persona con Asperger pueda conseguir sus objetivos vitales sin verse limitado por ninguna de sus diferencias. Es decir, que pueda tener las relaciones sociales que desea, sin que se lo impida su sistema empático y de comunicación, que pueda convertir sus intereses en un trabajo satisfactorio para él y provechoso para la sociedad, y que disponga de los instrumentos para afrontar los cambios y organizar su vida, en resumen: que pueda ser él mismo” (2010: 118)

Bajo este pensamiento y según los avances que se han logrado a lo largo de estos años Alonso en su artículo ¿se puede curar el autismo? Nos muestra “un estudio de Deborah Fein y su grupo de la Universidad de Connecticut en Storrs en una colaboración internacional y que acaba de ser publicado on-line en el *Journal of Child Psychology and Psychiatry* recoge los casos de 34 personas que fueron diagnosticadas con autismo antes de cumplir los 5 años y que años más tarde (entre 3 y 16 años después) ya no cumplen con los requisitos de ese diagnóstico, es decir, ya no tienen autismo” (2013)

A lo que queremos llegar exponiendo este caso como uno de los tantos existentes el día de hoy, es que no se puede aseverar con tanta firmeza que los casos que se presentaban con el diagnóstico de autismo, años después ya no lo tenían, por qué, porque el autismo no corresponde a una enfermedad, sino que más bien conlleva una condición. En este mismo artículo escrito por Alonso,

“Los investigadores están reclamando prudencia y al mismo tiempo indicando que nuestro lenguaje y alguno de nuestros criterios deben cambiar. Los puntos básicos de este estudio son:

- Dentro del TEA existe un grupo pequeño pero significativo (entre un 1 y un 20%) que muestran importantes mejorías tras la terapia.
- Tras esa mejoría no pueden ser clasificados como afectados de un TEA.
- La recuperación nunca fue espontánea. En todos los casos se produjo tras años de trabajo intenso de los padres y los terapeutas.
- No se sabe a qué se debe esta mejoría, quizá haya un sustrato orgánico, una base biológica que permita esos cambios positivos.
- No se conoce qué terapias concretas son las más eficaces para esa mejoría.
- La mayoría de los niños muestran mejoras más limitadas.
- No podemos identificar a priori a los niños que van a mostrar esos grandes avances.

Aunque las personas que muestran esa mejoría pueden tener una integración bastante buena como adultos, algunos pueden tener problemas de ansiedad y depresión, incluyendo en ocasiones pensamientos suicidas” (2013)

No es nuestra intención dejar en evidencia las limitaciones de las personas del espectro autista, pero si demostrar que no se especifica como una enfermedad vista desde la dicotomía enfermedad/curación.

Comín propone que “a día de hoy no existe ninguna evidencia científica que pueda sostener ninguna de las teorías defendidas por este tipo de tratamientos. Los estudios que han sido promovidos por ellos mismos, no han conseguido demostrar todavía nada. Por tanto, sigue siendo bastantes años después, un sistema puramente experimental... el autismo no se cura porque no es una enfermedad. Los milagros

no existen. Las dietas no siempre funcionan y no existe a día de hoy un protocolo que esté basado en una evidencia y que pueda ser replicado, por tanto sigue en el campo de la experimentación. En cualquier caso, las dietas han de ser llevadas siempre bajo riguroso control de profesionales. Hoy en día el autismo es tratable mediante terapia, y existen muchas líneas de investigación, tanto al nivel de la búsqueda del origen del síndrome como a medios para paliar los efectos del mismo” (2011)

Para un hombre con asperger, perteneciente a la Fundación Amasperger Chile, apodado “leo caracol” “La cura, no existe, la solución no es necesaria porque no es un problema que necesite resolverse, sólo decir que cuando hay amor, cuidado, paciencia, corrección con cariño, una respuesta lógica y con sentido, no por autoridad si no por razones profundas y válidas, se avanza a poder poco a poco ir descifrando un mundo que hace cosas que no entiendo y dice las palabras a veces incomprensibles” (2013)

El breve resumen expuesto en este capítulo expone una síntesis histórica sobre la concepción del trastorno del asperger, sus síntomas y criterios diagnósticos, además de las variadas teorías epistemológicas, llegando finalmente a algunos de los tratamientos utilizados hoy en día por los distintos profesionales, con el fin de entregar información que sea de utilidad para comprender el mundo y los antecedentes que rodean el SA.

La presente investigación no pretende clasificar, estereotipar ni marginar las habilidades ni necesidades de una persona con asperger, donde el deseo formal es no anteponer juicios valorativos sobre el cómo puede ser o desenvolverse una persona con asperger, categorizándolos dentro de un concepto como único y homogéneo. Aquí la orientación es del respetar la diversidad, el comprender las emociones particulares de cada persona y respetar la vida de cada individuo como una, enriquecida en su propio contexto.

2.4 Aspectos a considerar en la torno a la educación, integración y diversidad

La educación se ha visto enmarcada por un proceso dinámico, que a lo largo de su historia ha buscado diversas respuestas a las múltiples necesidades que van surgiendo, con el propósito de responder a las expectativas de los estudiantes, sus profesores y familiares.

El aprendizaje tradicional se sustenta bajo el paradigma conductista, el cual Bazán señala como:

“La producción de conocimientos desde la exterioridad de la realidad sociocultural (equivale al paradigma cuantitativo). El énfasis mayor está en la búsqueda de objetividad y de conocimientos universales o generalizables. A partir de cuestionarios y tests psicométricos se puede conocer la edad de las personas, su estatura, el coeficiente de inteligencia, el nivel de creatividad, el número de hijos o la renta mensual. En todas estas indagaciones se deja fuera al sujeto investigado pues se desconfía de su aporte y porque es innecesaria su propia reflexión o interpretación de la realidad” (2011: 3)

El currículo tradicional deja de manifiesto el control que se desea obtener de los estudiantes en todas las áreas que se desenvuelven, donde no existe la posibilidad de elegir, reflexionar o poder cuestionar los conocimientos que se están entregando, para Bazán y Manosalva “el currículo educacional tradicional es altamente selectivo, inequitativo y desigual; enfoques curriculares como el academicista y el tecnológico lo único que logran al final es reproducir la división social del trabajo” (s.f.: 4)

Por el contrario, la educación especial de hoy en día pretende alejarse de estas conceptualizaciones que se enfocan en términos como diferentes, normalización, discriminación y anormal, entre otras, ya que lo único que logran es segregar y denotar con énfasis lo que no es aceptado supuestamente por la sociedad.

Para Oliver “El concepto de necesidades educativas especiales ha obligado a modificar considerablemente todos los planteamientos de la educación especial tradicional. Se ha abandonado la clasificación de los alumnos, en función de sus disminuciones y características, para considerarlas como indicadores, junto con otros muchos factores ambientales, que llevan a identificar y determinar las ayudas pedagógicas que cada alumno requiere para conseguir los objetivos previstos para él. Una y otra visión de la educación especial responden a dos concepciones psicopedagógicas claramente diferenciadas: la primera genética, que considera determinantes las características personales, las capacidades, habilidades y destrezas que el individuo posee desde el nacimiento, y la segunda que responde al enfoque interaccionista de las diferencias humanas, que considera que la genética es alterada considerablemente por el ambiente y ambos configuran mejores logros en el campo del aprendizaje”(2005: 5)

Valera expone que “para quienes se empeñan en hurgar y purgar a los diferentes, las diferencias no se respetan y no existen, en tanto relación de alteridad. El diferente hay que encauzarlo, léase asimilarlo, homologarlo, normalizarlo en función de lo uno, de lo mismo, de lo igual, de lo normal” (2009: 5), en este mismo sentido Ferreira opina que “la discapacidad no implica personas discapacitadas, sino una sociedad discapacitante” (2009: 2)

Es decir, el pensamiento conductivo, impositivo y objetivo está siendo remplazado y sustituido por un movimiento que respeta las características inherentes de las personas y las valore como un enriquecimiento único dentro de la sociedad. Para Garrido “cada uno es diferente a los demás. Ni nadie es más ni menos normal que los demás. Todos en su diversidad son dignos de aceptación, respeto y valoración” (2005: 3).

Respecto a la educación, este pensamiento debe transmitirse dentro de la construcción que se quiere lograr como sociedad, Dos Santos afirma que

“Somos iguales en dignidad y derechos. Todos tenemos el mismo origen y una misma naturaleza: compartimos la misma condición humana, la misma aspiración

de ser libres, de amar y ser amado. Nadie es más o menos humano que otro; nadie tiene más o menos derecho que otro; nadie tiene más o menos derecho a vivir dignamente que otro. Este es el significado profundo del principio de igualdad entre los seres humanos, significado que, por demás, no ignora las diferencias individuales, al contrario considera y las trasciende para llegar a lo que es común: la dignidad y los derechos como persona. La igualdad entre las personas es un valor fundamental, cuando tratamos de Educación para Todos. Ella no se termina en el individuo, sino que se expande yendo al encuentro de aspectos de naturaleza política, social y económica” (2003: 3)

Es importante que el concepto de educación sea visto desde la perspectiva de igualdad, pero de igualdad de derechos y de oportunidades, respetando las diferencias y cualidades de cada persona, como único y valioso en este mundo, dando la iniciativa de crear una educación de respeto a las diversidad, donde nuestro horizonte este plasmado del escuchar, valorar las diferencias y la subjetividad, respetando las experiencias que enriquecen nuestras raíces y costumbres, por lo que Freire plasma que “es necesario que sepamos que, sin ciertas cualidades o virtudes como el amor, el respeto a los otros, la tolerancia, la humildad, el gusto por la alegría, por la vida, la apertura a lo nuevo, la disponibilidad al cambio, la persistencia en la lucha, el rechazo a los fatalismos, la identificación con la esperanza, la apertura a la justicia, no es posible la practica pedagógica-progresista, que no se hace tan solo con ciencia y técnica” (2002: 113)

El concepto de respeto, de integración, derechos, diferencias y amor se han transformado sustancialmente en el dialogo, en la conceptualización, pero esto no necesariamente es un indicador directo de que en la práctica educacional y pedagógica se facilite este movimiento.

La construcción de integración deberá estar enmarcada por el dominio de interacciones que el propio ser humano lleve a cabo en sus contextos sociales, culturales, familiares y educacionales, donde el flujo de nuestras vidas se base en un cambio de conciencia, deconstruyendo la ya existente, modificando nuestros pensamientos, emociones y formas de actuar, para implicarnos en una existencia social basada en nuestra diversidad.

Para alcanzar una educación que se base en el respeto de la diversidad no debemos pensar en el futuro como responsabilidad de nosotros, haciendo esclavos de él a nuestros niños, ya que ellos formarán su propia vida, en relación a sus propias opiniones y deseos. Maturana explica que “pensamos que el futuro debe surgir a través de la vida de los hombres y mujeres que van a construir el futuro con su vida. Y si deseamos un futuro en la conservación de la dignidad humana, mutuo respeto, colaboración y consciente responsabilidad ecológica y social, esos hombres y mujeres deben ser personas integrales que pueden ser autónomas y responsables de la vida que llevan porque actúan con autorrespeto. Hombres y mujeres de este tipo pueden emerger sólo si nuestros niños no se tornan extraños a sí mismos; tales hombres y mujeres sólo pueden existir si nuestros niños crecen con respeto de sí y conciencia social; hombres y mujeres de tal tipo pueden existir sólo si nuestros niños crecen capaces de aprender cualquier cosa porque su identidad no reside en lo que ellos hacen, sino en el hecho de que sean seres humanos que se respetan a sí mismos” (2011, 59)

2.4.1 La educación de una persona con Asperger, como proceso de integración

La educación es una etapa que responde a distintas emociones, experiencias y actos dentro de nuestra sociedad, ya que la respuesta emocional puede variar dependiendo de quién se sitúe en ella, además de cómo la viva o la recuerde. Para muchas personas el ámbito educacional resulta una experiencia enriquecedora, positiva y emocionante, donde surgen aprendizajes, amigos y momentos irrepetibles, en cambio para otros puede significar todo lo contrario, es decir, una etapa envuelta en sentimientos confusos, con experiencias de sacrificio e incompreensión, donde los momentos a recordar no resultan necesariamente gratificantes.

El síndrome de asperger no tiene como sinónimo la construcción estereotipada de positiva o negativa de la experiencia educativa, ya que aquí influyen más de un indicador, como lo son las emociones, cualidades, necesidades, entorno social y expectativas, entre otras, pero,

dentro de este ámbito si podemos indicar ciertas características que pueden presentarse en una persona con SA cuando ingresa a un sistema educacional, dejando en evidencia posibles necesidades y fortalezas.

Para Artigas, “la infancia suele ser una etapa relativamente dorada para las personas con SA...en estos primeros años de vida los niños con SA suelen disfrutar de un relativo bienestar. Sus intereses, su peculiar modo de comportarse y su deseo de preservar su soledad todavía no han colisionado con los intereses de sus compañeros y de la vida en sociedad. Así, los primeros años de la niñez permiten que pasen desapercibidas, o que se miren con benevolencia, determinadas actuales que con el transcurso del tiempo pasarán a ser extrañas e incomprensibles, en el mejor de los casos, y blanco de las burlas en el peor” (2005: 43)

Las orientaciones que entregan el Ministerio de Educación en Chile (MINEDUC) expresa que “Actualmente, el niño pequeño con trastorno espectro autista llega a los jardines infantiles con aproximadamente tres o cuatro años de edad y es este ingreso a la escolarización donde comienzan a manifestarse las dificultades. Ante este evento de cambio el niño/a comienza a reaccionar a un medio no decodificable para él en los siguientes ámbitos:

- Social: La primera manifestación de dificultad es en el juego, una actividad que no conoce o que intenta conocer y en la que no logra interactuar adecuadamente. Esta situación lo lleva a realizar su propio juego, manifestando rigidez. Finalmente se aísla a través de sus propios juegos, manifestando estereotipias que no son compartidas con el resto de los niños.
- Comunicación: Al no tener estrategias para comunicarse, no habla e instrumentaliza a los adultos, tira de ellos para conseguir lo que desea. Presenta una comunicación con alteraciones en la prosodia, en que habla muy alto, molestando a los demás, o habla muy bajo. Entiende distinto, es literal, no maneja códigos de pregunta-respuesta, no sabe como comunicar, habla todo el tiempo y es repetitivo.

- Emocional: Presenta bajos umbrales de frustración y ansiedad manifestando rabietas, negativismo, frecuentes estados de hiperactividad por el cambio que afecta su funcionamiento.
- Sensorial: Se altera con los ruidos, olores o espacios como el gimnasio por la reverberación acústica.
- Contexto: Referido al espacio, se distraerse con los estímulos, tiende a deambular, manifestando estados emocionales de angustia y ansiedad. No entiende las rutinas por no percibir las visualmente. El cambio de actividades lo altera.” (2010: 59)

2.4.2 Variables que se presentan en el proceso educativo

Las dificultades que aparecen al ingresar a la educación formal, aumentan a medida que las cualidades de los niños y niñas con Asperger se diferencian del resto de su grupo de pares, por ende comienza una etapa difícil en su desarrollo, característica de ciertas habilidades y necesidades que van surgiendo. Lledó, Lorenzo y Pomares abordan las necesidades educativas especiales de los estudiantes con SA a partir de las características del estilo cognitivo de una persona con síndrome de asperger”

1. “Tienen un pensamiento visual. Esto significa que comprenden, asimilan y retienen mejor a través de la información visual. Se definen como aprendices visuales, piensan a través de imágenes y con éstas se representan las palabras, las ideas y los conceptos. Por consiguiente, las estrategias visuales serán las más adecuadas para comprender mejor a este alumnado y aprender de forma más rápida.
2. Tienen un pensamiento centrado en detalles. La forma de aprender que tienen hace que procesen con mayor facilidad las partes y los detalles y no el todo y la globalidad, por lo que van a tener más dificultades para integrar la información del

contexto para buscar un sentido coherente y global. El reflejo de esta forma de procesar la información determinará que este alumnado realice interpretaciones más descontextualizadas, lo cual reduce la comprensión de la información más relevante de un texto o conversación. Su grado de literalidad e hiperrealismo hacen que tengan un pensamiento abstracto bastante débil. Aunque pueden llegar a memorizar los pasos a seguir en una tarea, no Las necesidades del alumnado con síndrome de Asperger: orientaciones y propuestas desde una innovación inclusiva sabrán generalizar estas estrategias concretas a nuevos aprendizajes. Sin embargo, sorprenden su extraordinaria memoria mecánica y su habilidad superior para dibujar, para la música o, incluso, para el cálculo.

3. Presentan déficits en las funciones ejecutivas. La manifiesta incapacidad para planificar, organizar y ejecutar la mayoría de actividades que se suceden en la actividad escolar será una dificultad importante que los docentes han de tener en cuenta. Actividades como planificar la tarea, su tiempo de realización, los materiales necesarios y el proceso a seguir deberán desarrollarse y trabajarse en el aula con el alumnado con síndrome de Asperger para evitar conductas adversas de pérdida de materiales o de incomprensión a la hora de organizarse, realizar los trabajos o trabajar de forma autónoma.
4. Tienen un pensamiento muy concreto, preciso y lógico, es decir, nada abstracto. Este alumnado puede ser muy rápido y exacto en operaciones aritméticas, pero manifiestan muchos problemas en la comprensión de conceptos más abstractos. Una de las situaciones más estresantes en el síndrome de Asperger es enfrentarse de forma continuada en el aula a situaciones para las que no ha adquirido una respuesta determinada, por lo que se va a encontrar perdido y sin saber qué hacer.
5. Motivación y atención. Debido a su falta de flexibilidad cognitiva, este alumnado muestra una marcada resistencia a los cambios y a lo que suponga varianza en el ambiente y un interés obsesivo por sus cosas y temas. Esto tiene como consecuencia que su motivación esté estrechamente relacionada con sus centros especiales de interés, por lo que no manifiestan grandes motivaciones ante situaciones o aspectos

externos ante los que sus iguales sí suelen mostrarlas. Así pues, su nivel de atención aumenta en las tareas que considera gratificantes y motivadoras. En los aprendizajes escolares que les resultan de bajo interés, se distraen con frecuencia o prestan atención a estímulos irrelevantes. Estas dificultades de atención son más evidentes en las situaciones de relación interpersonal, que para ellos son menos significativas y poco comprensibles.

6. Presentan una memoria selectiva. A pesar de que este alumnado se caracteriza por una excelente memoria, hay que desatacar el carácter selectivo de ésta. Es más, aunque su memoria mecánica les permite retener y recordar gran cantidad de datos e información específica, no hay garantía de que aprendan de manera funcional y significativa ni de que haya una comprensión adecuada de dicha información. En el síndrome de Asperger no se constata que exista una relación uso-comprensión de la información que tienen y el vocabulario que expresan, sino que su estilo cognitivo almacena gran cantidad de datos pero con información en la mayoría de los casos poco relevante.
7. Presentan una manifiesta torpeza motriz. Esta alteración supone para este alumnado dificultades, por una parte, para realizar tareas tan usuales en el aula como escribir, copiar, cortar, actividades manuales, etc., y, por otra, para realizar de forma coordinada y correcta actividades deportivas en las que se requiere no sólo una coordinación general y específica, sino también la comprensión de las normas e instrucciones para realizarlas.”(s.f.: 248)

Es importante reforzar las cualidades y aspectos positivos de las personas con SA, ya que en ocasiones nos nuestra atención solo nos lleva a enfocarnos en las dificultades o características negativas, por tal motivo Artigas (2005: 55) destaca:

- “Intenso afán de conocimiento. Gran motivación por recopilar información (u objetos) que versan sobre sus intereses particulares.
- Excelente memoria para recordar la información que les interesa.

- Gran capacidad para mantener la atención sobre un centro de interés.
- Hiperlexia (en algunos casos), precocidad en la adquisición de la lectura (entre otras)
- Sobresaliente destreza y/o conocimiento en alguna parcela concreta”

Cabe recordar que los indicadores nombrados en este punto, no se presentan de manera estricta en todas las personas con SA, ya que existe la comorbilidad dentro del mismo trastorno general del desarrollo y además se considera relevante las características de las personas en su propio contexto.

2.4.3 Estrategias de aprendizajes sugeridas a los estudiantes con Asperger

El manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo indica que para “Para situar adecuadamente a estos niños o niñas en un aula es necesario conocer la influencia que tienen sus características individuales en la intervención educativa: ¿Cuánta atención individual requiere el alumno o la alumna para desenvolverse bien en clase? ¿En qué nivel evolutivo se encuentran su lenguaje y otras destrezas cognitivas? ¿Cuáles de sus conductas autistas son incompatibles con su aprendizaje o perturban a otros niños o a otras niñas? Este tipo de información es necesaria para decidir el grado y el tipo de enseñanza estructurada que el niño o la niña precisa (s.f.: 25)

Los objetivos educativos deben estructurarse y llevarse a cabo a través de conductas y habilidades concretas y específicas, las cuales deben estar previamente diseñadas, respondiendo a cada caso de una manera significativa, la importancia reside en facilitar el aprendizaje, considerando conductas básicas para la adquisición de las variadas metas a alcanzar, siendo importante detallarse y lograrse cada objetivo planteado, con una constante evaluación de los avances, logros y necesidades que vayan surgiendo en el desarrollo evolutivo de cada caso.

Para alcanzar los objetivos propuestos en un plazo inicial de un año El manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo sugiere que se respeten e integren las siguientes habilidades:

- a) “Habilidades sociales para mejorar su participación en la escuela, familia y actividades comunitarias (p. ej., imitación, iniciativas y respuesta social a adultos e iguales, juego paralelo e interactivo con iguales y hermanos y hermanas, etc.).
- b) Comunicación verbal expresiva y receptiva, y habilidades no verbales de comunicación.
- c) Un sistema de comunicación simbólico funcional.
- d) Incremento de participación y flexibilidad en tareas y juego (apropiadas a su nivel de desarrollo), incluyendo la capacidad de atender al ambiente y responder a un sistema apropiado de motivación.
- e) Habilidades motoras finas y gruesas utilizadas para el desarrollo de actividades funcionales apropiadas a su edad.
- f) Habilidades cognitivas, incluyendo juego simbólico y conceptos básicos, así como habilidades académicas.
- g) Modificación de conductas problemáticas por comportamientos más adecuados.
- h) Habilidades de organización independiente y otros comportamientos que son la base del éxito en aulas de educación ordinaria (p. ej., cumplimentar una tarea de forma independiente, seguir instrucciones grupales, pedir ayuda)” (s.f.: 26-27)

Para Attwood “lo normal es que el niño con Asperger esté matriculado en una escuela ordinaria y no en un centro de educación especial. Yo considero que lo normal es la inclusión educativa en 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 el aprendizaje de cómo relacionarse con sus pares y personalmente, contribuir al desarrollo de sus habilidades sociales... Lo más importante es la personalidad

y capacidad del profesor o profesora, y el acceso de este a apoyos y recursos. El niño con Asperger es siempre un gran desafío. Los profesores deben de tener un carácter tranquilo, ser predecible en sus reacciones emocionales y flexible con el plan de estudios, así como en su modo de enseñanza, para poder acomodar al niño de la forma adecuada y saber reconocer los aspectos positivos que esto conlleva. Debe de ser capaz de ver el mundo desde la perspectiva del niño.” (2011)

La integración se refiere a sentirme parte de una comunidad, ya sea mi propio hogar, mis amigos, mi comuna, mi escuela, mi sala de clases. Es un proceso social que se da en muchos casos de manera natural, basado en las emociones y actitudes que le entregamos a otros, pero este proceso no ocurre en todos los casos, es decir, este proceso que se puede dar inherentemente para muchos individuos, no constituyen un proceso universal para todos.

Una persona con SA presenta como condición la dificultad para interactuar con otros, ya que sus habilidades sociales se ven disminuidas considerablemente, para Léniz la explicación se haya sobre la teoría de la mente, parte fundamental de la integración de una persona, en sus escritos

“Se plantea cómo hipótesis el que los niños con este síndrome tienen alterada la habilidad fundamental para "leer la mente" (Frith, 1989; Happé, 1995; Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. & Cohen, D.J., 1999). Attwood explicita que aproximadamente a los cuatro años de edad los niños entienden que las otras personas tienen pensamientos, conocimientos, creencias y deseos que influirán en su conducta a esto se le denomina Teoría de la mente. Sin embargo, las personas con Síndrome de Asperger parecen tener dificultades para conceptualizar y apreciar los pensamientos y sentimientos de las otras personas. Por ejemplo, pueden no comprender que sus comentarios pueden ofender o avergonzar, o que una disculpa puede ayudar a reparar el malestar del otro. Bowler (1992), describe que las personas con Síndrome de Asperger pueden tener conocimiento acerca de la mente de los otros, pero no son capaces de aplicar este conocimiento de forma eficaz; es

decir, pueden "intelectualizar" lo que una persona puede estar pensando o sintiendo, pero no pueden reconocer cuando son necesarias estas habilidades ante una determinada situación" (citado en Léniz 2007: 16)

La integración escolar y social por ende depende en muchos casos de cómo los demás nos hacen partícipes de su realidad, de cómo nos abren un espacio para conocer al otro y compartir sus experiencias, en este sentido, muchos tendrán habilidades destacadas para integrarse social, emocional y educativamente a distintas áreas, mientras que otros se quedaran mirando, pensando y analizando en cómo lograr integrarse. Maturana comprende esta integración como parte de la educación. Para él "el educar se constituye en el proceso en el cual el niño o el adulto convive con otro y al convivir con el otro se transforma espontáneamente de manera que su modo de vivir se hace progresivamente más congruente con el del otro en el espacio de convivencia. El educar ocurre, por lo tanto, todo el tiempo. (1990: 30)

Por ende bajos términos la integración es una responsabilidad compartida, si bien, tenemos conocimiento que para las personas con el trastorno de asperger este puede ser un proceso a desarrollar más complejo que para otras personas, existen herramientas y sugerencias que se deben tomar en cuenta para facilitarles este camino, si bien el entorno no es único responsable de llevar a cabo esta integración, se debe dejar en claro que la persona con SA debe trabajar arduamente para integrarse, siempre y cuando se consideren sus necesidades, emociones y pensamientos, respetando sus decisiones y puntos de vista como indicadores enriquecedores para alcanzar el objetivo que nos planteamos.

En el manual de apoyo al docente: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista, también expresa las necesidades de integrar a las personas que manifiestan esta condición de manera armoniosa, para eso crearon una serie de habilidades a desarrollar en las personas con SA, además de escribir diferentes metodologías y sugerencias para la intervención psico-educativa, pero de igual forma entrega una serie de indicadores que resultan significativos en esta etapa de la descripción de la integración llamado "qué nos

pide una persona autista” (creado por el profesor Ángel Riviere), la cual será entregada a continuación:

“Qué nos pide una persona autista

1. Necesito un mundo estructurado y predecible, en que sea posible anticipar lo que va a suceder.
2. Utiliza señales claras; usa gestos evidentes para que pueda entender.
3. Evita, sobre todo al principio, los ambientes bulliciosos, caóticos, excesivamente complejos e híper-estimulantes.
4. Dirígeme, no esperes a mis iniciativas para establecer interacciones; procura que éstas sean claras, contingentes, comprensibles, etc.
5. No confíes demasiado en mi aspecto; puedo ser diferente sin parecerlo; evalúa objetivamente mis verdaderas capacidades y actúa en consecuencia.
6. Es fundamental que me proporciones medios para comunicarme; pueden ser gestos, signos y no necesariamente palabras.
7. Para tratar de evaluarme o enseñarme, tienes que ser capaz, primero de compartir el placer conmigo. Puedo jugar y compartir el placer con las personas. Ten en cuenta que se me exigen adaptaciones muy duras.
8. Muéstrame en todo lo posible el sentido de lo que me pides que haga.
9. Proporciona a mi conducta consecuencias contingentes y claras.
10. No respetes mi soledad; procura atraerme con suavidad a las interacciones con las personas, y ayúdame a participar en ellas.
11. No me planees siempre las mismas tareas, ni me obligues a hacer las mismas actividades, el autista soy yo, no tú.

12. Mis alteraciones de conducta no son contra tí, ya que tengo un problema de intenciones; no intérpretes que tengo malas intenciones.

13. Para ayudarme tienes que analizar cuidadosamente mis motivaciones espontáneas, en contra de lo que pueda parecer, me gustan las interacciones cuya lógica puedo percibir; aquellas que son estructuradas, contingentes y claras; hay muchas cosas que me gustan, estúdialas primero.

14. Lo que hago no es absurdo, aunque no sea necesariamente positivo; no hay desarrollos absurdos, sino profesionales poco competentes. Procura comprender la lógica, incluso de mis conductas más extrañas.

15. Enfoca la educación y el tratamiento en términos positivos; por ejemplo, la manera de extinguir las conductas disfuncionales (auto agresiones, rabietas, conductas destructivas) es sustituirlas por otras funcionales.

16. Ponme límites, no permitas que dedique días enteros a mis estereotipias rituales o alteraciones de la conducta. Los límites que negociamos me ayudan a saber que existes y que existo.

17. En general no interpretes que no quiero, sino que no puedo.

18. Si quieres que aprenda, tienes que proporcionarme experiencias de aprendizaje, es necesario que adaptes los objetivos y procedimientos de enseñanza a mi nivel de desarrollo y me proporcionas ayuda suficiente para hacer con éxito las tareas que me pides.

19. Pero evita las ayudas excesivas; toda ayuda demás es contraproducente, porque me hace depender de la ayuda, más que de los estímulos relevantes y me quita la posibilidad de aprender.

20. Por ahora mi problema se mejora sobre todo con la educación. Procura evitar excesos farmacológicos o una administración crónica de neurolépticos; consulta al médico con alguna frecuencia si recibo medicación.

21. No me compares constantemente con los niños normales. Mi desarrollo sigue caminos distintos y quizás más lentos. Pero eso no requiere de códigos viso-espaciales para enseñarme o hacerme entender las cosas; mi capacidad viso-espacial suele estar relativamente preservada. Por ejemplo, los pictogramas que muestran lo que se va a hacer, sirven como agenda y pueden ser muy útiles.
22. Ten en cuenta que dominar un signo, un solo signo, puede cambiar mi vida por completo.
23. Piensa que antes de ser autista, soy niño, adolescente, o adulto.
24. Planea actividades funcionales y que puedan tener algún sentido en mi trayectoria personal, por ejemplo, hacer círculos con lápiz puede ser menos funcional para mí (si ni puedo llegar a escribir o dibujar figuras representativas) que hacer huevos fritos.
25. Por grave que sea mi trastorno del desarrollo, es mucho más lo que me une, que lo que me separa de las otras personas” (2010: 74)

No se pretende establecer un mecanismo único de trabajo que logré alcanzar la integración, ya que cada comunidad en su contexto, estructura y organización es la encargada de descubrir la integración de todas las personas en su propia diversidad, y hablando de diversidad Illán aclara que:

“Para analizar y comprender la diversidad, no basta con centrarse en una reflexión sobre la características peculiares que presentan los alumnos. Se hace necesario prestar atención al modo en que se concreta la oferta educativa y las condiciones institucionales en que se realiza. De este modo, a la hora de hablar de diversidad, resulta pertinente tener presente la organización del centro, los criterios que rigen la selección de objetivos y contenidos, tanto como las propuestas metodológicas y actividades de aprendizaje, como elementos clave que pueden ser manipulados para agudizar, aún más, las diferencias y no conseguir dar una respuesta justa y equilibrada a la diversidad” (2002: 29)

Blanco quiere dar a entender que “como seres humanos tenemos una serie de características que nos asemejan y otras que nos hacen ser diferentes. El origen social y cultural y las características individuales en cuanto a experiencias personales, capacidades, intereses, hacen que no haya dos niños idénticos y que el proceso de aprendizaje sea único e irrepetible en cada caso... Una enseñanza centrada en el niño significa construir a partir del conocimiento que tiene, el cual está mediatizado por la cultura y el grupo social a los que pertenece. Supone que el docente descentre la mirada de sí mismo para ponerla en el alumno, lo que significa aprender a reconocerlo, respetarlo, entenderlo y amarlo” (2005: 27)

La integración en su diversidad queda claro en las palabras de Saavedra, “la naturaleza es diversa y lucha por esa diversidad, y la sola idea de un solo tipo de flor, de un solo tipo de árbol es tan absurdo como desear que el sistema educacional forme un solo tipo de niño” (2001: 149)

2.5 El Rol de la Familia, en el proceso integral de las personas con Síndrome de Asperger

La familia cumple un rol fundamental en la formación de cada niño y adolescente, y es esencial su estimulación, compromiso y entrega a la hora de plantear el SA, ya que en ellos está la primera socialización y educación. En la actualidad no existe un único modelo de familia, es debido a esto que no se puede establecer una definición de familia, sino más bien, se pueden establecer aproximaciones al concepto.

La autora Adelina Gimeno realiza una aproximación a este concepto estableciendo que familia son “aquellos con quienes compartimos vínculos de afecto e intimidad, aquellos en quienes confiamos más allá del tiempo, de la distancia, a partir y más allá de los lazos de sangre” (1990: 33), es decir nuestra familia es constituida por aquellas personas en quienes depositamos confianza, en nuestra infancia, estas personas son nuestros padres y/o tutores. Esta autora hace alusión a Burgess, quien el año 1979 define a familia como “unidad de personas en interacción”, para ella la familia “va más allá de las personas individuales y de los lazos biológicos o legales, pues constituye una suprapersonalidad que crece y evoluciona a través del tiempo y constituye el contexto próximo, no físico o sociológico, sino interactivo, en donde el individuo se desarrolla”, es decir, cada persona que pertenece a un grupo familiar interactúa con las otras y conforman una unidad más grande que posee características propias, la cual es construida por sus miembros.

Virginia Satir define a la familia como “un microcosmos del mundo” (2002: 15), debido a que en su interior podemos observar situaciones y conflictos que se viven en la sociedad. Esta autora también define a la familia como un sistema y, al entender a la familia como un sistema es necesario tener en cuenta que cada integrante que conforma una familia tiene una interrelación con los demás de tal forma que provoca alteraciones en su entorno, es decir, cada integrante de la familia ejerce su influencia sobre los otros y es influenciado por ellos.

Bertalanffy (1979) y Parson y Bales (1955) tratan de dar a entender que al entender a la familia como sistema se debe tener en cuenta que éste tiene una estructura y jerarquía, además de “reglas que regulan las relaciones entre los familiares y las relaciones con el exterior” (citado en Gimeno, 1999: 4)

2.5.1 Tipos de Familia

Existen muchas formas de clasificar a un tipo de familia, pero, para nuestra investigación resulta importante nombrar las siguientes categorías:

Al entender a la familia como un sistema, es decir, como conjunto de relaciones entre sus partes, podemos clasificar a la familia como:

De acuerdo al tipo de relaciones que se establecen dentro de la familia como sistema, se pueden clasificar como:

- Familias nutricias: En este tipo de familia las relaciones interpersonales que establecen sus miembros se desarrollan de manera fluida y armónica, sus miembros muestran su afecto, practican activamente el escucharse, por lo que las personas tienen la seguridad de que tendrán la oportunidad de ser escuchadas, estas acciones lleva a que la persona se sienta valorada y amada y, a vez se compromete a brindarle su atención y amor a los demás y se siente en “libertad de responder con humor y risa cuando fuera pertinente” (Satir, 2002:27). En estas familias los accidentes y/o errores son instancias de aprendizaje y crecimiento. Los padres de estas familias son guiadores que buscan enseñar a los niños a ser “verdaderamente humanos en todas las situaciones”. (Satir, 2002:31), son capaces de reconocer sus errores y sus emociones, son capaces de reconocer los cambios, adaptarse a ellos y aprovecharlos de manera creativa como una fuente de crecimiento y aprendizaje.

- Familias conflictivas: En este tipo de familias se establecen relaciones interpersonales distantes, con poco contacto entre sus miembros, entre ellos existe poca tolerancia, el afecto no es demostrado, y el acto de escuchar al otro no se produce, debido a esto las personas que la componen, se muestran desconfiados, con sensaciones de soledad y tristeza, en ellas. Los padres de estas familias “están tan ocupados en decir a los hijos, y uno al otro, lo que deben y no deben hacer, que jamás aprenden a disfrutarse como personas. Los miembros de las familias conflictivas suelen sorprenderse de que, de *hecho*, puedan disfrutar de la compañía de los demás” (Satir, 2002: 25).

Dependiendo del tipo de liderazgo que se ejercen los padres o tutores dentro de la familia, éstas se pueden clasificar en:

- Familias autoritarias: Son aquellas donde los padres que ejercen un control férreo sobre sus hijos y además lo hacen mediante la afirmación del poder. La comunicación entre los miembros de la familia son, por lo general, pobres, en ocasiones es escasa, debido a que los padres no saben cómo hablar con sus hijos o cómo ponerse a su nivel para poder mantener una conversación. En otras familias, existe abundante comunicación, pero los datos que aporta el hijo son utilizados para poder ejercer un mayor control sobre él. Esto, a la larga, termina provocando que los hijos no cuenten nada o lo menos posible e incluso que oculten información por miedo a la manipulación o las represalias. En general, son padres pocos afectuosos con sus hijos y que ejercen una alta presión sobre los mismos para que asuman responsabilidades. Aunque, en ocasiones, el elevado control les lleva al polo opuesto: se sobreprotege a los niños sin dejarles experimentar por sí mismos. En estas familias se suele criar niños obedientes, pero también muy dependientes, poco alegres o espontáneos. Su sistema moral es rígido y difícilmente generan un código de conducta propio. La autoestima suele ser baja, son vulnerables a la tensión y fácilmente irritables.

- Familias permisivas: En este tipo de familias los padres y/o tutores ejercen un control escaso o inexistente, “la comunicación con los hijos es buena y a veces, excesiva. Tratan a sus hijos como iguales, haciéndoles cómplices de confesiones que no son adecuadas para su edad y su capacidad de razonamiento” (2009), estos tutores son cariñosos y a sus hijos no les permiten ir asumiendo responsabilidades de acuerdo a la edad en la que se encuentran. Estos niños presentan problemas para mantener adecuadas relaciones sociales, debido a que se presentan poco persistentes y descontrolados, con dificultades en el autocontrol y en asumir responsabilidades. Estos niños cuando crecen se convierten en jóvenes que buscan trasgredir las normas sociales.

- Familias democráticas: “El estilo democrático se refiere también a los padres con elevado control, pero flexibles, que dan explicaciones a los niños acordes a su edad. Son padres afectuosos, que piden a sus hijos que asuman responsabilidades, también acordes a su capacidad. La comunicación familiar es buena. Son padres preocupados que ayudan a sus hijos en la toma de responsabilidades sirviéndoles de guía en tareas cada vez más difíciles, pero dejando que sean ellos las que las solventen. Este estilo genera niños con buenos niveles de autocontrol y autoestima, capaces de persistir en tareas, hábiles para las relaciones personales. Niños independientes, pero cariñosos con un sistema moral propio” (2009).

Los tipos de familias se determinan por su forma de relacionarse, comunicarse y organizarse. Satir menciona que “tu autoestima, tu comunicación, junto con tus normas y creencias significan los elementos que constituyen tu sistema familiar. La comunicación abierta y las normas humanas caracterizan al sistema abierto y hacen crecer y madurar a cada persona en ese sistema”. (Citado en Armendáriz, 2004: 37)

2.5.2 Funciones de la Familia

La familia forma parte esencial en la formación estructural de cada ser humano, este núcleo es el principal factor que determina las características familiares y las individuales, creando un proceso integral que responda a las necesidades de cada uno de sus integrantes. De igual forma en la presente descripción se expondrán dos funciones claves que la familia cumple, en las cuales radica la importancia del desarrollo social de cada individuo:

a) Desarrollo personal de los hijos:

El ser humano desde que nace busca la autorrealización, esto es sentirse satisfecho por haber logrado cumplir aquello a lo que se aspiraba. En los inicios de la vida, los principales requerimiento, para sentirse realizados, son cuidados a nivel físico (lactancia, alimentación, protección, higiene...) Para Gimeno “los cuidados que plantea la crianza deben cumplir además otros objetivos, como el de proporcionar al bebé un sentimiento de seguridad básica, que solo atención a sus demandas y la regularidad de los apoyos prestados pueden llevar a buen término” (1999: 46).

Para Bowlby (1991), Mahoney (1995) y Ainsworth (1988) la familia es la plataforma para lograr un desarrollo armónico en los niños y jóvenes, debido a que “las vinculaciones afectivas de la primera etapa de la vida, si son seguras, van a proporcionar la base del desarrollo afectivo, social y cognitivo del niño en etapas posteriores e incluso del adulto” (Citado en Gimeno, 1999: 46). Es así como los miembros más pequeños de una familia, deben sentirse queridos, valorados, acompañados e importantes para otros y para sí mismo, para lograr estos sentimientos es necesario que los padres o tutores asistan a los eventos en que participen los menores, resalten alguna característica positiva, les expresen sus emociones y sean capaces darle sentido a las emociones del niño y le ayuden a crear un relato de lo que le sucede.

b) Socialización:

La familia es la entidad socializadora por excelencia, ya que es al interior de ella donde se producen las primeras interacciones sociales, y es en ella donde se inculcan valores, actitudes y creencias que nos acompañan a lo largo de la vida. Durante la infancia, la familia, debe crear las condiciones para que sus miembros logren entablar una relación de amistad con otras personas, para que esto ocurra, se debe fomentar las conductas de escuchar, iniciar y mantener una conversación, pedir ayuda frente a una dificultad, participar en actividades grupales, el conocimiento y la expresión de las emociones y sentimientos, evitar conflictos con sus pares. Cuando un niño o adolescente ha logrado aprehender e internalizar estas conductas sociales, le permite sentirse seguro y confiado en sí mismo y con la capacidad de relacionarse con los otros.

2.5.3 Principales características de las familias con integrantes con Síndrome de Asperger

La llegada de un nuevo integrante resulta un momento importante y trascendental para cualquier núcleo familiar, las emociones que surgen de esta experiencia pueden ser variadas, pero cuando el tan anhelado hijo llega y este se presenta con mayores necesidades de las que esperaban se afronta una crisis primeramente, a partir del momento de la sospecha se crea un ambiente poco deseado y luego con la confirmación del diagnóstico de discapacidad la visión de familia puede ser modificada.

La crisis experimentada por la familia es una crisis circunstancial o accidental, debido a que tiene un carácter urgente e imprevisto. La manera que tiene esta familia para enfrentar la crisis, los puede llevar un crecimiento y fortalecimiento o, por otro lado llevarlos a trastornos o a una debilidad y distanciamiento en sus relaciones, Gimeno expone que “las ilusiones de los padres en las posibilidades de sus hijos, son decisivos para la cohesión de la

familia, para sentirse una familia realizada, para saberse que están cumpliendo con uno de los objetivos más tangibles de la misma, como es la educación de sus hijos, aunque solo sea la formal y académica y no la persona” (1999: 59),

De acuerdo a lo planteado por el Ministerio de Educación de nuestro país, al presentarse esta crisis, los miembros de la familia pasan por distintos estadios de reacción de esta situación. Estos son:

- “Conmoción:
Se experimentan sensaciones de angustia, dolor, vergüenza ante la realidad, además de un rechazo por este nuevo miembro, lo que refuerza las sensaciones de vergüenza.

- Negación:
Esta etapa se caracteriza por una desaprobación del diagnóstico, lo que da comienzo a un peregrinar ante distintos profesionales para encontrar un diagnóstico distinto al realizado.

- Tristeza:
En esta etapa se vivencia emociones de ira, nostalgia, aislamiento, debido a la sensación de pérdida experimentada, el sentimiento de culpa continua, lo que lleva a las familias a convertirse en esclavos de atención de este menor, esto produce un perjuicio en toda la familia

- Aceptación:
En esta etapa “Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren”

- Reorganización:

Esta etapa se produce cuando la familia acepta al niño con la discapacidad que presenta, los sentimientos de culpa comienzan a disiparse, “se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos”¹⁵.

Según lo expuesto por Núñez, dependiendo de las características personales de los miembros de la familia, las características de la familia y, de la franqueza de los profesionales consultados, la familia podrá transitar por estos estados por un menor periodo de tiempo, lo que facilitará el apoyo oportuno a este niño y/o niña.

Si esta familia tiene las características de una familia nutricia, podrá adaptarse de mejor manera a esta crisis y afrontarla de manera positiva; en cambio si esta crisis sucede en una familia con características de conflictiva, los miembros de la familia pueden presentar las siguientes conductas (2003)

- Problemáticas del niño o niña que presenta discapacidad:

Pueden presentarse problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades en su desempeño escolar, etc.

- Problemática de los hermanos:

En los hermanos pueden presentarse síntomas psicossomáticos, un excesivo involucramiento con el hermano discapacitado, dificultades escolares y/o conductas agresivas.

¹⁵ Resumen extraído de las etapas que afronta una familia frente a la llegada de un hijo con discapacidad, extraído del libro creado por la FONADIS “la integración en la educación regular” pag 189

- Dificultades de los padres:

En los padres pueden generarse sentimientos de inseguridad, desorientación y falta de confianza en su rol paterno; sentimientos de agobio ante esta situación; dificultades para escoger colegio, tomar decisiones en la adolescencia de este menor con discapacidad, poca colaboración familiar en los tratamientos específicos; actitudes de abandono (físico o por negligencia), entrega del niño a una institución, etc.

Bajo estas miradas las expectativas de las familias se ven influencias según su dinámica y sus propias experiencias, pero que de igual modo es aconsejable que los padres apoyen y motiven a sus hijos para que adquieran las habilidades esperadas por ellos, por ejemplo: enfrentar situaciones problemáticas, la autonomía; motivándolos para que lo sigan intentando cuando se equivocan. Las expectativas o esperanzas que los padres tengan respecto de los progresos de sus hijos influirán de manera positiva o negativa en los logros de los aprendizajes de los niños.

Al desarrollar el tema de familia; sus características, expectativas, funciones, las particularidades y dificultades, también es necesario enfocarse en las familias que conviven con un miembro con necesidades educativas especiales, es decir, se ha buscado esencialmente encaminar y generar un hilo conductor para adentrarnos en el rol que cumple la familia en el crecimiento e integración de una persona que presenta síndrome de asperger. Eliana Pérez Egaña madre de un niño con síndrome de asperger menciona al respecto. “Somos los padres quienes debemos elegir entre el orgullo y la esperanza, entre la actividad y la pasividad, entre la aceptación o negación... somos los padres quienes estamos obligados a decidir cuál actitud será la más beneficiosa para nuestros hijos y quienes con nuestra acción contribuiremos a su integración en la sociedad y a que en lo sucesivo no sea percibido con compasión sino con comprensión. Los padres de niños con síndrome de Asperger tienen la responsabilidad de educarlos y prepararlos para integrarse en la sociedad. Así como para participar activamente dentro de ella” (2012)

Gimeno parte de que “las funciones familiares básicas, de las que estamos culturalmente impregnados, se traducen en metas y proyectos que orientan la vida familiar. Cada familia pretende aproximarse a su ideal de familia y aproximar a sus miembros a la felicidad y al logro de sus metas particulares. Tiene así unas metas propias, acordes con su idiosincrasia y de suma importancia en su proceso de cambio, a veces se trata de proyectos que la familia asume como conjunto y otras de los proyectos individuales que son en mayor o menor medida conocidos, compartidos, apoyados y obstaculizados por los demás miembros de la familia. (1999:117)

Los padres de hijos, con necesidades educativas especiales, de igual forma presentan expectativas, sueños y metas por alcanzar, siendo este un desafío mayor en su aceptación y responsabilidad. Para la FONADIS, “los padres deben descubrir en sus familias el espacio de aceptación y amor necesario para sacar adelante a su hijo, reconociendo el lugar como persona que le corresponde a este niño, y promoviendo el trabajo en equipo de todos sus miembros para fortalecerse como grupo familiar (2003: 196). Para estos autores existen diferentes funciones generales de las cuales son responsables las familias: “Satisfacción de necesidades básicas de supervivencia; satisfacción de encuentros sociales; desarrollo de una identidad personal; formación de roles sexuales; capacitación en roles y responsabilidades sociales; y cultivo del saber en el ámbito educacional” (2003: 196)

Cuando los padres y la familia descubren que un hijo tiene síndrome de asperger pasan por distintas emociones, como el temor a lo desconocido, la incertidumbre, el desconsuelo de las diferencias, entre otras; donde cada familia y miembro de ellas reacciona de formas diferentes. Cada familia hace frente a este desafío según su propia forma de relacionarse y su estilo parental. Sin embargo existen cuatro períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias que se ven enfrentadas a esta situación; Al recibir el diagnóstico; Durante la etapa escolar; Adolescencia y Adultez.

El diagnóstico es una etapa compleja para la familia, ya que requiere de una amplia peregrinación para llegar a la respuesta que tanto buscan, existiendo incertidumbre en el descubrir qué necesidad rodea al integrante de la familia que manifiesta ciertas características peculiares en su desarrollo, por lo cual la visita a distintos especialistas como psicólogos, psiquiatras, neurólogos entre otros resulta típico en la mayoría de las familias. Para la Asociación Asperger España “una vez que la familia tiene un diagnóstico, que generalmente no suele acompañarse de orientaciones y asesoramiento, comienza “la batalla de la información”... esto provoca que los padres deban enfrentarse durante la infancia y la adolescencia a sistemas educativos pocos flexibles y menos sensibles a las características de sus hijos, psicólogos que abordan la problemática desde un enfoque inadecuado, escasa comprensión por parte de algunos familiares y pocos recursos de ocio adaptados” (2007: 61). En este sentido el rol de la familia permanece a lo largo de la historia de una persona con SA, ya que tanto la sociedad, como el entorno escolar y familiar no están preparados para enfrentarse espontáneamente a una personas con síndrome de asperger, creando lazos individuales y de empatía con dicho individuo.

Un elemento particular y común en las familias y en los padres con hijos con características del espectro autista, es que facilita la actitud de negación, ya que en la mayoría de los casos las personas con asperger presentan un aspecto físico y psicológico “normal”. Esta idea se puede plantear al pensar que todo está bien, donde los padres y la familia se hacen partícipes de las necesidades y actividades de la persona con asperger, pero con la convicción de que se compondrá con el tiempo, interfiriendo involuntariamente en la intervención y posibilidades de desarrollo de la persona con asperger.

Cada etapa en la vida de los padres que tiene hijos con SA, está sujeta a distintos retos, donde es fundamental reconocer sus emociones, sin sentirse malos por sentir las, entender que es normal pasar por una crisis y vivir ese duelo, ya que ellos están sujetos a más tensión que otros padres, sobre todo al momento de recibir el diagnóstico, Thich Nhat Hanh aconseja que “debemos reconocer y aceptar los elementos conflictivos que están en nuestro interior y las causas subyacentes. Todo ello requiere tiempo, pero el esfuerzo siempre

fructifica. Cuando alcanzamos la paz interior, será posible el dialogo con los demás”
(Citado en Armendáriz, 2004: 114)

La convivencia que se forma en torno a las relaciones familiares en las cuales un integrante posee el SA se torna siempre influenciada por variados factores, los cuales siempre están en torno a las características inherentes de la persona con SA, continuando con el estudio de la Asociación Asperger España, ellos exponen que “ el conjunto de dificultades que va encontrando la persona con Síndrome de asperger a lo largo de su vida va dejando un camino de frustraciones, confusión, baja autoestima y alteraciones del estado de ánimo que impregnan la vida familia y afectan a todos los miembros de la familia”
(2007: 62)

En el proceso que implica educar a un hijo con asperger, los padres se ven enfrentados a la difícil tarea de guiar y acompañar a su niño en la etapa escolar, la que en si misma tiene retos especiales para todos, tales como; la búsqueda de colegios, especialistas, médicos y en general todo lo que cubra las necesidades de su hijo, que no entiende los mensajes ocultos en la comunicación del mundo, lo que en muchos casos lleva a cambiar las rutinas para tener tiempo para entender y cubrir las necesidades de hábitos estructurados para sus actividades, esto produce que le resten tiempo a sus actividades propias como vida social y de pareja, provocando una sensación de aislamiento, llegando a pensar que no pueden compartir con otros padres sus rutinas y dudas; para graficar esta situación presentamos a continuación el testimonio de un padre que debe apoyar a su hijo en etapa escolar.

“Sus dificultades de aprendizaje hacen a menudo que los padres se conviertan en sus segundos maestros y que vuelvan a estudiar la educación obligatoria por segunda vez en su vida. Y tras un duro día en el centro educativo, tenemos a nuestro hijo cargado de estrés y con una enorme cantidad de tareas pendientes.

Es indudable que un hijo Asperger requiere una enorme cantidad de energía e imaginación por parte de la familia, también podemos decir que nos plantea retos constantes en la convivencia. Pero no es menos cierto que nos proporciona también

momentos de felicidad, que compensan con creces los esfuerzos que tenemos que hacer. Nuestros hijos son especiales, tienen una dificultad innata e invisible

Los fines de semana y las vacaciones, son tiempos en que los padres debemos ingeniárnoslas para programar actividades para que la persona con Síndrome de Asperger no se aburra, ni se dedique exclusivamente a sus intereses restringidos. En ocasiones esto se convierte en una lucha contra la resistencia a cambiar de rutinas. Pero son maravillosos, buenos (no tienen malicia), fieles, justos, generosos, nobles, originales, cualidades que debemos saber apreciar. Cada día al despertar, me miro al espejo y me repito... “quiero a mi hijo y estoy orgulloso de ser su padre”

Las familias necesitamos ayuda por parte de la sociedad, de los profesionales, de las administraciones, de las asociaciones y de los voluntarios. Nuestros hijos pueden evolucionar muy bien o muy mal todo depende de las oportunidades que les demos, los padres queremos lo mejor para nuestros hijos, pero no podemos luchar solos: necesitamos de la solidaridad y del compromiso de toda la sociedad” (Citado en Asociación Asperger España, 2007: 63).

Y es así como se llega a la etapa de la adolescencia, donde las necesidades y habilidades pueden acrecentarse o disminuirse, donde todo puede esclarecerse o volverse aún más confuso, solo teniendo en claro que es que es parte de la vida, donde la identidad es construida a partir de sus experiencias, emociones y sensaciones, donde la familia cumple un rol fundamental dentro de los procesos de educación e integración escolar. Es aquí donde nos situamos en una nueva etapa, que independiente de nuestras etiquetas, puede resultar un desafío para cada familia y cada integrante que lo compone.

TERCER CAPÍTULO: DISEÑO METODOLOGICO

3.1 Enfoque Metodológico

El presente estudio tiene carácter descriptivo, es decir, se enmarca en un enfoque metodológico de tipo cualitativo, pretendiendo describir las experiencias y emociones de los sujetos de estudio, otorgándole relevancia a la descripción y reflexión acerca de la realidad, vista desde concepciones comprensivas, olvidando juicios de valores o mediciones estandarizadas, es decir, la presente investigación será de tipo descriptiva-interpretativa, ya que el enfoque cualitativo tiene como propósito el comprender los relatos de los propios sujetos de estudio, resultando significativo cada elemento de la investigación, otorgando relevancia a la posibilidad de reflexión sobre los temas tratados o expuestos en dichos relatos de vida, lo que le entrega a cada lector un camino para formar su propio entendimiento acerca de la realidad mostrada.

“Interesa comprender las interpretaciones del sentido que hacen los propios actores de una realidad sociocultural específica. Se trata, por lo tanto, de una mirada desde la interioridad de los sujetos involucrados, desde la legítima subjetividad de las significaciones, creencias o valoraciones que ellos poseen. Esta información es particularista, no busca la explicación ni tampoco la generalización universal a grandes poblaciones a partir del trabajo con muestras representativas. Se alcanza por la vía de la conversación (entrevistas o equivalentes), de la libre expresión de los sujetos (relatos de vida o autobiografías) o sencillamente por la observación que se haga de la conducta humana en la propia interioridad de un grupo humano y en situaciones de desenvolvimiento natural” (Bazán, D. 2011: 4)

Según Taylor y Bogdam (1986) “en la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística; las personas, los escenarios o

grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan” (Citado en Pérez Serrano, 2008: 47)

Asimismo la investigación se enmarca en un estudio de caso, ya que tiene como propósito el conocer experiencias, conocimientos y emociones de los sujetos de estudio. Según Stake “El cometido real del estudio de casos es la particularización, no la generalización. Se toma un caso particular y se llega a conocerlo bien, y no principalmente para ver en qué se diferencia de los otros, sino para ver qué es, qué hace. Se destaca la unicidad, y esto implica el conocimiento de los otros casos de los que el caso en cuestión se diferencia, pero la finalidad primera es la comprensión de este último” (2005)

El instrumento de investigación es el Relato de Vida, dada que la importancia radica en los testimonios de los sujetos de estudio y la riqueza de la investigación se centra en la descripción que ellos mismo construyen sobre sus vivencias. Martín define el Relato de Vida como “una técnica cualitativa a partir de la cual un investigador recoge la narración biográfica de un sujeto. El objetivo del relato de vida no es necesariamente la elaboración de una historia de vida (aunque sí puede serlo, sobre todo si la narración es excepcional o muy representativa del mundo real y representacional de un grupo de sujetos), sino más bien sirve como método para la obtención de información para cualquier tipo de estudio, más aún el de contenido cualitativo” (1995: 47)

3.2 Sujetos de Análisis

El presente estudio se centra en dos adolescentes diagnosticados con Síndrome de Asperger, trastorno del desarrollo que presenta un desarrollo comunicacional y pragmático característico. Estos Adolescentes tienen 13 y 17 años de edad y residen actualmente en la Región Metropolitana, en las comunas de Pudahuel y Vitacura respectivamente.

Para tener una mirada integral de los sujetos de estudio, se obtuvo información sobre los antecedentes personales, familiares, psicológicos y neurológicos a través de documentos que facilitaron los familiares de los dos jóvenes. Queda de manifiesto que es importante resguardar la intimidad de los antecedentes de los adolescentes, siendo explicitados anónimamente en la investigación y modificando sus nombres, por nombres que los mismos participantes escogieron.

El primero decidió llamarse en esta investigación Eduardo, ya que era un nombre que le llamaba la atención, fue diagnosticado con SA a los 8 años, cuando cursaba 2do básico. Dentro de su diagnóstico se especifica una capacidad intelectual limítrofe, con rasgos Asperger por lo que a los 12 años se le recomendó asistir a una escuela especial ya que el rendimiento intelectual y cognitivo se veía limitado en un establecimiento regular, lo que influyó negativamente en su autoestima. Actualmente cursa 7mo básico en una escuela especial, lo cual favoreció considerablemente su autoestima y la relación con sus pares; Eduardo es un adolescente sociable, amigable y completamente integrado dentro de su círculo de amigos y familiares; Él se presenta como un adolescente feliz, sin dificultades y capaz de lograr todo lo que se propone.

El segundo adolescente se hace llamar Dante, esta elección esta dada porque es un nombre con personalidad, según lo que él mismo menciona. Fue diagnosticado primeramente con un Tel Mixto, a la edad de 5 años, luego con una disfasia leve y finalmente con Síndrome de Asperger en quinto básico, a los 10 años. Actualmente cursa 4to medio en un establecimiento con proyecto de integración y su trastorno específico del lenguaje mixto influye considerablemente en su desarrollo social y escolar, ya que a Dante se le dificulta expresarse espontáneamente con sus pares y profesores, por lo que prefiere mantenerse a distancia de ellos, asimismo su TEL mixto influye en su desarrollo académico, específicamente en las áreas de comprensión y expresión, manifestando habilidades positivas en el área científico-matemático.

La información previa nos facilita una mirada integral de los sujetos de estudio. Conocer los antecedentes de los sujetos de estudio tiene como finalidad el comprender de mejor manera los aportes y relatos que se obtengan durante el proceso de investigación.

Cabe señalar que los sujetos fueron consultados sobre el interés de participar activamente en el trabajo durante el proceso de recoger la información.

3.3 Instrumentos de investigación

Para dar inicio a la obtención de información de los sujetos de estudio se utilizará la técnica Relatos de Vida, la cual facilita la narración sobre las experiencias de vida o parte de ella, siendo vista también como un documento autobiográfico que es motivado durante el proceso por el investigador. El relato de vida es el intento por descubrir la realidad social, en el cual la comunicación adquiere un lugar central, siendo el sujeto el protagonista de su propia investigación.

Para Meneses y Cano, el relato de vida “trata de recoger un número de relatos que tengan representatividad, a partir de una tipología de los sujetos que integran el universo. Tiene un carácter menos subjetivista, no se centra tanto en la persecución de la lógica interna de una vida. La acumulación de relatos permite categorizar la información y establecer comparaciones. Estos relatos se recogen mediante entrevista, que recibe entonces el nombre de entrevista biográfica, y que, como el resto de las entrevistas, admite diversos grados de formalización. Finalmente, los contenidos pueden referirse a la totalidad de la biografía o restringirse a ciertos contenidos temáticos” (2008: 4)

Para determinar y especificar el método de investigación desde la perspectiva de la técnica Relatos de Vida, Villers nos orienta en el proceso, mencionando que es importante seguir los siguientes procedimientos:

- a) “Confidencialidad de los relatos.
- b) Anonimato de los narradores y de las personas nombradas, si eso es solicitado.

- c) Respeto de la voluntad del relator de callar ciertos acontecimientos (posición no inquisitorial).
- d) Reciprocidad en la comunicación de relatos (relación igualitaria).
- e) *Determinación en común (formador y estudiante) de los objetivos* del relato y de su análisis. En el caso presente, el objetivo es la determinación de los momentos más significativos que han orientado el recorrido de vida, a fin de identificar el proyecto fundamental de cada uno.

Otro objetivo podría ser reconocer, en su historia, los momentos que han marcado más, los más formadores, a fin de definir una trayectoria, una identidad, estilo de aprendizaje, etc... “(s.f.: pág. 6-7)

Dentro del rol fundamental que tiene el investigador dentro de este proceso, Korblint (2004) indica que “Los Relatos de Vida se basan en experiencias concretas de la persona en cuestión, a través de las cuales se pretenden recuperar el sentido de la misma vinculándola a experiencias vividas de la personas (dentro de la subjetividad de la misma) y que nos permiten poner de manifiesto y revelar las técnicas de investigación cualitativa, por lo que, como investigadores, deberemos tener una posición de “escucha activa y metodológica” (Citado en Cotán, 2012: 4)

Y para alcanzar el objetivo fundamental del presente estudio Cornejo, expone que “El relato de vida debe ser considerado como el estudio del modo en que un fenómeno se constituye biográficamente en la forma del individuo.” (2008: 33)

La elección de los instrumentos para la recogida de información, se debe centrar en reflejar, dar a conocer y mostrar la realidad de los sujetos de estudio, sin intervención ni modificación de sí misma. En concordancia con la técnica Relatos de Vida, Legrand (1993) plantea que, “*antes de comenzar la recolección del primer relato, el investigador debe, al menos, realizar dos elecciones ineludibles: el tema de la investigación y el ángulo*

de ataque de ese tema, una pregunta fundamental hacia éste". (Citado en Cornejo, Mendoza & Rojas, 2008:33)

Por lo planteado anteriormente, se recopiló información referente al tema y objetivos de la investigación, con el propósito de comprender las temáticas del estudio, que explica y facilita la comprensión del contexto de investigación, la cual queda plasmada en el marco referencial de la presente investigación. En este punto resulta importante considerar todas las perspectivas que van surgiendo en el momento del relato de vida sin perder el eje central a investigar. Es por todo lo señalado que se consideraron las preguntas abiertas sobre la narración de los sujetos de estudios, con el propósito de orientar la conversación del informante, siendo flexible en la recepción de dicha información.

El instrumento a utilizar en este proceso corresponde a las entrevistas abiertas, o conocida también como entrevistas en profundidad. Para Pérez Serrano la entrevista en profundidad corresponde a que "el entrevistador sugiere el entrevistado unos temas sobre los que éste es estimulado para que exprese todos sus sentimientos y pensamientos de una forma libre, conversacional y poco formal, sin tener en cuenta "lo correcto" del material recogido (2008: 41)

Esta modalidad de trabajo da el paso a construir narraciones en que el principal rol de los investigadores sea el escuchar, a través de una actitud receptiva, sin la intención de interferir ni influir ningún punto de vista del discurso de quien cuenta su propia historia, respetando de esta manera la fluidez de la conversación, los tiempos y las emociones de los distintos participantes.

Para efectuar las conversaciones, en este sentido, el relato de vida, se orientó a las temáticas a través del desarrollo personal, social, educativo y familiar, siendo esenciales para comenzar y desencadenar la recogida de la información.

3.4 Unidad de Análisis de la información

Respecto al desarrollo del análisis de la información, Pérez Serrano (1994) expresa que “el proceso de análisis de datos cualitativos es sistemático y ordenado, aunque no por ello rígido aunque obedece a un plan, considerándose intelectualmente artesanal y de carácter interactivo pues se exige volver sobre los datos, analizarlos y replantear el proceso, no considerándose esta etapa como un estadio final por su carácter cíclico” (citado en Hernández y Opazo, 2010: 7)

En el presente estudio resulta relevante la información obtenida por los relatos de vida, siendo fundamental para llevar a cabo la investigación, ya que no se tenía conocimiento de lo que pudiese resultar en las entrevistas realizadas a los dos jóvenes, protagonistas de la investigación. Los relatos entregaron experiencias y emociones espontáneas de su vida, por lo que no se establecieron categorías previas para el análisis, sino más bien, luego de la codificación de la información se realizaron categorías a posteriori de lo obtenido. Para Pérez y Serrano (1994) “El objetivo en esta etapa es la búsqueda de tendencias, tipologías, regularidades o patrones y la obtención de datos únicos de carácter ideográficos. Estos datos recogidos necesitan ser convertidos en categorías para poder realizar comparaciones y posibles contrastes, debiendo considerarse la reducción de datos a lo largo de todo el proceso” (citado en Hernández y Opazo, 2010: 7)

El establecimiento de categorías se dio naturalmente a partir de experiencias significativas, etapas de vidas, aspectos biológicos, emocionales y sociales.

Las categorías de análisis que fueron construidas posteriormente a la codificación de la información se desglosaron según los temas en común observados en las narraciones. De igual modo las categorías se desglosaron en subcategorías, según la necesidad de análisis, las cuales corresponden a las siguientes:

CUARTO CAPÍTULO: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

En el presente capítulo, se expondrán los análisis realizados a partir de la información entregada por los sujetos de estudio, dicha información fue recogida mediante Relatos de Vida de los sujetos en cuestión, los cuales tienen un gran valor cualitativo e interpretativo, ya que a partir de la información proporcionada por el instrumento de recopilación, se pudo llevar a cabo una relación comprensiva de los significados que le otorgan los protagonistas a las experiencias y emociones vividas durante su adolescencia. En cuanto a las categorías presentes en los análisis, están corresponden a:

1. Vida en familia
2. Etapa escolar
3. Compartir con otros
4. Ya no soy un niño

A continuación se presentan las categorías y sub-categorías, con sus respectivos análisis.

4.1 Mi vida en familia

Al observar las distintas situaciones que manifiestan Dante y Eduardo en sus respectivas realidades, en relación a su vida familiar y las dinámicas de comunicación e interacción que en estas se dan, se pueden observar contextos diametralmente opuestos, los cuales se manifiestan en vivencias, recuerdos y emociones, pero que de una forma u otra se conectan en las sensaciones, necesidades y experiencias. El desarrollo familiar de los cuales han sido parte ambos protagonistas nos ha permitido observar dos vidas que si bien son distintas en su proceso, de igual forma podemos percibir las emociones que se van dando desde la infancia hasta la adolescencia.

Tal como lo expone Gimeno, al interior de las funciones de la familia es fundamental proporcionar un desarrollo armónico en los niños y jóvenes con el propósito de crear vinculaciones afectivas significativas en la primera etapa de vida y que estas se consoliden en la base afectiva, social y cognitiva de cada niño.

Por una parte se observa el sentido de pertenencia y protección que la familia logra cimentar en el desarrollo vital de la vida versus el sentimiento de soledad y desapego que surge a partir de situaciones no esperadas, emociones radicalmente opuestas, pero que forman parte de las vivencias de toda persona, que de una forma u otra influyen en el desarrollo global de un individuo y de su familia.

4.1.1 Pertenencia versus desapego

La infancia es un proceso vital en el desarrollo evolutivo de cada persona; Para la Unicef (2005) “la infancia se refiere tanto al estado como a la condición de vida y a la calidad de los primeros años. Es el período comprendido hasta el sexto año de vida que se caracteriza por la rapidez de la evolución física, cognitiva, lingüística, social y afectiva. Desde el contexto geográfico, social y familiar hasta todas aquellas experiencias, positivas o negativas; la Primera Infancia es por esencia el momento en el que el cerebro está más propenso al aprendizaje y al desarrollo o no de las habilidades que cada ser humano posee” (Citado en SENADIS, 2014)

El sentido de pertenencia se entiende como la satisfacción de sentirse integrado o parte de un grupo social, dicha emoción resulta relevante en la formación del carácter e identidad que nuestros protagonistas han edificado a lo largo de su vida; Para Reyes “la identidad se reconoce en el sentido de pertenencia a un grupo con el cual se tienen lazos objetivos y simbólicos, entre ellos la lengua, que constituye uno de los más poderosos factores de cohesión social” (2006: 47)

En este sentido Eduardo expresa *“Con mi mamá nunca me he enojado y con mi hermana me llevo bastante bien”, “Otro momento que recuerdo es cuando llegó mi perrita (...) me la trajeron especialmente para mí y mi hermana, mi mascota se llama Pancha”*. Eduardo posee una construcción familiar basada en el afecto y la preocupación por parte de su núcleo familiar, se siente protegido y amado por cada una de las personas que lo acompañan, sintiéndose gratificado por pertenecer a esta realidad y experimentar junto con otros las sensaciones que lo llevan a tener recuerdos positivos y constructivos; pero este concepto no solo lo desarrolla en su núcleo familiar, sino que también lo transporta a otro tipo de experiencias, *“Cuando iba en pre-kínder lo que más me gustaba eran los recreos, porque nos dejaban jugar con todos los juguetes que habían ahí, no me acuerdo de los nombre de mis compañeros, porque ha pasado mucho tiempo, pero recuerdo que jugábamos a vender comida, aunque lo que más me gustaba era un avión de juguete”, “Mi mejor amigo se llama Camilo y siempre jugamos a la pelota, a veces cuando estamos solos jugamos al pillar, en otros momentos mis compañeros igual se integran a nuestro juego”*

Ahora bien, en esta misma dinámica de situaciones que manifiestan los protagonistas, Dante menciona *“mi niñez fue relajada, tranquila, pero divertida”*, esta expresión nos entrega indicios sobre cómo podría haber sido la infancia que Dante construyó a lo largo de sus experiencias, pero, lo que resulta interesante es que esta frase no refleja de manera directa las emociones y vivencias que lo llevaron a formarse como adolescente, es decir, en otras declaraciones se observa un sentido de pertenencia diferente al que él verbalmente quiere expresar, es decir, Dante sustenta su equilibrio emocional en la relación que ha formado con su madre: *“yo me crie con mi madre (...) ahora está más tiempo en la casa y eso me gusta, porque compartimos más (...) siento que somos amigos y otras veces nos entendemos como mamá e hijo”, “mi primer recuerdo de infancia fue un viaje que hicimos a México, pero no recuerdo mucho, recuerdo algunas construcción, el calor, el hotel, la piscina grande y algunas chucherías; creo que tenía como cuatro años, iba acompañado con mi mamá, mi tío André y mi abuelo”*

La figura paterna que Dante construye, no posee el mismo apego que logra crear junto a su madre, Para Bowlby, “El apego es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus padres (o cuidadores) y que le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad. La tesis fundamental de la Teoría del Apego es que el estado de seguridad, ansiedad o temor de un niño es determinado en gran medida por la accesibilidad y capacidad de respuesta de su principal figura de afecto (persona con que se establece el vínculo)” (Citado en “bebés y más”, 2008)

Dante expresa *“Mi otra familia era muy simpática, me agradaron mucho, yo estaba acostumbrado a convivir solamente con mi madre y su novio (...) en mi otra familia habían muchos integrantes”*, el interés por parte de Dante de pertenecer y establecer un vínculo con su familia paterna resulta importante para él, como parte de su identidad, lo cual se ve truncado por las acciones efectuadas por su padre, *“Después de conocer a mi familia paterna durante unas vacaciones de verano no volví a saber más de mi padre, él dijo que me buscaría, pero nunca más tuve contacto con él”, “Yo a mi padre lo he visto muy poco, muy poquito, en algunos recuerdos de mi infancia, él se fue cuando yo tenía dos o tres años de vida y no volví a saber de él hasta como hace uno o dos años, no recuerdo bien si a mis 16 o 17 años”*

Lo que resultaría ser una experiencia gratificante y enriquecedora para Dante, se convirtió en un refuerzo negativo de la relación que sostiene con su progenitor, una reacción contraproducente para las intenciones iniciales de Dante, lo que por ende provoca que Dante manifieste un mecanismo de defensa frente a tal situación, surgiendo como resultado sensaciones de soledad y desapego, *“sinceramente no me importa mucho, no le tengo cariño ni nada, considero que simplemente es un insecto, una cucaracha, como un chupa sangre o algo así”*. En este sentido se puede inferir que Dante comprende la situación, puesto que la relata con detalles secuenciales y además emite juicios de valor sobre ellas, sin embargo no comprende el por qué se produjo dicho suceso.

Para Masis “El grado de apego emocional a los padres no resuelto, lo determina el grado de apego de cada padres a su familia de origen, el modo en que los padres respectivos han

inferido en el matrimonio de los hijos, el grado de ansiedad durante los momentos críticos de la vida y el modo en que los padres han afrontado la ansiedad” (s.f., 15)

El grado de involucramiento que tenemos con el mundo, nos da los mecanismos de desenvolvimiento social, familiar y personal, nuestra identidad se forja por el sentido de pertenencia y el grado de apego o desapego que construyamos a partir de nuestras experiencias, siendo subjetiva en su desarrollo y comprensión. Tanto Eduardo como Dante manifiestan la construcción de su identidad a partir de su núcleo significativo, siendo diferentes en procesos pero importantes en la construcción que tienen de los conceptos de familia y sociabilización. Para Eduardo las vivencias tienen una visión enriquecedora y constructiva, siendo armónica e integral su infancia y la integración de las herramientas que la familia le entrega para enfrentarse al mundo, la armonía holística que Eduardo ha formado influye en las relaciones que desarrollado en su entorno social y familiar; Mientras que para Dante las experiencias lo llevaron a fortalecer su vínculo materno por sobre su referente masculino, ya que en él se visualizan sentimientos de desapego frente a su padre, en este sentido para Dante la comprensión de integración significativa con los otros tiene componentes satisfactorios como desagradables y estos mismos los traspasa a sus diferentes relaciones sociales.

El sistema familiar influye en la formación estructural de cada ser humano de tal forma, que el individuo se construye en relación a su desarrollo personal, a la capacidad de socialización y al grado de aceptación de sus características inherentes, por lo que la constitución familiar tiene una importancia sustancial en la forma de comunicarse y organizarse.¹⁶

¹⁶ Revisar “El Rol de la Familia, en el proceso integral de las personas con Síndrome de Asperger” (pág. 83), para una mejor comprensión e integración del tema.

4.2 Etapa escolar

El ingreso a la etapa escolar es una etapa fundamental y significativa para cualquier adolescente, ya que los hitos de su desarrollo se presentarán principalmente en este tiempo. Para Vygotsky “el aprendizaje organizado se convierte en desarrollo mental y pone en marcha una serie de procesos evolutivos que no podrían darse nunca al margen del aprendizaje. Así pues, el aprendizaje es un aspecto universal y necesario del proceso de desarrollo culturalmente organizado y específicamente humano de las funciones psicológicas” (1988: 13)

Para los protagonistas, la etapa escolar tiene un significado que influye directamente en su construcción de la identidad, en la relación con el otro y en experiencias tanto frustrantes como gratificantes.

“Cuando era niño, en el colegio tenía dos amigos, creo que ambos se llamaban Felipe, siempre jugábamos y nos divertíamos, pero luego se cambiaron de colegio y nunca más supe de ellos. Esta misma situación me pasaba siempre con todos los amigos que iba teniendo, se cambiaban de colegio o se mudaban, tenía buenos amigos, pero se alejaron mucho y ahora todos se fueron”. Dante

“A los 5 años entre al colegio, ese fue un día importante para mí porque comencé a aprender lo que me enseñaban las profesoras, pero no era muy feliz ahí, porque no entendía las materias que pasaban en las clases, el colegio de ahora me agrada mucho más”. Eduardo

En esta etapa, las múltiples vivencias les permiten reconocer y experimentar una gama de emociones que con el tiempo colaboran en el entendimiento de su propio mundo. Según el Ministerio de Educación de Chile, en esta etapa el niño comienza a reaccionar frente a

distintos medios no decodificables hasta el momento, donde empiezan a descubrirse como personas, estudiantes y pares.¹⁷

La etapa escolar para Dante se sostiene en la seguridad y confortabilidad que este proceso le ha entregado a lo largo de sus años *“Ingrese a pre-kínder a un colegio en Las Condes, bueno, toda mi educación la he vivido en el mismo colegio, sólo que ahora cambió de nombre, pero es lo mismo, yo he visto todos los cambios y transformaciones que ha tenido el colegio”*, Dante ha generado una sensación de equilibrio emocional en el ámbito escolar, ya que se ha ido desarrollando y reconociendo junto con los sucesos que ocurren dentro de la escuela, este hecho le ha permitido visualizar un referente en su construcción de identidad, *“Recuerdo cuando empezaron a pavimentar el colegio, como fuimos creciendo y también cuando compraron otro terreno para crear una cancha y un estacionamiento”*, *“También recuerdo la primera inundación en el colegio, que tuvimos que pasar saltando en una escalera, los días de alianzas, donde teníamos que pintar y jugar competencias, eran momentos graciosos, emocionantes, donde me reía mucho”*.

Si bien, no todos los momentos vividos en esta etapa para Dante son positivos, este ámbito resulta ser un pilar sustancial en el desarrollo de su personalidad como individuo integral, que puede sobrellevar situaciones constructivas como destructivas.

Eduardo le otorga un sentido de aprendizaje y crecimiento a su etapa escolar, es capaz de tomar lo positivo de estas experiencias e integrarlo a la formación que él está construyendo como persona integral, *“A los 5 años entre al colegio, ese fue un día importante para mí porque comencé a aprender lo que me enseñaban las profesoras, pero no era muy feliz ahí, porque no entendía las materias que pasaban en las clases, el colegio de ahora me agrada mucho más”*, *“algunas veces he tenido problemas en matemáticas y en las palabras que debo elegir para escribir algo, pero cuando me sucede eso, la tía del colegio me ayuda, yo trato de tranquilizarme y lo intento nuevamente hasta que me resulte, yo no soy de las*

¹⁷ Complementar información en el sesión de “la educación de una persona con Asperger como proceso de integración” (pág. 70)

personas que se ponen a llorar cuando tienen algún problema, yo sigo buscando la solución hasta que la encuentre”

Eduardo coloca en este ámbito sus esfuerzos y necesidades, y los fortalece con cada vivencia a través de una reflexión constante, si bien Eduardo es catalogado como un estudiante con una capacidad intelectual “límitrofe”, él es capaz de identificar lo significativo de cada experiencia y enriquecerse en su formación como persona.

Para Eduardo la etapa escolar tiene un sentido positivo en su desarrollo como persona y estudiante, es decir, para él este proceso resulta importante y lo complementa exitosamente con los valores y enseñanzas que provienen de su núcleo familiar. La visión que tiene Dante del ámbito escolar es trascendental en su desarrollo, él se construye junto a su colegio, crece paralelamente con él y se refleja en cada proceso como si fuera su propio cambio.

La etapa escolar no trae consigo solamente el desarrollo académico e intelectual del ser humano, sino también la influencia psicológica y psicosocial de cada individuo, donde las relaciones y vínculos interpersonales fluctúan e influyen directamente en la aceptación o rechazo social que recae en nosotros y por ende en los mecanismos que utilizamos como herramientas para desenvolvemos socialmente. Este proceso ocurre en todos los individuos, pero en las personas con Asperger se manifiestan con mayor intensificación, es decir, se aprecia con mayor notación sus necesidades, dificultades, habilidades y capacidades, donde resulta mayormente llamativo, difícil de afrontar y se transforma muchas veces en una tarea para la educación¹⁸.

Estévez señala que “en la adolescencia las relaciones sociales con los iguales adquieren una particular trascendencia, no sólo por la creciente importancia que les concede el adolescente, sino también por el estrecho vínculo existente entre estas relaciones y el ajuste psicosocial de la persona. En el ámbito del contexto escolar, la aceptación o rechazo social por los iguales es fundamental en este sentido” (2009: 5)

¹⁸ Revítese “tratamiento educativo y psicosocial” (pág. 61)

4.2.1 ¿Soy el patito feo?

El rechazo hace referencia al excluir a otro de una interacción social, ya sea grupal o personal, siendo consciente en esta actitud. Una persona al sentirse rechazada es más propicia a provocar sentimientos de desasosiego, los cuales giran en torno a situaciones adversas y complejas de sobrellevar. Para Asher, 1990; Bierman, 2004 “El rechazo entre iguales en la escuela hace referencia al grado en que un alumno desagrada a una amplia mayoría de compañeros de clase y es elegido como amigo por una escasa proporción de alumnos” (Citado en Martínez B. 2009: 63)

“Cuando iba en quinto o sexto básico sufrí de bulling, algunos compañeros me molestaban con malas palabras, nunca me golpearon, pero si me molestaban mucho con insultos y groserías”. Dante

“No era muy feliz en el colegio anterior, porque no entendía las materias que pasaban en clases, mis profesores no me ayudaban y mis compañeros no me entendían, por ende siempre llegaba triste y callado a casa” Eduardo.

Tanto Dante como Eduardo identifican un momento que no resulta agradable recordar, siendo explícitos en su descripción, donde se sintieron rechazados por sus pares en una instancia específica, no logrando comprender inicialmente el por qué se producían estas actitudes en sus compañeros.

Pero, ambos estudiantes lograron ser capaces de sobrellevar una situación adversa o conflicto, pudiendo rescatar un aprendizaje provechoso para su vida. La resiliencia se define según Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cyrulnik (2003) como “la capacidad de una persona o de un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de los acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves” (Citado en Barudy J., S.F.: 6)

“No me importaba, siempre los ignoraba, porque según lo que leí por ahí hace poco, decía que si la gente te molesta significa que esas personas tienen sus problemas o algún complejo y solo se desquitan con otros o como dicen, si hablan de ti a tus espaldas significa que por algo están a tu espalda. Siempre he ignorado eso, me afectó un poco, pero ya no me importa, además si yo los ignoraba, automáticamente se autodestruirían y tarde o temprano tendrían que irse a otro lugar o buscar a otro más con total de seguir llamando su atención” Dante.

Eduardo expresa su capacidad de resiliencia a través de la ejemplificación de vivencias: *“recuerdo que jugábamos a vender comida, aunque lo que más me gustaba era un avión de juguete, no siempre podía jugar con él, porque el primero que veía el juguete lo agarraba y en ocasiones no era yo quien lo tomaba primero”*

En este sentido ambos emplean mecanismos de defensa que se construyen a partir de una vivencia insatisfactoria y dolorosa, por lo tanto, culminando una etapa de rechazo, surge sustancialmente la sensación de resignación y conformismo en los protagonistas.

“Cuando estoy en el colegio yo juego a la pelota con mis amigos, todos los días jugamos a la hora del almuerzo, aunque el patio es muy chico y no podemos ir a la otra cancha del colegio, porque ahí van los niños mucho más grandes que yo, y a nosotros no nos dejan jugar”. Eduardo

“A veces me siento solo, creo que es debido a que mis amigos se fueron a otros lugares y no conocí mucho a la gente así, es decir, si no te dan el suficiente tiempo, es muy difícil llegar a conocerlos de verdad, hoy en día conozco personas pero no las considero amigos o amigas, alguna vez sentí un poco de lástima, pero no tanto como para ponerme a llorar, creo que ya me acostumbre, uno aprende a superarse a sí mismo” Dante.

Mientras Dante experimenta un rechazo social de sus pares, Eduardo lo vive a través de la incompreensión; los mecanismos de defensa surgidos en estas experiencias están condicionados por la frustración e impotencia al no poder encontrar una explicación, pero ambos se cobijan y ensimisman en sus propios mundos e intereses.

“Aunque debo admitir que me hubiese gustado tener hermanos que viviesen conmigo, era un poco aburrido estar solo, así que inventaba juegos imaginarios o algo así, no me acuerdo bien que inventaba, pero estoy seguro que eran interesantes, me gustaba hablar solo”. Dante.

“Lo que más me gusta hacer es jugar en mi x-box, me entretiene pasar el tiempo con mi juego de deporte, recuerdo que cuando era niño también tenía algo parecido a un play, pero no sé muy bien que era, no era un Nintendo, ni nada de eso, la consola se conectaba a la televisión a través de un cable y solo tenía un juego, además tenía que jugar solo”. Eduardo.

Tal como se mencionó anteriormente tanto el rechazo como la aceptación forman parte de las relaciones trascendentales que se forjan en la adolescencia, la vía que siga cada individuo dependerá de múltiples factores, que influirán en el desarrollo psicosocial y madurativo de cada persona. La aceptación surge en los individuos capaces de aceptar quienes son y en qué momento están situados, para Osho la aceptación nace en la siguiente reflexión “Si no te amas a ti mismo nunca podrás amar a alguien más. Si no eres amable contigo no puedes ser amable con alguien más” (1976)¹⁹

“Me gusta el colegio porque todos los jueves vamos con ropa de calle y pagamos cien pesos, se siente de lujo ir con ropa de calle porque andar de colores no es lo mismo que de blanco y negro”, Eduardo muestra un sentido de identidad y de aceptación de su entorno de los sucesos que ocurren en él. *“Yo me considero un adolescente, porque he crecido y soy más fuerte, ya no soy chico. Lo bueno de crecer es que les puedo hacer bromas a las personas, siempre bromeo con mis primos, además me gusta tener más fuerza, ahora puedo lanzar la pelota de basquetbol más lejos, me siento poderoso”,* *“Creo que no hay nada de malo en ser adolescente, todo me gusta”*

¹⁹ Audio extraído de la exposición realizada por Osho, “Choque súbito del Trueno”, 18 de agosto 1976, en el Salón de Buda. <http://www.osho.com/es/read/featured-articles/other-myself/self-compassion>

Eduardo ve el proceso escolar ligado a su crecimiento personal, en su comprensión visualiza las experiencias como oportunidades, dejando las emociones negativas que pueden surgir como parte de la vida, pero no otorgándole una relevancia que influya en su desarrollo cotidiano, para él su estructura escolar se basa en una rutina semanal que le otorga una comprensión y familiaridad establecida de su mundo, *“Todos los martes vemos películas, bueno, no todos los martes, este martes no vimos nada, pero recuerdo que la vez pasada vimos Garfield, aunque mi película favorita es Star Wars, el regreso del Yedi (...) Me gustan los viernes porque salimos temprano de clases y aprovechamos de jugar un rato en la sala de clases, mientras esperamos que lleguen los padres”*

Para Dante la aceptación es vista como un desafío, una meta a alcanzar *“Uno de mis mayores logros en el colegio fue ganar un concurso de poesía, en ese entonces el concurso se trataba de hacer un poema o algo así y podías ganar un libro, yo elegí “la soledad, mi amiga que me acompaña”, porque la soledad es una especie de persona que nunca te abandona, en fin, resulta que gané, cuando mencionaron mi nombre no lo podía creer, estaba eufórico, era emocionante, genial, me hubiese gustado refregárselo por la cara a todos mis compañeros, pero me controle. En otro año también recuerdo ganar un concurso de dibujo sobre el medio ambiente, el tema era ayudar al medio ambiente y mi dibujo en esos entonces era no cortar los árboles, yo inventé un metal que evitara cortarlos; y cuando me llamaron era para decirme que había ganado, me llevaron a un lugar con un montón de arte, habían dibujos de Star Wars y otros como de robot, además me regalaron un set para hacer nuevas pinturas. Me sentía emocionado, era como si estuvieras en lo más alto”*. Al igual que en fragmentos anteriores, se puede apreciar una cierta ambigüedad en las palabras de Dante, si bien, se denota claramente el grado de satisfacción y de logro por los objetivos propuestos, el estipular la soledad como una compañera de vida, da señales de querer dar respuestas a las emociones de soledad y desapego surgidas durante su infancia. La aceptación en este caso tiene un sentido psico-social, su interés en superarse lo lleva a compartir con los otros, en intereses comunes con esos otros, y de cierto modo lo integra a las relaciones interpersonales.

La aceptación es un proceso de aprobación de sí mismo que se ratifica en los vínculos sociales, la construcción conlleva a superar y entender los aspectos que en el pasado se consideraban adversos y así comenzar una etapa de comprensión de mis necesidades y fortalezas, la aceptación te hace consciente de tu mundo intrapersonal como de las relaciones que forjas con los otros.

4.3 Compartir con otros

“Es incómodo compartir con otras personas, es difícil entender cómo funcionan”, “hasta el día de hoy hablo conmigo mismo, un poco, debes en cuando todos hablamos solos; hablo sobre qué pasaría si se acabara el mundo o cosas de fantasía, me gusta hablar solo tanto en mi casa como en el colegio, obvio que la gente se da cuenta, pero no les hago caso. Cuando me preguntan por qué hablo solo los ignoro, si ellos no se acostumbran no es problema mío, a mí no me importa estar mucho tiempo con personas”. “No soy muy sociable, para ser honesto, pero hablo con los que están más tiempo conmigo y los que ya conozco, pero, me gustaría ser más sociable y salir más, me gustaría tener más confianza, ya que me considero tímido y cuando le hablo a alguien me pongo nervioso, trato de comunicarme y relacionarme bien”. Dante.

“A mi gusta compartir con otras personas porque es muy divertido” “Mi mejor amigo se llama Camilo y siempre jugamos a la pelota, a veces cuando estamos solos jugamos al pillarse, en otros momentos mis compañeros igual se integran a nuestro juego”, “De repente invito a jugar a mis amigos a la casa, pero muy pocas veces, tengo un amigo con el que siempre jugamos en la calle, él en su skate y yo en mi bicicleta, yo aprendí a andar en bicicleta cuando era bien chico”. Eduardo

Si el lector repara en los enunciados anteriores, puedo asegurar que le causará algún grado de sorpresa ya que se aprecian dos visiones totalmente distintas del mundo, esto puede

llevar a cuestionarte si realmente todas las personas con Síndrome de Asperger se relacionan de la misma forma con su realidad.²⁰

Dante da entender su necesidad de establecer un vínculo con el otro, realizando una reflexión de sus propias vivencias, lo que lo conduce a buscar una forma de adaptación y comunicación acorde de su necesidad, de sentirse parte de algo, *“no me gusta compartir cosas materiales, como por ejemplo, pero, si hablo con otras personas, me interesa conocer sus personalidades y emociones, ver si son simpáticas y hacer preguntas relacionadas con su humor, no tanto personales, para no ser tan directo”*.

Para Eduardo las situaciones se manifiestan de una forma radicalmente distinta, su aproximación a las personas denotan espontaneidad y confianza, apreciándose un alto nivel de agrado al compartir con otros, *“me gusta jugar a hacerles bromas a las personas, me río mucho haciendo bromas”*.

4.3.1 Quién me acompaña

“Hoy en día conozco personas pero no las considero amigos o amigas, alguna vez sentí un poco de lástima, pero no tanto como para ponerme a llorar, creo que ya me acostumbre, uno aprende a superarse a sí mismo” Dante nos otorga una reflexión que la ha logrado construir a lo largo de todas sus experiencias vividas previamente, se observa un alto grado de madurez, puesto que comprende que las relaciones humanas se basan en el compartir y además que éstas tienen que perdurar en el tiempo para establecer lazos de confianza profunda. *“A veces me siento solo, creo que es debido a que mis amigos se fueron a otros lugares y no conocí mucho a la gente así, es decir, si no te dan el suficiente tiempo, es muy difícil llegar a conocerlos de verdad”*.

²⁰ Para complementar la comprensión del “compartir con otros” revítese “La adolescencia en las personas con Asperger, una etapa llena de confusiones” (pág. 38)

Dante busca refugio en la soledad que ha logrado percibir a lo largo de su vida, pero su necesidad de pertenecer a un grupo donde pueda sentirse identificado y apreciado lo ha conducido a constantes frustraciones que ha podido sobrellevar, ya que no ve este ámbito de su vida como un fracaso, sino más bien como una oportunidad de aprender, *“lo molesto es que nunca puedo acordarme de los nombres de las personas, no puedo acordarme y decir “hey... cómo has estado... eee... mmm” pero de vez en cuando recuerdo algunos compañeros, si es que me llevo bien con ellos”, “me gusta hablar solo tanto en mi casa como en el colegio, obvio que la gente se da cuenta, pero no les hago caso. Cuando me preguntan por qué hablo solo los ignoro, si ellos no se acostumbran no es problema mío, a mí no me importa estar mucho tiempo con personas”*,

La soledad para Dante no es una especie de sentencia que lo haya obligado a aislarse del mundo, él más bien ve en este espacio un complemento de su vida, que si bien, resulta significativa para ciertas instancias, también puede sentirse integrado en ciertos momentos, *“no siempre estoy solo, en el colegio me siento en compañía, me rio y todo eso, en mi casa estoy siempre viendo mis trabajos, o camino, voy al Alto las Condes y compró algo y en otras ocasiones voy a otros lugares donde me gustaría ir, voy relajado, me siento satisfecho conmigo mismo”*.

Dante expresa que le hubiese gustado tener amigos o más hermanos con los que pudiera convivir su cotidianidad, pero esto no resulta ser un tema trascendental para él, porque ha aprendido a superarlo y visualizarse como una persona satisfecha consigo misma, capaz de lograr las mismas cosas que los demás en el ámbito social, *“si me gustará alguna mujer tendría que hablarle, invitarla a bailar, aunque me daría nervios, me sudarían las manos, pero nunca me ha gustado alguien, creo que se debe sentir un nudo en la garganta, ganas de ir al baño constantemente, o verse en el espejo a cada rato”*, *“Cuando más adulto me veo responsable, saliendo de la universidad, donde me gustaría casarme si es que encuentro la persona correcta, me gustaría ser padre, pero como a los treinta o cuarenta años, cambiar pañales o escuchar a tus hijos gritar y que te tiren las llaves al escusado son experiencias que aún no quiero vivir”*, es importante recalcar que la madurez alcanzada en la adolescencia nos impulsa a construirnos e instalarnos en el “deber ser de las personas”,

es decir, el aprendizaje social que se impulsa desde la niñez a la adolescencia nos lleva a encontrarnos con ese adulto que hemos buscado y proyectado, siendo nuestro entorno el ejemplo que te impulsa en el cómo debemos ser, en el cómo debemos expresarnos y en el cómo debemos actuar, para cumplir de esta forma con las expectativas sociales sugeridas para un adulto en comunidad.

Para Eduardo, la realidad y el sentido de compañía se basa en el pasar tiempos con las personas que resultan ser parte de su núcleo social. *“El día que fui al estadio Santa Laura con mi primo a ver a la Universidad de Chile fui feliz, jugaban contra Everton, la Universidad de Chile jugaba de local y Everton de visita porque ellos son de Viña del Mar, estábamos cantando y gritando las canciones de la U, lo mejor es que yo iba con mi camiseta. Por eso me gusta jugar a la x-box, porque está la U y otros equipos más, además debo entrenar mucho en mi juego, ya que cuando viene mi primo siempre me gana en la x-box, aunque yo soy bastante bueno en los penales y solo una vez le gané, pero de igual modo debo practicar”*. La gratificación de sentirse parte un grupo resulta totalmente positiva para Eduardo, pero esta experiencia no se da de manera forzada ni intencionada, él no busca de manera estructurada ni sistemática sentirse integrado, ya que en este sentido la integración social para Eduardo se da de manera natural. *“me gusta hacerle bromas a mi hermana, siempre la llamo por teléfono y le corto, es gracioso y divertido, porque ella nunca se enoja”*

La instancia de compartir con nuestros seres queridos, pares y amigos nos lleva tener emociones y vivencias que nos permiten entender y reconocernos como parte de una comunidad, muchas de estas experiencias nos entregan alegría, satisfacción y realización, mientras que otras tantas nos pueden guiar por la tristeza, la frustración e incompreensión. En otro sentido el sentimiento de pérdida surge de manera significativa en cada ser humano cuando percibe la lejanía o ausencia de un agente significativo.

La muerte es una instancia de duelo, donde las personas tienen la oportunidad de reflexionar y sanar en torno al dolor provocado por la sensación de desconsuelo. Ambos protagonistas han tenido la experiencia de muerte en su ámbito familiar, si bien resulta relevante conocer las personas con las cuales compartimos en esta vida, también es

producto de la vida el saber quiénes nos han dejado a través de la muerte y así poder conocer las emociones que resultan de tal experiencia.

“Fue triste que de un día para otro se achicara la familia, yo no lloré, pero si mi mamá, no quería verla llorar, por lo que me aparté, vi a otro lado con tal de... como dije antes “ojos que no ven corazón que no siente”, no quería sentir culpa o tristeza. Mi madre sentía mucha pena por sus seres queridos, ella los amaba”, Dante trata de que no haya cabida para una reflexionar o consuelo, él prefiere derivarle esta responsabilidad a otro, lo cual lo lleva a despersonalizarse en relación a la muerte, Dante se expresa en tercera persona cuando se siente sobrepasado por las emociones de desasosiego, él trata de bloquear sus emociones negativas y prefiere darle un sentido racional, tal como lo ha expresado en situaciones anteriores, pero esta intención no le resulta de manera eficaz, porque frente a una pérdida importante para su constitución familiar, de una manera u otra siempre surgen emociones, que es importante reconocerlas, aceptarlas y comprenderlas, *“también existen momentos tristes que me marcaron, el año pasado hubieron muchas muertes en mi familia, mi abuela, mi bisabuela y mi tía abuela”, “Además es triste que tu bisabuela muera justo el día de tu cumpleaños, es como sentirse en shock, es impactante, es raro que alguien se muera justamente en tu cumpleaños, alguien a quien conoces, es impresionante como la vida te da un año más de vida, pero a cambio de eso alguien tiene que morir, eso es triste.”*

La sensación de tristeza surge en los momentos difíciles de cada persona, para Dante no resultó ser diferente, aunque inicialmente él quiera despersonalizarse de este sentimiento, resulta más intensa la experiencia y por ende vive y reconoce como suya la emoción de pena, desconsuelo y desánimo; produciéndose por ende una reflexión que lo lleve a la aceptación y consuelo, *“La muerte es algo triste, no quiero morir, quiero seguir viviendo, ver nuevas experiencias, tampoco quiero que muera mi mamá, me sentiría mal, sin rumbo, porque ella ha estado todo este tiempo conmigo y no sabría que hacer sin ella, yo siento mucho cariño y aprecio por ella, la respeto y le debo mucho, ella me ha dado la vida, dinero, amor y todo lo que una madre puede ofrecer”.*

“El momento más triste de mi vida es cuando se murió mi abuelo, no me acuerdo muy bien de él, pero sé que se llamaba Miguel y que era muy cariñoso conmigo”; Eduardo reconoce

el sentimiento de pérdida y las emociones que éstos le provocan, sin embargo logra encontrarle un sentido de consuelo y aceptación a estos hechos, *“Es triste que se muera un familiar, para mí la muerte significa que debemos recordar a las personas que ya no están con nosotros”*.

La muerte se define según Oviedo, Parra y Marquina como “el destino inevitable de todo ser humano, una etapa en la vida de todos los seres vivos que constituye el horizonte natural del proceso vital. La muerte es la culminación prevista de la vida, aunque incierta en cuanto a cuándo y cómo ha de producirse, y, por lo tanto, forma parte de nosotros porque nos afecta la de quienes nos rodean y porque la actitud que adoptamos ante el hecho de que hemos de morir determina en parte cómo vivimos la muerte del otro, más aún cuando es cercana tendrá un mayor impacto en quien la presencia, y suele desencadenar un proceso reflexivo en torno a la posibilidad de la propia” (2009: 2)

Tanto para Dante como Eduardo, el solo hecho de pensar en la pérdida significativa de un familiar directo, hizo relucir sus emociones y expresarlas sin dificultad, en este sentido, se menciona cotidianamente que las personas con Asperger manifiestan dificultades en identificar y expresar emociones, pero en nuestros protagonistas no se manifestó esta particularidad cuando se les presenta la ocasión de pensar en una experiencia que pudiese ser realmente importante para ellos, por lo que resulta interesante reflexionar en la importancia que tiene la muerte para los seres humanos, sin importar las características o estereotipos sociales, el sentimiento de pérdida es una emoción que se construye culturalmente, siendo en nuestra sociedad inherente a los seres humanos.

4.4 Ya no soy un niño

“Ya no soy un niño, lo sé porque mi voz se agravo, además de otras cosas más, me gusta ser un adolescente, porque siento que uno lo pasa mejor, es más libre y puedo juntarme con las personas que me agradan”. La adolescencia se enmarca en cambios notorios, los cuales se aprecian tanto en los aspectos físicos, psíquicos y emocionales, de esta manera es

que Dante describe las características que lo diferencian de un niño y por lo cual se da cuenta de estar viviendo su adolescencia.

“Yo me considero un adolescente, porque he crecido y soy más fuerte, ya no soy chico”, para Eduardo la adolescencia también tiene un sentido de cambio tangible.

Tanto Dante como Eduardo describen su adolescencia a partir de las transformaciones que han percibido en su persona, en base a la evolución de niño a adolescente, pero los significados que cada uno le otorga a dichas transformaciones varían según sus propias experiencias.

“También tiene sus desventajas, ya que ahora debes estar más atento a las responsabilidades, de igual forma eres más independiente y puedo ir al cine solo” Dante.

“Algunas veces he tenido problemas en matemáticas y en las palabras que debo elegir para escribir algo, pero cuando me sucede eso la tía del colegio me ayuda, yo trato de tranquilizarme y lo intento nuevamente hasta que me resulte”. Eduardo

La adolescencia no conlleva, para nuestros protagonistas, el simple hecho de crecer y lograr las metas que desde niños se hayan propuesto para esta etapa, sino que en el proceso han descubierto que en el camino siempre se presentarán nuevos y diferentes desafíos.

El lector a lo largo de las experiencias relatadas por los dos adolescentes puede percibir las distintas emociones, sentimientos y vivencias que se entrelazan en cada uno de los aspectos relevantes de su ciclo vital, es así como a lo largo del panorama se ha ido estructurando el desarrollo de un adolescente que es capaz de vivir sus experiencias con aprendizaje y conciencia, reflejando inconscientemente la inocencia interior que sale a relucir en la forma de ver y afrontar ciertas situaciones; *“me gusta tener más fuerza, ahora puedo lanzar la pelota de basquetbol más lejos, me siento poderoso”* Eduardo. *“Una vez encontré un trébol de cuatro hojas, me sentí genial, sentí que tendría suerte... y la suerte llegó, un día tuvimos más tiempo de recreo”* Dante. En este punto nuestros adolescentes reflejan rasgos de inocencia e ingenuidad que resultan valiosos como testimonio a la hora de comprender la magia y la genialidad que está a la base de las construcciones humanas.

Pineda y Aliño definen la adolescencia como “una etapa entre la niñez y la edad adulta, que cronológicamente se inicia por los cambios puberales y que se caracteriza por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones, pero esencialmente positivos. No es solamente un periodo de adaptación a los cambios corporales, sino una fase de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social” (1999: 16)

“Cuando era niño no podía distinguir lo bueno de lo malo, solo disfrutas la infancia y no sabes lo que pasa en tu entorno. Ahora la vida es diferente, cuando tengo un problema se solucionarlo con palabras, de manera tranquila, no me gustan los problemas, por lo cual evito tenerlos”. Dante encuentra en la adolescencia su punto de inflexión, él logra otorgarle significado a las experiencias que lo han llevado a construirse como persona, reconoce el valor de su desarrollo, así como el sentido de realidad que este conlleva. “He crecido y me he dado cuenta que el mundo no gira en torno a ti, sino que simplemente eres un grano de arena en la playa del universo”

Eduardo a su vez le otorga un valor positivo al desarrollo de su persona, *“creo que no hay nada de malo en ser adolescente, todo me gusta”*, para Eduardo, el punto en el cual se sitúa lo lleva a experiencias nuevas que le producen satisfacción y seguridad, lo que le permite ver todas las situaciones de cambio como una oportunidad de crecimiento, *“yo no soy de las personas que se ponen a llorar cuando tienen algún problema, yo sigo buscando la solución hasta que la encuentre”*.

Para Domínguez “la adolescencia se distingue, teniendo como base los logros del desarrollo de la personalidad alcanzados en etapas anteriores, por la aparición del pensamiento conceptual teórico y de un nuevo nivel de autoconciencia, por la intensa formación de la identidad personal y el surgimiento de una autovaloración más estructurada, por la presencia de juicios y normas morales no sistematizadas, de ideales abstractos, de intereses profesionales, aun cuando la elección de la futura profesión no constituya un elemento central de la esfera motivacional. (2008: 74)

Nuestros jóvenes han expresado vivir distintas emociones y experiencias que los han formados como adolescentes racionales, conscientes y emotivos; en ellos se desarrolla la capacidad de autorreflexión y autovaloración de sus vidas, concibiendo sus experiencias como construcciones de aprendizajes y visualizándose como personas integrales, capaces de desenvolverse en los distintos ámbitos de la vida, sin importar las características, necesidades o fortalezas que desarrollen como seres humanos.

QUINTO CAPÍTULO: CONCLUSIONES

Resulta complejo poder concluir una investigación que está orientada a visualizar las experiencias y emociones de sujetos, es decir, el estudio se enmarca en la subjetividad y en las comprensiones que se puedan extraer de cada caso de estudio, otorgándole un valor único a cada relato. El querer comprender cada experiencia, plasmando cada emoción surgida a lo largo de sus vidas resulta complejo, ya que las reflexiones siempre serán dinámicas y de constantes aprendizajes, guiadas por un continuo crecimiento y distintos significados de vida.

A partir del análisis de los relatos de vidas se pueden extraer las reflexiones y conclusiones que nos permitirán conocer, comprender y valorar la visión holística de nuestros dos jóvenes con Asperger, los que participaron activamente en esta investigación, siendo esencial sus relatos como fuentes enriquecedoras, integrales y significativas para la construcción de la presente investigación.

Para poder concluir el estudio se busca dar respuesta a los objetivos de la investigación, los que guían y median nuestras reflexiones, invitando a entender esencialmente que esta investigación busca presentar los relatos como una verdad subjetiva e individual, ya que la realidad de cada ser humano se construye a partir de distintas percepciones, comprensiones y consideraciones, dónde el equilibrio surge en las experiencias de cada individuo y su forma de entender los distintos caminos de la vida resultan complejas en cada caso, por lo que es fundamental ser cuidadosos y respetuosos en cada reflexión, siendo responsables de los criterios expuestos y de las conclusiones entregadas, no olvidando que el valor esencial que se le atribuye a la investigación está ligado directamente con las experiencias y emociones que los mismos sujetos de estudios expresan en sus relatos de vida.

Las conclusiones buscan considerar las diferentes miradas de los jóvenes sobre los ámbitos educacionales, personales y sociales, siendo fundamental el cómo se describe la realidad de cada sujeto, permitiendo ver como se construye su adolescencia.

Los diferentes matices que nos entregan las experiencias de vida nos permite describir y plasmar las experiencias que surgen en cada etapa, lo cual nos lleva a entender que el ser humano se construye a sí mismo en la interacción con su entorno y la identificación de estas emociones nos permiten comprender el crecimiento, las transformaciones y los cambios que pueden constituirse en nuestras vidas, viendo al individuo como un todo, siendo parte fundamental de ese todo las experiencias y emociones de vida.

En base a lo antes señalado se pueden considerar las siguientes conclusiones:

- El proceso de crecimiento bio-psico-social evidencia la importancia que le otorgan los jóvenes a la interacción social. Resulta necesario recordar en este punto que los jóvenes con Asperger son vistos como personas que manifiestan necesidades en el área social, ya que se establece previamente que sus dificultades se evidencian en este ámbito, este conocimiento no solo estipula las posibles dificultades que puedan surgir en las personas con Asperger, sino que también conceptúa la realidad cómo única y verdadera en su desarrollo; pero en base a las experiencias caracterizadas en la presente investigación resulta interesante romper este apartado teórico como un concepto generalizado.

Los adolescentes en estudio manifiestan mecanismos y habilidades sociales claramente diferentes, estableciéndose que su forma de percibir la realidad se construye de manera singular en su desarrollo como personas sociales, es decir, el significado que le otorgan a su desenvolvimiento social viene dado de las realidades vividas previamente en la infancia, donde la importancia de la familia surge nuevamente como un punto central a considerar en este ámbito; la conceptualización social en torno a la infancia construyó el sentido de valorarla o desvalorizarla según cada experiencia, ya que las diversas visiones que se fueron formando en las primeras interacciones les otorgó una mirada más amplia en su sentir, actuar o pensar, incluyendo en este proceso los factores biológicos, culturales, y contextuales, por consiguiente no existe solo un modelo de crecimiento en torno al Síndrome de Asperger, sino más bien se puede afirmar que todas las aristas de la realidad jugarán

un rol fundamental en la construcción social y por ende el significado viene dado por las características inherentes de las personas y de sus vivencias más que de determinantes previamente conceptuadas.

- La integración a la educación formal evidenció ser un proceso fundamental para nuestros jóvenes con Asperger, en esta etapa se plasman diferentes emociones que surgen a partir de vivencias nuevas, las cuales se desenvuelven en torno a un constante aprendizaje, a los desafíos que van surgiendo en cada año y las metas y logros que forman parte de la vida escolar de los adolescentes en estudio; las reflexiones extraídas de la etapa educacional proporcionan una visión de mundo más amplia en donde las experiencias florecen en conjunto con las sensaciones y emociones que enmarcan el desarrollo bio-psico-social de cada persona.

Respecto al ámbito educacional, es decir, el proceso de aprendizaje formal, nuestros jóvenes no manifestaron mayores necesidades, si bien es parte del proceso manifestar dificultades, éstas no se acrecentaron por ser catalogados con el Trastorno de Asperger, sino más bien, los jóvenes y sus profesores buscaron estrategias y metodologías que se acomodarán a las habilidades que ellos manifestarán, por lo que las emociones surgidas se mantuvieron en un equilibrio armónico y con un significativo positivo para los sujetos en estudio.

En relación a la integración social que se estableció en su proceso educacional, los adolescentes expresan diferentes emociones, las cuales nacen en la adaptación social con sus pares y con su entorno escolar, las cuales se caracterizaron por tres momentos; rechazo, resignación o conformismo y aceptación.

- En una primera etapa se pudo percibir un rechazo, dado por una limitada capacidad de adaptación a las nuevas experiencias, las cuales provocaron emociones y sensaciones de incomprensión, tristeza y frustración, pero a continuación surge la

resignación de estas vivencias a partir de una constante reflexión que conduce el autoconocimiento y por ende los lleva finalmente a la aceptación, tanto de sí mismo como de su entorno, pudiéndose comprender de cierto modo el funcionamiento de su comunidad y que las experiencias son circunstancias de la vida que se presentan de manera espontánea. Los jóvenes manifestaron las habilidades sociales necesarias para afrontar las diferentes etapas a las cuales fueron expuestos, utilizando mecanismos autónomos para desenvolverse en base a lo que creyeron que era la mejor decisión para ellos, acompañándose y guiándose a partir de referentes significativos que sirviesen de apoyo y orientación para alcanzar sus propios desafíos, si bien ambos protagonistas siguieron caminos notoriamente distintos en relación a sus estrategias sociales, ambos lograron implementar herramientas nutricias frente a las situaciones de adversidad.

- La estructura emocional de los jóvenes con Asperger se construyó por sus vivencias infantiles, experiencias educacionales e interacciones sociales, es decir, su emocionalidad está influenciada mediante la interacción constante con el otro significativo y esta construcción no es distinta a cualquier otra persona, sino más bien única en su valor como ser individual. A lo que se desea llegar, es que no existe una comprensión única y diferenciada para catalogar el desarrollo bio-psico-social de una persona con Asperger.

Los jóvenes en estudio lograron percatarse que son diferentes a las demás personas, ya que así lo expresan en sus relatos de vida, pero es necesario no confundir esta premisa con el “diferente” visto desde la normalidad, sino más bien, ellos afirman sus diferencias vistas desde la diversidad; el valor que le otorgan a su propia realidad viene dado desde el sentirse únicos, aceptados, diferentes en capacidades, habilidades, necesidades y potencialidades.

- El valor que se le otorga a la familia resulta sustancial para los jóvenes en estudio, su construcción social se centra en la identificación con su entorno, dónde éste determina la forma de relacionarse, desenvolverse y actuar socialmente. Los eventos surgidos en la interacción con su núcleo familiar están enmarcado por experiencias desilusionantes como beneficiarias, las cuales prescriben los mecanismos y habilidades sociales que serán implementados en el desarrollo social, en este sentido influye directamente las personalidades y temperamento de cada integrante de la familia, y este modelo de vida resulta mayormente significativo para los jóvenes, es decir, sus características inherentes como personas no están dadas por un trastorno generalizado, sino más bien desde los modelos de vida que los rodean. En este sentido, las emociones de gratificación y agradecimiento surgen a partir de la entrega familiar, detonándose con claridad las diferentes formas de actuar, sentir y expresarse, siendo fuente de esta formación la riqueza familiar que surge en cada realidad.

La vivencia de los adolescentes con Asperger nos ha entregado un testimonio enriquecedor e invaluable para nuestro conocimiento pedagógico y humano, en él se demuestra cómo se pueden llegar a romper los paradigmas impuestos para un trastorno generalizado del desarrollo y los conocimientos teóricos que tantos libros y especialistas expresan saber. Nuestros adolescentes en su sentir como jóvenes, como estudiantes, como seres humanos expresaron sus vivencias y emociones de tal forma que al concluir este estudio y expresión de su vida sintieron una liberación de tantas situaciones, momentos, pensamientos y emociones guardadas, en este punto la sensación de satisfacción llenó sus espíritus, viendo esta investigación como una terapia de sanación de cada proceso vivido y de autorreflexión de los logros, fracasos y desafíos que se presentaron y que se presentarán en un futuro cercano. Ambos adolescentes, diferentes en su desarrollo y desenvolvimiento, pero iguales en su expresión sobre esta investigación, se sintieron plenos con la vida que llevan, llena de recuerdos y emociones que los formaron como adolescentes que son y que los llevará a los proyectos que ellos mismos se plantean como seres individuales y sociales, es decir,

para su sentir no existen diferencias ni diferentes, expresado de otro modo, son personas felices, satisfechas y completas en todos los ámbitos de sus vidas.

Frente a lo antes expuesto, se puede concluir que cada experiencia, situación y emoción marca el desarrollo del ser humano, sin caer en la clasificación de trastornos, deficiencias, discapacidad entre otras. Se puede señalar, a la luz de estos casos, que cada proceso de la vida traerá consigo distintas vivencias, miradas, reflexiones y críticas que nos serán de gran utilidad al momento de construirnos como humanos capaces de razonar, sentir y actuar en base a nuestro propio bienestar y el de los que nos rodean.

La realidad no puede darse a partir de un estereotipo, pensando que todos seremos iguales en el sistema de la vida, creyendo que la conciencia y el conocimiento están dados por mecanismos disociados o enajenados, pretendiendo establecer normas reguladoras que implican la inhibición del desarrollo integral, ya que frente a eso estaremos contribuyendo a formar seres humanos fragmentados, incapaces de deconstruir la vida en base a sus propios sueños, creencias, expectativas y posibilidades, transformando la vida en una realidad ciega y normalizadora.

La lección a aprender en este apartado se basa entonces en la autoobservación, en la autoaceptación y en la importancia de que todos los seres humanos crecemos, nos desenvolvemos y desarrollamos como especie coexistente y no excluyente.

La cooperación, comunicación, comprensión, amistad, comunidad, amor e inteligencia promoverán la reflexión, sin reconocer límites en la fraternidad de nuestra naturaleza, dónde el inculcar el respeto y la aceptación a la diversidad como sistema social, cultural y personal, creará una conciencia de sujetos activos en sus emociones y vivencias.

BIBLIOGRAFÍA

Libros

- Armendáriz, R. (2004). Educando con el corazón. México D.F.: Pax México.
- Blanco, M. (2005). La educación de calidad para todos empezamos en la primera infancia. Santiago.
- Céspedes, Amanda. (2008). Educar las emociones. Educar para la vida. Santiago: Vergara.
- Fonadis (2003). La integración en la educación regular. Santiago: Salesianos S.A.
- Freire, P. (2002). Pedagogía de la autonomía. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona, España: Ariel Psicología.
- Illán, N. (2002). La atención a la diversidad: el estado de la cuestión. Murcia.
- Instituto Municipal de Investigación Médica (1995). DSM-IV Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson, S. A.
- Manosalva, S. (1997). Integración educacional de alumnos con discapacidad. Santiago: Mapa Ltda.
- Maturana, H. (1990). Emociones y Lenguaje, en educación y política. Santiago: Comunicaciones Noreste LTDA.
- Maturana H. (2011). Transformación en la convivencia. Santiago: Comunicaciones Noreste Ltda.
- Milicic, N. (s.f). Hijos con Autoestima Positiva. Guía para Padres. Santiago: Norma.
- Ministerio de Educación de Chile (2010). Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista. Santiago: SDL impresores.
- Núñez, B. (2003). Archivos argentinos de pediatría. buenos aires.
- Pineda, S., Aliño, M. (1999). Manual de Prácticas Clínicas para la atención integral a la Salud en la Adolescencia. Habana: Minsap.

- Satir, V. (2002). Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. México D.F. Pax.
- Satir, V. (2007). Terapia familiar paso a paso. México DF: Pax México.
- Pérez, G. (2008). Investigación Cualitativa Retos e interrogantes II. Técnicas y análisis de datos. Madrid: La Muralla S.A
- Pérez, G. (2008). Investigación Cualitativa. Retos e interrogantes I Métodos. Madrid: La Muralla S.A.
- Vigostky, L. (1988). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. México D.F.: Grijalbo.
- Wing L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona: Paidós Saberes Cotidianos.

Tesis

- Reyes, P. (2012). Síndrome de Asperger: Análisis de Motivaciones y Propuestas en Chile (Tesis de Licenciatura, Universidad Católica de Chile).
- Léniz M. (2007). Adaptación, aplicación y evaluación de un programa en reconocimiento, manejo y expresión de emociones en niños con síndrome de asperger y sus padres. (Tesis de Magister en Psicología Clínica Infanto Juvenil, Universidad de Chile).

Documentos Académicas

- Aguirre, P., Álvarez, R., Angulo, M., Prieto, I. (s.f). Manual de Atención al alumnado con Necesidades Específicas de apoyo educativo derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo: Junta Andalucía.
- Alonso, J., Gomez C., Valero, J., Recio, J., Baltanás F., Weruaga E. (2005). Investigación en Neurobiología del Síndrome de Asperger. Últimos resultados en Investigación. Sevilla: Asociación ASPERGER Andalucía.
- Artigas J. (2005). Aspectos Neurobiológicos del síndrome de asperger. Sevilla: Asociación ASPERGER Andalucía.

- Asociación Asperger España (2007). Un acercamiento al Síndrome de Asperger. Una guía teórica y práctica. Madrid: IMSERSO
- Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo (ATTEM) (s.f.). ¿Qué son los trastornos generalizados del Desarrollo? Valencia: pdfactory.
- Barudy, J. (S.F.). LOS BUENOS TRATOS Y LA RESILIENCIA INFANTIL EN LA PREVENCIÓN DE LOS TRASTORNOS. Consultado en 11, 16, 2014 en <https://www.obelen.es/upload/383D.pdf>.
- Bazán, D. (2011). Pedagogía, racionalidad y paradigmas. Texto preparado con fines docentes.
- (Bazán D., Manosalva S.). Diversidad y convivencia escolar: la diferencia de estar juntos. Texto preparado con fines docentes
- Chero Valdivieso E. (s.f.). Teorías conductuales de aprendizajes. Consultado en 01, 13, 2014 en http://api.ning.com/files/y6SvOGvLTLtTYL-34Z0XRnsnLIcDID5GTgPVL*Uu4UGrfoqqeVf32g2*B5*ofe2EwktjkQmZ5GMI*CAOtoSkgh1b2dPma8Y/TEORIASCONDUCTUALESDEAPRENDIZAJE.pdf.
- Comisión de trabajo sobre Asperger (2009). El síndrome de asperger. Valencia: Generalitat Valenciana.
- Cornejo, Mendoza & Rojas. (2008) *La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico*. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Cotán, A. (2013). Investigación-participación e historia de vidas, un mismo camino. Sevilla: Esbrina
- Cererols, R. (2010). Descubrir el Asperger. Valencia: Psylicom Ediciones.
- Díaz, O (2003). Hacia la concepción de la atención educativa de personas con discapacidad. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.
- Dos Santos, M. (2003). Educación para todos, una mirada dirigida a la pedagogía de la diversidad. Santiago: LOM.
- Ferreira, M. (2009). Discapacidad, Corporalidad y Dominación: la lógica de las imposiciones clínicas. XXVIII Congreso Alas, Buenos Aires.

- Garrido J. (2005). Cambio en la concepción del sujeto de la educación especial. Consultado en 01, 13, 2014 en <http://disminucionauditivacampero.wikispaces.com/file/view/cambio%20en%20la%20concepcion%20del%20sujeto%20de%20educacion%20especial.pdf/232495860/cambio%20en%20la%20concepcion%20del%20sujeto%20de%20educacion%20especial.pdf>.
- Hernández Castilla, R. y Opazo Carvajal, H. (2010). Apuntes de Análisis Cualitativo en Educación. http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes_Cualitativo.pdf . Recuperado el 07 de 11 de 2014
- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (2009). Mejor Educación para todos, Cuando se nos incluya también. Salamanca: Inclusión Internacional.
- Lachapelle, Y. (s.f). ¿Qué es la discapacidad intelectual?
- Lledó, A., Lorenzo, G., Pomares, J. (s.f). Las necesidades del alumnado con síndrome de. Consultado en 01, 13, 2014 en http://www.edutic.ua.es/wp-content/uploads/2012/06/La-practica-educativa_243_253-CAP21.pdf.
- Manosalva, S. (2010). HISTORIA DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE: UN ANÁLISIS. Santiago.
- Masís, S. (s.f). Dos enfoques de la terapia familiar: Virginia Satir y Munrray Bowen. Consultado en 11, 16, 2014 en <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd>
- Meneses, M; Cano, C. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La Historia de vida I. Consultado en 04, 05, 2014 en http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_hisvid1291020081246.pdf.
- Ministerio de Educación de Chile (2010). Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista. Santiago: SDL impresores.
- Oliver, C. (2003). La atención a la diversidad como principio educativo. Barcelona; Octaedro.

- Redding, S (2006). Qué piensan padres y profesores de la escuela y unos de otros. Cultura y Educación. España
- Reyes, S. (2006). Desarrollo Cognitivo y del lenguaje. México D.F.: Secretaria de Educación Pública.
- Skliar, C. (2005.). Juzgar la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación a las diferencias en educación: Universidad Academia de humanismo Cristiano. Argentina
- Skliar, C. (2002). Alteridades y pedagogías. O... ¿Y si el otro no estuviera ahí? Educación y Sociedad año XXIII, 79, 96.
- Stake, R. (2005). Investigación con estudios de casos. Madrid: Morata SRL.
- Valera G. (2009). En torno a una pedagogía A-normal. El otro, el distinto. Revista páginas de filosofía.
- Villers, G. (s.f.) *Relatos de Historia de Vida en Formación de Adultos.*

Revistas

- Domínguez, L. (2008). LA ADOLESCENCIA Y LA JUVENTUD COMO ETAPAS DEL DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD.. La adolescencia y la juventud como etapas del desarrollo de la personalidad., 4, 69-76. Peña, S. (s.f.). Vivir en un... mundo extraño. Revista Caras. Consultado en 08,24,2013 en http://www.asperger.cl/reportaje_caras_404.htm.
- López, A. (2013). Susana Doggenweiller:“Sentí miedo, ahora mis hijos son una bendición” Consultado en 12, 20, 2013, en <http://www.caras.cl/sociedad/susana-doggenweiller-senti-miedo-ahora-mis-hijos-son-una-bendicion/>
- Martín, V. (1995). Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social. Universidad de Salamanca, 7, 41-60.

- Oviedo S., Parra F., Marquina M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería Global*, 15. Estévez, E. (2009). Las relaciones sociales en la Escuela: El Problema del Rechazo Escolar. *Psicología Educativa*, 15, 5-12.
- Saavedra, M. (2001). Aprendizaje basado en el cerebro. *Revista Psicología*, X, 141-150.

Páginas Web

- Alonso J. (2012). Cambios cerebrales tempranos en niños con autismo. Consultado en 01,10,2014 en <http://autismodiario.org/2012/03/05/cambios->
- Alonso J. (2012). Empleo de electroencefalografía y seguimiento de terapias. Consultado en 01, 10, 2014 en <http://autismodiario.org/2012/11/28/empleo-de-electroencefalografia-y-seguimiento-de-terapias/>.
- Alonso J. (2013). ¿Se puede curar el autismo?. Consultado en 01, 10, 2014 en <http://autismodiario.org/2013/01/20/se-puede-curar-el-autismo/>.
- Attwood (2011). La escolarización correcta del niño con Síndrome de Asperger. Consultado en 01, 15, 2014 en <http://autismodiario.org/2011/05/24/la-escolarizacion-correcta-del-nino-con-sindrome-de-asperger/>.
- Autismo Diario (2014). 18 de Febrero, Día Internacional del Síndrome de Asperger 2014. Consultado en 05, 24, 2014 en <http://wp.me/p1lUm3-73c>. Banús S. (2013). Trastornos sociales-intelec. PSicofagnosis.es: Psicología Infantil y Juvenil. Consultado en 08,24,2013 en <http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/tgdtratamientointervencion/index.php>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2005). La familia: concepto. Consultado en 02, 24, 2014 en http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil_z.
- Comin D. (2011). Autismo y terapias: Evidencias, experimentos y riesgos. Consultado en 01, 10, 2014 en <http://autismodiario.org/2011/04/10/autismo-y-terapias-evidencias-experimentos-y-riesgos/>.

- Comín D. (2013). En busca del diagnóstico de Autismo Perdido. Consultado en 01, 10, 2014 en <http://autismodiario.org/2013/01/20/en-busca-del-diagnostico-de-autismo-perdido/>.
- Centro de Soluciones Psicopedagógicas (2012). Estadísticas del Síndrome de Asperger en el mundo. Consultado en 09, 28, 2013 en <http://asperger.pe/estadisticas-del-sindrome-de-asperger-en-el-mundo/>.
- David Amaral (2013). Nuevos hallazgos en la investigación de los TEA modifican la comprensión de su origen. Autismo Diario. Consultado en 08, 24, 2013 en <http://wp.me/p1lUm3-6Aq>.
- Elbebe.com (2009). ¿Cuál es tu estilo educativo? padres autoritarios, permisivos y democráticos. el bebe.com. Consultado en 09, 12, 2012 en <http://www.elbebe.com/educacion/estilos-educativos-padres-autoritarios-permisivos-democraticos>.
- Girón A. (2013). El lado bueno de las cosas. Síndrome de Asperger. Autismo Diario. Consultado en 08, 24, 2013 en <http://wp.me/p1lUm3>
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2009). Síndrome de Asperger. NHI. Consultado en 08, 24, 2013 en http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_asperger.htm
- Mondaca J. (s.f.). Integración escolar de niños con asperger. Consultado en 02, 28, 2014 en http://estudiantesdefono.bligoo.cl/integracion-escolar-de-ninos-con-asperger#.UxDj9_15PCt.
- Pérez, L. (2006). Mi hermano tiene el síndrome de asperger. Consultado en 02, 28, 2014 en http://www.minusval2000.com/literatura/archivosLiteratura/mi_hermano_tiene_sindrome_asperger.html.
- Pérez, E. (2012). El proceso de aceptación. Federación Asperger España. Consultado en 02, 24, 2014 en http://www.asperger.es/articulos_detalle.php?id=215El%20proceso%20de%20aceptaci%C3%B3n.

- SENADIS (2014). La Infancia según la Unicef. Consultado en 11, 16, 2014 en http://www.senadis.gob.cl/pag/482/1025/la_infancia_segun_unicef.
- Unicef (2002). Participación del centro de padres en la Educación. Consultado en abril, 2013 en http://www.unicef.cl/archivos_documento/30/Centro_Padres1.pdf.
- Villers. G (s.f) Relatos de historia de vida en formación de adultos. Consultado en 12,20,2013, en <http://www.psicologiagrupal.cl/documentos/articulos/relato.html>
- John Bowlby (2008, 26 de abril). La teoría del apego de John Bowlby. Bebés y más, pp. <http://www.bebesymas.com/ser-padres/la-teoria-del-apego-de-john-bowlby>.

ANEXOS: RELATOS DE VIDA

Relato de vida, sujeto uno

Mi nombre es Dante y tengo 18 años, actualmente vivo junto a mi madre y su novio, no tengo hermanos, pero si hermanastros, a los cuales he visto en escasas ocasiones. Actualmente curso IV medio en un colegio de Las Condes y el próximo año quiero ingresar a la Universidad.

Mis padres eran casados, pero al poco tiempo se separaron, los motivos no lo sé. Yo a mi padre lo he visto muy poco, muy poquito, en algunos recuerdos de mi infancia, él se fue cuando yo tenía dos o tres años de vida y no volví a saber de él hasta como hace uno o dos años, no recuerdo bien si a mis 16 o 17 años, él me buscó, nos comunicamos y pude conocer a mi otra familia.

Mi otra familia era muy simpática, me agradaron porque ellos son muchos, yo estaba acostumbrado a convivir solamente con mi madre y su novio, no el actual, además de mis abuelos y un tío que tengo; en cambio en mi otra familia habían muchos integrantes, pude conocer a la Ita, mi abuela, además de mi abuelo, del cual no recuerdo su nombre, pero lo que si recuerdo es que eran simpáticos. Conocí a mis medios hermanos, somos 6, tres grandes, después vengo yo y dos pequeños, somos muchos ya que mi padre se casó tres veces; me llevaba muy bien con los pequeños, eran simpáticos, jugaba con ellos, les mostraba cosas, con los mayores no compartí mucho y solo una vez pude ver a mi hermana mayor, Isidora.

Después de conocer a mi familia paterna durante unas vacaciones de verano no volví a saber más de mi padre, él dijo que me buscaría, pero nunca más tuve contacto con él y sinceramente no me importa mucho, no le tengo cariño ni nada, considero que simplemente es un insecto, una cucaracha, como un chupa sangre o algo así.

Yo me crié junto a mi madre, antes ella viajaba mucho por temas de su trabajo, pero lo bueno es que ahora está más tiempo en la casa y eso me gusta, porque compartimos más.

Etapa escolar

Ingresa a pre-kínder a un colegio en las condes, bueno, toda mi educación la he vivido en el mismo colegio, sólo que ahora cambio de nombre, pero es lo mismo, yo he visto todos los cambios y transformaciones que ha tenido el colegio, recuerdo una vez cuando tomaron a todos los de enseñanza básico, donde estaba incluido yo y los trasladaron a otro lugar, me pareció interesante el otro colegio, aunque fuese más chico, pero tenía un edificio de dos pisos que me agradaba, pero después todos volvimos al terreno de antes, no sé si fue por cambio de director o política, pero seguramente no tenían suficiente dinero y por eso volvimos todos al punto donde comenzamos.

Recuerdo cuando empezaron a pavimentar el colegio, como fuimos creciendo y también cuando compraron otro terreno para crear una cancha y un estacionamiento.

Cuando era niño, en el colegio tenía dos amigos, creo que ambos se llamaban Felipe, siempre jugábamos y nos divertíamos, pero luego se cambiaron de colegio y nunca más supe de ellos. Esta misma situación me pasaba siempre con todos los amigos que iba teniendo, se cambiaban de colegio o se mudaban, tenía buenos amigos, pero se alejaron mucho y ahora todos se fueron.

Otro momento que recuerdo muy bien de cuando entre al colegio, fue el conocer las vacunas, mi primera vacuna, recuerdo muy bien eso, ya que era medio gallina, no me puse a llorar pero sí tuve mucho miedo, sinceramente no sé porque sentía tanto temor, simplemente fue por instinto, además el resto de mis compañeros lloraban y otros reían, realmente no entendía que les pasaba; esa vacuna me dolió mucho y algo me decía que la aguja y yo nos volveríamos a ver otras veces, y claro que tuve razón, el año pasado volví a encontrarme con las agujas, aún les tengo miedo, sobre todo si se trata de sacar sangre o inyecciones, me dan escalofríos, pero siempre uso mi método, es un dicho “ojos que no ven corazón que no siente”

Pero también he vivido momentos alegres, recuerdo la primera inundación en el colegio, que tuvimos que pasar saltando en una escalera, los días de alianzas, donde teníamos que pintar y jugar competencias, eran momentos graciosos, emocionantes, donde me reía mucho.

Uno de mis mayores logros en el colegio fue ganar un concurso de poesía, en ese entonces el concurso se trataba de hacer un poema o algo así y podías ganar un libro, yo elegí “la soledad, mi amiga que me acompaña”, porque la soledad es una especie de persona que nunca te abandona, en fin, resulta que gané, cuando mencionaron mi nombre no lo podía creer, estaba eufórico, era emocionante, genial, me hubiese gustado refregárselo por la cara a todos mis compañeros, pero me controle. En otro año también recuerdo ganar un concurso de dibujo sobre el medio ambiente, el tema era ayudar al medio ambiente y mi dibujo en esos entonces era no cortar los árboles, yo inventé un metal que evitara cortarlos; y cuando me llamaron era para decirme que había ganado, me llevaron a un lugar con un montón de arte, habían dibujos de Star Wars y otros como de robot, además me regalaron un set para hacer nuevas pinturas. Me sentía emocionado, era como si estuvieras en lo más alto.

Pero no todo ha sido bueno en el colegio, cuando iba en quinto o sexto básico sufrí de bullying, algunos compañeros me molestaban con malas palabras, nunca me golpearon, pero si me molestaban mucho con insultos y groserías, pero no me importaba, siempre los ignoraba, porque según lo que leí por ahí hace poco, decía que si la gente te molesta significa que esas personas tienen sus problemas o algún complejo y solo se desquitan con otros o como dicen, si hablan de ti a tus espaldas significa que por algo están a tu espalda. Siempre he ignorado eso, me afectó un poco, pero ya no me importa, además si yo los ignoraba, automáticamente se autodestruirían y tarde o temprano tendrían que irse a otro lugar o buscar a otro más con total de seguir llamando su atención. He aprendido a alejarme de las personas que no son buenas para uno, alejarme de las malas influencias, sabiendo en quien desconfiar hasta ahora.

Mi vida en familia

Mi niñez fue relajada, tranquila, pero divertida, mi primer recuerdo de infancia fue un viaje que hicimos a México, pero no recuerdo mucho, recuerdo algunas construcciones, el calor, el hotel, la piscina grande y algunas chucherías; creo que tenía como cuatro años, iba acompañado con mi mamá, mi tío Andrés, mi abuelo y no sé quién más; lo divertido es que fuimos en primera clase, ya que hubo un problema con los pasajes y salimos beneficiados al final, lo malo es que no puedo recordar eso.

Hoy en día lo que más me gusta hacer es leer historias de mitos y leyendas, donde describan como se creó el mundo, que personajes se crearon, además de cuentos interesantes y otras cosas que me llamen la atención, como misterios o cosas que nunca he visto. Creo que si sabemos tanto del catolicismo, también es importante saber cosas de Grecia, me parece que es una cultura interesante, que tiene cosas más llamativas, como que tiene más toque de persona, aunque la crucifixión de Jesús fue muy importante porque demostró la tortura, y el sacrificio de cargar la cruz, pero en mitología griega todo eso tiene mucho más la odisea, la Ilíada, la travesía de Hércules y mucho más.

Me gusta disfrutar mi tiempo libre junto a una película interesante, tratando de entender las cosas que muestran, además compro libros, pero en su mayoría todo lo leo de internet. Eso sí, cuando llego del colegio me gusta echarme en la cama y relajarme, con total de recuperarme, después de eso estudio, hago mis trabajos y busco información para los trabajos que tengo en clase, luego puedo hacer todo lo que me gusta.

Lo bueno de que mi mamá no viaje tanto ahora, es que pasamos más tiempos juntos, nos vemos más, a veces siento que somos amigos y otras veces nos entendemos como mamá e hijo.

La soledad, mi amiga que me acompaña

A veces me siento solo, creo que es debido a que mis amigos se fueron a otros lugares y no conocí mucho a la gente así, es decir, si no te dan el suficiente tiempo, es muy difícil llegar

a conocerlos de verdad, hoy en día conozco personas pero no las considero amigos o amigas, alguna vez sentí un poco de lástima, pero no tanto como para ponerme a llorar, creo que ya me acostumbre, uno aprende a superarse a sí mismo.

Aunque debo admitir que me hubiese gustado tener hermanos que viviesen conmigo, era un poco aburrido estar solo, así que inventaba juegos imaginarios o algo así, no me acuerdo bien que inventaba, pero estoy seguro que eran interesantes, me gustaba hablar solo, bueno, hasta el día de hoy hablo conmigo mismo, un poco, debes en cuando todos hablamos solos; hablo sobre qué pasaría si se acabara el mundo o cosas de fantasía, me gusta hablar solo tanto en mi casa como en el colegio, obvio que la gente se da cuenta, pero no les hago caso. Cuando me preguntan por qué hablo solo los ignoro, si ellos no se acostumbran no es problema mío, a mí no me importa estar mucho tiempo con personas.

Pero, no siempre estoy solo, en el colegio me siento en compañía, me rio y todo eso, en mi casa estoy siempre viendo mis trabajos, o camino, voy al alto las Condes y compró algo y en otras ocasiones voy a otros lugares donde me gustaría ir, voy relajado, me siento satisfecho conmigo mismo.

Mis grandes recuerdos

Mi mayor logro fue terminar una caminata en un cerro, era bien alto, dónde me sentía lejos de todo, era un trekking de no sé cuántos kilómetros y estaba cansadísimo, pero lo hice lo mejor posible con tal de llegar y no resbalar, mi intención era superarme, no quería ayuda porque yo nunca me rindo, soy medio orgulloso y no me gusta como que alguien te ayude, así solo por algunos problemas, yo prefiero superarlos y ver qué tan lejos puedes llegar. Pero mi compañero iba mal, de tan solo verlo parecía un cerdo corriendo una maratón, iba todo sudado, como si hubiera corrido toda una carrera y apenas subíamos unos cuantos metros y en la actualidad obviamente sigue haciéndolo, obviamente con tanto sudor podía llenar una tina en menos de un mes.

Fue un gran momento para mí, pero no todo ha sido alegría en mi vida, también existen momentos tristes que me marcaron, el año pasado hubieron muchas muertes en mi familia, mi abuela, mi bisabuela y mi tía abuela.

Fue triste que de un día para otro se achicara la familia, yo no lloré, pero si mi mamá, no quería verla llorar, por lo que me aparté, vi a otro lado con tal de... como dije antes “ojos que no ven corazón que no siente”, no quería sentir culpa o tristeza. Mi madre sentía mucha pena por sus seres queridos, ella los amaba.

Además es triste que tu bisabuela muera justo el día de tu cumpleaños, es como sentirse en shock, es impactante, es raro que alguien se muera justamente en tu cumpleaños, alguien a quien conoces, es impresionante como la vida te da un año más de vida, pero a cambio de eso alguien tiene que morir, eso es triste.

La muerte es algo triste, no quiero morir, quiero seguir viviendo, ver nuevas experiencias, tampoco quiero que muera mi mamá, me sentiría mal, sin rumbo, porque ella ha estado todo este tiempo conmigo y no sabría que hacer sin ella, yo siento mucho cariño y aprecio por ella, la respeto y le debo mucho, ella me ha dado la vida, dinero, amor y todo lo que una madre puede ofrecer.

Ya no soy un niño

Creo que he aprendido a no pasar por cosas malas, debido a que conocí a una temprana edad sobre lo bueno y lo malo, así que siempre me alejo de lo malo y trato de acercarme a lo bueno. No me gusta la gente que te lleva por mal camino, siempre observo a las personas, sus actitudes, expresiones, como se comportan con otros y si siento que no está bien lo que hacen no me acerco a ellos, ejemplo: hablarle mal a un profesor, fumar, rayar las mesas o paredes no me gusta; prefiero estar con personas de confianza, que nunca te den la espalda, me uno a los más destacados, no a las malas influencias.

Ya no soy un niño, lo sé porque mi voz se agravo, además de otras cosas más, me gusta ser un adolescente, porque siento que uno lo pasa mejor, es más libre y puedo juntarme con las

personas que me agradan, aunque también tiene sus desventajas, ya que ahora debes estar más atento a las responsabilidades, de igual forma eres más independiente y puedo ir al cine solo.

Cuando era niño no podía distinguir lo bueno de lo malo, solo disfrutas la infancia y no sabes lo que pasa en tu entorno. Ahora la vida es diferente, cuando tengo un problema se solucionarlo con palabras, de manera tranquila, con tal de no llamar la atención o provocar locuras, no me gustan los problemas, por lo cual evito tenerlos.

Nunca fumaría, debido a sus consecuencias graves a la piel, además de cosas sexuales, yo prefiero todo totalmente normal, además me parece como si quisieras presumir algo, eso significa que tienes algo de deficiencia, como algo pequeño, algo deficiente, y solo lo usas como un medio de llamar la atención.

El alcohol nunca me llamó la atención, lo considero amargo, las drogas tampoco me interesan.

He crecido y me he dado cuenta que el mundo no gira en torno a ti, sino que simplemente eres un grano de arena en la playa del universo, si has encontrado una moneda no significa nada, pero si encontrarás cosas más importantes como el arca de la alianza o un plan secreto, ahí eres importante.

Una vez encontré un trébol de cuatro hojas, me sentí genial, sentí que tendría suerte... y la suerte llegó, un día tuvimos más tiempo de recreo, la suerte llegó más rápido de lo que esperaba.

Compartir con otros, un gran desafío

Es incómodo compartir con otras personas, es difícil entender cómo funcionan, además no me gusta compartir cosas materiales, como por ejemplo. Pero, si hablo con otras personas, me interesa conocer sus personalidades y emociones, ver si son simpáticas y hacer preguntas relacionadas con su humor, no tanto personales, para no ser tan directo.

No soy muy sociable, para ser honesto, pero hablo con los que están más tiempo conmigo y los que ya conozco, pero, me gustaría ser más sociable y salir más, me gustaría tener más confianza, ya que me considero tímido y cuando le hablo a alguien me pongo nervioso, trato de comunicarme y relacionarme bien.

Lo molesto es que nunca puedo acordarme de los nombres de las personas, no puedo acordarme y decir “hey... cómo has estado... eee... mmm” pero de vez en cuando recuerdo algunos compañeros, si es que me llevo bien con ellos, voy a extrañar las locuras del colegio.

Pero si me gustará alguna mujer tendría que hablarle, invitarla a bailar, aunque me daría nervios, me sudarían las manos, pero nunca me ha gustado alguien, creo que se debe sentir un nudo en la garganta, ganas de ir al baño constantemente, o verse en el espejo a cada rato, pero nunca nadie me ha llamado la atención, puede ser porque ninguna la veía como atractiva, nunca he sentido amor a primera vista. De hecho una vez alguien se enamoró de mí, no me dijo nada de sentimientos, solo parecía que me observaba mucho, pero después de un tiempo no le interese más, eso me llamo la atención un poco, no tanto como para invitarla a salir, pero me sentí bien, por primera vez le gusté a alguien.

Entiendo bien el amor, si un día me gusta alguien, tendré suerte, ojala que no fume, porque me molesta las personas que fuman, la mayoría de mi familia es fumadora y detesto eso.

Soy diferente

Soy un hombre inteligente, sé cuándo hay que hacer las cosas, sé muy bien con quien relacionarme y distinguir entre lo bueno y lo malo.

Siempre he sido inteligente, sé muy bien cuál es mi potencial, siempre me he sentido más inteligente que los demás, ya que tengo mis ideas claras, aunque sé que soy igual a las otras personas en las cosas comunes de la vida, ya que todos tenemos sentimientos, ejemplo: me duelen las cosas que no son justas, y me hace muy feliz vivir una vida tranquila, donde no te hace falta nada.

Mi vida en general ha sido feliz, ya que me siento tranquilo, sin problemas. Cuando más adulto me veo responsable, saliendo de la universidad, donde me gustaría casarme si es que encuentro la persona correcta, me gustaría ser padre, pero como a los treinta o cuarenta años, cambiar pañales o escuchar a tus hijos gritar y que te tiren las llaves al escusado son experiencias que aún no quiero vivir.

Sé muy bien quién soy y así me siento libre.

Relato de vida, sujeto dos

Soy Eduardo, tengo 12 años y vivo junto a mis padres y abuela, además tengo una hermana mayor de 21 años de edad, nuestro hogar queda en la comuna de Pudahuel y actualmente curso séptimo básico en un colegio de Renca.

Lo que recuerdo

Lo que más me gusta hacer es jugar en mi x-box, me entretiene pasar el tiempo con mi juego de deporte, recuerdo que cuando era niño también tenía algo parecido a un play, pero no sé muy bien que era, no era un Nintendo, ni nada de eso, la consola se conectaba a la televisión a través de un cable y solo tenía un juego, además tenía que jugar solo.

Cuando iba en pre-kínder lo que más me gustaba eran los recreos, porque nos dejaban jugar con todos los juguetes que habían ahí, no me acuerdo de los nombre de mis compañeros, porque ha pasado mucho tiempo, pero recuerdo que jugábamos a vender comida, aunque lo que más me gustaba era un avión de juguete, no siempre podía jugar con él, porque el primero que veía el juguete lo agarraba y en ocasiones no era yo quien lo tomaba primero.

Otro momento que recuerdo es cuando llegó mi perrita, yo era chico, no me acuerdo bien de la fecha, pero sé que ella está de cumpleaños en noviembre y que venía en una maseta, lo que pasa es que en la feria estaban regalando perritos y yo quería uno, por lo que me lo trajeron especialmente para mí y mi hermana, mi mascota se llama Pancha.

Mi mascota es como un juguete para mí, no obstante solo juego a veces con ella porque paso más tiempo en la x-box

En el colegio

A los 5 años entre al colegio, ese fue un día importante para mí porque comencé a aprender lo que me enseñaban las profesoras, pero no era muy feliz ahí, porque no entendía las materias que pasaban en las clases, el colegio de ahora me agrada mucho más.

No era muy feliz en el colegio anterior, porque no entendía las materias que pasaban en clases, mis profesores no me ayudaban y mis compañeros no me entendían, por ende siempre llegaba triste y callado a casa.

Cuando estoy en el colegio yo juego a la pelota con mis amigos, todos los días jugamos a la hora del almuerzo, aunque el patio es muy chico y no podemos ir a la otra cancha del colegio, porque ahí van los niños mucho más grandes que yo, y a nosotros no nos dejan jugar. Ellos no van en ningún curso, van a talleres.

Me gusta el colegio porque todos los jueves vamos con ropa de calle y pagamos cien pesos, se siente de lujo ir con ropa de calle porque andar de colores no es lo mismo que de blanco y negro.

Todos los martes vemos películas, bueno, no todos los martes, este martes no vimos nada, pero recuerdo que la vez pasada vimos Garfield, aunque mi película favorita es Stard Word, el regreso del Yedi.

Me gustan los viernes porque salimos temprano de clases y aprovechamos de jugar un rato en la sala de clases, mientras esperamos que lleguen los padres, además como el colegio queda lejos de mi casa, me vengo durmiendo en la micro, a veces nos venimos en metro, pero siempre regreso a mi hogar en compañía de mi madre, solo en algunas ocasiones mi abuela me va a buscar a mi colegio.

Un momento feliz en el colegio es cuando vamos con la tía a comprar al supermercado, cuando llevo dinero aprovecho de comprarme una pelota saltarina o un chicle, no todas las semanas vamos al supermercado, y no todos mis compañeros van, ya que a algunos de ellos los retiran temprano, pero pronto volveremos a ir porque comeremos completos. En el colegio aprendí a hacer galletas, yo les hecho un brillo especial.

Un día feliz

El día que fui al estadio Santa Laura con mi primo a ver a la Universidad de Chile fui feliz, jugaban contra Everton, la Universidad de Chile jugaba de local y Everton de visita porque ellos son de Viña del Mar, estábamos cantando y gritando las canciones de la U, lo mejor es que yo iba con mi camiseta. Por eso me gusta jugar a la x-box, porque está la U y otros equipos más, además debo entrenar mucho en mi juego, ya que cuando viene mi primo siempre me gana en la x-box, aunque yo soy bastante bueno en los penales y solo una vez le gané, pero de igual modo debo practicar.

Me gusta jugar a la pelota, pero tiene que ser en cancha de pasto, porque en las canchas de tierra me ensucio y eso no me gusta.

Yo lo quería

El momento más triste de mi vida es cuando se murió mi abuelo, no me acuerdo muy bien de él, pero sé que se llamaba Miguel y que era muy cariñoso conmigo, él era muy viejito cuando murió y yo muy pequeño para acordarme bien de él.

Es triste que se muera un familiar, para mí la muerte significa que debemos recordar a las personas que ya no están con nosotros. Siento pena al recordar a mi abuelo, porque yo lo quería.

Me gusta estar con las personas

Mi mejor amigo se llama Camilo y siempre jugamos a la pelota, a veces cuando estamos solos jugamos al pillarse, en otros momentos mis compañeros igual se integran a nuestro juego.

De repente invito a jugar a mis amigos a la casa, pero muy pocas veces, tengo un amigo con el que siempre jugamos en la calle, él en su skate y yo en mi bicicleta, yo aprendí a andar en bicicleta cuando era bien chico.

A mí me gusta compartir con otras personas porque es más divertido, también me gusta jugar a hacerle bromas a las personas, me rio mucho haciendo bromas. Me gusta hacerle bromas a mi hermana, siempre la llamo por teléfono y le corto, es gracioso y divertido, porque ella nunca se enoja.

Espíritu de niño

Yo me considero un adolescente, porque he crecido y soy más fuerte, ya no soy chico. Lo bueno de crecer es que les puedo hacer bromas a las personas, siempre bromeo con mis primos, además me gusta tener más fuerza, ahora puedo lanzar la pelota de basquetbol más lejos, me siento poderoso.

Creo que no hay nada de malo en ser adolescente, todo me gusta, aunque algunas veces he tenido problemas en matemáticas y en las palabras que debo elegir para escribir algo, pero cuando me sucede eso la tía del colegio me ayuda, yo trato de tranquilizarme y lo intento nuevamente hasta que me resulte, yo no soy de las personas que se ponen a llorar cuando tienen algún problema, yo sigo buscando la solución hasta que la encuentre.

Claramente he sentido rabia, una vez me enoje con mi papá porque me regalo el FIFA 2014 y el juego no funcionaba, yo creo que la culpa era de él porque me trajo un juego malo.

Con mi mamá nunca me he enojado y con mi hermana me llevo bastante bien.