



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
FACULTAD DE PEDAGOGÍA
PROGRAMA DE SEGUNDA TITULACIÓN EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL
2017

“Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista Asperger”

Tesis para optar al grado Licenciado en Educación.
Tesis para optar al Título de Profesor de Educación Diferencial con
mención en Trastornos Específicos del Lenguaje Oral.

AUTORAS: JENIFFER ARAYA FLORES
DEYSI OLATE VALENZUELA
PROFESORA GUÍA: FABIOLA OTÁROLA CORNEJO

SANTIAGO, OCTUBRE 2017

AUTORIZACIÓN – DERECHOS DE AUTOR:

Tesis presentada en conformidad a los requisitos para optar al grado de Educadora Diferencial, Licenciada en Ciencias de la Educación.

©Jeniffer Araya Flores, ©Deysi Olate Valenzuela.

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autor.

©2017, todos los derechos reservados.

DEDICATORIA

Nuestra apuesta por fortalecernos como profesionales de la educación, ya culmina. Agradecidas de cada palabra de aliento que nos animó a seguir, no fue un periodo fácil, pero sí de grandes aprendizajes que nos llenaron de crecimiento Personal, Profesional y Humano.

Nuestros estudiantes han sido y serán el motor en este desafío que hoy termina y en el futuro que hemos decidido caminar junto a ellos.

A todos quienes endulzaron nuestros ideales e hicieron menos duro el camino recorrido, a aquellos que seguirán brindándonos su afecto y comprensión...

Simplemente ¡Gracias!

ÍNDICE

Derechos de autor	2
Dedicatoria	3
Índice	4
Listado de siglas y abreviaturas	6
Resumen	7
Introducción	8
Problematización	9
Pregunta de Investigación	11
Objetivos de investigación	11
• Objetivo general		
• Objetivos específicos		
Justificación y/o relevancia de la investigación	12
MARCO TEÓRICO	15
CAPÍTULO I – Características generales TEA-Asperger	15
1.1 Trastorno del espectro Autista	15
1.2 Investigadores y características del TEA-Asperger	17
1.3 Posibles causas del Trastorno del Espectro Autista Asperger	21
CAPÍTULO II- Familia de niños con TEA - Asperger	23
2.1 La Familia	23
2.2 Dinámica familiar	25
2.3 Características de la dinámica familiar de hijos con TEA-Asperger	26
2.4 Etapas emocionales en familias con hijos que presentan TEA – Asperger	27
• El antiguo paradigma de la Discapacidad y la familia	28
• El nuevo paradigma de la Discapacidad y la familia	30
CAPÍTULO III- Educación en niños(as) TEA-Asperger	34
3.1 Estrategias de Intervención para Trastornos del Espectro Autista Asperger	34
3.2 Escolarización en niños con Trastornos del Espectro Autista Asperger	35
3.3 Apoyo en la inclusión escolar de niños con Trastornos del Espectro Autista Asperger en la enseñanza básica	36
3.4 Ley N° 20.422	38
3.5 Decreto N°83/2015	39
3.6 Las emociones en personas con Síndrome de Asperger	41
3.7 Relaciones sociales	44
Conclusiones	49
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA	52
Anexos	55

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1: Trastornos del Espectro Autista y otros trastornos y síndromes	15
Figura 1.2: Características más frecuentes del TEA - Asperger.	16
Figura 1.3: Primeras investigaciones del Dr. Asperger	17
Figura 1.4: Rasgos Clínicos del Síndrome de Asperger.	18
Figura 1.5: Características recurrentes según Lorna Wing.	19
Figura 1.6: Rasgos patrones observados por Ángel Riviére.	20
Figura 1.7. Antiguo y Nuevo Paradigma de la discapacidad y las familias	28
Figura 1.8: Ejemplo del Modelo ecológico de Bronfenbrenner.	32
Figura 1.9: Emociones básicas según Paul Ekman	43
Figura 1.10: Acciones que favorecen la interacción social	45
Figura 1.11: Adivina Adivina	46
Figura 1.12: Espejo mágico	47
Figura 1.13: Semáforo de las emociones	48
ANEXOS		
• Antiguo y nuevo paradigma de discapacidad y Familia	56
• Trastorno del Espectro Autista	57
• Síndrome de Asperger	58
• Estrategias de apoyo familiar	59

LISTADO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS:

TEA: Trastorno del Espectro Autista Asperger (Esp.)

MINEDUC: Ministerio de Educación.

DUA: Diseño Universal de Aprendizaje.

COMPIN: Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez.

MINSAL: Ministerio de Salud.

RESUMEN

Palabra clave: TEA- Asperger

Una revisión bibliográfica sobre estructura y dinámica familiar, TEA- Asperger, estrategias educativas, entre otras nos llevó a plantearnos las siguientes interrogantes ¿Cuál es el impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista Asperger?, ¿El sistema educativo está familiarizado con esta temática? Mediante el periodo de realización de esta monografía logramos relacionar experiencias personales con literatura referida a esta temática donde ambas coinciden que es necesario tanto para la familia como para el sistema educativo tener un mayor acceso a material teórico y práctico el cual permita comprender de una mejor manera las características más prevalentes en personas que presentan TEA-Asperger.

Para que la comprensión de este material sea de fácil acceso se realizó un set de láminas resumen en relación a principales temáticas que tanto la familia como el entorno más próximo de personas que presentan TEA-Asperger, con el propósito de conocer principales características, estrategias de intervención e información relevante en relación a personas con este tipo de características.

INTRODUCCIÓN

La siguiente tesis pretende conocer las distintas experiencias de las familias que han enfrentado el proceso de adaptación a una nueva realidad, con la llegada de un hijo o hija con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista Asperger (TEA - Asperger).

Este síndrome, fue descrito por primera vez en el año 1944 por el pediatra Australiano Hans Asperger, quien observó características similares en un grupo de estudiantes, las cuales denominó psicopatía autística. Este nombre no prevaleció y actualmente es conocido como síndrome de Asperger, el cual está categorizado dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

Generalmente el diagnóstico de este síndrome se basa en la triada de Wing, la cual describe; dificultad en la interacción social, comunicación e imaginación (Wing,1998).

Este síndrome muestra una gran variabilidad sintomática, es decir, dos niños (as) diagnosticados con este síndrome podrán demostrar una sintomatología muy diversa la una de la otra, de este mismo modo, cabe destacar que la prevalencia de este síndrome se da con mayor frecuencia en el sexo masculino.

Cabe señalar que en esta monografía se proporcionará información relevante respecto al Trastorno del Espectro Autista Asperger, sus causas y tratamiento; cómo enfrenta la familia esta situación (estructura y dinámica); las etapas comunes que enfrenta cada sistema familiar, así como también se considera importante desarrollar cómo los establecimientos educacionales atienden la población con TEA - Asperger; cómo se forman sus profesionales para su atención, cuáles son sus funciones y cómo se llevan a cabo las estrategias de trabajo al interior del aula. Además fichas resumen de fácil comprensión las cuales pueden ser utilizadas como referentes para la comunidad que rodea a estos niños; ya sea familiar, educativa y social, con el fin de favorecer su desarrollo psicosocial.

1.1. Problematización o Presentación del Problema:

Los seres humanos establecen vínculos desde que nacen, al comienzo con la madre o persona a cargo, luego se extiende a diferentes personas quienes forman parte de sus vidas.

Existen factores que propician o afectan de manera positiva o negativa el aprendizaje y/ o vínculo que presentan los niños en su primera infancia, como por ejemplo: el entorno en el que crecen, las figuras representativas, la alimentación, la educación, la situación biológica genética de sus padres, entre otras. Unicef (2016) la define como una etapa fundamental, ya que se experimentan diversos cambios; físicos, cognitivos y socio-afectivos.

En algunos casos existen dificultades durante esta etapa y posterior a ésta en relación a la escasa intención comunicativa, interacción social y emocional.

Recibir un diagnóstico de tales características como “Trastorno del Espectro Autista Asperger” (TEA - Asperger) para una familia no es fácil de aceptar por lo general. Como lo plantea, Núñez (2010:117):

“El padre y la madre no llegan preparados para el encuentro con un hijo con diferencias motrices, mentales, sensoriales o con daño neurológico o malformaciones.

Es un hecho indiscutible que hay un hijo “inesperado” para la pareja parental, que se les volvió diferente y desigual.

Surge en ambos padres, en los momentos posteriores al diagnóstico, un sentimiento de extrañamiento ante él; vale decir, algo que es familiar se vuelve ajeno y raro”.

Los padres y familiares de personas con Síndrome de Asperger se enfrentan a una serie de retos para los cuales tienen poca o ninguna información y formación. Generalmente los padres y familiares experimentan cólera, decepciones, frustraciones y toda una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con el trastorno. Es posible que en la mayoría de las familias, el impacto psicosocial del diagnóstico sea importante y probablemente haya un periodo de negación por lo inesperado y violento del golpe.

“Las familias con niños con discapacidad experimentan una serie de desigualdades como las relaciones con las distintas oportunidades, menores ingresos en el trabajo, el ocio y la calidad de la vida familiar. Por lo tanto, no sólo las personas con discapacidad sufren desventajas y discriminación, “es la familia como un todo que está inhabilitada por una sociedad injusta”, según Pantano, Núñez y Aracena (2012:190).

En relación a esto, las dificultades que el niño puede presentar, podrían destruir las expectativas de los padres y con el paso del tiempo aceptar que su hijo(a) presente algunas dificultades por el resto de su vida. Además de los problemas comunes que origina un niño o niña con TEA - Asperger se produce una fuerte reacción emocional, afectando en lo económico, social y familiar. El TEA - Asperger afecta a toda la familia. Algunos padres describen su vida cotidiana usando diferentes términos: “doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, desilusionante y traumático” son algunos de los más habituales. Es por esto que cada familia y dentro de ésta, cada integrante se ve afectado por el miembro TEA - Asperger de una manera diferente. Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo.

Es importante destacar el apoyo de los docentes para ayudar a superar este momento de angustia, incertidumbre y desorientación en relación a los apoyos pedagógicos y multidisciplinarios que requerirá el o la estudiante que presenta un TEA - Asperger. Es la educación especial la que constituirá un papel fundamental en este periodo, ya que será la principal encargada de optimizar los apoyos requeridos y así también comprometer a la familia como agentes activos de los procesos de aprendizaje de sus hijos y poder lograr un mejor pronóstico y calidad de vida. Las o los educadores diferenciales serán los encargados de tomar esta realidad y dar un enfoque positivo, donde el aprendizaje será abordado como una experiencia social, la cual será valiosa para los niños y niñas con TEA - Asperger para así lograr el máximo potencial de su desarrollo.

Cabe destacar la importancia de esta tesis, ya que se pretende entregar en su apartado final información relevante a las familias y contextos cercanos acerca

de esta compleja temática. Generalmente en los establecimientos educacionales, no se dispone de este tipo de materia de fácil comprensión.

Los documentos a los cuales las familias tienen acceso son contruidos con lenguaje técnico y descriptivo de este diagnóstico. En ellos no se presentan datos o estrategias de ayuda cercana y de fácil comprensión.

Por esto, esta tesis dispone de un marco teórico que informa brevemente temáticas fundamentales y resume tópicos relevantes para su fácil acceso comunicativo para las familias.

1.2.-Pregunta de investigación.

Según revisión de estudios bibliográficos, nuestra pregunta de investigación es: “¿Cuál es el impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista Asperger”?

1.3.- Objetivos de investigación:

Para responder a la pregunta antes señalada nos hemos planteado los siguientes objetivos:

- **Objetivo General:**

Establecer, a través de estudios bibliográficos, el impacto psicosocial en la familia, al tener dentro de su núcleo un integrante con el Trastorno del Espectro Autista - Asperger.

- **Objetivos Específicos:**

1. Identificar características generales en personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista - Asperger.
2. Determinar estructuras familiares frecuentes que presentan las familias, frente a la presencia de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista - Asperger.
3. Desarrollar principales intervenciones educativas en niños o niñas con Trastorno del Espectro Autista - Asperger.

1.4.- Justificación y/o relevancia de la investigación.

Como futuras educadoras diferenciales se plantea esta investigación monográfica para conocer a través de diversos autores, el impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con TEA - Asperger. Se busca saber cómo enfrentar dicho diagnóstico frente al sistema escolar, ya que en diversas ocasiones dificulta mucho a los padres encontrar un establecimiento el cual cubra todas las necesidades de sus hijos con TEA - Asperger.

Se selecciona este tema para abordar desde una mirada pedagógica el impacto psicosocial que provoca contar dentro de las familias, con un integrante con estas características.

El concepto psicosocial desde una mirada epistemológica se interpreta como la conexión que existe entre lo individual (recurso interno) y lo colectivo (recurso externo). Para Erickson (1985) este concepto fue uno de sus campos de investigación, cuyo significado ha evolucionando a través del tiempo. Para este autor la búsqueda de la identidad es el principal tema de la vida del ser humano, la sociedad es esencial para el desarrollo de la personalidad, así también destaca la importancia de la conexión entre lo individual, más lo colectivo lo que da como resultado el “Desarrollo Psicosocial”. Donde la sociedad actuará como agente modelador sobre la conducta de los sujetos, el cual dependerá de tres procesos: biológicos, psíquicos (experiencia personal y relacional) y ético-social (organización cultural).

Las diversas concepciones vinculan la importancia de lo individual más lo social (interrelación) es decir, cada miembro familiar recepcionará y aceptará el diagnóstico TEA - Asperger dependiendo de la información, de sus experiencias previas y de su concepción sobre este trastorno. Es por esto que se abordará este tema específico de manera descriptiva, brindando un análisis breve y particular de forma exploratoria y/o explicativa.

En nuestro país el año 2012 se realizó el último Censo, que incluyó las relaciones de la población con discapacidad que vive en Chile. De acuerdo a los datos obtenidos se puede conocer la cantidad de total de personas con discapacidad según sexo, edad, nivel educacional, trabajo y tipo de discapacidad, algunas de estas cifras se describen a continuación:

- En Chile existen 2.119.316 personas con discapacidad, que representa el 12,7% de la población total expresada por el Censo 2012.
- Según la distribución por sexo, en el país hay 987.753 hombres (46,6%) y 1.131.563 (53,4) mujeres con algún tipo de discapacidad.
- El Censo 2012 clasificó la discapacidad en “dificultades”, donde se incluyen dificultades físicas o de movilidad, sordera o dificultad auditiva incluso usando audífonos, ceguera o dificultad para ver incluso usando lentes, dificultad psiquiátrica, mental o intelectual y mudez o dificultad en el habla.
- La mayor cantidad de población, con discapacidad tanto en hombres como mujeres, tiene alguna discapacidad física (983.141), le sigue la discapacidad sensorial: la ceguera (890.569) y sordera (488.511). Más atrás queda la dificultad psiquiátrica, mental o intelectual (373.545) y mudez o dificultad en el habla (217.688).
- El Censo 2012 también deja ver el nivel educacional según sexo de las personas con discapacidad. El 49% de la población total cuenta con estudios educación básica.
- En tanto 7,38% nunca ha asistido a clases, ni del sistema regular ni tampoco algún tipo de educación diferencial.

Nota: La información del Censo 2012 fue desestimada por el Gobierno de Chile y determinó realizar un censo abreviado en el año 2017.

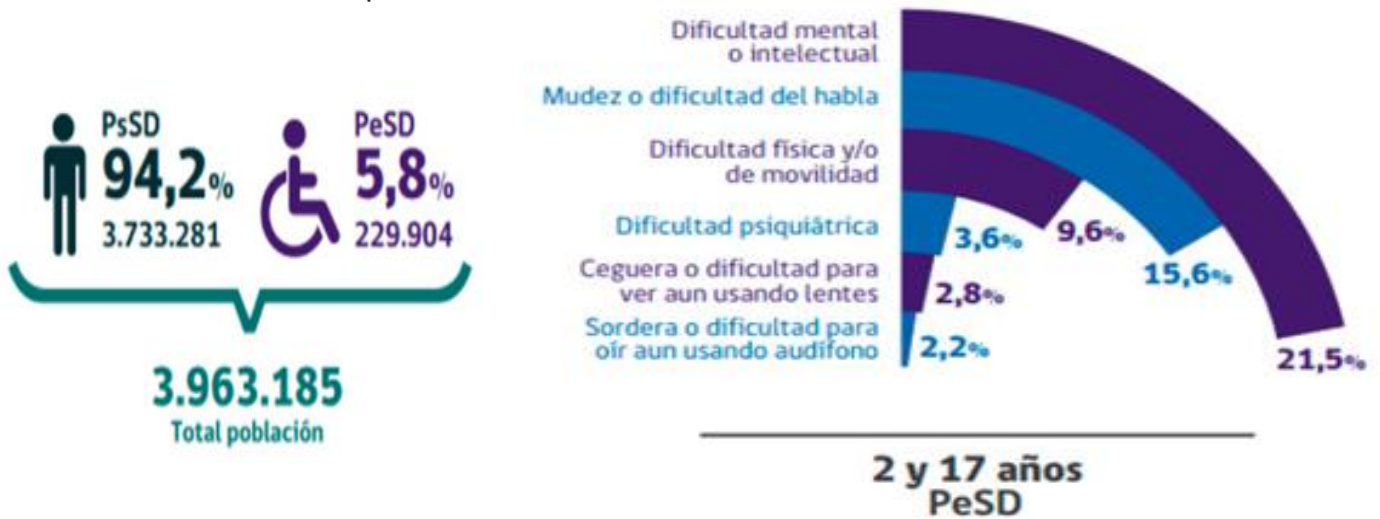
Controversialmente el Censo año 2017, no contó con preguntas para detectar población de Personas con Discapacidad, este hecho se interpreta como segregación a este grupo, que en nuestro país suma al menos entre el 15 a 20% de la población. A su vez demuestra la ausencia de una política social fuerte y concisa en torno a las personas que presenten algún tipo de discapacidad en nuestro país.

“Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista; Asperger”

En el año 2015 en nuestro país, se realizó el II Estudio Nacional de la Discapacidad. Este estudio determina la prevalencia de las personas en situación de discapacidad en Chile (dicho estudio es el más reciente en relación a esta materia).

Prevalencia nacional en la población de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad.

- Un 5,8% de los niños, niñas y adolescentes entre 2 a 17 años se encuentran en situación de discapacidad.



La discapacidad, así como su severidad aumenta significativamente con la edad. Llegando hasta un 38,3% en la población adulta mayor, en el tramo de edad 60 años y más, de los cuales un 20,8% corresponde a persona en situación de discapacidad severa.



MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I

En este capítulo se presenta el Trastorno del espectro Autista a qué hace alusión y sus síntomas, así también el Trastorno del espectro Autista; Asperger, cuándo fue descrito y por quién, investigadores, características, posibles causas, énfasis en el desarrollo social del niño o niña y las doce estrategias de intervención más utilizadas.

1.1 Trastornos del Espectro Autista

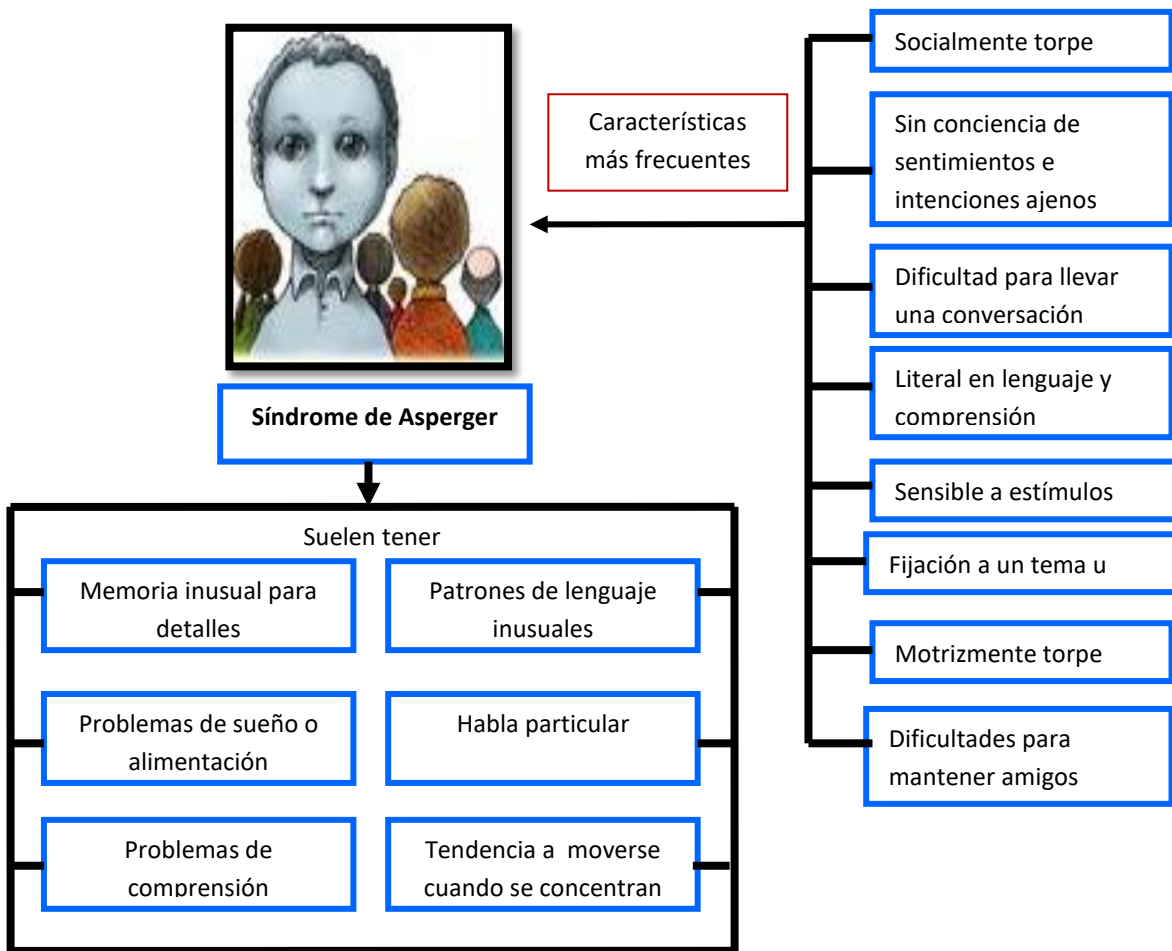
La denominación de "trastornos del espectro Autista" hace referencia al abanico de trastornos del desarrollo que incluyen al autismo y otros trastornos con similares características, donde los síntomas de cada uno de ellos pueden aparecer en diferentes combinaciones y en distintos grados: dos niños o niñas con el mismo diagnóstico, a pesar de tener en común ciertos patrones de comportamiento, pueden presentar una amplia gama de habilidades y de capacidades diferentes. (Ver **Figura 1.1:** “Trastornos del Espectro Autista y otros trastornos y síndromes”).



La figura nos muestra una variedad de trastornos que están insertos dentro del Espectro Autista, el Journal Pediatrics, da cuenta que uno de cada ochenta y

ocho personas se encuentra dentro de este espectro. Dentro de este también se encuentra inserto el Síndrome de Asperger, las personas que presentan este trastorno pueden tener un comportamiento social inusual y un interés profundo en algunos temas específicos.

El TEA - Asperger se caracteriza por diversos patrones de conductas: (Ver **Figura 1.2:** “Características más frecuentes del TEA – Asperger”).

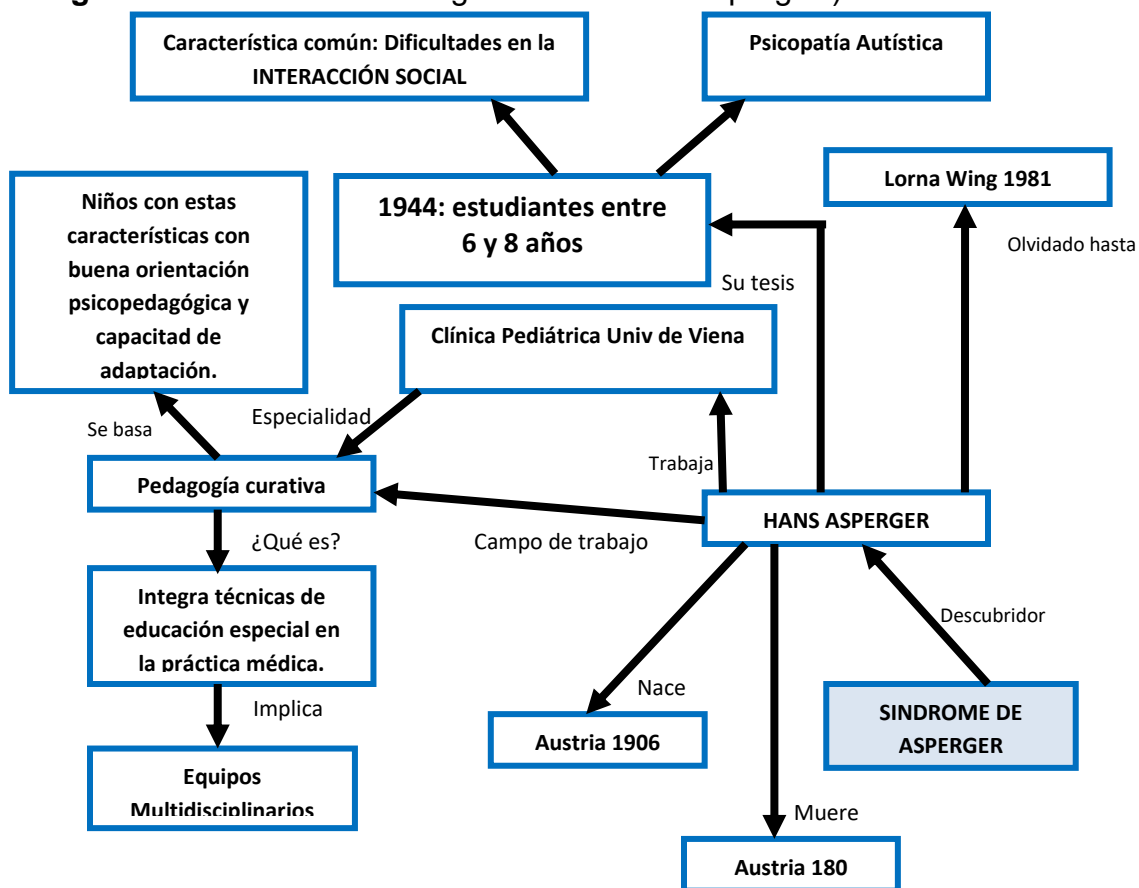


Los patrones de conducta más frecuentes en personas que presentan TEA –Asperger: En dificultades en la interacción social, fijación por áreas o temas específicos y problemas de comprensión ya que generalmente entienden de manera literal.

1.2 Investigadores y características del Trastorno del Espectro Autista Asperger

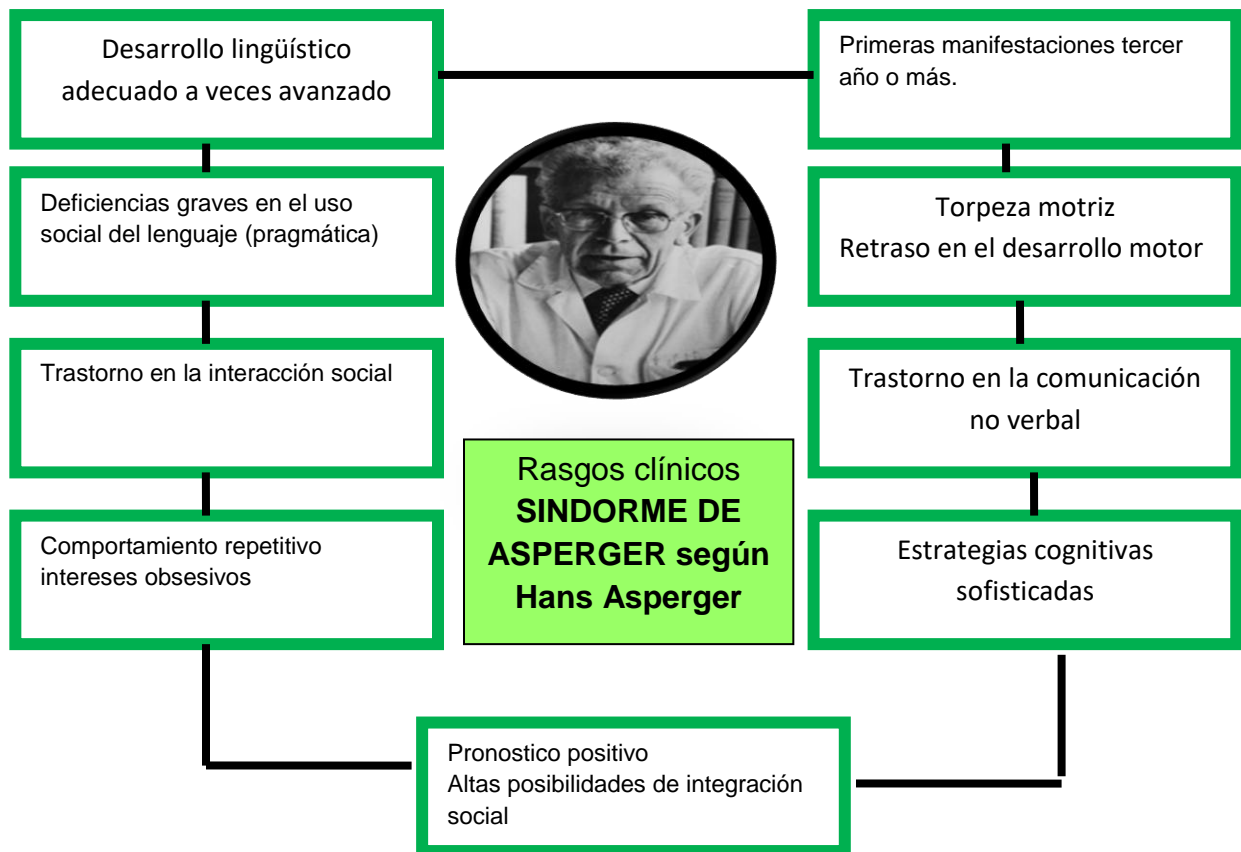
Puesto que los síntomas del síndrome de Asperger suelen ser difíciles de distinguir de los que aparecen en otros problemas del comportamiento, mencionaremos los rasgos observados por tres autores: Hans Asperger, Lorna Wing y Ángel Riviére.

En primer lugar expondremos los rasgos clínicos observados por el Dr. Hans Asperger, quien lo describió por primera vez en 1944 observando a cuatro niños (varones) con edades comprendidas entre seis y once años que presentaban como característica común una marcada discapacidad por dificultades en la interacción social a pesar de su aparente adecuación cognitiva y verbal e introdujo el concepto de psicopatía autista y pedagogía curativa. (Ver **Figura 1.3:** “Primeras Investigaciones del Dr. Asperger”).



Así también describe algunos rasgos clínicos, donde se destacan las dificultades del lenguaje a nivel pragmático, es decir donde debe existir una

interrelación entre el contexto y el intercambio comunicativo, para así poder concretar el propósito del lenguaje. El lenguaje no verbal también se ve afectado en niños y niñas diagnosticados con TEA - Asperger además de presentar características como retraso en el desarrollo motor, cabe enfatizar que existen altas posibilidades de una integración social si se recibe el apoyo necesario. (Ver **Figura 1.4:** “Rasgos Clínicos del Síndrome de Asperger”).



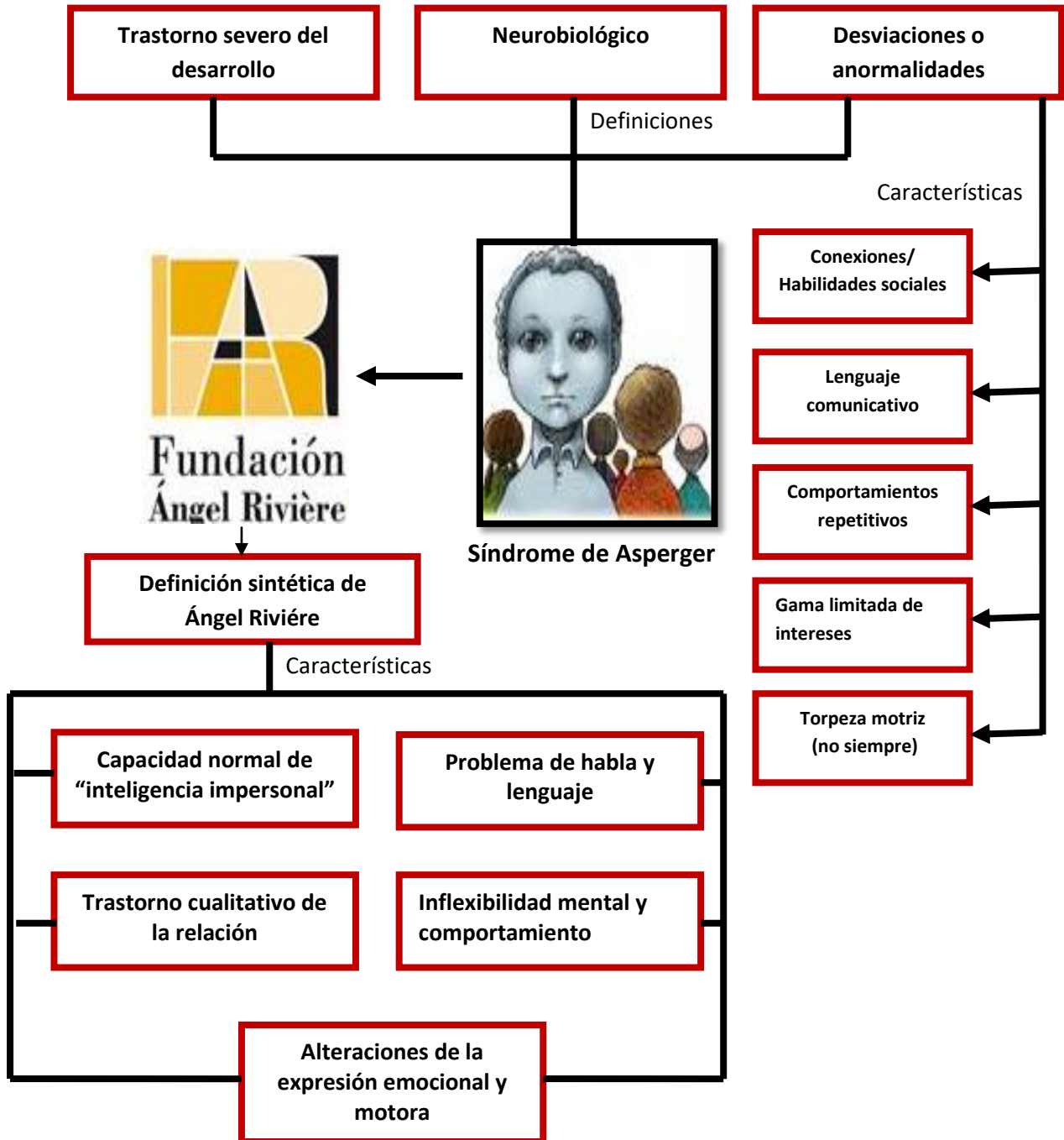
Lorna Wing (1981), retoma luego de treinta años, los trabajos del Dr. Asperger, es ella quien instauro el término Síndrome de Asperger. Es a partir de entonces que se ha ido exponiendo la importancia de este trastorno.

La cual se involucró particularmente en el espectro del autismo, ya que tiene una hija autista involucrándola en la investigación de trastornos del comportamiento. (Ver **Figura 1.5:** “Características recurrentes en personas con Síndrome de Asperger según Lorna Wing”).



La autora describe el síndrome de Asperger como un trastorno de interacción social, donde se manifiestan comportamientos repetitivos, intereses restringidos o por áreas específicas en el cual la comunicación no verbal también se ve afectada y el lenguaje se caracteriza por ser literal e invariable.

Ángel Rivière (1998) plantea que, los niños diagnosticados con TEA - Asperger presentan en su atención ciertas características sumamente selectivas y en otras ocasiones de manera fugaz y poco selectiva, es por esto que este catedrático de Psicología Cognitiva plantea la siguiente definición sintética en relación a este síndrome. (Ver **Figura 1.6:** “Rasgos y/o patrones observados por Ángel Rivière”).



Cabe destacar que para este autor existen dimensiones que se ven afectadas en este síndrome, como lo son el área social, la comunicación y lenguaje, la anticipación y flexibilidad, además de la simbolización

1.3 Posibles causas del Trastorno del Espectro Autista Asperger

Mediante el transcurso de los años se han producido una serie de cambios en relación a la naturaleza del TEA - Asperger.

Las primeras investigaciones en relación a este síndrome fueron descritas por Leo Kanner (1943) en Estados Unidos y por Hans Asperger (1944) en Austria.

El Dr. Asperger sostuvo que el trastorno tenía una causa neurobiológica, el cual se puede desarrollar tanto en personas con discapacidad intelectual como en personas denominadas “genios”, dando énfasis a que este síndrome tenía rasgos familiares, que se presentaba desde el nacimiento.

Expertos en salud mental siguen investigando sobre las posibles causas del autismo y del síndrome de Asperger. Según Walter (2012):

Las investigaciones apuntan a la posibilidad de que las anomalías cerebrales entre las causas de este síndrome, ya que con técnicas de imagen se han detectado diferencias estructurales y funcionales en regiones específicas del cerebro de niños afectados por este síndrome. También parece haber un componente hereditario en el síndrome de Asperger, y las investigaciones indican que en algunos casos este síndrome se puede asociar a otros trastornos mentales, como la depresión y el trastorno bipolar.

Además se plantea que el Síndrome de Asperger no se asocia a las carencias afectivas y/o emocionales, ni tampoco se ha relacionado a la educación que éstas personas han recibido.

Para concluir se debe considerar que no existe alguna posible “cura” para este síndrome, es decir; los niños con síndrome de Asperger se convertirán en adultos con síndrome de Asperger, lo que en muchos casos serán capaces de llevar vidas plenas y felices. Para que esto se pueda lograr tendrá directa relación la entrega de una adecuada educación, apoyo y entrega de recursos de manera adecuada.

Es decir el TEA - Asperger es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica donde se es afectado el funcionamiento social o cognición social. Investigaciones recientes sostienen que este síndrome se debe a una disfunción de estructuras y sistemas del cerebro, donde estas están dispuestas de manera distinta pero no defectuosa, esta sería la razón del por qué se verían afectados diversas áreas del razonamiento social.

CAPÍTULO II

FAMILIA DE NIÑOS (AS) CON TEA - ASPERGER

En este capítulo se darán a conocer temas como; La Familia, dinámica familiar; como se presenta la dinámica familiar dentro y fuera del núcleo, características de la dinámica familiar de hijos con TEA - Asperger; cambios y aspectos importantes a destacar, etapas emocionales en familias con hijos que presentan TEA - Asperger; los enfoques que se presentan en dichas etapas, el antiguo paradigma de la discapacidad y la familia; como era visto dicha discapacidad antiguamente, nuevo paradigma de la discapacidad y la familia; desde el punto de vista actual.

Para entender mejor el concepto de familia, a continuación se dará a conocer en qué consiste dicho concepto y su evolución, con el fin de poder abordar de mejor forma y más explicativa la respectiva monografía.

2.1. Familia

La familia considerada en su diversidad, constituye el núcleo central básico en el cual los niños y niñas encuentran sus significados más personales, debiendo el sistema educacional apoyar la labor formativa insustituible que ésta realiza. El Ministerio de Educación (MINEDUC) (2002; 5) plantea que:

“En la familia se establecen los primeros y más importantes vínculos afectivos y, a través de ella, la niña y el niño incorpora las pautas y hábitos de su grupo social y cultural, desarrollando los primeros aprendizajes y realizando sus primeras contribuciones como integrantes activos”.

Es por esto que la familia se define como un grupo de dos o más personas que viven juntas y que tienen una relación por nacimiento, matrimonio o adopción, sin embargo, ofrecer una definición exacta sobre la familia es una tarea compleja debido a enormes variedades que encontramos y al amplio

espectro de culturas existentes en el mundo. No se desconoce con esto otros tipos de familia que han surgido en estas últimas décadas, tales como: monoparental y de hecho, las cuales también enfrentan desafíos permanentes en su estructura interna, en la crianza de los hijos/as, en su ejercicio parental o maternal.

Conocer la estructura de la familia ayuda a tener una idea de los tipos de familia existentes, en el sentido de cómo se conforma y cuáles son sus principales características, así como también la función de sus integrantes en su interior.

Según la evolución del concepto de familia, bajo una mirada evolucionista, se han presentado cambios en su estructura, categorizándolas en:

- Clan
- Familia extensa
- Familia nuclear

Antiguamente las familias eran conformadas y vistas desde una mirada única (nuclear), en la sociedad se fue impartiendo esta idea y junto a esta idea, las familias optaron e incentivaron que fuera así el suceso de sus hijos. El hecho que determina tipos de estructuras familiares es cuando las condiciones históricas determinan un estado con más organización que asegura paz entre los individuos que lo conforman. Esto tiene como resultado estructuras familiares en las que los individuos pueden independizarse de sus parientes y formar familias nucleares. En cambio, al haber inestabilidad política, las familias tienden a agruparse en estructuras familiares de tipo extensa.

Por ende, existen varias formas de organización familiar y de parentesco, entre ellas, Valdivia (2008) ha distinguido los siguientes modelos actuales de familia que varían en su estructura, funcionamiento y educación:

1. La familia nuclear reducida: padre, madre e hijo. Generalmente debido a causas laborales, se delegan funciones en otros miembros de la familia

(abuelos), donde al menor número de hijos se brindará una mejor atención (económica y emocional).

2. La familia y hogares monoparentales: se constituye por el padre o madre y sus hijos (según causa de monoparentalidad).
3. Las uniones de hecho: familias (padre, madre e hijos) donde existe mayor flexibilidad en su organización, no existe un documento de matrimonio sino que su vínculo es afectivo y sexual.
4. Las parejas homosexuales: unión de personas del mismo género.
5. Familias reconstituidas, polinucleares o mosaico: donde al menos un cónyuge proviene de una familia anterior.

Por lo tanto, de acuerdo a lo anteriormente señalado, en esta investigación entenderemos familia como la unión de personas, ya sea por lazos afectivos o sanguíneos. Es importante también destacar como se presenta la dinámica familiar dentro del núcleo de personas que presentan un niño con TEA - Asperger, por lo que se explicará de mejor manera en el siguiente punto.

2.2. Dinámica Familiar

Todo grupo familiar tiene su dinámica interna (conducta de sus miembros en el grupo) y externa (interactuar de los miembros con otros grupos). Debido a que existen cambios en la dinámica interna de la familia, han incrementado las responsabilidades para ambos sexos.

Por tanto entenderemos dinámica familiar como la unión entre los miembros de la familia (padre, madre e hijos) ya sea de manera emocional, económica y posibles conflictos que se generen dentro de este núcleo.

Al respecto, Agudelo (2005; 8), plantea que:

“La dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia”.

De acuerdo a lo planteado, dinámica familiar es lo que comparten los diversos miembros de manera individual y como grupo, en diferentes situaciones y en cuanto a la dinámica externa en donde los integrantes se relacionan entre dos o más grupos o con la sociedad en general. Por lo tanto, también existen características que se presentan dentro de la dinámica familiar, las cuales se explicarán en el siguiente apartado.

2.3. Características de la dinámica familiar de hijos con TEA - Asperger:

En el desarrollo de la dinámica familiar con hijos con TEA - Asperger, se pueden presentar cambios de rol, problemas de salud, dificultades económicas, sociales y educativas. También son determinantes en el cambio de la dinámica aspectos como: estrés y estados de depresión de los padres al saber que su hijo presenta un diagnóstico como el antes mencionado. De los aspectos antes señalados desarrollaremos algunos como:

- La comunicación: es importante en el grupo familiar, ya que los miembros atraviesan el intercambio ya sea de pensar, sentir y actuar. Lo que es necesario que exista una comunicación fluida con el fin de establecer vínculos afectivos de los padres hacia el menor que presenta TEA - Asperger, así como también el apoyo mutuo, ya que su dinámica familiar regular ha sufrido una modificación, por tanto deben aprender a sobrellevar este cambio a su vida habitual.

Gallego (2006; 334) por su parte, insiste que:

“La comunicación permite que el ser humano se exprese como es, a la par que interactúa con sus semejantes; dicha interacción potencia el desarrollo individual, cultural y social de las diferentes comunidades en tanto existe retroalimentación e intercambios en las ideas, sentimientos y deseos”.

- **Afecto:** es la clave para comprender esta dinámica, ya que la afectividad es el principal intercambio entre los miembros involucrados para poder así satisfacerse de manera intrínseca y extrínseca.

De esta manera se propicia que toda la familia cree un vínculo positivo frente a un miembro familiar que presente TEA - Asperger.

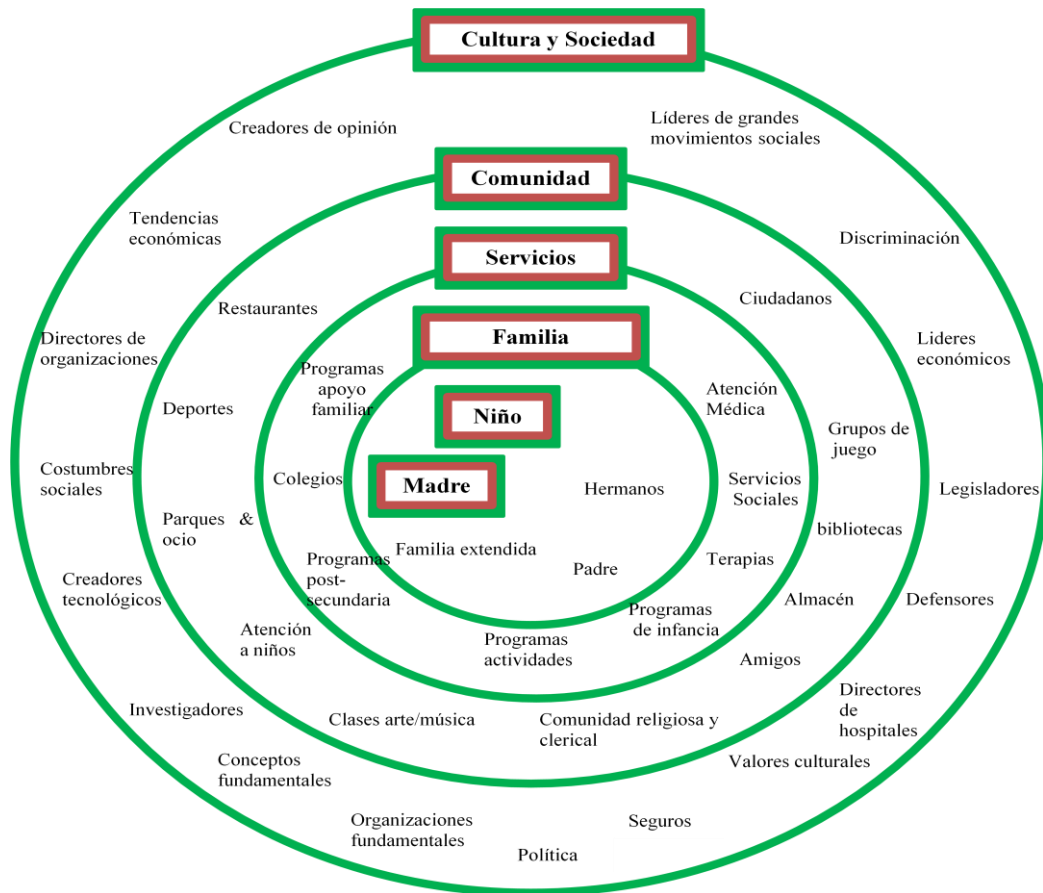
- **Autoridad:** históricamente se vislumbraba como proveedor económico la figura masculina de la relación, esta situación ha ido cambiando con el transcurso del tiempo. Generalmente la figura femenina se relaciona con afecto. Cabe destacar que la autoridad se basa en el cuidado y protección de los miembros familiares.

Por lo anteriormente señalado, cabe mencionar que dentro de las características de la dinámica familiar, en muchas ocasiones las etapas como el estado de shock, la negación, el cuestionamiento, la aceptación y la reorganizaciónn pueden ser vistas desde dos enfoques que serán explicados más adelante.

2.4. Etapas emocionales en familias con hijos que presentan TEA - Asperger

La llegada de un hijo que presente un TEA - Asperger se puede vislumbrar generalmente desde dos enfoques según Turbiville & Turnbull (2000;2): El antiguo paradigma de la discapacidad y la familia; cuyo objetivo tenía relación con modificar a las personas con discapacidad y a sus madres, donde los intentos de arreglos estaban enfocados en niño, la madre, la familia, servicios o programas de apoyo, comunidad, cultura y sociedad. Segundo enfoque “el nuevo paradigma de la discapacidad y la familia”; también se enfoca en estas áreas, donde el objetivo es dar énfasis en apoyar a las personas con discapacidad y a sus familias.

(Ver **Figura 1.7.** “Antiguo y Nuevo Paradigma de la discapacidad y las familias; los márgenes rojos representan el antiguo paradigma donde se pretendía una modificación y los márgenes verdes representan el nuevo paradigma donde todas estas áreas interviene entre sí con el propósito de brindar apoyo”).



El antiguo paradigma de la discapacidad y la familia:

Algunos de los Modelos de investigación asociados a este antiguo paradigma centrado en las familias: son el modelo psicoterapéutico, el modelo de formación de los padres y el modelo de implicación de los padres, según plantea Turnbull (2003).

El modelo psicoterapéutico, desencadena una crisis familiar por el nacimiento de un niño con discapacidad, la cual se puede solucionar otorgando psicoterapia a los padres.

El modelo de formación de los padres, se buscaba entregar apoyos específicos y habilidades entregadas por diversos profesionales, este modelo está destinado principalmente a la madre con el fin que esta normalice al hijo que presenta discapacidad.

El modelo de implicación de los padres, deja un poco atrás los otros dos modelos ya que establece implicancias en la toma de decisiones educativas, las cuales se entregaban a través de charlas individualizadas.

En términos generales, el antiguo paradigma aprecia al niño o niña que presenta algún tipo de discapacidad siempre desde una connotación negativa, que tiene como objetivo la rehabilitación.

Cabe destacar que el nacimiento o el desarrollo de un niño o niña con TEA - Asperger genera diversas emociones y sentimientos de manera positiva y negativa (según lo que plantea el antiguo paradigma). Generalmente los padres viven un periodo de negación antes de recibir un diagnóstico determinante.

La Quebec Society for Autism (1988), plantea que el proceso de adaptación se reconoce en 5 etapas: estado de shock, negación del diagnóstico, cuestionamientos, mayor aceptación del diagnóstico y reorganización.

1. Primera etapa: Estado de Shock: la dinámica familiar debe enfrentar una nueva realidad y poder adaptarse a esta. Existe confusión y sorpresa en los padres en relación a este diagnóstico.
2. Segunda etapa: se caracteriza por un tiempo de negación frente a este diagnóstico, donde los padres esperan una respuesta o una solución rápida y efectiva para superarlo. Generalmente no aceptan esta

situación. Es por esto que deambulan en diferentes especialistas con la esperanza de encontrar un diagnóstico diferente.

3. Tercera etapa: comienzan los cuestionamientos sobre el por qué un miembro de su familia ha recibido este diagnóstico. Habitualmente la relación de pareja se ve afectada negativamente, así también con su entorno más próximo, donde evitan comentar dicha situación.
4. Cuarta etapa: empieza a hacerse más llevadero el diagnóstico entregado, disminuyen los niveles de estrés y ansiedad. La actitud de la familia se vuelve más positiva para poder sobrellevar esta situación.
5. Quinta etapa: periodo de reorganización, donde los padres y los otros miembros de la familia son capaces de reconocer el potencial y los límites que presenta un niño con TEA – Asperger.

Habitualmente comparten situaciones similares con otras familias que estén pasando por este proceso.

Sin embargo, los padres no aceptan totalmente el hecho de que un miembro familiar presente TEA – Asperger. Es por esto que durante este tiempo suelen tener avances y retrocesos en la aceptación.

El nuevo paradigma de la discapacidad y la familia:

Este modelo se introdujo aproximadamente en la década de los 80, gracias a diversas investigaciones en relación a la infancia y la intervención temprana, según lo plantea Turnbull (2003), además luego de reconocer los elementos del entorno establecidos en el sistema del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979).

Existen variados postulados en relación a este nuevo paradigma, sin embargo todos destacan tres factores centrados en la familia, según lo que establece Allen & Petr (1996: 3): elecciones familiares, rechazo de un diagnóstico patológico y la familia como unidad de apoyo.

Factor 1: Este respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias. Enfatizando a las familias a llevar su opinión sobre sus prioridades y hacer que los profesionales las respeten.

Factor 2: Este abandona la orientación que se percibe el diagnóstico como una patología y se relaciona con prioridades, recursos y preocupaciones familiares.

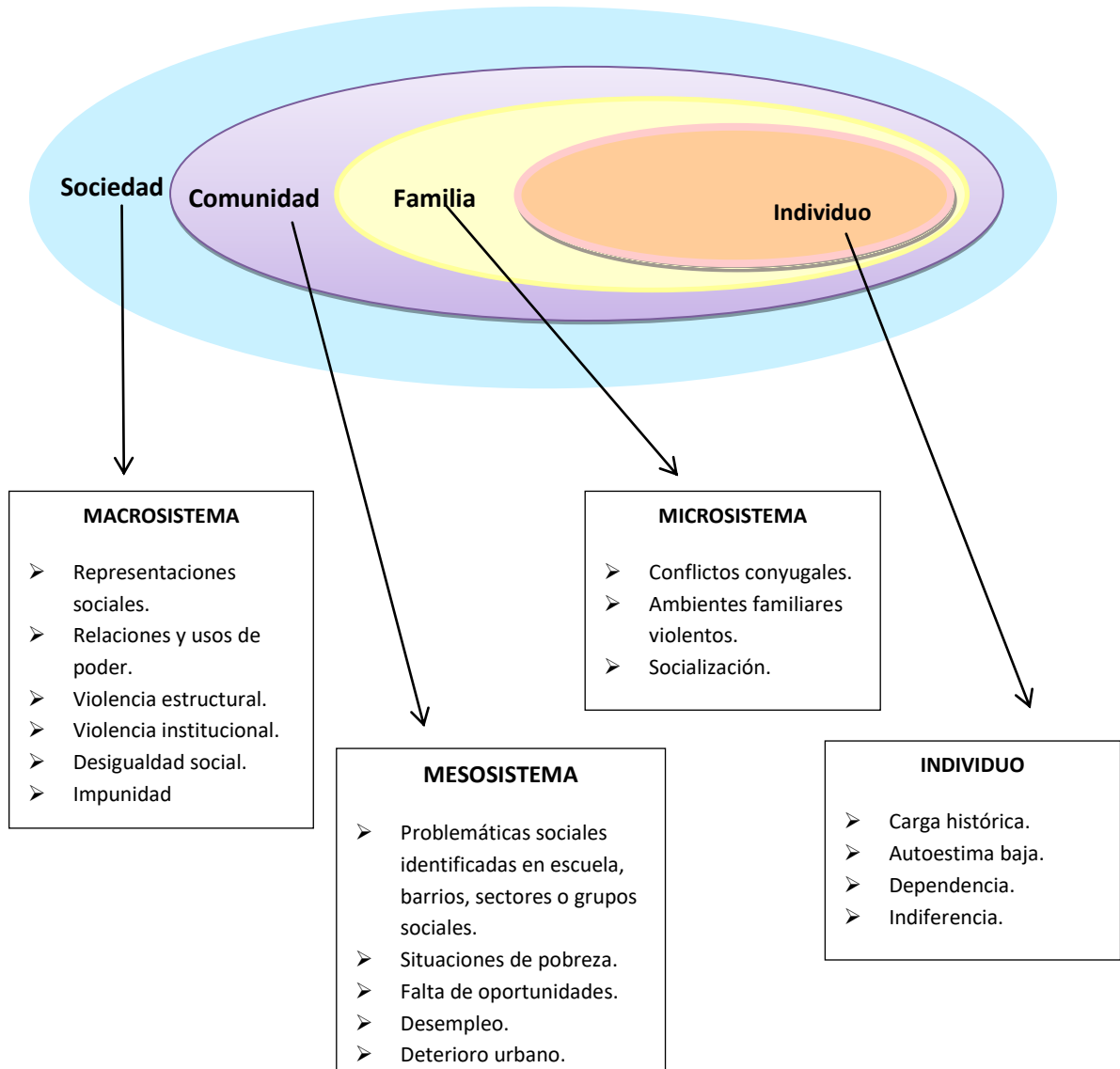
Factor 3: Este visualiza a toda la familia como una entidad que necesita apoyo, y no sólo al niño o niña con discapacidad y su madre.

La orientación ecológica en la intervención comunitaria tiene por objeto de trabajo la interacción de la persona y su ambiente. A la persona que presenta una capacidad diferente se le ve en permanente desarrollo y se concibe éste como un cambio perdurable en el modo que esta persona percibe su ambiente y se relaciona con él.

Bronfenbrenner (1987) propone en su modelo un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, donde cada uno de estos niveles contiene al otro, denominados por el autor como: microsistema, mesosistema y macrosistema. Donde la sociedad, la comunidad, la familia y el individuo están en constante interacción.

Comprendiendo a la sociedad como el macrosistema (condiciones sociales, culturales y estructurales en los que se desarrolla la persona y los individuos de su sociedad), el cual envuelve tanto al mesosistema (interrelaciones constantes entre dos o más entornos inmediatos del individuo), microsistema (nivel más inmediato, en el que se desarrolla el individuo, generalmente la familia o escuela) y al individuo en una constante dinámica.

(Ver **Figura 1.8:** “Ejemplo del Modelo Ecológico de Bronfenbrenner”).



Microsistema parte de la premisa como sujeto, como persona autónoma que decide que participa, que es influenciada por el ambiente, así como también con sus características físicas: temperamento, tipo de discapacidad, apariencia, contexto social inmediato como la familia, hogar, grupos de iguales. La familia se constituye en este nivel en aquel apoyo natural con que cuenta la persona. Es el principal sistema en el que vive el individuo y del que depende en gran medida el proceso de adaptación a su situación de discapacidad. Una inadecuada adaptación familiar

afectará negativamente el desarrollo de la persona con discapacidad, reduciendo la capacidad de ésta a integrarse en los diferentes roles de la comunidad.

Mesosistema refleja la comunidad donde vive la persona, su familia y afecta directamente el funcionamiento del microsistema, muestra la relación de la persona con discapacidad y la comunidad cercana, es decir, amigos, vecinos, instituciones. Aquí la persona con discapacidad se hace parte activa de su propia comunidad, desarrollando habilidades que le permiten integrarse, a sistemas sociales diferentes a su familia, este nivel hace referencia al concepto integrador donde la sociedad tiene la obligación de aceptar y de trabajar con las personas con discapacidad para tratar de proporcionarles diferentes opciones dentro de la comunidad a la cual pertenecen

Macrosistema lo constituye principalmente la sociedad o comunidad, incluye los niveles anteriores, hacen parte de este sistema los patrones culturales, las tendencias políticas, los sistemas económicos, las creencias y todos aquellos factores de la sociedad que puedan afectar a la persona con discapacidad. En el macrosistema las creencias y actitudes hacia la discapacidad son importantes para promover la integración social, es aquí donde se debe reconocer el concepto de “persona” por encima de otros calificativos o etiquetas que se puedan añadir para referirse a ellos.

Para Bronfenbrenner (1989), la familia es un sistema social complejo, que tiene una estructura y una red de relaciones recíprocas que evolucionan en forma constante. Cuando un nuevo hijo se incorpora al grupo se modifica la estructura y las interacciones. Si el hijo presenta algún tipo de discapacidad el sistema familiar queda profundamente afectado. La intensidad de las repercusiones que tiene la presencia de un hijo con discapacidad en la familia, va a depender de las características y situación de ésta y del momento evolutivo del niño, desde el momento en que los padres tienen conocimiento de la discapacidad del hijo, la preocupación por su presente y su futuro les va a acompañar a lo largo de toda la vida hasta el punto que va a condicionar a todos miembros de la familia. Los padres y

los hermanos de los niños/as con discapacidad afrontan numerosas y variadas dificultades para adaptarse a la situación y poder formar una familia estable.

CAPÍTULO III

EDUCACIÓN EN NIÑOS (AS) TEA – ASPERGER

En este capítulo se dará a conocer: la Escolarización en niños con TEA - Asperger; explicando sus principales cualidades y dificultades, Apoyo en la inclusión escolar de niños con TEA - Asperger en la enseñanza básica y tareas que cada miembro cercano al niño con TEA - Asperger debe cumplir y desarrollar.

3.1 Estrategias de Intervención para el Trastorno del Espectro Autista Asperger.

No existe ninguna pauta de tratamiento "típica", para niños y niñas que poseen este síndrome, a pesar que tengan características o patrones similares de acciones y actitudes, ningún niño es igual a otro. Mencionaremos algunas estrategias generales más utilizadas en estos casos: favorecer generalizaciones en el aprendizaje, trabajar en un ambiente estable y predecible, utilizar apoyos visuales, descomponer tareas en pasos más pequeños, ayudar a organizar el tiempo libre, priorizar elementos de relación social, competencias comunicativas e inflexibilidad, incluir temas de su interés en aprendizajes nuevos, evitar críticas y castigos utilizar diversos refuerzos positivos además de prestar atención a indicadores emocionales.

Los expertos recomiendan que todo el grupo familiar (nuclear y extenso), cuidadores, profesores, de niños y niñas con TEA - Asperger puedan involucrarse positivamente lo cual será de gran ayuda para él o ella. Esto puede lograr en ellos grandes avances tanto en lo educacional y social, si se les apoya de manera adecuada.

3.2. Escolarización en niños con Trastorno del Espectro Autista Asperger

Los niños con TEA - Asperger, generalmente tienen dificultad en sus relaciones sociales, por lo que trae consigo problemas en sus relaciones con sus pares dentro de los colegios, por lo que en algunas ocasiones son excluidos por sus propios compañeros.

Estos niños habitualmente demuestran poseer una inteligencia normal o superior, demuestran interés y gran conocimiento por algunos temas en particular. En muchas ocasiones el lenguaje utilizado parece pedante para el resto de las personas, presentan dificultades en habilidades sociales, en relación a su físico son niños “normales”, aunque en ocasiones presentan dificultad en sus movimientos, siendo notorio para el resto de los niños, características similares descritas por Lorna Wing y Ángel Reviére.

Dentro de los establecimientos educacionales, los pares observan comportamientos distintos en estos niños con TEA – Asperger por lo que tienden a aislarlos. La familia y los educadores cumplen un papel fundamental en esta tarea la cual es el bienestar del niño en dicho establecimiento.

Es primordial la relación que exista entre la familia con hijos que presentan TEA - Asperger y el establecimiento educacional, donde ambos agentes deben adquirir nuevos conocimientos y por ende experiencias relacionadas al tema, así también en este nuevo desafío participará un equipo multidisciplinario con la finalidad de trabajar con estos niños y niñas, aunque exista una gran gama de profesionales, los que conocen principalmente las características de sus hijos son sus padres, estos no son expertos en TEA Asperger, pero si conocen la historia de sus hijos.

Normalmente los niños y niñas con TEA - Asperger reciben educación en establecimientos regulares, lo cual es sumamente beneficioso, ya que de esta forma están rodeados de pares que mantienen un comportamiento social estándar, lo que permitirá desarrollar sus habilidades sociales, donde será primordial la compatibilidad que se desarrolle entre estudiantes con TEA -

Asperger y su profesor. Este último, además de estar dispuesto a trabajar en este “reto” debe recibir el apoyo por parte de sus colegas y directivos para así poder sobrellevar de mejor manera esta nueva situación educacional y poder obtener resultados significativos.

Además se destaca que cada persona con TEA - Asperger es única, es decir se deberán trabajar diversas estrategias dependiendo de las necesidades educativas individuales de cada sujeto, así como lo plantean Darretxe y Sepúlveda (2011).

3.3. Apoyo en la inclusión escolar de niños con Trastorno del Espectro Autista Asperger en la enseñanza básica

Entendiéndose inclusión en el caso de los estudiantes con TEA - Asperger, al derecho a una educación de calidad, apoyada de especialistas y terapeutas encargados de establecer un programa acorde a las necesidades educativas especiales de estos niños.

Es primordial el trabajo en conjunto con padres y docentes con el fin de manejar pautas necesarias para el trabajo con niños con TEA - Asperger.

Los docentes deben manejar información respecto a estos niños con el fin de saber cómo tratarlos, no cambiarles rutinas o darles órdenes de manera literal, ya que no las comprenden, por lo que es recomendable darles órdenes y/o preguntas concretas.

Es importante manejar cada caso en cuestión, con el fin de proveer las adaptaciones curriculares para las diversas necesidades.

Existen dos tipos de las cuales podemos mencionar:

- Cómo enseñar y/o evaluar.
- Qué enseñar y/o evaluar.

La diversidad que existe en cada niño es el objetivo principal de los educadores con el fin de satisfacer, sus necesidades educativas.

Para el estudiante con TEA - Asperger el ingresar a la enseñanza básica, se transforma en una situación compleja, debido a las dificultades que presentan en habilidades de interacción social, donde esta generalmente es insatisfactoria para establecer vínculos con sus pares y profesores.

Los niños y niñas con TEA - Asperger tienden a mantener rutinas y ser reacios a cualquier tipo de cambios. En algunos casos existe retraso y/o alteraciones en el lenguaje verbal, donde será necesario trabajar con apoyo fonoaudiológico, en otras ocasiones su dificultad radica en limitaciones pragmáticas ya que comprenden de manera literal diversas acciones verbales o corporales, lo que conlleva a tener dificultades para establecer conversaciones y/o vínculos.

Generalmente estos niños y niñas poseen intereses limitados o restringidos hasta llegar a un nivel de “obsesión” por un tema determinado. En algunas oportunidades presentan dificultades específicas de aprendizaje (escritura, lectura y cálculo).

Es durante la etapa inicial de la escolarización donde ocurre una evolución de carácter positivo frente a la dinámica escolar a pesar que continúen algunas dificultades de comportamiento estándar; tono de voz inadecuado (demasiado alto), comentarios fuera de contexto e imprevisibles, inquietud motora, dificultad en mantener atención sostenida, estas características son descritas por Reviere & Martos (2000).

Cabe destacar que las características de los niños que presentan TEA - Asperger varían dependiendo de su género. Las niñas que presentan este diagnóstico suelen ser capaces de realizar juego social por imitación (observación directa) y presentar mejores habilidades sociales, sus intereses especiales no suelen ser tan marcados como el de los varones, se puede observar como socialmente aislada, preocupada de su mundo imaginario. Al respecto Aguilera (2010,83) plantea que:

“La importancia es generar estrategias de adaptación al entorno más idóneas, revisar el currículum, entregar apoyos en el ámbito escolar de acuerdo a las necesidades y posibilidades del niño/a, y propiciar actitudes colaborativas del personal docente y de los compañeros de aula hacia el niño con TEA”.

Para concluir, es importante destacar la necesidad de establecer una visión positivista de este diagnóstico, donde la comunidad educativa en general se comunique, además de distinguir las enormes potencialidades que presentan estos niños, ya que si éstas se saben abordar se podrá obtener algún cambio en sus habilidades sociales.

3.4 Ley de Discapacidad n° 20.422

Según el Ministerio de Desarrollo Social, el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), establece la Ley 20.422 la cual entró en vigencia el 10 de febrero de 2010 y establece:

“Normas que apuntan a la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”.

Entendiéndose “discapacidad” como una limitación, ya sea física o mental, en el desarrollo normal de los seres humanos.

Ésta Ley tiene como objetivo que las personas que presentan alguna discapacidad tengan el derecho a la igualdad de oportunidades, incluyéndolos de manera social con el fin de asegurar sus derechos y disminuir todo tipo de discriminación, siendo sancionada ante el Juzgado de Policía Local.

Es obligación del Estado la prevención y rehabilitación que establece dicha Ley, así como también de la familia en conjunto con la sociedad.

Existen medidas que ésta Ley provee con el fin de tener el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. El Manual de la Ley N°20.422 describe las siguientes:

1. Accesibilidad a la Cultura, Información y Comunicaciones.
2. Accesibilidad al Entorno Físico y Transporte.
3. Educación e Inclusión Escolar.
4. Capacitación e Inserción Laboral.
5. Franquicias Arancelarias.
6. Reconocimiento de la Lengua de Señas.

Serán beneficiarias de esta Ley todas aquellas personas que califiquen y clasifiquen dentro de alguna discapacidad, que será certificada por las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) e instituciones públicas o privadas reconocidas para dichos efectos por el Ministerio de Salud (MINSAL).

3.5 Decreto Supremo 83/2015

Este decreto aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica, es decir, busca una diversificación de la enseñanza. El cual surge a partir de lo establecido en el artículo n° 34 de la Ley General de Educación, con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación.

Donde se establecen principios que deberán orientar la toma de decisiones en relación a las adecuaciones curriculares tales como: Igualdad de oportunidades, calidad educativa con equidad, inclusión educativa y valoración de la diversidad además de flexibilidad en la respuesta educativa.

Estos serán de gran importancia ya que las adecuaciones curriculares son una herramienta que facilita el acceso a diversos aprendizajes.

El Decreto Supremo 83/2015 se sustenta en la implementación del Diseño Universal de Aprendizaje (DUA), el cual pretende incluir acciones o prácticas inclusivas, respetando y respondiendo a las diferencias individuales de los estudiantes. Este diseño se basa en 3 principios:

1. Representación.
2. Expresión.
3. Participación.

1. Representación o Presencia: Cabe destacar que cada estudiante debe tener una educación de calidad y acceso a la escuela, por ende al currículo nacional de aprendizaje, proporcionando diversas opciones de percepción, lenguaje, símbolos y comprensión.
2. Expresión o Ejecución: Cada uno de los estudiantes deberá alcanzar su mayor potencial considerando sus necesidades educativas individuales, facilitando diversas opciones de actuación física, expresión y fluidez, así también funciones de ejecución.
3. Participación o Motivación: Todos los estudiantes deberán tener oportunidades de participación en diversas actividades pedagógicas además de hacerlos sentir pertenecientes a la comunidad educativa, proveyendo de diversos tipos de búsqueda de sus intereses, mantener el esfuerzo y la persistencia además de la autorregulación.

Es en relación a este Decreto y sus principios donde nos surgen algunas interrogantes tales como:

- ¿Los docentes regulares están familiarizados con el DUA?,
- ¿Se podrá entregar cobertura a niños que presentan TEA - Asperger solo con la presencia de un profesor general?,

¿Los docentes regulares están capacitados para atender las necesidades educativas individuales de cada estudiante respetando ritmo y estilo de aprendizaje?

Es por esto que es fundamental que la educación especial tenga un papel protagónico en el sistema educacional chileno, a partir de las nuevas premisas entregadas en este Decreto y la Ley N° 20.422.

3.6 Las emociones en personas con TEA - Asperger.

En este apartado describiremos las emociones, la percepción que las personas tienen de estas y estrategias para así tratar de incrementar su funcionamiento social.

Las personas diagnosticadas con Síndrome de Asperger, presentan dificultades en la interacción social, dentro de estas la percepción de sus propias emociones así también como las de su entorno, es decir, por consecuencia de esto se pueden percibir dificultades en el desarrollo afectivo y emocional.

Las Emociones

Una emoción lo podemos explicar como un estado afectivo que sentimos, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influenciados por la experiencia.

Las emociones son estructuras nerviosas que se encuentran en el sistema límbico, las cuales nos permiten comprender nuestro mundo interno, así como también el de nuestro entorno más próximo. Fernández-Abascal y Palmero (1999) las define como “Un proceso que se activa cuando el organismo detecta algún peligro, amenaza o desequilibrio con el fin de poner en marcha los recursos a su alcance para controlar la situación”, lo que se plantea es que nuestro organismo está capacitado para responder de diversas formas dependiendo del estímulo que se plantee, en relación a esta afirmación Peter Hobson (1991), sostiene que el ser humano nace con determinadas “propensiones afectivo-perceptivas y otros determinantes de patrones interpersonales y coordinación intersubjetiva” esto

quiere decir que la naturaleza humana traería de forma innata la capacidad de poder comprender, así también de empatizar con el resto de la sociedad, además cabe destacar la importancia que presenta la interacción, con un adulto durante la primera infancia.

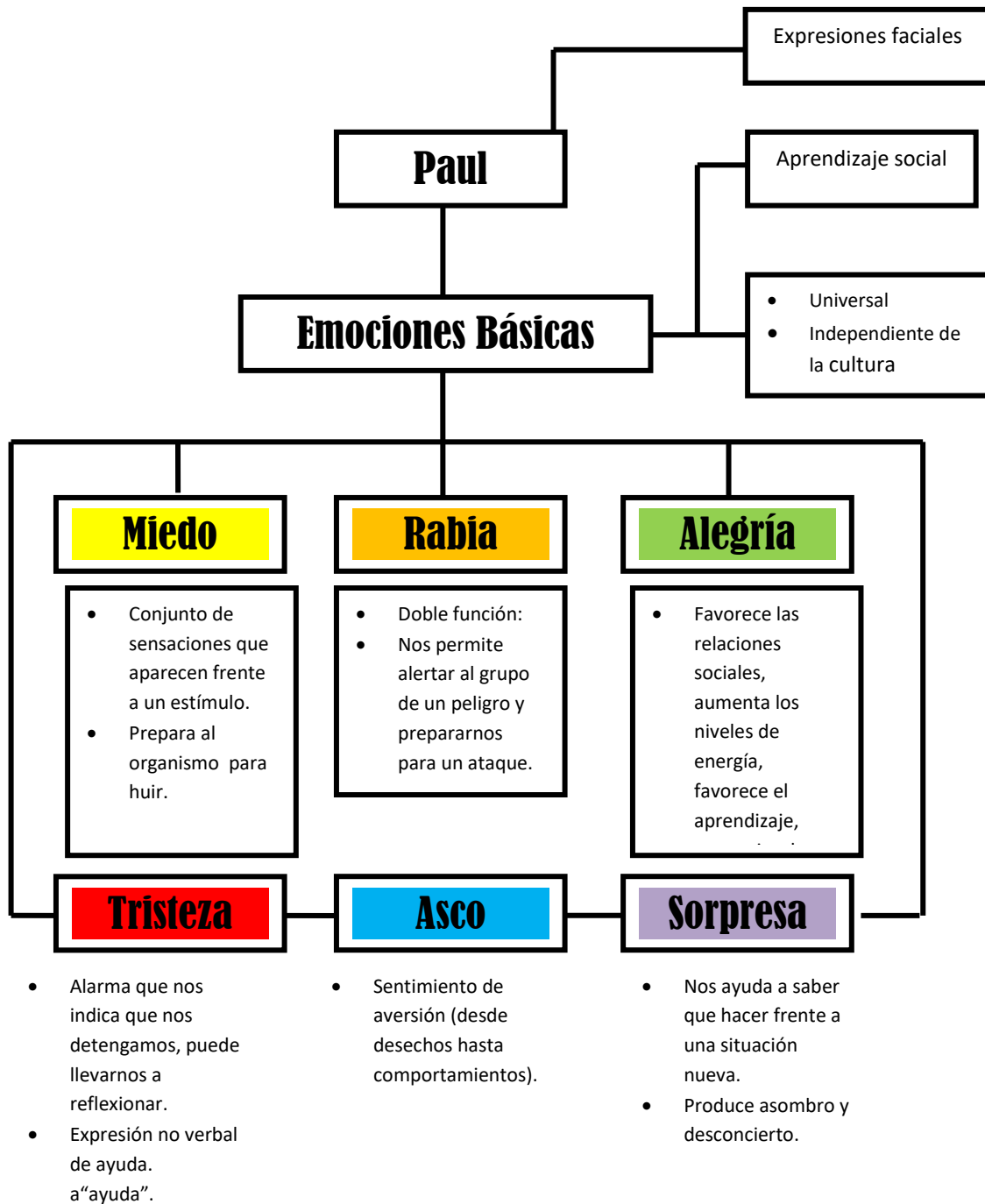
Es decir, para poder adquirir habilidades sociales las cuales son sumamente necesarias en el desarrollo del ser humano, es esencial el conocimiento y manejo de las emociones. Las personas que presentan TEA - Asperger generalmente suelen relacionarse con algunas personas de su entorno más próximo pero presentan carencias en relación a su capacidad para comprender y adquirir conciencia de lo que los demás demuestran expresar, las cuales dificultarán un desarrollo social adecuado (socialmente establecido).

Si se trabaja en la integración social favoreciendo la percepción, expresión de emociones, sentimientos y deseos existirá una notable mejora en las habilidades sociales.

El ser humano es de naturaleza emocional, en relación a esto Paul Ekman (1979) realizó investigaciones en relación a las emociones, basándose en diversas expresiones faciales, donde sostiene que estas son universales e independientes de la cultura, también plantea que son aprendidas socialmente, como resultado de estos estudios estableció que existían emociones básicas: miedo, rabia, alegría, tristeza, asco y sorpresa.

La principal función que presentan las emociones es comprender que siento y que sienten los demás, es decir son utilizadas para la sobrevivencia social.

(Ver **Figura 1.9**: Emociones básicas según Paul Ekman)



Para los niños (as) que presentan TEA - Asperger, será aún más difícil poder sobrevivir en esta jungla llamada sociedad, ya que una característica es la

dificultad en el manejo de las habilidades sociales, ya que lo que se pretende es el acercamiento y la existencia de un vínculo con el otro como serían las emociones.

3.7 Relación Sociales

Los niños (a) que presentan Síndrome de Asperger generalmente presentan dificultades en la identificación y comprensión de diversas claves, ya sean verbales y no verbales, las cuales permiten una interacción social.

Debido a esta dificultad tienden a evitar estas situaciones, aislándose o estableciendo su tema de interés donde imponen sus reglas las cuales suelen ser muy rígidas y estructuradas.

La dificultad que presentan para reconocer emociones y sentimientos propios como en los demás, así también la aceptación de otros puntos de vista dificultan aún más las relaciones sociales, presentando mayor dificultad durante la adolescencia. Es en relación a esto que se deben manejar los momentos de baja estructuración, es decir situaciones de tiempo libre, se debe contar con diversas estrategias para poder sobrellevar estos momentos.

Las habilidades sociales las utilizamos durante toda nuestra vida, con nuestra familia, escuela, trabajo, es decir si se posee alguna dificultad en estas la comunicación con la sociedad en general se verá afectada de cierta manera, es por esto que se deben educar las conductas emocionales en niños (as) con TEA - Asperger, para así tratar que estos comprendan sus propias emociones y las de su entorno más próximo.

La educación emocional favorece las relaciones sociales, con estas se busca el desarrollo de diversas competencias emocionales consideradas elementos esenciales en el desarrollo integral de cada persona, para que este se pueda lograr se deben trabajar en cuatro dimensiones, basada en las emociones positivas descritas por Fredrickson (2003):

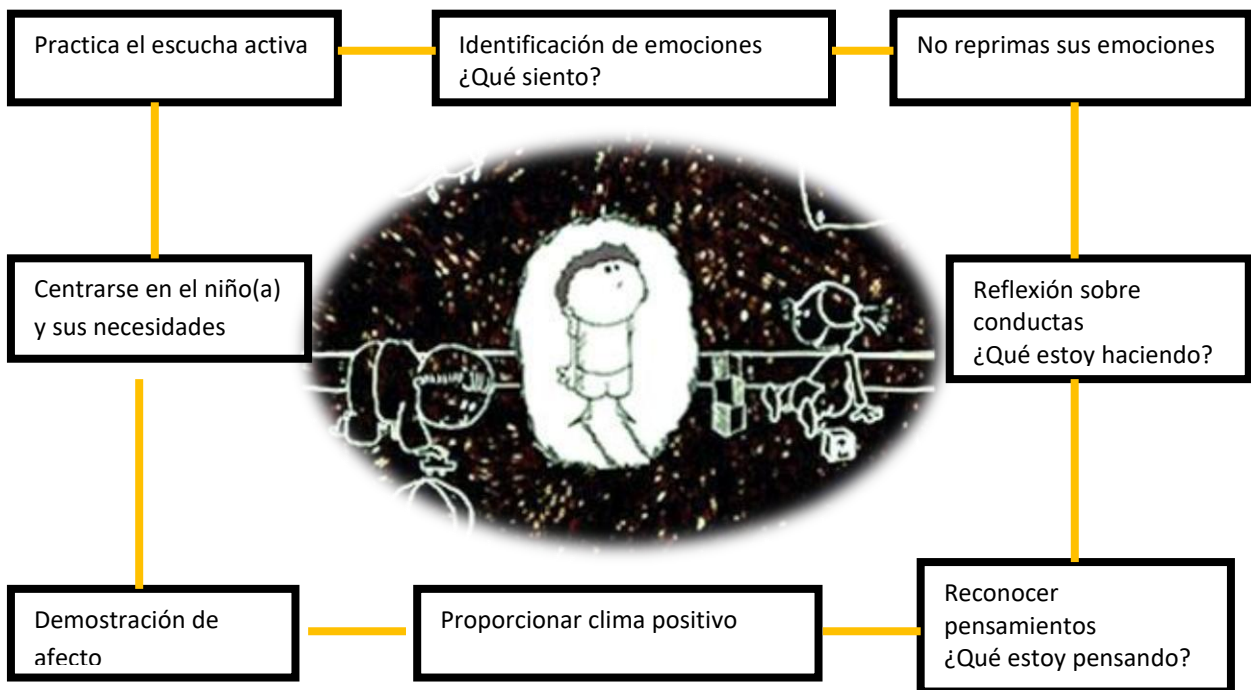
1. Autoconocimiento: reconocer un sentimiento relacionándolo con el estímulo que provoca éste.

“Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista; Asperger”

2. Autorregulación: tener la capacidad de dominar nuestras propias emociones y sentimientos (habilidad fundamental).
3. Motivación: inhibición de pensamientos negativos y sobrellevar la frustración.
4. Empatía: comprender los estados emocionales de los demás.



La educación emocional tendrá como finalidad aumentar el bienestar tanto personal como social. Es en relación a esto que los padres, profesores y/o cuidadores de niños(as) con TEA - Asperger, deberán ayudar al niño (a).

A continuación se expondrán algunas estrategias y/o ejemplos simples que podrán facilitar este proceso. (Ver **Figura 1.10**: Acciones que favorecen la interacción social)


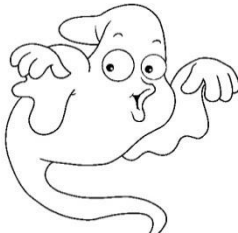


Ver **Figura 1.11**: Adivina adivina

• Me pongo  cuando se cumplen mis 

• Me  cuando tratan mal a los 

• Me pongo  cuando no puedo 

• Me da mucho  los 

Ver **Figura 1.12**: Espejo mágico



El niño(a) debe ser capaz de reconocer por su nombre las diferentes expresiones faciales, las cuales representan una emoción. Luego que las reconozca se solicita al niño (a) si puede repetir esas expresiones mirándose a un espejo. Además se solicitará si puede dar algún ejemplo cotidiano relacionado con cada emoción.

Por ejemplo:

- Cuando mamá me regala un gran helado yo estoy



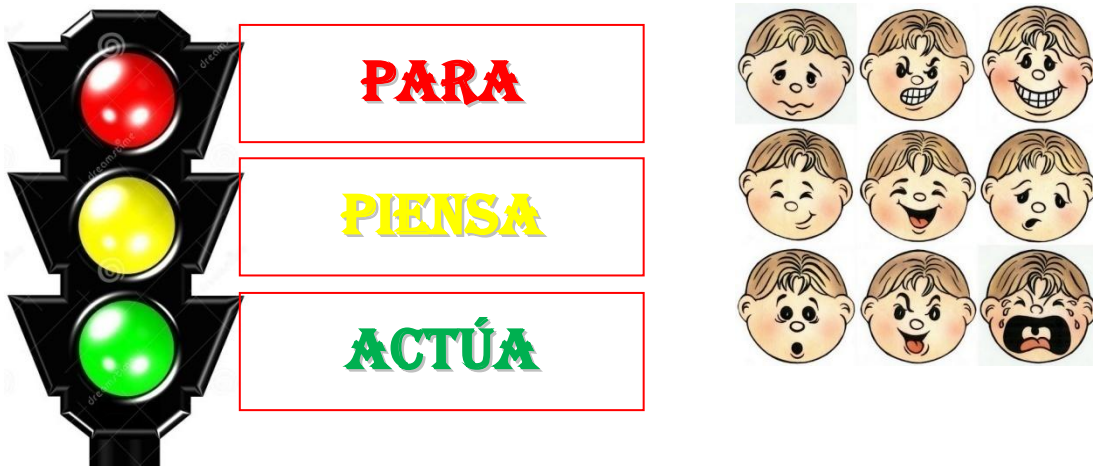
Ver **Figura 1.13**: semáforo de las emociones

Objetivo: El niño(a) con TEA - Asperger debe aprender a asociar los colores del semáforo con sus propias emociones y conductas, incrementando las habilidades sociales.

Rojo: **Detente**: este color simbolizará situaciones de malestar o rabia.

Amarillo: **Pensar**: momento de averiguar o pensar en el problema o situación de conflicto y buscar una posible solución.

- Verde: **Solucionar**: ya seleccionamos cual es la mejor solución y la ponemos en práctica.



El semáforo se puede realizar de diferentes tamaños, se puede trabajar esta estrategia tanto en el hogar como en el colegio.

CONCLUSIONES

El análisis concluyente de la recopilación bibliográfica, nos permite dar a conocer las diversas maneras como una familia y sus integrantes enfrentan el diagnóstico de TEA- Asperger, lo cual hace hincapié en nuestro objetivo general que es “establecer el impacto psicosocial de la familia, al tener dentro de su núcleo un integrante con el Trastorno del Espectro Autista – Asperger”. En relación a lo que plantea el antiguo paradigma de familia y discapacidad donde se vislumbra el problema en el niño y la madre provocando principalmente sentimientos de rabia, tristeza y miedo. En cambio en el nuevo paradigma de familia y discapacidad el niño no se visualiza como el agente de conflicto, sino más bien, recibe apoyo al igual que su entorno más cercano, generando una mayor probabilidad de aceptación de dicho diagnóstico, donde el resto de la comunidad al igual que su familia recibirá información relevante relacionada a este síndrome.

Es de gran importancia, tener información oportuna en relación a este diagnóstico ya que gracias a esto las relaciones sociales hacia y desde las personas diagnosticadas con TEA- Asperger podrían verse menos afectadas, ya que por desinformación muchas veces son objetos de discriminación. Podemos determinar así también, que las estructuras familiares, mencionando nuestro segundo objetivo “describir estructuras familiares frecuentes que enfrentan las familias, frente a la presencia de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista – Asperger”, según el antiguo y nuevo paradigma de la discapacidad.

En relación a las dificultades que presentan los niños con TEA - Asperger establecidas por la triada Wing (1998), y respondiendo a nuestro primer objetivo: **identificar características generales en personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista – Asperger**, podemos inferir que la mayor problemática radica en relaciones sociales, reacciones emocionales no habituales, lenguaje monótono, dificultad a nivel semántico y pragmático y poca comprensión en conceptos abstractos. Lo que plantea esta triada es que las respuestas a diversos estímulos sensoriales no es usual, sino más bien reaccionan a través de conductas estereotipadas y también una fuerte resistencia ante los cambios de

rutina. Sin embargo, debemos considerar también las siguientes características, generalmente poco valoradas, ya que se observa la ausencia o lo negativo del síndrome y no lo positivo de éste, como lo son: perfeccionismo, sensibilidad a los detalles, respeto por reglas establecidas, pensamiento analítico además de una memoria extraordinaria, estas conductas son favorables para el desarrollo de diversas temáticas.

Si el diagnóstico de un niño o niña con TEA- Asperger es visto de una manera positiva, la estructura familiar de éste no sufre un cambio rotundo, incluso los lazos se fortalecen; aprendiendo a trabajar en familia para un mejor futuro para su hijo/hija.

De esta misma forma cabe destacar que la naturaleza del ser humano es emocional, debido a esto se deberá trabajar las emociones con los niños diagnosticados con TEA - Asperger, considerando que si se trabaja la percepción y la expresión de las emociones, se verán cambios en el desarrollo social y personal de estos niños diagnosticados con este síndrome.

Según lo analizado, es importante generar un vínculo positivo entre familia y comunidad educativa, con el fin de favorecer las relaciones, la comunicación y el conocimiento de dicho diagnóstico, para poder enfrentar de mejor manera todo el proceso que conlleva. El nuevo paradigma de familia y discapacidad tomo mayor protagonismo, gracias a este se podrá obtener un lazo de comunicación fluida y manejar la misma información que se maneja sobre este síndrome ya sea por la familia como la comunidad educativa.

Según las estrategias mencionadas en la revisión bibliográfica, las cuales son de fácil acceso y manejo, como: buscar apoyo de especialistas, aceptación del diagnóstico, creación de un plan familiar en momentos de crisis, actividades sociales, comunicación explícita, entre otras, así como también trabajar en un ambiente estable y predecible, utilizar apoyos visuales, ayudar a organizar el tiempo libre, utilizar diversos refuerzos positivos, además de prestar atención a

indicadores emocionales, son de suma importancia para favorecer el desarrollo integral de los niños con TEA - Asperger.

Los agentes educativos deben ser capaces de entregar herramientas necesarias así como también las intervenciones correspondientes con el propósito de mejorar las relaciones sociales entre el niño diagnosticado con síndrome de Asperger, familia y la comunidad educativa. En general, para que esto se norme existen decretos y leyes establecidas por el MINEDUC como lo son el decreto N°83/2015 y la Ley N° 20.422 los cuales tienen como finalidad favorecer los aprendizajes y la inclusión de niños y niñas que presentan algún déficit o síndrome.

Podemos concluir y finalizar con nuestro último objetivo específico, el cual pretende identificar las “principales intervenciones educativas en niños o niñas con Trastorno del Espectro Autista – Asperger”, ya que a través de un adecuado trabajo colaborativo, entre familias, profesionales de apoyo y comunidad educativa, utilizando diferentes estrategias, tanto emocionales como educativas, este diagnóstico de TEA - Asperger, podrá tener cambios significativos y así poder desarrollar diversas competencias emocionales, con el fin de aumentar tanto el bienestar personal como social de los niños con TEA - Asperger.

Como futuras educadoras diferenciales consideramos que es necesario que además de las leyes y decretos que se establecen en nuestro sistema educativo, exista un plan de acción nacional donde se trabajen técnicas emocionales, de las cuales participen los padres como los docentes regulares, además que existan diferencias de cómo y qué información entregar a establecimientos urbanos y rurales, ya que para estos últimos la información es de difícil acceso. De esta manera existiría una disminución de barreras y podrían mejorar considerablemente las condiciones del contexto escolar y así potenciar el desarrollo e inclusión social de cada uno de los niños y niñas de nuestro sistema escolar tenga o no un déficit o trastorno.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Libros:

- Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de la familia, Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales.8.
- Aguilera, M (2010). Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista. Chile: SDL Impresores.
- Darretxe. L. & Sepúlveda. L. (2011). Estrategias educativas para orientar las necesidades educativas de los estudiantes con Síndrome de Asperger en aulas ordinarias, Electronic Journal of Research in Educational Psychology (9),869-892.
- Erikson E. H (1985). El ciclo vital completad. Buenos Aires: Paidos
- Moreno.N, Moros. V, & Rojas. A, Susa. C, (2007) La discapacidad un arco iris de significados, Universidad de la Salle, Colombia. Pág. 17.
- Núñez, B. (2010). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar.
- Pantano, L., Núñez. B., & Arenaza. A (2012) ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Buenos Aires: Lugar.
- Reviere, A. & Martos,J. (2000). El niño pequeño con Autismo. Madrid: APNA.
- Torrico,E., Santín, C., Andres, M., Menéndez, S., & López, M. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner. Anales de Psicología, 1 (18), 45-59.
- Turnbull. A (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El Nuevo Paradigma, University of Kansas. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual (34), 59-73.
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. Revista La Revue du REDIF. (1) ,15-22.
- Wing.L (1998). El autismo en niños y adultos: una guía para la familia. Paidós 1era edición.

2. Webgrafía:

- Barrillas,L.(2009). La familia. Naturaleza, tipos de familia y funciones.[en línea]. Disponible en:

<https://luisbarillasc.wordpress.com/la-familia-naturaleza-tipos-de-familia-y-funciones/> Recuperado 15 de Octubre 2016.

- Ekman, P., & Oster, H. (2011). Expresiones faciales de la emoción. Anual review of psychology. N° 7.

Disponible en:

<http://exordio.qfb.umich.mx/archivos%20pdf%20de%20trabajo%20umsh/LIBROS%2014/expresiones%20faciales%20Paul%20ekman.pdf>

Recuperado 20 de Octubre 2016.

- Gallego. A (2006) Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características, “Revista Virtual Universidad Católica del Norte”. [en línea]. Disponible en:

<http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>

Recuperado 15 de Octubre 2016.

- Martínez, R. (2007). La investigación en la práctica educativa: Guía metodológica de investigación para el diagnóstico y evaluación en los centros docentes. [en línea]. Disponible en:

<http://www.gse.upenn.edu/pdf/La%20investigaci%C3%B3n%20en%20la%20pr%C3%A1ctica%20educativa.pdf> Recuperado 15 de Noviembre 2016.

- Merino, E., & Morales. F. (2002) Cuadernillos para la reflexión pedagógica Participación de la familia. [en línea]. Disponible en:

http://portales.mineduc.cl/usuarios/parvularia/doc/201307121712450.1643_FA_MILIARGB.pdf Recuperado 25 de Octubre 2016.

- Miguel M., A. (2006). El mundo de las emociones en los autistas. Revista electrónica Teoría de la educación: Educación y cultura de la sociedad de la información. Vol, 7, n° 2. Universidad de salamanca. [en línea]. Disponible en:

http://www.usal.es/teoriaeducacion/rev_numero_07_02/n7_02_ana_miguel.pdf

- Primera Infancia . [en línea]. Disponible en:

<http://unicef.cl/web/primera-infancia/> Recuperado 15 de Diciembre 2016.

- Queben societyfor autism (1988). La vida de un niño discapacitado: Un mundo para reconstruir. [en línea] disponible en: www.autismo.com Recuperado 07 de Enero 2017.

“Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista; Asperger”

- Rivas, M. Manual sobre La Ley N° 20.422]. Disponible en:
<file:///C:/Users/Dey/Downloads/Manual%20de%20la%20Ley%2020.422.pdf>
Recuperado 05 de Enero 2017.
- Walter, MD. (2012). Síndrome de Asperger en línea]. Disponible en:
https://m.kidshealth.org/NicklausChildrens/es/parents/asperger-esp.html?WT.ac=clk_fromdesk Recuperado 15 de Octubre 2016.

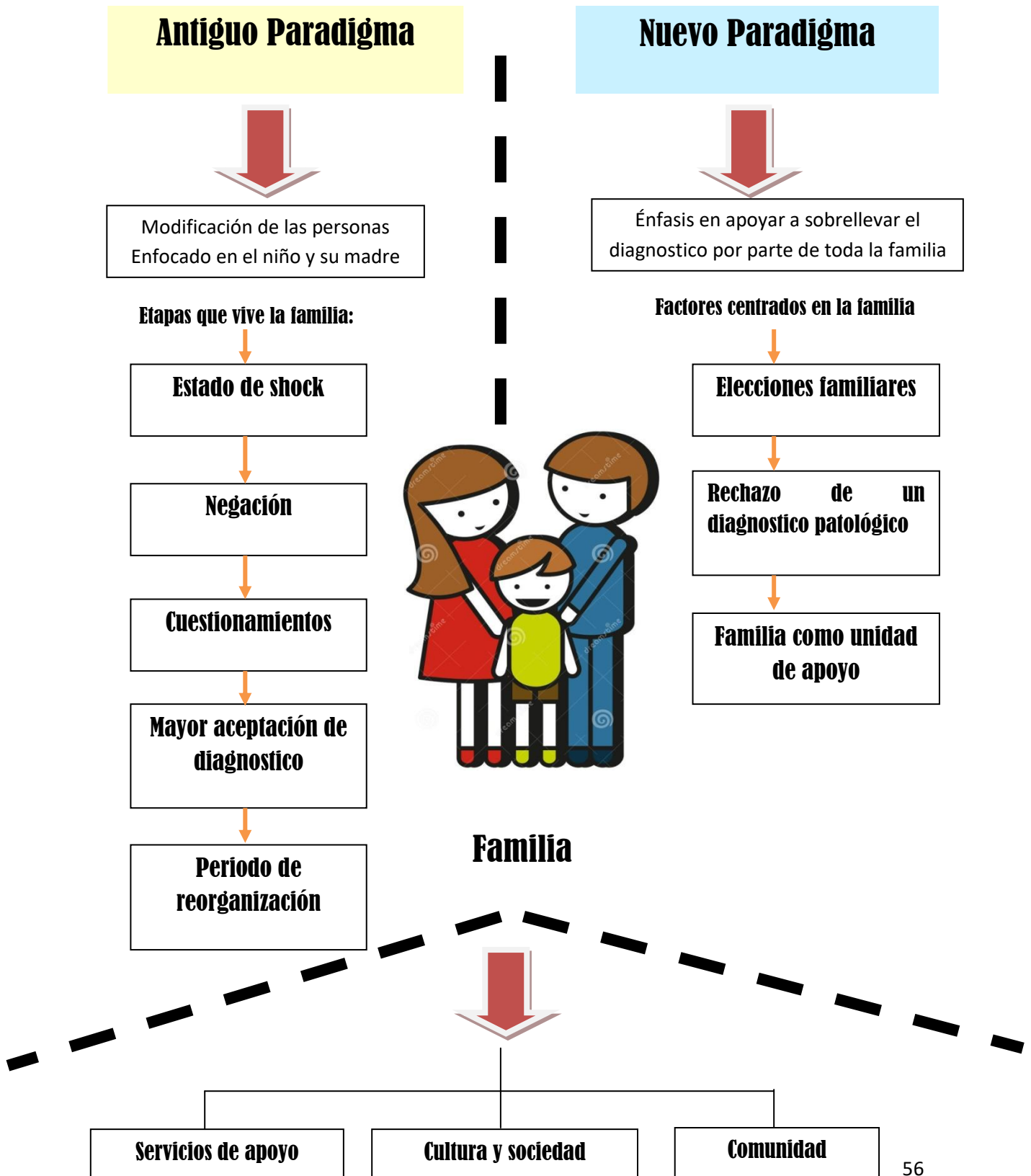
ANEXOS

Láminas Resumen

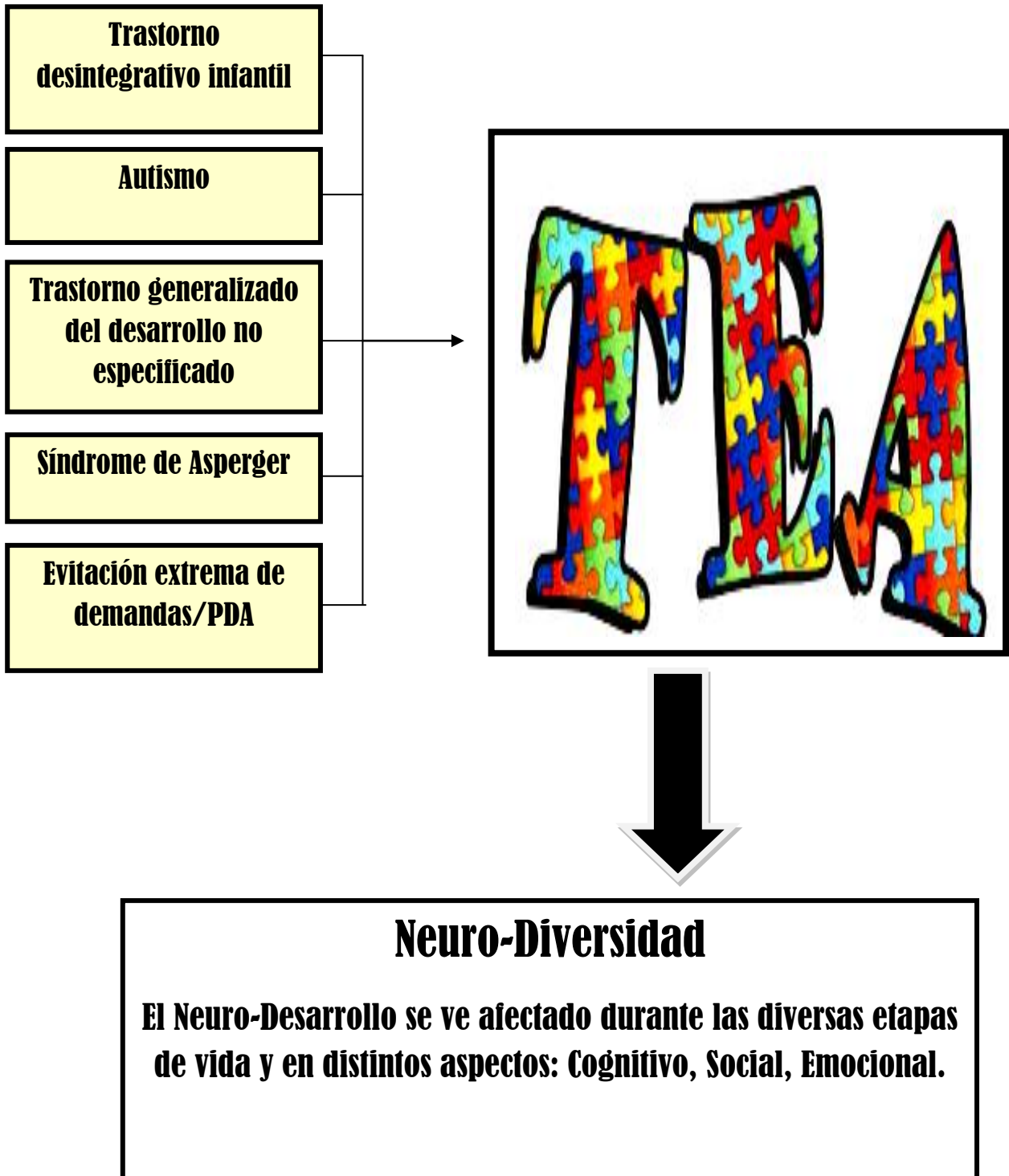


A continuación se presentará un set de láminas ilustrativas, las cuales pueden ser utilizadas o modelos a seguir, diseñadas principalmente para familias donde existe un miembro con TEA - Asperger, con el propósito de manejar y conocer principales características de este síndrome, estrategias de intervención e

información relevante, siendo de fácil comprensión, por diseño, simplicidad y exactitud.



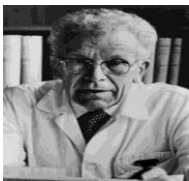
Trastorno del Espectro Autista



Síndrome de Asperger



Trastorno generalizado del desarrollo, considerado un trastorno del espectro autista, donde existen dificultades en relaciones sociales presentando interés limitado y comportamientos repetitivos.



Denominación basada en los trabajos realizados por el pediatra austriaco en 1944. Dr. Hans Asperger



Características más comunes

- Relaciones sociales limitadas
- Ausencia de empatía
- Apatía
- Ausencia de contacto ocular y físicos
- Mutismo selectivo
- Obsesión por temáticas determinadas
- Falta de comunicación no verbal
- Inteligencia normal o superior
- Torpeza física
- Vocabulario formal
- Sensibilidad a estímulos sensoriales

Cualidades positivas

- Perfeccionismo
- Sensibilidad a los detalles
- Respeto por reglas establecidas
- Pensamiento analítico
- Memoria extraordinaria
- Objetivo
- Honesto



Mayor frecuencia en hombres, solo un caso de 5 se da en mujeres



Estrategias de apoyo familiar

Búsqueda de apoyos especializados

Aceptación del diagnóstico

Ayudas visuales/emociones y sentimientos

Comunicación explícita

Implementación de normas básicas de convivencia

Comunicar consecuencias de actos de forma clara

Enseñar maneras de expresar y controlar su ira

Creación de un plan familiar frente a crisis

Comunicación constante con profesionales de apoyo especializado

Integración y estimulación sensorial

Planear el tiempo juntos/ actividades sociales

Demostración explícita de amor familiar

