



GOBIERNO DEL ESTADO DE HIDALGO  
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DE HIDALGO  
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL- HIDALGO



**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN CAMPO PRÁCTICA EDUCATIVA**

**PROCESOS DE ADAPTACIÓN Y RELACIÓN ESCOLAR  
DE LOS NIÑOS CON SINDROME DE ASPERGER**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRA EN EDUCACIÓN**

**PRESENTA:**

**ADRIANA RECENDIZ GODINEZ**

**DRA. SUSANA HERNÁNDEZ BARRERA  
DIRECTORA DE TESIS**

**Ixmiquilpan, febrero del 2020**



Dedico esta tesis a mis padres Felipa Sofía y Juan Valentín, por creer en mí y tener su apoyo incondicional para obtener uno de mis anhelos más deseados. Por enseñarme a ser perseverante para cumplir lo que me proponga.

A mis hermanos, quienes fueron un apoyo emocional en este camino.



## Agradecimientos

Quiero a agradecer a Dios, por todas sus bendiciones y darme fuerzas en los momentos difíciles.

Mi agradecimiento a mi Directora de tesis Dra. Susana Hernández Barrera, por el apoyo incondicional que me brindó durante este trayecto, por sus orientaciones y consejos para poder culminar mi trabajo de investigación.

A mis lectores, por brindarme sugerencias que contribuyeran a la mejora de mi trabajo, gracias.

A mis maestros y compañeros, porque en cada clase me brindaron sus conocimientos y me motivaron a ser mejor persona y profesionalista.

Un especial reconocimiento a los profesores, especialistas y padres de familia, quienes con su apoyo me permitieron recabar información para construir mi investigación,



## INDICE

### INTRODUCCIÓN

<b>DISEÑO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	17
Elección del tema .....	17
Planteamiento del problema .....	20
Objetivo general .....	22
Objetivos específicos .....	22
Supuestos .....	22
Posicionamiento metodológico .....	23
Estado del arte .....	28
Elección del contexto .....	34
Aplicación de instrumentos y experiencia en el trabajo de campo .....	34
Construcción de categorías y análisis de la información .....	43

### CAPITULO I. CONDICIONES CONTEXTUALES DE LOS NIÑOS CON SINDROME DE ASPERGER

1.1.- Antecedentes del Síndrome de Asperger: De la esquizofrenia al trastorno del espectro autista .....	47
1.1.1.- El síndrome de Asperger frente al Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) – V .....	52
1. 2.- ¿Cuáles son las condiciones de apoyo para niños con síndrome de Asperger en Ixmiquilpan? .....	55
1.2.1.- El Barrio de San Nicolás y el Barrio El Carmen .....	61
1.3.- Dos escuelas primarias: un camino lleno de incertidumbres .....	62
1.3. 1.- Espacio físico de las instituciones .....	63
1.3.2.- Las relaciones escolares, espacios de interacción social .....	64
1.3.3.- Organización pedagógica de la escuela primaria .....	67
1.3.4.- Dos grupos diversos: experiencias comunes .....	70
1.3.5.- ¿Integración o inclusión? el caso de Ángel y Diego en la escuela .....	71
1.4.- ¿Cómo miran los otros a los niños con síndrome de Asperger? .....	80
1.4.1.- ¿Trastorno, síndrome o condición? .....	80
1.4.2.- ¿Cómo los visualizan en la escuela? .....	82
1.4.3.- Me percibo distinto, pero no sé cómo remediarlo. ....	85

## **CAPITULO II. LA INEVITABLE HORA DE SOCIALIZAR EN LA ESCUELA, UN RETO PARA LOS NIÑOS CON SINDROME DE ASPERGER**

<b>2.1.- Diego y Ángel tiene un mundo aparte de los niños</b> .....	89
<b>2.1.1.- “Yo lo hago solo”:</b> la complejidad del trabajo en equipo.....	95
<b>2.1. 2.- El Recreo, un espacio de relaciones sociales.</b> .....	99
<b>2.2.- "El maestro es bueno y se ríe", una interacción básica con el docente</b> .....	105
<b>2.3.-“Los pollitos tienen pico, ¡yo no!”</b> , la comunicación como una limitante. ....	114
<b>2.3.1.- Entre lo literal y lo metafórico, un lenguaje limitado</b> .....	117
<b>2.4.- “¡Al son que nos toquen!”:</b> El Aprendizaje como parte de la socialización. ....	122
<b>2.4.1.- Destrezas en los alumnos con síndrome de Asperger en el trabajo de aula</b> .....	123
<b>2.4.2.- La adaptación curricular en clase</b> .....	124

## **CAPITULO III. LA FAMILIA ANTE UNA REALIDAD INESPERADA**

<b>3.1.- El rol de la familia</b> .....	127
<b>3.2.- En busca de respuestas para un diagnóstico certero</b> .....	129
<b>3.3.- ¿Aceptación o negación?, ante una condición inevitable</b> .....	134
<b>3.4.- La familia y las relaciones sociales</b> .....	139
<b>3.4.1- Padres de Familia de hijos con síndrome de Asperger ante la necesidad de habilidades sociales</b> .....	140
<b>3.4.2.- Las tareas para casa y el apoyo de los padres</b> .....	145
<b>3.5.- La situación de los hermanos de Ángel y Diego</b> .....	150
<b>3.6. - ¿Cómo se relacionan Ángel y Diego con los familiares?</b> .....	153
<b>3.7. ¿Cómo se relacionan Ángel y Diego fuera de la escuela?</b> .....	154

## **CONCLUSIONES**

## **REFERENTES BIBLIOGRAFICOS**

## INTRODUCCIÓN

Cuando las personas en la vida diaria se relacionan con otras que presentan características fuera de lo común, o bien, a lo que se considera “normal”, pueden reaccionar de diferentes maneras, desde una forma empática hasta llegar a la exclusión o el rechazo. Pero, ¿Qué pasa con las personas que presentan una discapacidad o un síndrome?, ¿cómo llevan a cabo ese proceso de adaptación ante las diferentes adversidades que van viviendo día a día? sobre todo, los alumnos que están en pleno desarrollo, donde tienen que enfrentarse con sus limitantes dentro de la escuela, sus relaciones con sus maestros, sus compañeros y con la familia misma.

En nuestro país, la educación a través del tiempo, se ha encontrado con diversas dificultades que impiden que sea de calidad. Esta situación implica que como docentes podamos reflexionar sobre las prácticas que se dan en los centros escolares, para reconocer cuáles han sido los obstáculos que hacen que no se logren los fines esperados.

Pertenecer al Programa de Maestría en Educación Campo Práctica Educativa (MECPE), me ha llevado a pensar, sobre diversas situaciones que acontecen en el campo educativo, en caso especial, sobre cuál es la realidad de los alumnos que presentan el síndrome de Asperger, catalogado dentro del nivel I del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Un tema que en la actualidad requiere que se tome en cuenta, es la noción de inclusión ante las diferencias, ya que se menciona en diferentes ámbitos, como es en lo laboral, cultural, social y educativo, aunque quizás aún no se llega a comprender la totalidad de lo que implica reconocerla y llevarla a cabo en la vida cotidiana.

La presente investigación, se refiere a los procesos de adaptación y relación escolar de niños con síndrome de Asperger. Las características principales de las personas que se diagnostican con el síndrome, son: que no presentan ningún retraso mental y su coeficiente intelectual es normal, sin embargo, tienen dificultad en las habilidades sociales y comunicativas, por lo que genera conflictos al interactuar y

socializar con los demás, situación que se ve reflejada con los pequeños que asisten a la escuela primaria regular y que en muchas ocasiones, como docentes desconocemos.

Para analizar esta problemática, es necesario mencionar sus causas, una de ellas según Pérez (2016) terapeuta en autismo, menciona que uno de cada 300 nacidos tiene este síndrome, entonces surgen las primeras interrogantes: ¿Cuáles son las implicaciones que viven los alumnos, cuando ingresan a una escuela regular?, ¿qué dificultades se generan en la familia y la escuela? Es importante señalar que muchas veces este síndrome se llega a confundir en los niños desobedientes, antisociales, con problemas de aprendizaje; por lo que es necesario conocer qué pasa con su proceso de adaptación y relación escolar.

A pesar de que, la inclusión se viene trabajando desde hace años en la educación, aún no tiene efecto en todos los centros escolares como debiera ser, quizás hay algunos indicios, pero que aún falta mucho por hacer, el tema es muy complejo, ya que requiere de formación y educación en general, tanto para profesores, alumnos, padres y de la sociedad, ya que en lo que se refiere a la escuela, es importante conocer hasta qué punto se ha logrado avanzar, en especial con los pequeños que tienen la condición de Asperger.

Conocer las habilidades y dificultades que tienen los niños con esta condición, como identificar las relaciones escolares que se dan en la escuela donde están inscritos permitió detectar beneficios y algunas las limitantes que se dan para que se logre su desarrollo.

Profundizar la indagación desde un interés académico que permitiera reflexionar y develar una problemática escolar, fue un compromiso y una oportunidad que fui adquiriendo en la maestría, a través de los conocimientos en su propuesta curricular, que refiere: “formar profesionales de la educación de alto nivel, capaces de reflexionar analítica y propositivamente a la práctica educativa” (Plan de Estudios MECPE, 1993, p. 9), la MEPCE me ayudó a construir el objeto de estudio como parte de la investigación en el campo de la educación.

Asimismo, considerar que la práctica educativa “es un campo de conocimiento en el que confluyen dimensiones de orden social, político, económico, histórico y cultural; características que hacen corresponder a este un ámbito más amplio que el de las prácticas sociales” (Plan de Estudios MECPE, 1993, p.1). Por ello, es que el tema de los alumnos con síndrome de Asperger sobre su adaptación y relación escolar, está dentro de lo que es la práctica educativa, ya que son pequeños que requieren los mismos derechos educativos, dado que, todavía hay muchos huecos en éste rubro.

En lo que se refiere al interés en el ámbito profesional, es porque nosotros como docentes tenemos que enfrentarnos a los nuevos retos que van surgiendo en la sociedad, entre ellos la gran diversidad que se tiene de alumnos, pues ningún grupo será homogéneo, ni tengan las mismas características y formas de aprender. Es en este sentido, el interés de retomar el tema para poder aprender y ofrecer mejores condiciones educativas, cuando llegue a nuestras manos un alumno bajo esta circunstancia.

Esta investigación parte de un proceso metodológico, con un enfoque cualitativo, que permitió describir, comprender e interpretar una realidad, observar acciones humanas y analizar las percepciones que tienen los sujetos de una manera más profunda. Se hizo a través de una serie de entrevistas a maestros, psicóloga, maestra de comunicación, pedagoga, alumnos y padres de familia, consideradas como personas clave, siendo un total de 10 entrevistas; así como 11 observaciones, pláticas informales y una entrevista grupal con los compañeros de Diego; que accedieron a recabar información para dar paso a la interpretación.

En la conversación con los informantes clave, los ítems de las entrevistas semiestructuradas sirvieron para que diera paso a otras preguntas, además que estaban divididas en dimensiones: habilidades sociales, comunicación y aprendizaje, por ser una de las características más sobresaliente de las personas que tienen esta condición.

Durante la investigación de campo, uno de los obstáculos en las entrevistas fue el temor de las madres de familia para aceptar la plática, ya que era entrar en la

intimidad de sus hogares y del duelo que siguen viviendo con sus pequeños. En lo que se refiere a los especialistas y docentes que los atienden estuvieron en la mejor disposición, en el caso especial de los profesores, al parecer fue una manera de ser escuchados y platicar sobre las adversidades que presentan en su labor cotidiana, aunque al inicio pudo verse con cierto miedo a ser juzgados por lo que dijeran.

Con base en los hallazgos obtenidos y las reflexiones teóricas, me permito enunciar la tesis que se sostiene en ésta investigación: “Los niños con Síndrome de Asperger aprenden a adaptarse y relacionarse en la escuela, de acuerdo a sus posibilidades y necesidades. El grupo, el docente y padres intentan incorporarle a las actividades. Sin embargo; el desarrollo de las habilidades sociales pasan a un segundo plano”.

Al ingresar un niño a la escuela el interés se centra en que logre los aprendizajes que se requieren de acuerdo al año que cursa, pero, en el caso especial de Ángel y Diego (pequeños que tienen identificado el Síndrome de Asperger), las habilidades sociales juegan un papel importante, ya que si los invitan a jugar, se les dificulta identificar las reglas y a su vez, interaccionar con sus compañeros, lo mismo al trabajar en equipo, situaciones que a veces se dejan a un lado, porque se cree que de manera innata o por imitación lo podrán aprender, más, son aprendizajes que necesitan reforzar los adultos, al mismo tiempo, las personas que se encuentran alrededor de estos pequeños, ya que requieren de conocer sus características y adaptarse a ellas, sin ser siempre una condición que los pequeños sean quienes lo hagan. Sus compañeros de escuela, a pesar de desconocer sobre la condición tratan de apoyarlos, aunque en ocasiones puede ser de manera equivocada.

En la familia, es donde se da la socialización primaria, por ser el primer lugar donde las personas interactúan y aprenden conocimientos básicos que les brindará un desenvolvimiento autónomo en la sociedad. La condición de los pequeños, impide que se pueda llevar a cabo este proceso como con algún otro niño, pues aquí se requiere de mayores esfuerzos. Las dos familias han vivido con sus niños una trayectoria complicada, desde su diagnóstico hasta las características que definen

el síndrome de Asperger, en esta razón han dejado las habilidades sociales y le han dado mayor trascendencia a otros aprendizajes.

La estructura del trabajo consta de tres capítulos, para dar cuenta de los hallazgos encontrados en torno a dos pequeños que están diagnosticados con síndrome de Asperger, su realidad, su contexto escolar y familiar.

En el primer capítulo denominado “condiciones contextuales de los niños con síndrome de Asperger” se infieren los antecedentes del síndrome, donde se observa cómo se ha reconocido a través del tiempo, en sus diferentes apreciaciones, desde identificarlo como esquizofrenia hasta considerarlo dentro de los niveles del Trastorno del Espectro Autista, situación que en ocasiones llega a confundir a los especialistas. Posteriormente, se comienzan a narrar las características de Ixmiquilpan, lugar donde viven Ángel y Diego, que cursan su nivel Primaria. Dentro del municipio se mencionan los servicios con los que cuenta Educación Especial, además del CRITH y una asociación que apoya a los niños con autismo.

En ese mismo capítulo, se hace referencia a los Barrios donde viven los pequeños con Síndrome de Asperger, para después incursionar a las dos instituciones en las que están inscritos, dos escuelas donde se generan incertidumbres por desconocer la condición de niños. Se citan los espacios físicos, las relaciones escolares, organización pedagógica y las características del grupo donde están inmersos. Además, se hace una interpretación en las dos escuelas, de los procesos de integración o inclusión, cómo los miran y cómo se miran ellos mismos y de esta forma abrir el espacio para el siguiente capítulo.

El segundo capítulo “La inevitable hora de socializar en la escuela, un reto para los niños con síndrome de Asperger”, donde de manera específica se presenta una de las dificultades que caracterizan a Ángel y Diego, las llamadas habilidades sociales, lo cual se reveló en diferentes espacios de la escuela, y que lo pueden considerar como un mundo aparte de los niños. Uno de esos espacios, es el trabajar en equipo, pues es un momento que se percibe complejo para los pequeños, porque tienen que interactuar con sus compañeros, aunque a diferencia de los demás, ellos se les complica conversar y debatir sus ideas, lo que en ocasiones generan malos

entendidos, porque sus compañeros no saben cómo tratarlos, ya que hay reacciones en los pequeños que son inusuales.

Otro espacio de relaciones es el recreo, un lugar no estructurado donde se complica por la falta de adultos que los guíen en esta interacción. Ángel y Diego, a pesar que, de manera esporádica juegan con algunos compañeros, donde son más las niñas que los arropan, aunque en esas interacciones se puede apreciar que carecen de normas y reglas en los juegos, lo que les genera angustia, si todavía serán tomados en cuenta al volver a jugar.

También se da a conocer la forma de relacionarse con el maestro como interacción básica con el alumno, porque en cada ciclo escolar cambian de docente, en el caso específico de Diego, provoca en el alumno angustias o actitudes positivas para su adaptación en el curso, pues la personalidad y el carácter de cada uno determina una parte de su desenvolvimiento en el aula. Con Ángel, quien está en primer grado, se aprecian algunas dificultades para relacionarse con la maestra por tenerle miedo, lo que implica limitantes para su aprendizaje.

En cuanto al área de comunicación, los pequeños presentan una dificultad al hablarles con un lenguaje metafórico, situación que puede causar una apreciación confusa en su vida cotidiana, por no comprender cuando les hablan de esa manera, además de carecer comunicación no verbal.

Para el tercer capítulo “La familia ante una realidad inesperada” se analiza el papel que juega la familia, por ser parte esencial del crecimiento y desarrollo de las personas, como las funciones que tiene. En este apartado se presentan las familias de Ángel y Diego para develar cuales han sido las adversidades que han enfrentado como familia, se comienza con el recorrido arduo que pasaron para llegar a su diagnóstico, las reacciones como familia ante su condición de su hijo y el duelo que vivido, entre aceptar y culparse, resignarse y adaptarse como familia.

Al mismo tiempo, se hace referencia de las experiencias desde sus primeros años hasta la actualidad, los roles y valores que les han inculcado. Sobre todo, se ve cuáles han sido los cimientos que tienen en su socialización primaria y que les ha

propiciado desenvolverse con las habilidades sociales adquiridas, facilitándoles adaptarse o no a la sociedad.

Se tocó el tema de la situación de los hermanos, familiares y niños con los que esporádicamente interactúa los pequeños con Asperger fuera de la escuela, para apreciar con más detalle cuales han sido esos procesos de adaptación y relación escolar que van llevado a través del tiempo.

Como el último apartado, se dilucidan las conclusiones a las que se logró llegar al cierre de esta investigación, a través de los hallazgos y la interpretación de los datos encontrados, sobre los resultados globales de los objetivos planteados, brindando la posibilidad de dar paso a otras nuevas vías de estudio que fueron saliendo en la medida avanzando en el proceso investigativo.



## **DISEÑO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACIÓN**

La investigación debe contar con un proceso metodológico para que haya una sistematización y esté organizada con elementos teóricos que permita mostrar la realidad que se pretende conocer y profundizar. Es por ello, que se da a conocer este apartado con la intención de mencionar por qué de la elección del tema, como se problematizó para presentar el objetivo general, los objetivos específicos y supuestos. Al mismo tiempo se detalla cual fue la experiencia en el trabajo de campo y cómo se construyeron las categorías para poder analizarlas y construir la tesis.

### **Elección del tema**

El síndrome de Asperger es una condición neurobiológica que afecta áreas del desarrollo como son las habilidades sociales y de comunicación, de acuerdo a un artículo publicado por la Terapeuta en autismo Dolores Pérez Ballesteros (2016) uno de cada 300 niños nacidos tiene este síndrome, por lo que es sustancial saber lo que sucede con las personas que tienen esta condición, sobre todo en el Sistema Educativo para que puedan incluirse dentro de un salón de clases donde se da una gran parte, las relaciones sociales.

La inquietud por conocer los procesos de adaptación y relación social con alumnos con síndrome de Asperger nace a partir de que me tocó atender a un niño con esta condición. Un alumno que presenta el síndrome de Asperger es probable que manifieste problemas para socializar con sus compañeros, familiares y cualquier otra persona, ya que no puede desarrollar las habilidades sociales y comunicativas, lo intenta pero presenta dificultades. La autora Coto (2013) menciona que las áreas que se ven más afectadas son de comunicación y lenguaje, relaciones sociales, reciprocidad, inflexibilidad y comportamental.

Cuando Diego inicia su primer grado de primaria y me toca ser su maestra, situación que en un principio me provocó angustia porque el primer día de clases no identifiqué que presentaba características diferentes al resto del grupo, hasta que su mamá me comentó que tenía autismo. Lo que me llevó a recordar experiencias vividas en algunos momentos cuando realicé mis prácticas profesionales en la

licenciatura porque conocí alumnos con autismo, lo cual diferían de los rasgos del niño.

A partir de ello, me inspira investigar, que de acuerdo a Pacheco (2000) es:

Una búsqueda sistematizada, controlada, empírica y crítica de las proposiciones hipotéticas hacen de las relaciones entre fenómenos, es así que, el apartado teórico conceptual en la investigación social en educación atiende a un determinado nivel de abstracción social de la realidad y una visión o enfoque de interpretación global, pero a la vez específico de los fenómenos de la educación” (p. 59).

Aun cuando Diego tenía un comportamiento tranquilo, se le dificultaba seguir una orden y en receso se quedaba en el salón. Durante el ciclo escolar, se solicitó ayuda a la Unidad de Servicios de Apoyo a Escuelas Regulares (USAER) para que nos orientara en el manejo de dicha discapacidad y con el proceso de inclusión en la escuela, desafortunadamente eran esporádicas sus visitas al salón, ya que atendían a más alumnos de la escuela.

Las primeras intervenciones que llevó a cabo el grupo disciplinar de USAER, que estaba integrado por un psicólogo, un pedagogo, un licenciado en comunicación y trabajo social le realizaron una evaluación psicopedagógica, y me informaron que el niño no presentaba autismo como tal, como lo había detectado el Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en preescolar, sino el síndrome de Asperger por las características que presentaba y con las pruebas que ellos habían realizado. El síndrome de Asperger, es considerado el nivel más bajo del autismo.

A partir de ese proceso que viví junto al pequeño, me llevó a interesarme en el tema porque consideraba que se tenía que saber más en el campo de educación sobre los alumnos con síndrome de Asperger. Aquí me doy cuenta que los docentes a veces no estamos preparados para el manejo de ciertos casos y eso hace que nos veamos en la necesidad de informarnos, de buscar herramientas para apoyar a nuestros alumnos junto con sus limitaciones

Considero que la mayor parte de los profesores y de la población en general desconocemos lo que implica el síndrome, cuáles son las afectaciones que se tiene en su entorno social, familiar y en su aprendizaje, lo que ocasiona que en gran parte del tiempo se quiera tratar como las demás personas que se consideran “normales”, o bien, mirarlas como inferiores y con pocas posibilidades de adquirir un aprendizaje. Se toma en cuenta que “Un problema de investigación plantea de manera más indicativa la selección de un proceso social o de educación concreto que se distingue de otros por la peculiaridad del conjunto de relaciones sociales que contiene (Ibídem, p. 70). Es así como inicio mi primer esbozo de planteamiento.

A pesar de las aportaciones que se han hecho a este tema, no se han logrado grandes avances, pues la mayor parte de aportaciones vienen de países como España. Es necesario saber qué pasa en nuestro país, con ello no quiere decir que no esté nada escrito, pero ha existido un cierto abandono, quizás por desconocimiento del tema, son pocos los especialistas que pueden hablar al respecto.

En México, se han encontrado algunas formas de cómo apoyar a las personas que presentan el síndrome de Asperger, desde una orientación para los maestros hasta los padres de familia, pero fue necesario analizar si realmente han tenido efecto las intervenciones para mejorar su calidad de vida, o bien, si sólo les llega la información necesaria para la detección de la misma.

La investigación da a conocer los procesos de adaptación y relación escolar de alumnos con Asperger, permitió tener un conocimiento de lo que realmente está pasando con estos alumnos, si existe una adaptación, si hay inclusión en su vida familiar, social y educativa. Ver si hubo concordancia con la teoría y lo vivido, si las leyes hacen su función para que los alumnos tengan las oportunidades y no haya una discriminación para lograr un desarrollo integral e inclusivo.

Las vivencias de alumnos con Asperger permitirán que otras personas que vivan en la misma situación se miren y vean las posibilidades que se tiene para mejorar su entorno. Además: las familias, docentes y la sociedad tengan una noción real de que es un alumno con estas características y en medida de eso, se les brinde

mejores posibilidades de vida, sin segregación y exclusión en sus diferentes contextos.

La investigación es primordial, porque nos permite tener un nuevo conocimiento “recuperar la esperanza es ratificar nuestra profesión de investigadores y educadores, relejendo desde nuestro presente esta semblanza del sabio- educador de los aztecas” (Latapí, 2009, p. 68), es necesario que a partir de lo que aprendamos se practique en nuestro entorno, con el objeto de estudio se logrará un conocimiento para mejorar una parte de la educación, es decir, que se ponga un granito de arena.

### **Planteamiento del problema**

La educación en nuestro país presenta dificultades para que todos los niños se encuentren en un aula y ésta sea de calidad, se puede pensar que esto se origina por no tener los recursos necesarios para acceder a ella, y otra, por ser parte de grupos vulnerables que son discriminados como el caso de los grupos indígenas, los niños migrantes o las personas con discapacidad, a pesar de que en la actualidad se habla sobre la educación inclusiva.

Actualmente, se consideran dos formas de atender a los niños que presentan una discapacidad, para que tengan la oportunidad de recibir una educación. La primera es ingresar en escuelas especiales, conocidos como Centros de Atención Múltiple (CAM) donde se atienden a los niños que presentan una discapacidad severa, y la segunda es una escuela regular, en donde todos los niños tienen acceso. En esta última, ingresan alumnos con discapacidad que pueden convivir con los demás alumnos, y que de acuerdo a sus posibilidades, se pueden desarrollar dentro de ella, además que deben ser acompañadas por la Unidad de Servicio para Escuela Regulares (USAER), donde especialistas asesoran al docente para incluir al alumno con los demás estudiantes.

Para saber en qué escuela debe asistir el alumno, los expertos le realizan una evaluación psicopedagógica que determine el grado de afectación que tiene la discapacidad en su vida y con base a ello, decidir si estudia en una escuela regular

o en un CAM. Los especialistas que efectúan la evaluación psicopedagógica, son personas que trabajan en educación especial como es la psicóloga, pedagoga, trabajo social y maestra, quien a través de diferentes métodos distinguen las habilidades, destrezas y debilidades del niño para identificar cuáles son las alternativas que tiene y generarle una educación de calidad.

Durante la práctica docente, se puede observar que hay algunos alumnos con discapacidad que se integran a las escuelas regulares para tener la posibilidad de aprender y adquirir conocimientos que a sus posibilidades les ayude a enfrentarse a la sociedad, sin embargo, ¿Qué pasa cuando ya están inscritos en las escuelas? ¿Cuáles son las experiencias que tienen dentro de ella? ¿Qué dificultades enfrentan los padres al incorporar a su hijo en una escuela regular?, estas son algunas interrogantes que surgen, en especial, sobre el síndrome de Asperger, aquí es donde surge mi pregunta de investigación:

¿De qué manera se dan los procesos de adaptación y relación escolar de los niños con síndrome de Asperger?

De este planteamiento se derivan algunas otras interrogantes que permitieron apoyar para entender lo que se investigó. Partiendo de comprender ¿Qué es el síndrome de Asperger? las características, habilidades y dificultades que se tienen, así como su esencia en el terreno de la práctica, es necesario interpretar como han llevado los pequeños con esta condición el proceso de adaptación en su vida escolar, ver esas relaciones escolares que se dan en la escuela donde están inscritos, siendo un contexto donde se da la socialización, en el cual puede favorecer a los pequeños, o bien, ser un obstáculo para su desarrollo. De manera particular, ¿cuáles son las interacciones que se dan entre sus compañeros y sus docentes?, así como su desempeño dentro de clases para poder descubrir las dificultades que presentan los niños. Además, identificar como sus padres y hermanos, personas que son el vínculo más cercano y que conviven de manera cotidiana, han intervenido en este proceso.

Conocer casos sobre alumnos con Asperger y relacionar sus vivencias con la teoría que se tiene del tema, ver si son realmente esas dificultades que presentan en su

vida cotidiana y cuál ha sido el proceso que han llevado a cabo para disminuir las dificultades que han ido mostrando.

### **Objetivo general**

- Interpretar los procesos de adaptación y relación escolar de los niños con el Síndrome de Asperger.

### **Objetivos específicos**

- Identificar cómo se dan los procesos de adaptación de los niños con síndrome Asperger en la escuela.
- Conocer las relaciones escolares que llevan los niños con síndrome de Asperger.
- Interpretar las vivencias familiares y escolares en el proceso de adaptación de los niños con síndrome de Asperger.

### **Supuestos**

Los supuestos que se tienen en relación a la pregunta de investigación sobre los procesos de adaptación y relación escolar con niños con síndrome de Asperger son los siguientes:

- Los alumnos que presentan síndrome de Asperger tienden a aislarse y crear su propio mundo. Suelen estar de manera solitaria en las escuelas porque a veces sus compañeros los ven con rareza por algunas actitudes que no son “comunes” y hacen que poco a poco se vayan alejando los demás, a veces de manera involuntaria, o bien, se crean prejuicios y no saben cómo convivir con ellos.
- Los padres no están preparados para tener un pequeño con esta condición, lo que les obliga a aprender en la práctica. Al desconocer sus características los papás van realizando lo que está a su alcance para que su hijo puede desarrollarse de la mejor manera posible y van conociendo cómo es su hijo, lo que les gusta o disgusta, lo que les hace bien o les incomoda.

- Los profesores no reciben una formación específica para el manejo de los niños con discapacidad y mucho menos para identificar un niño con Síndrome de Asperger, en el mejor de los casos tratan de buscar información para adecuar su práctica.

### **Posicionamiento metodológico**

Es importante conocer que toda investigación debe contar con una metodología que permita sistematizar y organizar los datos para que pueda haber una interpretación adecuada. Así mismo, se tiene que construir un estado del arte, el cual se entiende como:

Un procedimiento de investigación documental que realizado de forma sistemática nos permite compilar, analizar e interpretar los distintos trabajos de investigación generados en un área de conocimiento para reportar los avances de un campo científico de acuerdo con un periodo de tiempo (Jiménez, 2014, p. 74)

Jiménez (2014) indica que el estado del arte tiene la finalidad de mostrar diferentes aristas sobre un tema: cómo se ha llevado a cabo la investigación y quiénes lo han hecho. Las características principales del estado del arte son mostrar el grado de desarrollo temático de un campo de investigación, identificar la producción teórica y metodológica, realizar un proceso hermenéutico o de interpretación para comprender las interacciones del conocimiento.

En la investigación sobre los niños que presentan el síndrome de Asperger se ha revisado diferentes documentos que hablan sobre el tema, lo cual, se realizó un apartado especial sobre el estado del arte, donde se encontraron diferentes artículos que han estudiado la parte histórica y libros de autores que han investigado características que distinguen al síndrome.

Los documentos que se seleccionen deben responder a reportes de investigaciones en artículos de revistas, libros, ensayos, informes, memorias de encuentros científicos, tesis, que permitan la

identificación de las tendencias y avances en el campo, las principales escuelas, y corrientes del pensamiento (Ibídem, 79)

Las investigaciones encontradas sobre el síndrome de Asperger nos permitieron tener una visión más amplia de cuáles han sido los avances que se han logrado hasta el momento y como se va relacionado con los casos que se estudiaron.

Para realizar la investigación se consideró el paradigma cualitativo interpretativo. Primero que nada se define que es paradigma, donde se entiende como “un sistema axiomático y funcional compartido por una comunidad científica” (José Santamaría, 2011, p. 4). Donde se considera el modo de ver y entender la realidad (ontología), una postura coherente con el modo de acercarse a ella (epistemología) y conocer e interpretar (metodología) los procesos de adaptación y relación escolar de los dos alumnos que presentan el síndrome de Asperger.

Asimismo, el paradigma es entendido como “la fuente de los métodos, problemas, y normas de resolución aceptados por cualquier comunidad científica madura, en cualquier momento dado” (Kuhn, 1991, p. 165). Al elegir un paradigma en la investigación se sabrá el método y las normas que va regir el trabajo sobre el síndrome de Asperger, al mismo tiempo, saber que es aceptado por una comunidad científica como lo enuncia Santamaría y Kuhn, es decir, que está respaldada.

La investigación que se realizó habla del aspecto social, por lo que es necesario entender ¿qué es la ciencia social?, según Alfred Schütz “es comprensiva, trata de comprender el significado subjetivo de la acción social. Por esta razón su metodología no puede ser la misma de las ciencias naturales. Su objetivo tiene que ser alcanzado mediante el uso de tipos ideales que reconstruyan el significado de una acción desde contextos subjetivos” (Mardones, 2000, p. 166). En esta investigación se trató de comprender los significados de los sujetos desde su contexto, ver cómo se han dado esos procesos de adaptación y relación escolar de los pequeños.

Alfred Schütz (1974) menciona que las ciencias sociales tienen por objetivo primario:

Lograr un conocimiento organizado de la realidad social. Quiero que se entienda, por realidad social, suma total de objetos y sucesos dentro del mundo social cultural, tal como los experimenta el pensamiento de sentido común de los hombres que viven su existencia cotidiana entre sus semejantes, con quienes los vinculan múltiples relaciones de interacción( p. 74)

Mardones menciona también que lo sociológico no se separa por completo de lo fisiológico, porque en algún problema social pueden estar relacionado con la partes del cuerpo humano, por ejemplo una persona que tenga alguna discapacidad, ya sea que presente un problema neurológico o físico, tendrá también problemas al relacionarse con demás personas, por eso no hay separación. Esta interpretación fue fundamental para la investigación, ya que se habló sobre los alumnos con Asperger, niños que presentan algún problema neurológico y por consecuencia, tienen problemas sociales para relacionarse, no está separado lo sociológico con lo fisiológico.

Se eligió el paradigma cualitativo interpretativo para poder realizar la investigación, ya que se tenía que interpretar de una manera detallada la problemática, para dar cuenta de la realidad de cada niño con síndrome de Asperger. Por lo que se partió de lo particular a lo general. Se consideraron dos casos específicos, de alumnos que presentan síndrome de Asperger, para conocer e interpretar su realidad de una manera sistemática, y con ello dar cuenta de situaciones en las que viven, cómo llevan a cabo esa inclusión que se refiere en teoría.

El paradigma cualitativo interpretativo tiene algunos postulados que apoyaron para la investigación, según el autor José Santamaría (2011) los actores de la investigación deberán dar sus percepciones y representaciones para la construcción de la sociedad. Se trabaja la acción humana, hay una conexión teórica y práctica, y hay acceso al imaginario simbólico como esquema de una comprensión de una realidad educativa concreta. Lo cualitativo es poder interpretar las acciones humanas.

La finalidad de cualquier investigación que asuma este paradigma es comprender y describe la realidad educativa a través del análisis profundo de las percepciones e interpretaciones de los sujetos intervinientes en las diversas situaciones objeto de esa investigación. Lo que interesa es la perspectiva de los participantes, ya que una comprensión en profundidad de casos particulares puede ayudarnos a acceder al simbolismo que configura una realidad educativa concreta. (Ibídem, p. 8)

Con el paradigma cualitativo interpretativo, permitió hacer un análisis de las representaciones sociales de los alumnos que presentaban el síndrome de Asperger para poder comprender su caso particular, y a través de ello, se pudo percibir lo que pasa con su condición, es decir, la investigación cualitativa se interesa:

Por la vida de las personas, por sus perspectivas subjetivas, por sus historias, por sus comportamientos, por sus experiencias, por sus interacciones, por sus acciones, por sus sentidos, e interpreta a todos ellos de forma situada, es decir, ubicándolos en el contexto particular en el que tiene lugar. (Vasilachis, 2016, p. 33)

Con esto, se puede notar que desde la investigación cualitativa permitió vislumbrar un contexto específico, procesos, comportamientos e interacciones que tienen los pequeños con esta condición en el ámbito escolar, su habilidad adaptativa ante diferentes situaciones, las experiencias que tienen y acciones en su vida diaria para llegar a una verdadera interpretación.

Vasilachis dice que los investigadores están interesados en la vida cotidiana y los significados de los actores que investiga, de esas interacciones que se generan entre ellos. Los investigadores deben tener la “habilidad de estar con los otros, de conectarse con ellos emotiva y cognitivamente” (Ibídem, p. 34), experimentar lo que viven los actores y comprender sus puntos de vista, al obtener la información de las personas entrevistadas, se trató de entenderlas para que pudiera ser objetiva la

realidad, sin crear prejuicios de lo que decían o mal interpretar lo que informaban, debe haber una conexión entre los sujetos que se van a investigar para poder tener mejores interpretaciones.

Asimismo es necesario considerar el lenguaje, el cual se dice que:

Es el medio en el que se realiza la comprensión misma. La forma de realización de la comprensión e interpretación...los problemas de la expresión lingüística son en realidad los problemas de la comprensión, porque todo comprender es interpretar, y toda interpretación se desarrolla en el medio de un lenguaje que deja hablar al objeto y al mismo tiempo al intérprete (Ibídem, p. 183)

Por medio del lenguaje se pudo interpretar a los dos alumnos con el síndrome de Asperger para conocer la realidad de lo que viven sobre su adaptación y las relaciones escolares que tienen. Las entrevistas que se realizaron de maestros, padres de familia, compañeros y especialistas fueron un factor importante, donde a través del lenguaje permitió una comunicación para expresar su sentir de lo que han vivido.

El símbolo juega otro papel importante para la investigación con nuestro sujeto de estudio, porque el símbolo es “una expresión lingüística de doble sentido que requiere interpretación, y la interpretación un trabajo de comprensión que se propone descifrar los símbolos” (Ricoeur, 1999, p. 12). El símbolo se utilizó para la investigación que se realizó con los alumnos que presentan el síndrome de Asperger, ya que fue necesario interpretarlos, puesto que se manejó como doble sentido, las personas a la que se entrevistó y observó se deben entender, ya que una cosa es lo que digan y otra lo que realmente querían decir. Era necesario comprender, para no equivocarse y buscar el sentido que cada persona le da a su lenguaje, descifrar para conocer sobre su entorno.

Cassiner menciona que lo simbólico “designa el común denominador de todas las maneras de objetivar, de dar sentido a la realidad” (Ibídem, p. 13). Con lo simbólico se objetivo la vida de los alumnos con Síndrome de Asperger, para que se encontrará un sentido real y verdadero de lo que es, y no hubiera confusión.

Para que se comprendiera los procesos de adaptación y relación escolar de los alumnos con síndrome de Asperger, fue sustancial tomar en cuenta el paradigma, la realidad social, la conversación, el lenguaje y los símbolos para que la investigación fuera interpretativa.

### **Estado del arte**

A través del tiempo se han realizado varios estudios para poder comprender la realidad de las personas con síndrome de Asperger, lo que ha permitido ir evolucionando en nuevos descubrimientos e interpretaciones que aporten y se conozca más sobre el tema.

Uno de los autores más reconocidos a nivel internacional por sus libros y su trabajo, es el psicólogo clínico Tony Attwood, quien era seguidor de Lorna Wing. En su libro *El síndrome de Asperger, una guía para las familias* (2015) realiza análisis detallados de los problemas de la gente con síndrome de Asperger como es el diagnóstico, conducta social, lenguaje, intereses y rutinas, torpeza motriz, cognición, sensibilidad sensorial, además de brindar algunos consejos prácticos para que se puedan orientar los padres de familia y profesores. Asimismo, ha elaborado diferentes artículos sobre las condiciones que deben tener los alumnos con síndrome de Asperger que asisten a una escuela regular.

Nich Dubin fue diagnosticado con el síndrome de Asperger en el 2004, es un psicólogo que trabajó durante varios años como terapeuta cognitivo conductual y estudio de manera profunda el tema del que era víctima, realizó el libro del *Síndrome de Asperger y la Ansiedad* (2017), una guía para el manejo exitoso del estrés donde expresa las diferentes maneras de aceptar los obstáculos y el dolor, sobre todo a

diferenciar los problemas que son naturales para las personas y los particulares de quienes padecen el síndrome.

“Caritas de Amistad”, es una asociación de México que en coordinación con varias profesionistas y personas elaboraron un libro titulado *Manual Teórico Práctico del Síndrome de Asperger (2015)*, a cargo de la coordinadora Elia Ángeles Pini que se elaboró con la finalidad de ser una guía con exposición de casos prácticos y estrategias de intervención en diferentes ámbitos, como el de mejorar la sensibilización en la sociedad.

Con el libro de *Síndrome de Asperger Intervención Psicoeducativa (2011)*, que nos dan María Carmen Cobo González y Veán Moran Velasco muestran aportaciones relacionadas a la definición del síndrome, clasificaciones, criterios de diagnósticos, las principales teorías explicativas del trastorno, características, algunas experiencias significativas de personas que fueron diagnosticadas apoyados por la asociación de Asperger y TGD de Aragón.

El libro: *Un acercamiento al síndrome de Asperger: guía teoría y práctica (2004)*, del Equipo Deletrea (equipo Asesor Técnico de Asperger España) es ofrecer una visión tanto teórico- informativa, donde empieza con una descripción histórica, definición de las características aceptadas por la comunidad científica internacional, y abordan algunas dificultades que aparecen en tres etapas críticas del ciclo vital (infancia, adolescencia y edad adulta).

Otro libro: *Síndrome de Asperger estrategias prácticas del aula, guía para el profesorado (2002)*, que realizó el Departamento de Educación del Ayuntamiento de Leiceter, el Departamento de Educación de Condado de Leicestershire, Universidades e investigación de Vasco con la finalidad de apoyar la población en particular, incluyen una visión general del síndrome de asperger, después menciona algunas necesidades básica como son las relaciones sociales, comunicación, imaginación, rigidez, dificultades sensoriales, motoras y emocionales, donde mencionan algunas estrategias que se enfocan con claves de comprensión de algunas actitudes que en ocasiones se tienen, como dirigirse de manera clara, presentarle videos de circunstancias similares, entre otros.

En Sevilla, España; la Asociación Sevillana del síndrome de asperger y la autora Margarita Coto Montero dan a conocer el libro de *Síndrome de Asperger, Guía práctica para la intervención en el ámbito escolar* (2013), en el cual incluye definición del síndrome, teorías explicativas, dificultades en el aula y evaluación psicopedagógica que sirva como herramienta para los profesores que tienen un alumno.

Otra Asociación interesada en el tema es Asociación Asperger Asturias España como presidenta María José Luis Modino dio a conocer el libro *Síndrome de Asperger* (2009), para apoyar a las personas que pasan tiempo con niños con esta situación, y así, haya un diagnóstico precoz e intervención eficaz, considera características generales, acoso escolar y adolescencia.

Los autores Mercedes Belichon, Juana María Hernández y María Sotillo elaboran el libro de *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades* (2008), con el apoyo de entidades que patrocinaron económicamente el proyecto (Confederaciones FESPAU y Autismo-España, Fundación ONCE y Centro de Psicología Aplicada de la UAM), así como la colaboración de la Asociación Asperger-España, que accedió a contactar a familias y personas participantes en los estudios.

El libro de *Asperger, un pensar diferente* (1992), escrito por Maricarmen Aguilar Pérez de España, plasma una herramienta didáctica para los ámbitos cotidianos de un asperger, defiende los derechos de las personas diferentes considerando la familia y el entorno educativo, desde un enfoque de integración escolar.

Ramón Cererols de España escribe el libro *Descubrir el Asperger desde su historia personal* (2010), que ofrece autoayuda en los neurotipicos para que haya comprensión y generosidad ante la neurodiversidad. Brenda Boyd con el libro *Educando a niños con síndrome de Asperger, 200 consejos y estrategias* trata de aconsejar a padres de familia, que así como ella tienen un niño con síndrome de Asperger dando énfasis a las cualidades de cada niño.

Se revisó el *Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM)* de la Asociación Americana de Psiquiatría donde se manifiesta como lo han clasificado, lo cual se muestra que en el actual DSM – V (2013) está considerado dentro del espectro autista, y que el síndrome de Asperger se encuentra dentro del Nivel I. Además, da a conocer características que presenta una persona que tiene esta condición, una de las que resalta es la deficiencia en la comunicación social. Los psicólogos y psiquiatras utilizan manual como referente al diagnosticar.

Aparte de libros que hay sobre el síndrome de Asperger también hay artículos de investigación que se han hecho con la intención de que se difunda más sobre el tema, pero a pesar de los esfuerzos, aún es poco conocido. Un artículo que hace mención de una investigación que se realizó en Barcelona es el de “El síndrome de Asperger en el aula de la Educación primaria” por Almudena Andrés Serradilla donde se proporciona al docente una guía y herramientas para conocer sus sintomatologías y métodos de intervención para adecuar el proceso de aprendizaje y enseñanza, considerando la educación personalizada.

Otro trabajo que se elaboró es el de “La inclusión educativa en el aula regular: Un caso de síndrome de Asperger en Costa Rica” (2014), el artículo se generó a partir de la experiencia de la investigación final de la Maestría Formación de Formadores de Docentes de Educación Primaria, la cual se llevó a cabo por la División de Educación Rural del Centro de Investigación y Docencia en Educación (CIDE-UNA), en coordinación con la CECC (Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana). La investigación es cualitativa con un enfoque interpretativo. En el pretendía analizar el proceso de inclusión educativa en el aula regular de una persona con Síndrome de Asperger, entendido como un tipo de discapacidad social. Se trabajó con el método de estudio de casos con una niña de una escuela estatal de la zona urbana de San José-Costa Rica.

Israel Tonatiuh Lay Arellano y María Elena Anguiano Suárez investigaron sobre “las políticas públicas en la inclusión para niños con Trastornos del Espectro Autista

(TEA)” (2015) en México, donde refieren que a pesar de que existen leyes sobre la inclusión educativa, ha sido lento al aplicarlas, por lo que sea optado por recurrir a otras alternativas como organizaciones civiles para mejorar su situación. De la misma forma, mencionan que en ocasiones las personas que presentan síndrome de Asperger, son catalogadas a través de notas periodísticas como agresores o dan información falsa, lo cual confunde a la población y afecta los esfuerzos al sensibilizar sobre la condición.

Otro artículo es sobre la investigación de “Educación inclusiva y síndrome de Asperger: los ordenamientos jurídicos en la producción científica” (2017), quienes Mayra Karen González Castillo, Coralia Juana Pérez Maya y Rosamary Selene Lara Villanueva del Estado de Hidalgo, realizaron una investigación donde analizaron investigaciones sobre la inclusión, síndrome de Asperger y la relación sobre los documentos normativos que existen en ellas, se menciona los aspectos metodológicos, además, se retoman desde el nivel preescolar hasta secundaria.

Se realizó una tesis de Maestría en Educación Campo Practica Educativa por Saira Lizbeth Gutiérrez Rosas en la Universidad Pedagógica Nacional- Hidalgo(UPN-H), sobre “Las interacciones en el aula mediatizadas por las conductas de un alumno con Trastorno del Espectro Autista (TEA): entre el miedo y la idea de normalización” (2017), donde abordó como son las interacciones que se dan en un aula de primer grado de secundaria con la presencia de un estudiante con TEA, se centró en la colectividad y no solo en la particularidades del alumno.

En 2018, Angélica Herrera Castillo elaboró su tesis “Hacia la construcción de redes de apoyo social. Una experiencia de investigación- intervención con familias de personas con discapacidad” para obtener el grado de Maestría en Intervención e Innovación para el Desarrollo Educativo en UPN-H, donde se llevó a cabo en Acaxochitlan con familias que están vinculadas al servicio de Educación Especial por tener un integrante que esta diagnosticado con una discapacidad, en el cual menciona que las dificultades que presenta una persona con discapacidad son

propiciadas por la sociedad, por lo que ella intervino a través de la construcción de redes de apoyo social para generar encuentros con un nos-otros desde la individualidad y se construya uno entre los grupos.

Dentro de los documentos que se examinaron, también se incluyen artículos periodísticos publicados en internet por especialistas o personas que han tenido alguna relación con una persona de esta condición, como es el caso de Psicólogo y Lingüista Ernesto Reaño de Perú, quien publica diferentes artículos (2019) sobre aspectos cotidianos que viven las personas con síndrome de Asperger y autismo, como la forma en que uno se dirige con ellos, sus derechos y sostiene que el autismo no necesita cura, sino aceptación social, Asimismo, Lucero Herran Ynurriagarro (2019) en un artículo habla sobre el síndrome de Asperger y el acompañamiento de los padres para aprovechar sus capacidades, habilidades y hacerle frente a los diferentes retos.

Como se pueden observar, la mayoría de estudios se han realizado en España, quienes a través de asociaciones han impulsado la creación de libros que puedan dar a conocer y comprender una parte de la realidad de las personas con síndrome de Asperger y algunos estudios esporádicos en México. Por lo que se consideró importante realizar la investigación sobre adaptación y relación escolar de niños con síndrome de Asperger, donde se da énfasis a las habilidades sociales, como parte esencial para el desarrollo del ser humano.

Es necesario mencionar que hay más libros sobre el tema, pero para este trabajo, solo se retomaron los autores que han sido reconocidos por las aportaciones que han dado. Al mismo tiempo, algunos autores se citaron como parte teórico de la investigación, ya que son autores que aportan directamente elementos para el trabajo que se presenta.

### **Elección del contexto**

Para poder realizar la investigación era importante definir un contexto donde que permitiera comprender la realidad. En este caso, las características eran muy puntuales, una escuela primaria que tuviera inscrito a un alumno con síndrome de Asperger. En este sentido, se optó por elegir dos escuelas primarias del municipio de Ixmiquilpan, donde cada una de ellas tiene inscrito a un alumno diagnosticado con el síndrome de Asperger.

La primera, fue la escuela Primaria General “Niños Héroe”, de San Nicolás, donde está inscrito Diego, un alumno de once años, quien se encuentra cursando el quinto grado y fue diagnosticado con esta condición en primer año. La segunda escuela es la Primaria General “Ignacio Zaragoza” ubicada en El Fitzhi, el pequeño Ángel cuenta con seis años y está en primer grado, fue diagnosticado con la condición en tercero de preescolar, cuando llegó a la primaria ya contaba con un expediente previo, a diferencia de Diego que fue hasta la primaria cuando se le detecta el síndrome de Asperger.

Para poder llegar a las escuelas, sobre todo para saber en dónde estaban los pequeños, se requirió el apoyo de USAER, quienes se mostraron interesados por la investigación que se estaba realizando, por lo tanto, proporcionaron los datos de cada una de ellas, después se conversó con los directores para poder entrevistar y observar en los salones donde estaban los niños. Se eligieron dos pequeños para poder contrastar los datos, ver cómo han llevado ese proceso de adaptación y relación escolar, o si no se ha logrado, qué lo ha impedido.

### **Aplicación de instrumentos y experiencia en el trabajo de campo**

La investigación que se realizó sobre los procesos de adaptación y relación escolar de niños con síndrome de Asperger es con el paradigma cualitativo, por lo que se consideró fundamental tener en cuenta los instrumentos que se relacionen a este paradigma.

Para dar cuenta de la realidad tal y como es, fue necesario recurrir a los instrumentos de observación participante, la entrevista semiestructurada, revisión

de documentos, pláticas informales y una entrevista grupal con los compañeros de Diego, ya que con ellas se capturó lo que realmente está pasando con los alumnos con síndrome de Asperger.

Para poder entrar al campo, se retomó a los autores Taylor y Bogdan (1992) en relación a la observación participante y la entrevista a profundidad, donde se explica de manera clara como debemos introducirnos al campo y obtener la información que nos ayudó a lograr obtener datos de manera correcta para la investigación.

Se inició identificando el primer escenario que estuviera relacionado con el objeto de estudio, en este caso, una escuela primaria que tuviera en su matrícula un alumno con el Síndrome de Asperger. Al tener ubicada la institución, se buscó el portero para tener acceso al salón del alumno, la portera fue la directora, con quien se conversó sobre las intenciones de hacer observaciones y entrevistas como tarea de maestría, se explicó de manera general la investigación que estaba realizando, lo que permitió que accediera con confianza, sin sentirse amenazada o incómoda, solo pidió que se hablara con el docente para que también autorizará el ingreso al aula.

La primera escuela Primaria pertenece a una colonia del municipio de Ixmiquilpan, es de turno matutino, con una matrícula de 442 alumnos, se tienen tres grupos por grado, el alumno estaba en cuarto grado, grupo "C" cuando se realizó el trabajo de campo. El grupo cuenta con 29 niños, entre ellos, esta Diego, un alumno que se le diagnosticó síndrome de Asperger, y que actualmente cuenta con la edad de 11 años.

Un informante clave fue el docente, por ser parte importante del contexto escolar del alumno, por lo tanto, se platicó con él de manera general sobre la intención de realizar un proyecto de investigación de los alumnos con síndrome de Asperger, y que se requería de su apoyo para que permitiera realizar algunas observaciones y entrevistas para conocer más sobre el tema, el profesor se mostró interesado, ya

que manifestó que desconocía varias situaciones sobre las características del síndrome, porque sólo de manera general él había investigado, en esa plática informal se rescató algunas situaciones que ha vivido en su práctica durante el ciclo escolar con el alumno.

Para poder regresar al campo y realizar la primera observación se tuvo que estructurar una guía de observación, que permitiera tener indicadores para no llegar y querer observar todo y estar abrumada de tanta información. Los aspectos que se consideraron en la guía de observación fueron datos generales (nombre del proyecto, fecha, número de folio, lugar, hora de inicio y cierre, objetivo de observación y guía de observación (preguntas), estos dos últimos apartados, han sido fundamentales, ya que se tuvo claro que iba a observar. Otros aspectos que se consideraron son la descripción directa, interpretación, sustento teórico y observación.

Se realizaron observaciones que están enfocadas en el reconocimiento del contexto escolar, relación con sus compañeros y docente, interacciones durante el receso, el aprendizaje ante un nuevo conocimiento para que se rescatara información que contribuya a la investigación, y después hacer la recuperación del dato.

En las primeras observaciones, se notó un poco de nerviosismo por parte del informante, pero se fue enfocando de tal manera que se estableciera *un rapport*, como lo indica Taylor y Bogdan (1992) que haya una buena comunicación, donde se logre la simpatía para que puedan los informantes sentir confianza, muestren sus sentimientos respecto al escenario y de otras personas, quizás parte del nerviosismo que tenía el docente, es el miedo a ser juzgado o de lo que se pudiera escribir sobre su práctica y que fuera evaluado de manera negativa. En esa primera observación, se advirtió que preparó detalladamente la clase, pero para las posteriores, se mostró más tranquilo ante la observación. En lo que respecta al

alumno, no se observó asombrado o intranquilo ante la presencia de un externo a la clase.

Dentro del aula en cada observación, se estuvo en diferentes lugares como en una esquina, por el escritorio y la última que se realizó fue cerca del alumno. Para las observaciones, se consideró siempre las notas de campo ya que “la observación participante depende del registro de notas de campo completas, precisas y detalladas” (Taylor y Bogdan, 1992, p. 74), las notas se tomaron durante y después de la observación, frases tal cual las decía el alumno con síndrome de Asperger, el docente o algún compañero. Posteriormente, se trató de transcribir ya de manera más amplia en el formato a computadora para sistematizar más la información que se iba obteniendo.

El transcribir las observaciones, es un trabajo que requiere disponibilidad porque como lo refiere Taylor y Bogdan se tiene que redactar lo más completas y amplias posibles, donde incluya acontecimientos, descripción de personas y conversaciones. Es un ejercicio, que requiere tiempo, además, al observar se necesita tener los cinco sentidos disponibles para poder obtener información relevante. Estas situaciones, son dificultades que se presentaron, puesto que al principio, no se rescataron muchas notas y las observaciones no eran tan detalladas como debiera ser. Entonces, se tuvo que prestar mayor atención, lo que implicaba escuchar, observar y concentrarse más en lo que se realizaba, se optó por usar palabras claves de conversaciones que permitiera recordar el significado de las observaciones como visualizar la escena mentalmente.

Al transcribir las notas de campo, se tuvo que revisar que el escrito fuera descriptivo y no evaluativo, sin estar juzgando lo que hacía el docente, alumno con síndrome de Asperger o algún compañero de clase; el texto debe ser una descripción clara de cómo están pasando las cosas, sin emitir comentarios buenos o negativos, para que realmente se dé cuenta de la realidad que se está viviendo. Las observaciones que se realizaron fueron de una hora de margen.

Otro instrumento que se considero fue la entrevista semiestructurada porque en ella, el entrevistador “mantiene la conversación enfocada sobre un tema particular, y le proporciona al informante el espacio y la libertad suficiente para definir el contenido de la discusión” (Vela, 2012, p. 77), con ello, también se considera que el entrevistador tiene preguntas preestablecidas y permite que el entrevistado sepa que está frente a una persona preparada y sabe lo que quiere de la entrevista.

Se consideró dentro de esta investigación la entrevista, porque como lo advierte Taylor y Bogdan (1992) es necesario que haya un encuentro cara a cara con los informantes, en este caso es con el docente, madre de familia, pedagoga de USAER y alumnos, por ser los más cercanos del alumno. Con la entrevista se tuvo la comprensión de las perspectivas que tiene cada uno de los seleccionados respecto a la vida cotidiana y experiencias que han tenido con el alumno con síndrome de Asperger, desde sus propias palabras, además se obtuvo el conocimiento de acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente, como se ven a sí mismos y su contexto.

Para poder realizar las diferentes entrevistas, de acuerdo a lo revisado con los autores sobre el tema se elaboraron algunas preguntas para rescatar en cada entrevistado lo referente a procesos de adaptación social en el contexto escolar y familiar, contemplando dimensiones como son habilidades sociales, comunicación y aprendizaje, por ser indicadores que afectan más al síndrome para su adaptación.

La primera entrevista que se llevó acabo fue con el docente Mateo, se programó en un horario que sus alumnos tuvieran la clase de inglés, al aplicarla se le preguntó si quería que se cambiará su nombre y si podía grabar en audio para que se rescatará de manera más precisa la información, a lo cual accedió. Con la entrevista del docente se muestra cual ha sido la experiencia con el alumno Diego, qué situaciones de aprendizaje, comunicación y habilidades sociales presenta en particular dentro del aula, es un informante clave con el que se ha podido generar

un estado de confianza, pues siempre se ha mostrado accesible para brindar información.

Al llevar a cabo la entrevista con la mamá se obtuvo información que ayudaron a entender algunos acontecimientos del pasado del alumno, como son situaciones de sus primeros años de vida del alumno, la reacción de la familia ante la situación de saber que tienen un hijo con este síndrome y las diferentes dificultades que han tenido en estos años, la mamá menciona que hasta que cumplió sus cuatro años el niño fue atendido porque aún no hablaba, sin embargo no luego le diagnosticaron que presentaba el síndrome, en primer momento pensaron que era síndrome de Down, después autismo, hasta en la primaria fue cuando le mencionaron que tenía el síndrome de Asperger.

Para poder realizar la entrevista con la mamá se acudió a los locales donde trabajaba junto con su hermana y esposo, en ese primer acercamiento se les explicó de manera general el motivo por el cual se pretendía realizar la entrevista, en primera instancia, se notaba insegura de aceptar, pero después accedió, en esa misma conversación se pudo realizar una plática informal.

En la plática informal que se hizo con la mamá, se mostró angustiada por situaciones que no puede manejar y explicar a su hijo, platicó experiencias que le han sucedido con él. Se realizó una transcripción de esa plática, ya que mencionó información importante, que después se pudo rescatar como situaciones cotidianas que parecían simples para las demás personas, pero que a ella le ha costado explicarle a su hijo como es lo religioso y cuando una persona muestra acciones no adecuadas para la sociedad. Para la entrevista semiestructurada se llevó a cabo en uno de sus locales, donde se encontraba su esposo y su hijo, al igual que el docente, se le dijo si se podía grabar la información, que era para poder recuperar tal cual era y si quería un seudónimo, pero exclamó que se quedará su nombre, Rufina. Sucedió lo mismo con la pedagoga de USAER, quien también se mostró interesada en el tema

y se le aplicó la entrevista en su lugar natural, como en los demás, en ella fue donde dan asesorías dentro de la escuela para poder sentirse en su ambiente.

Tanto para el docente Mateo, su madre Rufina y la pedagoga Ana, se hizo una revisión de documentos, información que se utilizó al final y en el caso de la pedagoga, al principio. “los documentos personales (diario, cartas, dibujos, registros, agendas y listas de cosas importantes de las propias personas) pueden utilizarse para guiar las entrevistas sin imponer una estructura a los informantes” (Taylor y Bogdan, 1992, p. 118), los documentos que se identificaron al realizar la entrevista, en el caso de la mamá, fue una libreta de dibujos del alumno, quien le ha dedicado especial interés, en el caso de la pedagoga, fue el expediente del alumno, quien durante la entrevista, se estuvo revisando y explicando algunas pruebas que se le han hecho al alumno, los resultados y algunas intervenciones, lo cual, a pesar de llevar preguntas preestablecidas, se fueron dando otras, por la revisión de dicho documento.

Para el docente Mateo, se retomó un documento personal del alumno, pero fue al término de una observación, porque se identificó que el alumno tenía un diario, donde anotaba situaciones que le habían pasado durante la clase. Cuando se terminó la observación se realizó una plática informal relacionada al diario para saber sobre la intención que se tiene.

En cada entrevista se consideraron rasgos que mencionan los autores Taylor y Bogdan (1992) desde no abrir juicios sobre los informantes, ya que si se quiere que las personas manifiesten sus sentimientos y opiniones, se debe abstener de emitir juicios hacia su persona, sobre todo si son negativos, también permitir que la gente hable y no interrumpir al informante, aunque en ocasiones platiquen situaciones no relacionadas a lo que se le cuestiona, pero ahí pudieran estar las cosas que le dan sentido a la investigación.

En todo momento, se prestó atención de lo que decían, para que si algo no quedaba claro o si se quería saber más, estar atentos para preguntar sobre ello y tener un panorama más amplio, aunque en el caso de la mamá por estar el esposo durante la entrevista, se pudo observar que no se abrió ante algunos cuestionamientos y algunas respuestas fueron limitadas.

El segundo escenario, se ubicó a través del apoyo de USAER, quien atendía también la escuela donde está Diego, menciono la Primaria “Ignacio Zaragoza” ubicada en el Fitzhi, la Pedagoga dijo que había ingresado un niño con síndrome de Asperger a primer año, lo cual me proporcionó los datos del director para poder entrevistarme con él.

Al llegar a la escuela, conversé con el director, quien sería el portero para poder acceder a la escuela, se le explicó el motivo de mi visita apoyada por un oficio de UPN. Al inicio se mostró desconfiado, a pesar que ya tenía alumnas realizando prácticas profesionales de Licenciatura de Intervención Educativa. Se le explicó que estaba realizando la maestría y que parte de un trabajo era realizar entrevistas y observaciones en alguna escuela que tuvieran a un niño inscrito con el síndrome de Asperger, por lo tanto me pidió que me entrevistaré con la maestra y que de acuerdo a lo que me dijera podía ser o no.

Al acordar una fecha con el director, pude entrevistarme con la maestra, quien se mostró accesible e interesada al platicarle de mi tema, además que ella había estudiado su licenciatura en UPN, lo que ayudó que se sintiera identificada conmigo. Se agendó una fecha para la entrevista, en este caso, fue después del horario de clases, esperé hasta que todos sus alumnos se fueran para poder realizarla. Se aplicó la misma entrevista semiestructurada que al maestro de la otra escuela, con las mismas dimensiones.

Durante la entrevista la maestra Noelia externaba esas dificultades y fortalezas que el niño ha estado presentando en las dimensiones de habilidades sociales,

comunicación y aprendizaje, quien a su propio entender han tratado de apoyarlo, pues ha sido el primer niño que le ha dado clases con esa condición.

Con el grupo de USAER, se entrevistó a la psicóloga Estela y la maestra Norma, encargada de comunicación, se efectuó en el área que destina la escuela para ellas. Las dos mostraron disponibilidad y expresaban las dificultades que presenta Ángel en cada área y cuáles son las características que ayudaron a definir que tiene el síndrome, como tener más interés por los objetos que por las personas, se distrae ante las indicaciones, retraso en el lenguaje, sensibilidad a los ruidos y baja tolerancia a la frustración. La entrevista duró dos horas porque la psicóloga explicaba algunos términos del Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) que utilizó como referente para diagnosticar a los alumnos, ella tiene tres casos con esa condición.

Para realizar la entrevista con la mamá, la maestra fue la intermediaria pues ella fue quien hizo que fuera posible, la señora Laura se notaba nerviosa cuando se llevó a cabo, quizás porque era la primera vez que nos veíamos, y era hablar de su hijo, que es algo sólo familiar, pero poco a poco se fue mostrando tranquila.

Durante la recuperación de información hubo diferentes sentimientos que se enfrenta uno como investigador, primero la preocupación de encontrar los dos casos y que se pudiera tener acceso a los espacios, además, que los informantes clave, tuvieran la confianza de poder platicar el recorrido que han tenido que pasar con sus pequeños, pues a veces cuando es un desconocido, se complica poder expresar lo que realmente pasa en nuestro trabajo o en la casa. Sin embargo, conforme avanzó la aplicación de instrumentos, disminuía la preocupación y angustia.

Al momento de la transcripción de la información hubo momentos de fatiga, por los tiempos que se tenían que conjugar con las situaciones laborales y académicas, pero poco a poco se pudo avanzar a la investigación.

## **Construcción de categorías y análisis de la información**

Para poder construir las categorías, previamente se realizó un estado del arte y una revisión de algunos referentes teóricos sobre el tema, cuáles eran los aristas que se han trabajado sobre ello, posteriormente, obtener información de las personas clave.

Al contar con la información sobre los dos niños con síndrome de Asperger, era necesario volverlo dato, es decir, ver qué información nos serviría para poder comprender esa realidad que fuimos a buscar para poder sistematizar y empezar a narrar. Como mencionan Taylor y Bogdan (1992) “El desarrollo de una comprensión en profundidad de los escenarios o personas que se estudian” (p. 159), con ello era necesario que a partir de las recurrencias que se obtenían se pudiera construir las categorías que darían cuerpo a nuestra investigación.

Menciona Taylor y Bogdan (1992) que hay tres fases para el análisis de datos, la primera consiste en identificar temas y desarrollar conceptos, la segunda que son cuando ya se tienen los datos se hace una codificación de datos y volver a definir el tema de estudio, para que en la última fase que es comprender los datos que se obtuvieron en el contexto donde fueron tomados.

En la primera fase se identificaron temas y algunos conceptos que ayudarían a observar de manera más detallada las recurrencias. De acuerdo a lo revisado, las personas que son diagnosticados con síndrome de Asperger se observan limitaciones al relacionarse con las personas, en la comunicación y en el aprendizaje. A partir de estos conceptos se trabajó para la revisión de las recurrencias con la información recabada, se examinaron varias veces las entrevistas que se realizaron, tanto de los docentes como de la psicóloga, pedagoga, madres de familia y compañeros, al mismo tiempo, las observaciones que se hicieron dentro del salón para ir descubriendo recurrencias, esto daba paso a lo que menciona Peter Woods (1993) “identificar las categorías más importantes, que, a su vez, puedan dividirse en subgrupos. Los datos pueden clasificarse de acuerdo a las categorías, cuya naturaleza dependerá del tipo de estudio y de los

intereses de juego. Pueden referirse a las perspectivas de un problema particular a ciertas actividades o acontecimiento, relaciones entre personas” (p.140).

Para ello, se realizó un cuadro de categorías, que permitiera ir encontrando el dato empírico. Una de las categorías centrales que se encontraron fue el síndrome de Asperger como eje central de la investigación, de ahí partió para identificar las características más recurrentes en los dos pequeños, la cual se manifestaba de manera regular en sus dos contextos, tanto escolar como familiar, lo que fue las habilidades sociales, pues de acuerdo a los informantes ha sido una de las mayores dificultades que presentan.

Los autores que se revisaron sobre el síndrome de Asperger fueron: Margarita Coto Montero, María del Carmen Cobo González y Eva Moran Velasco, el DSM – IV y V, Tonny Attwoond, Eduardo Díaz Tenopala, Ángeles y Zepeda, George Thomas, Equipo Deletrea, Mercedes Belichon, Juana Hernández, María Sodillo, Maricarmen Aguilera Pérez, Mercedes de Agüero Servín y la Organización Mundial de la Salud, quienes hablan sobre las características y el diagnóstico.

Para las habilidades sociales se sustentó de manera teórica con los autores Vicente E. Caballo, R. Caballero, Daniel Goleman, León Rubio y Medina Ancano, quienes hablan sobre la función que tienen en la vida del ser humano. Además, los autores Margarita Coto Montero, Pilar Zardan y Gema Trelles García, mencionan las dificultades que pueden presentar los niños con síndrome de Asperger en esta área de su vida.

Las recurrencias que implicaban las habilidades sociales eran con sus compañeros, maestro, familia y otras personas, que aunque fuera de manera esporádica los alumnos mostraron dificultades, asimismo la comunicación como una limitante del alumno por su condición, lo que provocaba conflictos en aprendizaje.

Al considerar como categoría central el síndrome de Asperger, se tomó en cuenta las habilidades adaptativas, por ser una forma en que se considera cómo las personas enfrentan las experiencias de la vida cotidiana.

En las habilidades adaptativas se consideran tres tipos de áreas: las conceptuales, habilidades sociales y prácticas. Es por ello, que las habilidades sociales que carecen los alumnos con esta condición, se manejan dentro de todo el trabajo de manera transversal, ya que esta carencia se presenta entre sus iguales, con su docente, familia y alguna persona externa de la escuela.

En cuanto a la categoría de la familia se menciona la interacción y socialización, ya que se detectó porque los informantes mencionan las diferentes dificultades que han presentado desde que los pequeños fueron teniendo características diferentes a los demás niños, como ha sido ese proceso de duelo de los padres, el apoyo de la escuela y al realizar sus tareas, sus conductas y actitudes. Para la socialización se consideró a los autores J. Grace Craig, Berger y Luckman; el primero desde una mirada familiar, los segundos partiendo de la familia (socialización primaria) y posteriormente los diferentes contextos que se incluye una persona (socialización secundaria). También se retomó a J. Vega Vega y Barnabe Sarabia para reconocer el proceso de socialización de las personas.

Cuando se creó el primer índice tentativo se consideró los procesos de aprendizaje, pero después se fue modificando, ya que se tenía que ir delimitando, sin embargo, algunos aspectos se retomaron por formar parte del contexto escolar. Al reorganizar nuevamente el índice en el primer capítulo se quedó la parte contextual de los lugares donde son los pequeños, se consideró las categorías de inclusión e integración. En este capítulo se integraron a los autores Birch y Rafael Bautista para el término de integración, y para inclusión fue Gerardo Echelita, UNESCO, Carlos Skliar, plan de estudios 2011, Perpoint y Forest, Strurly y Stanback, quienes definen las características que tiene cada uno y cómo impacta en la educación.

En el capítulo dos y tres, las habilidades sociales, interacción, socialización, el dos enfatizado en su contexto escolar y tres en su familia. Posteriormente se fue entrelazando dato empírico con el teórico para poder hacer una interpretación de la realidad de los pequeños.



## **CAPITULO I. CONDICIONES CONTEXTUALES DE LOS NIÑOS CON SINDROME DE ASPERGER**

Conocer los antecedentes que enmarcan los cambios en el síndrome de Asperger, hasta llegar a lo que ahora se considera como parte del Trastorno del Espectro Autista (TEA), permite entender cómo se ha mirado en contextos generales y específicos a través de la historia. En este primer capítulo se dan a conocer los antecedentes del síndrome de asperger, y el contexto de los dos casos a tratar en este estudio, dos pequeños que se encuentran en el municipio de Ixmiquilpan, inscritos en escuelas primarias diferentes. Por lo que se mencionan las condiciones generales que tienen, asimismo habla sobre el tema de la integración e inclusión, ya que es necesario comprender cuál es la situación en la que se encuentran los pequeños con síndrome de Asperger en su escuela. Además, identificar cómo los miran y cómo se ven ellos para poder comprender algunas situaciones que se ven en su vida diaria.

### **1.1.- Antecedentes del Síndrome de Asperger: De la esquizofrenia al trastorno del espectro autista**

Al hablar sobre la historia del síndrome de Asperger nos remite desde el año 1991 con el psiquiatra Suizo E. Bleuler, donde habla sobre el autismo como un síntoma de la esquizofrenia infantil, incluye al autismo dentro de los trastornos esquizofrénicos más severos y lo considera como una alteración de las funciones mentales complejas, donde hay una separación de la conducta de la realidad. Es aquí donde nacen los primeros inicios del autismo, posteriormente se realiza una clasificación donde estará el Síndrome de Asperger. En México, aún no se hablaba de este término, solo de algunos casos sobre discapacidad, pero aunque el concepto no se conociera, no significaba que no hubiera personas con el síndrome.

En 1923 se lleva acabo el Segundo Congreso Mexicano del Niño, donde se destacó la importancia de la enseñanza para lo que en ese entonces se consideraba niños

anormales se crearan escuelas especiales. De igual forma, se propuso la fundación de un Patronato para la Educación y Protección de estos niños. Pero hasta el 7 de Junio de 1935 se crea el Instituto Médico Pedagógico, con ello se marca la institucionalización de la atención a niños con Discapacidad. Se considera como un momento histórico donde se da inicio a la Educación Especial en México.

A partir de 1943 en México, se da la oportunidad a los maestros de tener especialidades en la Escuela Normal de Especialización, se comienza con la carrera de maestro especialista en la “Educación de niños anormales y menores infractores”. Al mismo tiempo, en ese mismo año, pero en cuestiones internacionales el Psiquiatra austriaco Leo Kanner realiza un trabajo sobre un grupo de pacientes que les hace un análisis clínico y los denomina autistas, donde considera que es un trastorno que presenta dificultades como patrones de conductas de aislamiento social, obsesiones, estereotipias y ecolalias.

Destaca Kanner (1943) que son alteraciones que se dan desde la primera etapa de desarrollo y que tienen que ver con factores genéticos. Con Kanner se observa que ya no considera que haya una separación de la realidad, sino lo maneja como un aislamiento social.

Al siguiente año, el pediatra Hans Asperger publica la experiencia que tiene con un grupo de infantes con características similares al de Kanner, pero él los denominó “psicopatía autística”, porque considera que es un trastorno de personalidad. Elia Ángeles Pini (2015) menciona que Hans Asperger consideraba algunas características particulares, y describe que el trastorno se da alrededor de los tres años, o en algunos casos a una edad más avanzada, su desarrollo lingüístico del niño es adecuado o avanzado, donde hay deficiencias graves es en la comunicación pragmática y el uso social del lenguaje, se observa un retraso en el desarrollo motor y una torpeza en la coordinación motriz, hay una incapacidad para la reciprocidad social y emocional (trastorno de la interacción social), y trastorno de la comunicación verbal. Con Hans Asperger iba encontrando características más específicas como la edad en que se podía detectar.

Entre Kanner y Asperger, tenían similitudes en sus investigaciones sobre las dificultades que presentan en interacción social, pero Asperger será el que se retomará más adelante para definir la conceptualización del Síndrome de Asperger, puesto que el grupo que estudió estaba más dentro de las características del síndrome, que posteriormente llevaría su nombre.

Otro suceso importante que se da en relación al síndrome de Asperger es en 1981, Cuando la psiquiatra Lorna Wing retoma el trabajo de Hans Asperger, y utiliza por primera vez el término de Síndrome de Asperger. Aunque agregó otras características ya que consideraba que algunas anomalías se manifestaban en el primer año de la vida del niño y no como mencionaba el pediatra Hans Asperger, también decía que el desarrollo del niño es adecuado, aunque con algunos puede haber un retraso inicial moderado, su estilo de comunicación del niño puede ser pedante, literal y estereotipado, el trastorno de interacción social recíproca considera que es grave porque su capacidad de expresión de empatía se ve disminuida.

Wing añade que los patrones de comportamiento son repetitivos y hay una resistencia al cambio, el niño en el juego llega al estadio simbólico, pero es repetitivo y poco social, hay un desarrollo de intereses restringidos, también manifestaba que en el diagnóstico de autismo no excluye el diagnóstico de síndrome de Asperger. Con Lorna Wing se mira peculiaridades como es resistencia al cambio y los intereses restringidos.

Una perspectiva contemporánea es con Ángel Reviere (1998), quien propone que los que presentan síndrome de Asperger tienen trastorno cualitativo de la relación, que tiene que ver con la incapacidad de relacionarse con iguales, la falta de sensibilidad a señales sociales y a la expresión no verbal, como la limitación de adaptar las conductas sociales a los contextos. Sin embargo, tienen características que les ayuda como son las estrategias cognitivas sofisticadas y pensamientos originales, por lo que se considera que tienen posibilidades de integrarse en la sociedad de manera positiva.

En esa misma década de los noventa, se da el reconocimiento internacional del Síndrome como una entidad clínica y se incorpora por primera vez en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, en su cuarta edición (DSM- IV). Es decir, que ya se da a conocer a diferentes lugares y se reconoce como un síndrome.

En el DSM- IV mencionaba que las características diagnosticadas para el Trastorno de Asperger son:

Una alteración grave y persistente de la interacción social (Criterio A) y el desarrollo de patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivos (criterio B) (v. pág. 71 en “Trastornos autista” para un análisis de los Criterios A y B). El trastorno puede dar lugar a un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo (Criterio C). En contraste con el trastorno autista, no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos... Además, no se observan retrasos clínicamente significativos del desarrollo cognitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del sujeto, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia (Criterio E) (Pichot, 1994, p.79)

Se describen más características de los niños que tienen esta condición, menciona una alteración persistente en la interacción social y de comportamiento que afectan las áreas sociales y laborales, también se puede diferenciar del trastorno autista porque no presentan atrasos de lenguaje que pudieran ser significativos. Con esta descripción podrían distinguir más características. También el DSM-IV indica que se ven afectados con mayor frecuencia entre familiares de los sujetos afectados por el trastorno, a pesar que es poca información que se tiene.

Cabe mencionar que las características que maneja el DSM-IV son similares al CIE -10 de trastornos mentales porque para ellos se trata de un “trastorno de validez

nosológica dudosa, caracterizado por el mismo tipo de déficit cualitativo de la interacción social propio del autismo, además por la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses.” (Organización Mundial de la Salud, 1992, p. 315). Asimismo, aquí a diferencia del DSM- IV lo mencionaban como Síndrome de Asperger y no como trastorno. Pero en cuanto a criterios y códigos diagnósticos prácticamente los dos son iguales.

Más adelante, la Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2000) incluyó el trastorno de espectro autista en el “Diagnostic and Stastical Manual OF Mental Disorders” donde se refiere a la definición del trastorno y diferentes categorías diagnósticas.

La APA afirma que esta condición es diferente a la psicosis o a la esquizofrenia; bajo el termino Trastornos del espectro autista se agrupan en diferentes categorías diagnosticas cuyas características, si bien son comunes varían en el grado de severidad. En ellas se incluyen las siguientes: Trastorno autista, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno generalizado de desarrollo (Gargiulo, 2012)”. (Agüero, 2013, p. 66)

Se puede observar cómo el síndrome de Asperger está dentro de estas categorías del espectro autista, pero como bien se refiere en la cita, depende cada categoría el grado de severidad, a pesar que tiene características comunes. Es por ello, que dentro de los antecedentes del síndrome, se manifiesta lo relacionado al autismo.

En México, “en particular en el ámbito de la educación especial, estas mismas categorías diagnósticas son consideradas en el programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (2012).” (Agüero, 2013: 66) con ello, se puede ver que ya en México se integra dentro de la Educación Especial este síndrome, por lo que es importante que los niños que lo tengan sean incluidos dentro de las reformas y programas que tengan que ver con la inclusión educativa.

En el año de 2006 se declaró el año internacional del Síndrome de Asperger en honor a Hans Asperger quien cumplía un centenario de su nacimiento, al mismo tiempo, era vigesimoquinto aniversario que la psiquiatra Lorna Wing había dado a conocer el trastorno a nivel internacional. Actualmente, el 18 de febrero se celebra el Día internacional Asperger en honor al Autor, donde algunas asociaciones buscan que la población esté más informada sobre este síndrome, ya que es poco conocida.

### **1.1.1.- El síndrome de Asperger frente al Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) – V**

Es importante identificar todos los cambios que se han tenido en relación al Síndrome de Asperger, en especial a que se dé énfasis en la publicación del DSM- V que se dio a conocer en el 2013, en donde integran al síndrome dentro del trastorno del espectro autista, ya no se considerarían por categorías, sino que pertenecen a uno mismo y se distingue por niveles.

Se integró en un solo diagnóstico los cuatro trastornos (autismo, trastorno desintegrativo Infantil, Trastorno Generalizado del Desarrollo Específico y Síndrome de Asperger) por tener características comunes, con esto se considera que “El Síndrome de Asperger sería sólo una forma moderada o superficial de autismo, pero no un fenómeno distinto, por lo que no estaría justificado denominarlos por separado pues son variaciones de un mismo tipo de trastorno.”(Educación Especial, 2015, p. 8). Con esta apreciación, se puede interpretar que ya no podría considerarse como un síndrome independiente del autismo, sino que pertenece a un nivel en esta clasificación.

Los tres Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo es grado 1 “Necesita ayuda”, 2 “Necesita ayuda notable” y 3 “Necesita ayuda muy notable” donde se especifican características en comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos. Lo que se puede observar que el síndrome de Asperger entra en el nivel 1, los dos casos que se trataron estaban en este nivel, el DSM – V especifica que:

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. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).” (DSM –V, 2013, p. 30)

Los que ya están diagnosticados por el síndrome de Asperger, se les deberá realizar un diagnóstico para ver si cumplen las características del Nivel I. En él, se indica que las deficiencias en comunicación social causan problemas importantes. Hay dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede aparecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia falla con otras personas y cuyo intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.

En relación a comportamientos restringidos y repetitivos en donde la inflexión del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan autonomía.

Con las características que se presentan en el DSM- V se puede notar que son las mismas que se manifiestan en el síndrome, por lo que hay una relación. Pero al estar en Nivel I y ser moderada, no indica que hay ausencia de dificultades.

En la actualidad, a pesar que está en el nivel uno, se considera todavía como síndrome de Asperger, pues las características siguen estando ahí, además que el CIE-10, no lo considera como parte del autismo, sino como otra categoría. En los dos casos que se trataron en la investigación, los especialistas sabían que estaban dentro del trastorno del espectro autista, en nivel I, pero era más usual que les

denominarán síndrome de Asperger cuando comentaban su situación ante los maestros y padres de familia.

Cuando se da una interacción con personas que presentan el síndrome de Asperger, se puede observar limitaciones en cuanto a las habilidades sociales, comunicación y en la forma de adquirir un aprendizaje, por lo que, se debe pensar si las personas que presentan esta condición pueden desenvolverse sin que en su contexto se genere situaciones donde las excluyan o impidan que logren desarrollar habilidades adaptativas “aquellas que hacen referencia a las capacidades, conductas y destrezas de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de sus entornos habituales, en sus grupos de referencia, acordes a su edad cronológica.” (Boletín mensual, programa autismo Teletón, 2011, p. 2), es decir, que tiene la capacidad de enfrentar las experiencias de la vida cotidiana y que están relacionadas con las normas de la autonomía personal, según lo que se espera a su edad y a nivel socio cultural al que pertenece.

La adaptación, a su vez, es considerada según Sarason (1997) citado por Lewis (2004) “la capacidad o incapacidad para modificar conductas en respuesta a los cambios de ambiente”, ya que en ocasiones no se logra modificar, pero ¿qué implica que no se lleve ese cambio?, ya que puede ser aceptado o rechazado por la sociedad. Hernández y Jiménez (1983) citado por Lewis (2004) mencionan que es saber hasta qué punto las personas logran estas satisfechos consigo mismo y sus comportamiento son adecuados a los requerimientos de las distintas circunstancias en la que tiene que vivir, estos autores manejan más el hecho de que se tiene que estar satisfecho con uno mismo, pero que también implica algunos comportamientos que se pueden ir adecuando para no perjudicar a los demás.

## **1. 2.- ¿Cuáles son las condiciones de apoyo para niños con síndrome de Asperger en Ixmiquilpan?**

En nuestro país, hay personas que presentan el síndrome de Asperger, lo cual han sufrido dificultades por el desconocimiento del mismo. En el caso particular, de Ixmiquilpan, Hidalgo, hay niños que se les ha diagnosticado esta condición, como es la situación de Ángel y Diego (pequeños, motivos de investigación), dos niños que actualmente están inscritos en una primaria.

Para poder comprender más sobre los procesos de adaptación y relación escolar que han vivido los pequeños, es necesario conocer la realidad en que ellos viven, identificar el contexto en que están inmersos.

Ixmiquilpan es un municipio rico en cultura, historia y comercio, considerado como parte importante del Valle del Mezquital. De acuerdo al INEGI 2015 cuenta con una población de 93 502 de los cuales 43 832 son hombres y 49 670 mujeres. De acuerdo al Catálogo de Integración General de Localidades (CIGEL), el municipio cuenta con 112 localidades,

En el municipio predominan diferentes sectores productivos como sustento económico de las familias, una de ellas es la agricultura de riego y temporal (alfalfa, maíz, frijol, avena, calabazas, cilantro, cebollas, rábanos), además acostumbran la crianza de algunos animales para venderlos o consumo propio (bovino, porcino, caprino, ovino y aves de corral). Otra parte de la población se dedica al comercio, donde todos los lunes es día de tianguis, las comunidades colindantes van a comprar lo que requieren de alimentos o ropa, el resto de los días solo está disponible el mercado "Morelos" y los diferentes locales.

El turismo es otra parte importante en Ixmiquilpan, ya que tiene aguas termales y se han creado varios balnearios que benefician económicamente a la población entre los más reconocidos está El Tephathé, El Tephé, Dios Padre, Maguey Blanco, Valle Paraíso, Pueblo Nuevo, Humedades, Tollan, Dauthi, Cuevitas y Dadho; y también tiene algunos centros ecoturísticos como son El EcoAlberto, Taxadhó, la Heredad y Banxu. Lugares que permiten tener ingresos a los vecinos que perteneces a las localidades.

En relación a la educación, es un municipio que cuenta con educación preescolar y primaria en su modalidad de general e indígena, primaria, secundarias (general, técnica y telesecundaria), media superior y superior. Tanto en escuelas públicas como privadas, las escuelas más demandas son las que se encuentran en la cabecera municipal o las más cercanas.

Se cuenta con Educación Especial, que tiene como función apoyar a los siguientes niveles: inicial, preescolar, secundaria y formación de alumnos que presentan alguna discapacidad o aptitudes sobresalientes, dicho programa tiene la intención de formar para la vida y el trabajo. Educación Especial brinda asesorías, acompañamiento a los docentes y orientación a los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad en cuestiones de aceptación e inclusión en su contexto.

Uno de los servicios de Educación Especial con los que cuenta Ixmiquilpan, es el Centro de Atención Múltiple No.9 (CAM) que se ubica en fraccionamiento Los Nogales, donde se atienden niños que presentan alguna discapacidad severa auditiva, visual, motora, intelectual, discapacidad múltiple o Trastornos del Espectro Autista.

El CAM les ofrece educación básica, donde les realizan una evaluación psicopedagógica que les permita conocer las fortalezas y áreas de oportunidad que tienen los estudiantes, y con base en ello, realicen adecuaciones a los contenidos curriculares de los planes de estudio vigentes, y mismo tiempo, les ofrecen apoyo de especialistas a su familia para que los apoyen en su desarrollo en el ámbito familiar y educativo, al término de ella, se le ofrece apoyo en la formación para el trabajo, donde los capacitan y al egresar tengan algunas habilidades que les permita conseguir trabajo.

La mamá de Diego menciona que algunas personas le decían que era necesario que su hijo asistiera al CAM por la condición que presentaba, pero ella prefirió intentar en una primaria regular. Esta situación, permite ver que algunas personas, cuando escuchan o ven que un niño tiene alguna discapacidad o síndrome, la primera opción que tienen es esté centro, pero suelen desconocer que las escuelas

regulares también pueden atender a niños con esta condición y otras discapacidades, que dependerá de la severidad que implique cada una.

Para el nivel de preescolar en relación a educación especial, Ixmiquilpan cuenta con el Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) ubicado en la colonia San Javier, es un servicio para apoyar a los alumnos que presenten alguna discapacidad en una escuela regular, donde les brindan orientación a los docentes y padres de familia como apoyo a los alumnos para mejorar su contexto escolar, familiar, social y cultural.

Los casos de Diego y Ángel, llegaron en manos de CAPEP, Diego fue apoyado por ellos cuando cursaba el preescolar, aquí se consideró que tenía autismo, pero con Ángel, la mamá manifestó que cuando le diagnosticaron el síndrome de Asperger, el equipo dijo que no era necesario que lo atendieran regularmente, que bastaba con una sesión a la semana y la intervención que realizará la maestra dentro del aula.

Lo que se puede observar, es que los especialistas de CAPEP consideran un caso menor a los alumnos con esta condición, dejando en manos de los docentes al alumno. Esta situación implica que en ocasiones los docentes por desconocer pueden intervenir de manera errónea, o bien, en el caso de los padres por ser los primeros años, pudieran ser orientados para que en el futuro tuvieran un mejor desarrollo en las áreas que presentan más debilidad, como es el caso de habilidades sociales.

De la misma forma, se encuentra la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), quienes atienden a los alumnos que están inscritos en una escuela regular (primaria y secundaria), apoyan a los que tienen alguna discapacidad, aptitudes sobresalientes (intelectual, creativa, motriz, socio afectiva y artística), dificultades severas (lenguaje y comunicación, conducta) y Trastornos como el Déficit por Atención con Hiperactividad (TDH) y del Espectro Autista (TEA), ayudan al proceso de inclusión educativa para que faciliten a los niños a que no estén en desventaja con los demás, y fomenten la participación de los estudiantes.

En la región de Ixmiquilpan se cuenta con tres USAER el No. 6, 19 y 30 para que puedan atender a los alumnos que tienen la posibilidad de inscribirse en una escuela regular. Las oficinas de la supervisión se encuentran ubicadas en el CAM No.9, cada USAER cuenta con Director, maestros de apoyo, psicólogo, maestra de comunicación y trabajadora social, les asignan un número de escuelas para que puedan intervenir. Una de las dificultades que presentan es que por tener varias escuelas no pueden atender de manera frecuente a los alumnos, por lo regular le dan prioridad a las escuelas que tienen más alumnos con discapacidad.

Para el caso de Diego y Ángel con síndrome de Asperger, refiere el grupo de USAER que en ocasiones no son frecuentes las visitas que tienen con ellos, porque en sus escuelas atienden a más alumnos con discapacidad y a veces es necesario prestar más atención a los otros pequeños, o la carga administrativa es excesiva, lo que implica que los alumnos que presentan síndrome de Asperger reciben pocas atenciones para que logren avances que le permitan desarrollarse de una manera más adecuada en la educación.

El municipio, igual cuenta con un Centro de Rehabilitación Integral Regional Ixmiquilpan (CRIRH) donde asisten personas con alguna discapacidad para recibir terapias. Precisamente, de acuerdo a las entrevistas, fue la primera instancia donde recurrieron los papás de Ángel y Diego cuando observaron que presentaban problemas de lenguaje, aunque ahí no les diagnosticaron que tenían el síndrome.

En el CRIRH, de acuerdo a la mamá de Ángel le dijeron que tenía mutismo selectivo, y la mamá de Diego menciona que primero se le diagnosticó problemas de lenguaje y después Autismo, fue hasta que los llevaron con otros especialistas donde los valoraron con el síndrome de Asperger. Las citas que se dan en la institución no son de manera consecuente porque hay demanda de pacientes, les realizan un estudio socioeconómico para ver cuánto será lo que deben cubrir.

Tanto en USAER como en CRIRH, son servicios que atienden a niños con síndrome de Asperger, el primero, lo apoya a incluirse en un aula, mejorar su comunicación y sus habilidades sociales dentro de la escuela, y el segundo le brinda terapias de lenguaje, psicología, pedagogía, znoezelen (estimulación multisensorial) u

ocupacional, en esta última área, va hacia las problemáticas que tengan en motricidad fina y sus habilidades adaptativas, pero de manera más personalizada. La institución puede brindar el apoyo en todas las áreas que se requiera o sólo en las que presente más dificultades el niño.

Cabe destacar, que los apoyos que brinda el CRIH son generales para las personas que presentan Trastorno del Espectro Autista, por lo que se considera que algunas áreas apoyan a los que presentan el síndrome, sobre todo a las que se refiere psicología y ocupacional, específicamente, habilidades adaptativas, ya que es donde presentan dificultades si no son orientados de manera pertinente. A pesar de eso, tanto la mamá de Diego como la de Ángel, dejaron este servicio al ser atendidos por USAER, al ingresar a la primaria. En Diego refieren que el niño se saturaba de tareas, además que las citas eran en horarios de clase, por lo que prefirió que solo lo atendiera USAER.

En USAER reciben apoyos para socializar a través de pequeños talleres donde interaccionan en las actividades con otros compañeros que también son atendidos por ellos y con los padres de familia tocan temas sobre la comunicación asertiva y el autoestima de los hijos, además que de manera específica la trabajadora social les da sugerencias para trabajar en casa.

Las personas que tienen alguna discapacidad en el municipio cuentan con el servicio de educación, sin embargo, se tendría que ver que tanto impacto tiene en ellos para poder mejorar su desarrollo personal y desenvolverse en su contexto, sin ser excluidos. A lo que se refiere a Diego y Ángel, tuvieron que ir a varias instancias para que les dieran un diagnóstico certero y los pudieran orientar de manera pertinente.

Una de las actividades que emprende Educación Especial, es realizar una feria de las instituciones que ofrece, en el jardín del centro de Ixmiquilpan, para que la población conozca quienes podrían apoyarlos si tuvieran algún familiar con discapacidad, ya que en ocasiones son poco conocidas, o bien, las conocen pero no saben lo que brindan cada una de ellas, pero la feria no es de manera regular.

Por la poca atención que se percibe para los niños con esta condición, en Ixmiquilpan algunos padres de familia tuvieron la iniciativa de crear una asociación civil llamada “abrazitos autismo” ubicada en el Barrio del Fitzhi, donde apoyan a niños con autismo o síndrome de asperger, ayudan a personas que tiene un familiar con esta condición y desconocen sobre ello. Les brindan conferencias y talleres, tanto a papás como a docentes y puedan tener herramientas e intervenir de manera adecuada.

Cuando es el 2 de abril, día de la concientización de autismo, realizan una marcha por las calles principales de Ixmiquilpan para dar a conocer a la sociedad sobre cuáles son las barreras que presentan las personas con trastorno del espectro autista, y así, apoyen con su adaptación en sus necesidades y mejore su inclusión en la sociedad. Además, apoyan para el diagnóstico y conferencias con especialistas, uno de los que ha visitado la asociación ha sido el Psicólogo Eduardo Díaz Tenopala.

Otras actividades que han realizado son la kermes y la feria con la intención de invitar a la población a convivir con los pequeños para que no vean como un impedimento su condición. Sin embargo, tiene poco su creación, por lo que poco a poco se han dado a conocer con las diferentes actividades que han organizado en el municipio. En el caso especial de las dos familias, aún desconocen de ella y no han asistido a dicho espacio.

El 3 de diciembre se unen los servicios de Educación Especial y la asociación de “Abrazitos Autismo” para realizar un desfile y programa donde invitan a los padres de familia que reciben estos apoyos a participar por el día de la discapacidad y promuevan actividades de sensibilización para la población de Ixmiquilpan y puedan disminuir la exclusión y segregación para sus hijos.

La sociedad actual aún no se compromete con las personas que presentan una discapacidad o una condición “en el mundo de la modernidad líquida, la solidez de las cosas, como ocurre con la solidez de los vínculos humanos, se interpreta como una amenaza” (Bauman, 2008, p.28), no hay una responsabilidad por parte de la sociedad, por lo que se crean asociaciones con la intención de mejorar sus

condiciones, ya que la mayoría prefiere ver más por lo individual, que por los otros. No obstante, en ocasiones ni las familias afectadas conocen estas asociaciones que las pudieran apoyar en este recorrido y así mejorar las condiciones de los pequeños que tienen el síndrome de Asperger.

### **1.2.1.- El Barrio de San Nicolás y el Barrio El Carmen**

San Nicolás es un Barrio que pertenece a Ixmiquilpan, donde vive Diego, es un lugar con grado de marginación medio de acuerdo al INEGI. Son pocos los hablantes de la lengua hñahñu en la población adulta y algunos niños solo conocen algunas palabras, que son enseñadas por sus papás. La ocupación de los padres de familia es de agricultores, horticultores, comerciantes y empleados de servicios locales, algunas personas tienen que emigrar para Estados Unidos con la finalidad de mejorar su calidad de vida para sus familias, por lo que implica una separación de las familias, como paso hace algunos años con la familia de Diego, actualmente sus papás tiene dos negocios, uno de comida económica y otro de papelería.

Hay dos fiestas importantes; la feria dedicada a San Nicolás de Tolentino el 10 de septiembre y en el mes de febrero se festeja el carnaval, la participación de los vecinos de la comunidad son con disfraces, carros alegóricos y actividades socioculturales. El Barrio San Nicolás tiene un movimiento dinámico en cuanto a sus actividades económicas, por la diversidad de servicios que presta a los habitantes locales y por contar con una carretera que es vía turística.

El Barrio cuenta con los servicios educativos de nivel básico, tiene dos preescolares, dos primarias, en esta última, la misma infraestructura pertenece al turno matutino y vespertino. En los dos centros cuenta con USAER para atender a niños con discapacidad y problemas de aprendizaje. El USAER No. 6 atiende al de la mañana, donde se encuentra Diego con síndrome de asperger y otros casos de discapacidad, en el turno de la tarde es el USAER No.19 donde a diferencia de la escuela del turno matutino, está presenta más casos para ser atendidos. La secundaria es general, una institución muy demandada por la comunidad y localidades cercanas al lugar.

El Barrio del Carmen, es donde vive Ángel, es un lugar cercano al centro del municipio, cuenta con los servicios básicos, tiene varios locales que sus pobladores utilizan como sustento económico. El barrio no cuenta con escuelas públicas, solo con un colegio particular que abarca de preescolar a preparatoria, quizás sea el motivo porque Ángel estudie actualmente en otro Barrio, que es cercano a donde vive, lo mismo ocurrió con su preescolar.

No todos los habitantes tienen los recursos necesarios para entrar al colegio particular, por lo que buscan otras alternativas cercanas al lugar. Las características que presenta cada barrio, siempre recaerá en los dos pequeños, con Ángel, porque por no existir escuelas públicas en su Barrio, se tiene que trasladar a otras colonias para tener su educación, y con Diego, los apoyos que llegan de Educación Especial, le permiten tener especialistas en su escuela, además que para él es significativo las ferias de su pueblo.

### **1.3.-Dos escuelas primarias: un camino lleno de incertidumbres.**

Una escuela se va conformando como una institución con las relaciones entre los diferentes sujetos y la forma en que se organizan, tanto de los docentes, directivo, padres de familia y alumnos, así como las diferentes autoridades. Lo expresa Lidia Fernández:

Una institución es en principio un objeto cultural que expresa cierta cuota de poder social. Nos referimos a las normas-valor que adquieren fuerza en la organización social de un grupo o la concreción de las normas-valor en establecimientos, la institución expresa la posibilidad de lo grupal o colectivo para regular el comportamiento individual (Fernández, 1994, p. 17).

Una institución se va rigiendo de acuerdo a normas que lo demanda un grupo social para poder regular comportamientos desde lo individual. Es así, como en cada escuela los docentes van enseñando a los alumnos aprendizajes que lo pide un plan

y programas de estudio, pero al mismo tiempo brindan una educación desde aspectos culturales que se van conformando como institución.

### **1.3. 1.- Espacio físico de las instituciones**

Las instituciones donde están inscritos Ángel y Diego pertenecen al municipio de Ixmiquilpan. En lo que refiere a Diego, la escuela se llama Primaria General “Niños Héroes” ubicada en el Barrio de San Nicolás, con Ángel es Primaria General “Ignacio Zaragoza” en la colonia del Fitzhi, las dos son turno matutino, quienes comparten instalaciones con el turno vespertino.

Las dos escuelas son de concentración de diferentes barrios del municipio de Ixmiquilpan y Cardonal. La infraestructura de la escuela de Diego cuentan con 19 salones, que fueron remodelados hace algunos años y con Ángel son 16 salones, actualmente están construyendo otros salones, tienen una cancha con techumbre, una aula de medios, un aula de inglés, una dirección, sanitarios, un salón chico para USAER y una bodega. En la escuela de Diego, recientemente cimentaron un comedor que fue gestionado por la asociación de padres de familia para que los alumnos tuvieran un espacio donde consumir sus alimentos.

Los recursos con los que cuentan las escuelas son: una biblioteca escolar y de aula, en el último, los docentes son los encargados de proporcionarles los libros a los niños, y al finalizar el ciclo escolar deben ser entregados completos al siguiente docente que ocupara el aula, también hay proyectores, grabadoras, y algunas televisiones para los grupos superiores.

En cuanto a la infraestructura se puede apreciar que las dos escuelas son grandes, esto implica que hay espacios donde los alumnos pueden relacionarse entre sus iguales o con los docentes, como son las canchas, el comedor y los diferentes pasillos que hay entre los salones. Aunque también implica cómo sea la relación entre compañeros, y entre diferentes grupos, en los dos casos, se puede percibir

que cuando juegan entre compañeros de un grupo y los espacios que suelen utilizar son: el salón, los pasillos y de manera esporádica la cancha.

### **1.3.2.- Las relaciones escolares, espacios de interacción social**

Las dos instituciones cuentan con personal docente, administrativo y de apoyo que está conformado por un director(a), 18 y 9 docentes, en la escuela de Diego con dos administrativos, dos profesores de educación física, una profesora de computación, dos intendentes, dos profesores de inglés que son pagadas por los padres de familia, a diferencia de la escuela de Ángel, en lo administrativo, cada personal, es solo uno.

En estas dos instituciones se da una sociabilidad sincrética, ya que pertenecen a un mismo municipio, pero no hay una interacción directa entre ambas, las dos tienen a un alumno con síndrome de Asperger que las hace tener algo en común, Sastre en Bleger (1996) explica que la sociabilidad sincrética está depositada en pautas y normas que rigen para todos los individuos, y cada uno de los integrantes cuenta con esta seguridad de una manera en que ni siquiera llega hacer consciente de la misma. En cambio, ya dentro de cada institución se da una sociabilidad de interacción entre los que la conforman.

Los profesores tienen diferentes licenciaturas, pero la mayoría está relacionado con la educación, como el caso de los maestros que atienden a los dos pequeños, que tienen la Licenciatura en Educación por la Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Esto permite saber que tienen diferentes formaciones y con ello prácticas pedagógicas, es decir, maneras de llevar a cabo su trabajo con los alumnos. A su vez, la antigüedad que tiene cada docente es diferente, hay maestros con más de cuarenta años de servicio y algunos que es su segundo ciclo que trabajan, en lo referente al maestro de Diego, tiene doce años y la maestra de Ángel, tiene diez.

Tanto la formación del docente y los años de antigüedad, permite saber que en las instituciones se encontrarán una diversidad de pensamiento y esto incluye, como

son vistos y tratados los alumnos que presentan algún discapacidad o síndrome, las formas de organización y la relación entre colegas.

Se tiene la Unidad de Servicio de Apoyo a Escuelas Regulares (USAER) No.6 en las dos instituciones, en la escuela de Diego llegó el apoyo en el 2014, a partir de que el alumno ingresó a la escuela, por ser diagnosticado con autismo, ya que en preescolar lo atendía El Centro de Atención de Psicopedagógica en Educación Preescolar (CAPEP), y sugirió que se le diera un seguimiento al ingresar a la primaria, por lo que el director gestionó para que se brindará el servicio. Por otro lado, con Ángel ya estaba integrado a la escuela antes de que llegará el alumno, porque había otros casos de discapacidad.

Actualmente, el servicio está integrado por una psicóloga, una maestra de apoyo, una licenciada en comunicación y una de trabajo social; quienes realizan evaluaciones psicopedagógicas a los alumnos que presentan alguna discapacidad o síndrome para que puedan intervenir en las escuelas.

Es importante destacar, que el servicio de USAER, es una parte clave para los dos alumnos, pues según Attwood (2015):

Lo primero y más importante es que la familia y sus profesores necesitan un consejo de un experto en este campo, así como recursos y programas para las áreas específicas que afectan al niño. Las investigaciones y los servicios actualmente existentes dirigidos a niños con autismo han mostrado que su educación necesita en primera instancia de profesionales expertos (Newson, 1995). Lo mismo es cierto para el síndrome de asperger. (p. 195)

En otras palabras, la presencia del servicio, ayuda a que los padres de familia y docentes, tengan las orientaciones para poder brindarle el apoyo que requieren Diego y Ángel.

En lo que respecta a la matrícula de alumnos, en “Niños Héroe” es de 452, hay tres grupos por cada grado. En “Ignacio Zaragoza” son 384 estudiantes, algunos grados tienen tres grupos y otros son de dos, porque no hay suficientes salones para que sean tres de manera general, lo que implica que donde hay menos grupos, estén saturados de alumnos y sea poco el espacio dentro de los salones. Entre los estudiantes, se encuentran los que tienen dificultades para el aprendizaje, los de problemas de conducta, Déficit de Atención e Hiperactividad, los de discapacidad intelectual, y síndrome de Asperger, donde están inscritos Ángel y Diego, que es en primero y quinto grado.

En cuanto a las relaciones que permean en la escuela, esta desde lo instituido y lo instituyente, refiero a Fernández: “lo instituido (es algo fijo, lo estable) y lo instituyente (el cuestionamiento, la crítica y la propuesta opuesta o de transformación (Fernández, 1994, p. 36).

Lo instituido se refleja en las escuelas por los lineamientos que establece la normalidad mínima y en general la Secretaría de Educación Pública, ya que son tratados desde los Consejos Técnicos Escolares y los directores notifican de manera personal si alguien no lo lleva a cabo.

Lo instituyente se visualiza en ocasiones, cuando se da la oposición a lo que ya está establecido y se crean nuevas formas de relacionarse o de llevar la institución. No todos los docentes están de acuerdo o en cómo se dan las notificaciones de llamadas de atención, ya que algunos consideran que de acuerdo con el tipo de relación que se tenga con el directivo es como se hacen llegar, pueden ser flexible para algunos pero rígidos para otros.

Entre lo instituido y lo instituyente, también se puede observar la parte en que los docentes tratan la inclusión, lo que está establecido en los planes y programas vigentes con lo que realmente se lleva a cabo en las escuelas. En ocasiones se aceptan a los niños que presentan alguna necesidad educativa, pero no se da la

inclusión como tal, puesto que las acciones que se hacen diariamente, como darles un trato diferente en las aulas, trabajos desiguales o al limitarlos en algunas actividades, por suponer que no lo pueden realizar, sin intentar antes, son obstáculos que impiden que haya una inclusión. En ocasiones se da, por la falta de conocimiento o las condiciones que se den como escuela, pero dependerá de la mirada que tenga el colectivo docente. En lo que se refiere Ángel y Diego, desde lo particular se tratan los casos, y esporádicamente en los consejos técnicos escolares, por lo que se le da más peso lo que trabajan los docentes que están a cargo del niño, limitando a que haya más participación en la comunidad escolar.

En algunas situaciones los directores no suelen consultar a los docentes, lo que ocasiona disgusto, porque están involucrados acciones que harán los profesores, como puede ser la asignación de grupos, como lo menciona Etzioni (1999) sobre el poder normativo, que es cuando “se ejerce por aquellos que ocupan los rangos superiores para controlar directamente los rangos inferiores” (p.7)

### **1.3.3.- Organización pedagógica de la escuela primaria**

Los docentes al iniciar cada ciclo escolar realizan una ruta de mejora donde planean las actividades que se trabajarán durante el curso para favorecer los aprendizajes de los alumnos, siendo su fin como institución, de acuerdo de Anzieu (1997) es necesario tener claro los fines que se tienen como grupo y con respecto a cada integrante para poder definir fines secundarios que ayuden al fin último.

En la toma de decisiones se basan con la normalidad mínima y retoman los planes de estudios vigentes, además se consideran los diagnósticos de todos los grupos para que con base a las necesidades se propongan estrategias adecuadas, las cuales se realizan cuando los docentes van proponiendo para seleccionarlas,

Las estrategias que son esporádicas es en relación a los alumnos que presentan alguna discapacidad o síndrome, puesto que se engloban con los que tienen promedios bajos, y los docentes que los atienden intentan disminuir sus

necesidades pero de manera aislada. Como es el caso de Diego, quien todavía hay maestros que no lo identifican bien, o hay pocas acciones que generen sensibilización para la comunidad escolar, pues algunos alumnos todavía lo ven como un niño “enfermito” o “tontito”, pero realmente no saben que tiene, ni cómo deben tratarlo. En algunas ocasiones es por lo que les comentan sus papás o por prejuicios que se crean entre niños, comentó un compañero de Diego que al jugar con otros alumnos de otros grupos lo discriminan por no sabe jugar.

Los docentes que le han dado clases a Diego han tenido poca comunicación entre ellos, ya que solo las características generales que presenta el alumno se platican, pero no lo suficiente para que detecten los avances que tuvieron en el ciclo escolar, o algunas sugerencias que le ayudaron al maestro. El docente de cuarto grado, manifiesta que no hay un archivo desde dirección sobre los casos de alumnos con discapacidad, cuando atendió el grupo de Diego solo le informaron el grado que atendería y la cantidad de niños, otra maestra fue la que le informo sobre el alumno.

En lo que respecta al pequeño Ángel, es su primer curso en la escuela y la maestra comenta que ella se enteró de su condición después que ya se había inscrito. La reacción que tuvo la maestra al enterarse que tendría en su grupo a un pequeño con síndrome de Asperger fue de preocupación y sentimientos de porque es posible que exista esa enfermedad, por lo que se puso a investigar las características del síndrome, había escuchado hablar de niños con necesidades especiales, que en ocasiones tienen reacciones de desesperación, pero en Ángel solo observaba que hablaba muy poco y se desesperaba o gritaba cuando no veía a su mamá un poco antes de la salida de clases, poco a poco fue descubriendo otras dificultades.

En cuanto a los demás docentes de la escuela de Ángel, al enterarse sobre el pequeño le mencionan que las maestras que llevan más tiempo ahí, han tenido casos más severos de discapacidad y autismo. Ese comentario puede ocasionar que la maestra no logre tener confianza con ellas, porque piensan que no es un caso tan severo para generar alerta.

Se puede observar que la poca comunicación que se da entre el personal, puede generar angustias para el maestro que atiende al alumno con síndrome, Lapassade (1981) menciona que es necesario ver cuáles son las redes de comunicación para determinar los efectos sobre la circulación de la información, en los dos casos se da una comunicación estrella, expresa que “favorece el rendimiento, pero puede desarrollarse frustraciones y, como consecuencia manifestaciones agresivas” (p.140), ya que como hay escasa comunicación, se generan frustraciones de saber si van por el camino correcto o si hay avances o retrocesos con los pequeños.

Las estrategias generales de las escuelas que elaboran se complementan con las actividades que propone biblioteca escolar, puesto que hay diferentes comisiones que el directivo les asigna al inicio para que elaboren un plan y lo den a conocer, y así se complementa en la ruta de mejora, entre las comisiones es biblioteca escolar, acción social, áreas verdes, higiene, deportes y primeros auxilios. Lo que falta en esas comisiones, en especial biblioteca y acción social es fomentar actividades de convivencia que les permitan socializar entre alumnos, con ello, Ángel y Diego puedan tener espacios donde aprendan estrategias para adquirir habilidades sociales con sus compañeros de grupo, y toda la comunidad escolar, siendo esto un aprendizaje mutuo para fomentar la inclusión.

En lo que respecta al reglamento en la escuela de Diego, se elabora en conjunto con directivo y docentes, cada año se revisa por si se tiene que modificar algo, ya que durante el ciclo escolar se observa que faltaron algunas cuestiones que pudieran evitar problemas con padres de familias o alumnos. Ya en cada aula, los docentes son encargados junto con sus alumnos de revisar un reglamento de aula que los pueda regir para mejorar la convivencia escolar. Tanto el reglamento de escuela como el de aula, permiten regular las conductas de los alumnos, esto puede ser una manera de apoyar a Diego y Ángel, ya que si los docentes lo llevan a cabo, se podrán fortalecer los valores en los grupos y fomentar en ellos una sana convivencia donde se pueda reflejar la inclusión.

De acuerdo a Simms J.A. Simms T.H. (1972) “Cada párvulo y joven escolar encarnan sus propósitos y valores en las esperanzas que los maestros ponen en ellos... las respuestas de aprobación o desaprobación de los maestros ejercidas consistentemente de acuerdo a las normas del colegio, proveen de un mecanismo selectivo que refuerza la conducta deseable” (p. 70), las normas que tenga la escuela ayudará para regular comportamientos entre los alumnos durante su formación, lo cual implica que los docentes tengan un papel importante en este camino.

#### **1.3.4.- Dos grupos diversos: experiencias comunes**

Las relaciones que se establecen en un grupo en particular, permite comprender y conocer diferentes situaciones, se define como grupo a “un conjunto de personas que entran en interrelaciones entre sí, pero además y fundamentalmente, el grupo es una sociabilidad establecida sobre un trasfondo de indiferenciación o de sincretismo” (Bleger, 1996, p.70). En un grupo se establecen reglas o normas comunes, aunque en una primera impresión no se logran advertir pero están presentes.

El grupo de Diego está compuesto por 29 alumnos, lo cuales han permanecido juntos desde segundo grado, ya que inicialmente, era 28, pero en segundo se encontraba un alumno repetidor, son 14 niñas y 15 niños, quienes actualmente están en quinto grado y sus edades oscilan entre 9 y 11 años, en general es un grupo que se ha integrado. Como todo grupo hay alumnos más inquietos que otros, algunos más notables como es el caso particular de Enrique, quien en cuarto grado por su inquietud el maestro llegó a pensar que era el que presentaba el síndrome de asperger. En el grupo son dos alumnos que son atendidos por USAER, en primera instancia Diego por su condición, y la segunda alumna es Sandy, una alumna que fue diagnosticada por USAER con memoria a corto plazo, quien ha presentado más dificultades en el aprendizaje.

En lo que respecta al grupo de Ángel, son 32 alumnos, actualmente están en primer grado, apenas se están integrando porque vienen de preescolares diferentes, solo algunos alumnos son de la misma escuela. Sus edades oscilan entre 5 y 6 años, son 14 niñas y 17 niños. Aunque a diferencia del grupo de Diego, éste tiene problemas más severos de conducta, ya que hay varios alumnos que son inquietos durante las clases, en especial hay un alumno, que ha presentado dificultades con el resto de sus compañeros, donde trae antecedentes de su preescolar.

La maestra ha tenido que llamar de manera constante a los padres de familia de los alumnos que tiene mala conducta para tomar acuerdos que permita mejorar su comportamiento. Con Luis, el alumno con mayores problemas de conducta se ha llegado hasta situaciones legales con la escuela y los padres de familia del pequeño. Cabe mencionar, que Luis y Ángel, son los que atiende USAER.

Los dos grupos tienen matrícula grande, lo que ocasiona que los salones se encuentren con poco espacio y no tengan las condiciones necesarias para cantidades mayores de 25. También, implica que haya más demandas de necesidades para los docentes, pues la diversidad conlleva características específicas de cada uno. En los dos grupos interviene USAER, por los casos de los pequeños, pero aparte por problemas de conducta y memoria a corto plazo, lo que implica que los maestros designados para esos grupos tengan un trabajo más arduo.

### **1.3.5.- ¿Integración o inclusión? el caso de Ángel y Diego en la escuela**

A partir de que se integra el concepto de inclusión educativa en las escuelas regulares de nuestro país, las instituciones tienen que aceptar a los pequeños que presenten alguna una discapacidad o condición, pero ¿qué implica que alumnos con estas características estén inscritos en las escuelas?, México se ha integrado a los eventos internacionales en relación a los acuerdo para la inclusión educativa. Entre ellos la Conferencia Mundial de Educación para Todos (1990) y la Declaración

de Salamanca (1994), quienes respaldan la educación inclusiva para los alumnos que presentan alguna discapacidad.

Estos acuerdos a los que México se ha integrado, cambia la forma de ver a la educación, implica un cambio de enseñanza y aprendizaje en las aulas, se pretende que sea de calidad, ya que inclusión de acuerdo a la UNESCO se define como “una estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problemas sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje” (Coronel, 2017, p. 5) es decir, que se debe reconocer la diversidad de los alumnos como una oportunidad y no como problema. En las escuelas se tienen que distinguir que las diferencias siempre estarán presentes, que no habrá ningún niño igual y que todos tiene características y maneras de aprender diferentes.

Con la Reforma Integral de la Educación Básica en el 2009 (RIEB 2009) y el Programa Sectorial de educación (2007) se establecen las bases para que se sustituyera integración por inclusión, el primer término según Birch (1974) citado por Rafael Bautista (2002, p.39) “la integración educativa como un proceso que pretende unificar las educaciones ordinaria y especial con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios a todos los niños, en base a sus necesidades de aprendizaje”, con la integración educativa se pretendía que alumnos que tuvieran una necesidad educativa con discapacidad estuvieran en una escuela regular, aunque se centraba la que estaban inmersos, además no se tocaba a fondo el tema de la diversidad.

Al paso del tiempo la integración educativa fue evolucionando para llegar a lo que es inclusión educativa, donde menciona que “no tiene que ver con nada, de entrada, con los lugares. Es, antes que nada, un valor y una actitud personal de profundo respeto con las diferencias y de compromiso con la tarea de no hacer de ella obstáculos sin oportunidades” (Echeita, 2006, p. 104), aquí nos hace referencia que no solo es que los alumnos con discapacidad se inscriban a una escuela regular,

sino que también depende de las relaciones, las actitudes y las actividades que se generen en la comunidad escolar para atender al diversidad.

Además, los autores como Pearpoint y Forest, Strully y Strully y Stainback citado en Echeita (2006) consideran que el ideal de la escuela inclusiva sería:

Un lugar en el que todos los miembros, tanto los alumnos como los adultos, se sintieran acogidos y miembros en pleno derecho, valorados e importantes para su comunidad, donde nadie, por aprender por una forma distinta o porque tuviera características singulares de uno u otro tipo, se situara por encima o por debajo de los demás y donde todos estuvieran llamados a aprender lo máximo posible en relación a sus intereses, capacidades y motivaciones. La pequeña comunidad escolar así construida vendría a ser el sustento de los atributos de una sociedad verdaderamente humana y democrática (, p.96-97)

En definitiva, la integración educativa implicaba que los alumnos con alguna discapacidad, solo compartieran el mismo espacio que los demás alumnos, pero con diferentes actividades, la inclusión es un cambio más amplio, pues no solo es pertenecer a la misma escuela, sino que también se genere socialización y aprendizajes entre los alumnos, una forma de ver a todos por igual, con las mismas oportunidades de participar en las actividades, quizás sólo con algunas adecuaciones, pero no diferentes actividades, es decir, que no se vieran a los alumnos con discapacidad con lastima o que se les daba caridad lo que les ofrecían al dejarlos permanecer en las escuelas regulares, más bien, se tiene que ver como un derecho que se respalda por la ley, y que a la vez no solo se reduzca en la educación, sino también diferentes esferas como es la social, política, cultural y económica.

Específicamente, en nuestro país a partir de los años noventa, se han creado normativas obligatorias para que la inclusión se pueda lograr, según Arminee entre las más destacadas son: Ley General de las Personas con Discapacidad (2005), Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

(2012), Acuerdo 711 Reglas de Operación del Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa (2013), Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2013), Leyes y Normas Mexicanas, Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014 – 2018. Con estas reformas y normativas tratan de mejorar la inclusión dentro de nuestro país, ya que en ocasiones se confunde solo con la integración.

En el actual plan de estudios 2011 de educación básica, dentro del octavo principio pedagógico nos habla sobre el favorecer la inclusión para atender a la diversidad, específicamente se considera la educación como un derecho fundamental para crear oportunidades y reducir desigualdades entre los grupos sociales.

Es necesario que el docente promueva el reconocimiento de la pluralidad lingüística y las características de cada uno, fomentar que la escuela sea un espacio donde la diversidad se practique como un aspecto de la vida cotidiana. Para atender a niños con discapacidad el maestro tiene que crear estrategias diferenciadas para promover oportunidades de aprendizaje, participación y confianza en sí mismo, y se pueda combatir actitudes de discriminación.

A pesar de estos esfuerzos, todavía se puede observar que en la actualidad no se ha llegado a una inclusión como debería de ser, quizás por desconocimiento del tema o por creencias que se tienen. En el caso especial de las personas con síndrome de Asperger, uno de los impedimentos, es por el poco conocimiento que tienen las personas, lo que ocasiona que no reconozcan las habilidades que puedan llegar a desarrollar si son orientados de la manera correcta, contrariamente a las dificultades que pudieran presentar, y que se vayan adaptando a las circunstancias de su contexto, al mismo tiempo que sean aceptados por esas diferencias.

Skliar (2017) menciona que los nuevos retos de la educación inclusiva se resumen en cuatro cuestiones centrales:

Que se abran de verdad, incondicionalmente, las puertas de las escuelas públicas a los niños y jóvenes mal entendidos como “diferentes”; que el lenguaje del derecho no se enquiste apenas en una estructura político- formal sino en una ética de relaciones- una ética singular, una ética de la responsabilidad, de la afección -; que la organización de las escuelas modifique sus espacios y sus tiempos no ya en virtud de las pautas evaluativas externas sino en consideración de las particularidades de la vida interna de las comunidades escolares y que las prácticas educativas se concentren en una idea de enseñar a “cualquiera“, desprendiéndose de toda idea de “normalidad” y “control” sobre el aprendizaje. (p. 45)

Skliar expresa cuestiones importantes sobre la inclusión, aspectos que en las escuelas muchas veces se dejan a un lado, ya que no se logra dimensionar lo que implica realmente. No sólo conlleva apropiarse de un lenguaje o crear políticas, sino más bien, en cómo se relaciona en la cotidianidad de cada escuela, sin marcar las diferencias entre lo que se considera “normal o anormal”, ni querer controlar quienes son los que sí pueden aprender y quienes no, restringiendo solo a unos cuantos. Los docentes tendrían de abandonar estereotipos y apoyar a que todos los estudiantes logren un aprendizaje que les ayude a su vida, de acuerdo a su contexto y no a demandas externas.

En las dos instituciones donde están inscritos los pequeños con este síndrome, al parecer los docentes tienen intención de apoyar a los alumnos, pero hay desconocimiento de las diferentes discapacidades, cuando llegó Diego y Ángel, la mayoría no sabía a qué se refería autismo o el síndrome de asperger.

Esto lo expresa el profesor de cuarto grado de Diego “desconocía que es el síndrome, investigué, poco a poco fui empapándome de que es, fue poco lo que

investigué, desconozco en su totalidad como es el síndrome de Asperger. Si, investigue para saber cómo tratar al niño que iba atender por primera vez” (E1D-110618pag.3). El síndrome de Asperger es poco conocido entre los docentes, cuando se enfrentan a esta situación, les genera incertidumbre sobre ¿cómo deben tratarlo? ¿Cuáles son sus fortalezas o sus áreas de oportunidad?, interrogantes que quizás no se logran despejar en un ciclo escolar, pero que de acuerdo a lo que investigan y observan en el alumno, es como realizan algunas adecuaciones o intentan incluirlo, hay que considerar que a veces no es solo importante conocer la condición, sino también como es el niño porque independiente de su condición es un alumno que siente. Expresa Crozier que “todo problema material lleva consigo una parte apreciable de incertidumbre, es decir de indeterminación, en cuanto a las modalidades concretas de solución” (Crozier 1900, p. 20)

La misma situación le pasó a la maestra de Ángel, desconocía sobre el síndrome “estuve checando por internet como tenía que tratar a ese niño, y ahí veo muchas cosas, pero él no es severo, es lo que dicen las psicólogas.” E1A-221018PAG3. Aunque la mayoría de los docentes, busca a través de la tecnología informarse, no logran esclarecer dudas, sobre lo que leen y lo que se presenta en el aula. Pues no hay una base sólida que les permita tener un panorama general de todas las discapacidades, trastornos o problemas de aprendizaje para que puedan conocer o diferenciar entre sus estudiantes. Esto lo expresa el maestro de Diego cuando “Yo pienso que debería de haber más capacitación hacia mí, hacia los maestros.” E1D-040618PAG.25

Tanto el maestro de Diego como la maestra de Ángel, consideran que deben tener capacitaciones y orientaciones, para que puedan intervenir de tal manera que le permita a los alumnos lograr avances de acuerdo al grado que estén, puesto que ninguno tuvo dentro su formación lo que implicaba educación inclusiva y las diferentes necesidades educativas que se pueden encontrar al ejercer su práctica docente.

Dentro de las dos escuelas, los docentes en general tienen el concepto de inclusión, pero al llevarlo a la práctica es complejo, empezando por las dificultades que se dan al impartir sus clases y las actividades que les deben ofrecer a los alumnos que tienen alguna discapacidad como las relaciones entre la comunidad escolar para fomentar la diversidad.

Las dos escuelas cuentan con el servicio de USAER para que orienten a los docentes, sin embargo, hay diferentes puntos de vista sobre el servicio, porque algunos maestros que tienen mayor antigüedad en la escuela comentan que antes de llegar USAER, se trabajó con los grupos integrados, lo cual lo veían más benéfico que ahora, porque antes trabajaban más con los alumnos y en la actualidad los de USAER están muy poco tiempo en la escuela, las intervenciones con los niños son muy esporádicas, además que casi no hay comunicación con los maestros para cómo deben mejorar su práctica y ofrecer oportunidades de aprendizaje.

Se aprecia que hay una cierta resistencia de algunos profesores porque los alumnos estén dentro del salón de clases, al creer que los grupos integrados beneficiaban más a los alumnos, ya que están atendidos por especialistas, no obstante, se deja a un lado la parte en que los alumnos que presentan alguna necesidad educativa les beneficia más socializar y aprender junto con sus compañeros. La inclusión va más allá de una actividad, es promover la convivencia donde todos se sientan parte de una misma comunidad, sin importar sus características particulares y sin llegar a sentirse menos.

De manera particular los de USAER les dan sugerencias a los maestros que atienden a niños con discapacidad o condición, pero por la demanda de actividades, no son frecuentes las orientaciones con los docentes, lo que ocasiona que no logren tener una base sobre lo que tienen sus alumnos y como pueden apoyarlos, esto implica que no haya un conocimiento sólido sobre la materia. Refiere Attwood (2015) que:

Otro factor importante que facilita una inclusión en la clase es que el profesor tenga acceso a asistencia práctica en términos de tutoría y consejo de un especialista en esta área. También es importante que

el profesor tenga apoyo emocional y práctico de colegas y de la administración de la escuela. El profesor y la escuela tendrán que proporcionarle al niño algunos permisos especiales. (p. 199).

En este sentido, para que haya una inclusión implica que los maestros que atienden a los niños con síndrome reciban el apoyo de sus compañeros, del director y los servicios de USAER, para que el niño pueda ser atendido de la mejor manera y logre avances significativos, que el docente no sienta que está solo, y que es el único responsable. Como menciona Crozier debe haber una organización social más racional:

Un proceso de creación colectiva a través del cual los miembros de una determinada colectividad aprendan juntos, es decir inventan y determinan nuevas formas de jugar el juego social de la cooperación y del conflicto (en pocas palabras, una nueva praxis social), y que adquieran las capacidades cognitivas, de relación y organizativas correspondientes. Es un proceso de aprendizaje colectivo que permite instituir nuevos constructos de acción colectiva que crean y expresan una nueva estructuración del o de los campos. (Crozier, 1990, p. 29).

Se puede apreciar que las dos instituciones aún no tienen una comprensión de inclusión e integración, o aunque se tenga, se observa difusa al implementarla, porque se piensa que el alumno es mejor atendido desde lo individual que estando con el grupo, o que por el sólo hecho de estar en el grupo ya está incluido, pero la inclusión como ya se mencionó implica las relaciones que se generan dentro del salón para facilitar su aprendizaje al interactuar con sus iguales. "...pero tengo que darle la clase pero ahí en su lugar, y a él nada más, a nadie más, pero esto es imposible, en este tipo de escuelas, ni en una particular hacen eso" (E1A-221018 PAG.12), se infiere como los docentes en su quehacer cotidiano hacen algunas acciones para tratar de cubrir algunas necesidades particulares de los alumnos, pero se les va complicando, al mismo tiempo, que se deja a un lado la importancia

de socializar entre iguales, sobre todo porque tanto Diego como Ángel, requieren de esas habilidades de compartir y dialogar con sus compañeros.

De acuerdo a las especialistas de USAER, que se personalice la clase al alumno con síndrome de Asperger puede ser una buena estrategia, sin embargo, es complicado cuando el grupo es numeroso, y en los dos casos se presenta este fenómeno, al contrario que “se recomienda un aula preferentemente con pocos alumnos, ya que responde bien a una clase tranquila, bien ordenada y con un ambiente de aliento más que de crítica” (Ángeles et al., 2015, p. 71).

Sin considerar que dentro del salón, suelen haber otros alumnos con necesidades educativas, y los docentes le dan prioridad al caso más severo que al niño que presenta Asperger, como es el caso de Ángel, quien en su grupo hay alumnos con problemas de conducta donde la maestra les tiene que poner atención antes que a él, por ser casos severos que afectan la armonía del grupo, esto lo expresa la maestra de comunicación:

A la mejor la maestra no le puede dedicar mucho tiempo, porque están sus niños de conducta, y los de conducta son muy disparados, la maestra esta con uno y con otro, y él necesita que lo apoyen para hacer sus actividades, pues ya no, a lo mejor a pesar que si no ha sido que digamos muy difícil el proceso de adaptación, pues eso, nos da a pensar que si la maestra le diera más tiempo y más atención, el estuviera mejor, y usted lo vio, son muchos niños, hasta siento que están apretados y hasta me desespero, porque son muchos y el salón esta chiquito, y no es adecuado para él, a lo mejor. (E3A-120319PAG.26)

Los alumnos con Asperger, no muestran malas conductas que pueda generar caos dentro del salón, son tranquilos y muchas veces pasan desapercibidos, a diferencia de otros alumnos. Por lo que consideran que son alumnos que no causan problemas, pero eso impide que haya una buena inclusión, pues por no ocasionar

dificultades, se puede considerar, que es ignorado a pesar de las dificultades que enfrentan en la escuela.

Hay una coyuntura con la atención que reciben los alumnos con discapacidad o que tienen una condición, porque la coyuntura es entendida como el “nivel más inmediato de la realidad social, el espesor de la superficie, y a un segmento de tiempo corto específico, aquel en el que se condensa tiempo social.” (Osorio, 1998, p. 78), se está dando una crisis en el ámbito educativo, en el discurso se consideran las leyes, acuerdos y los centros de educación especial, pero en la vida cotidiana hay situaciones en que los alumnos no tienen las condiciones adecuadas para poder disminuir algunas dificultades que se les presentan, hay exclusión o desconocimiento, como es el caso del síndrome de Asperger, que la mayoría no saben cómo tratarlo y apoyar a los niños que presentan esta condición.

#### **1.4.- ¿Cómo miran los otros a los niños con síndrome de Asperger?**

La cultura que se tiene sobre las personas con discapacidad o que presentan alguna condición, es que tienen menos habilidades a diferencia de los demás y que estas carencias les impiden adaptarse a su contexto para desarrollarse de manera óptima dentro de las exigencias que se van dando en la sociedad. A través del tiempo, no se ha logrado cambiar las perspectivas en su totalidad, sin embargo, ha ido dando pasos aunque de manera lenta.

En relación al síndrome de Asperger, la forma en como se ha ido visualizando ante la sociedad ha ido cambiando a través de la historia.

##### **1.4.1.- ¿Trastorno, síndrome o condición?**

En la vida diaria es frecuente que nos preguntemos ¿Cómo debemos dirigirnos con las personas que tienen el síndrome de Asperger? De tal manera que no se mire una exclusión o se menosprecien, es importante considerar desde el lenguaje que se utiliza, por ello, es necesario saber en qué consiste los términos de trastorno, síndrome y condición para utilizarlo de manera adecuada y que se pueda dar una

inclusión en la sociedad, y no sea una forma de etiquetarlos para hacerlos sentir menos.

Según Attwood (2015) considera que nombrar síndrome de asperger provoca que las personas por desconocer, se muestren interesados en saber ¿De qué trata?, porque nunca han escuchado hablar del término y con ello, se explica de una manera más práctica las características que implican, sin que se alarmen. Aunque por otro lado, hay un riesgo de ser etiquetados después de ser diagnosticados por ver más al problema que a la persona, y se reconozca más los síntomas que el ser humano con sus emociones, fortalezas y debilidades.

Con Diego y Ángel, el término de síndrome de Asperger en la comunidad escolar, en especial a sus docentes y padres de familia, fue algo nuevo, pues anteriormente no habían escuchado, lo que les llevo a interesarse y buscar información, pero quizás desde saber sobre la situación de sus alumnos y sus hijos, los llevo a tratarlos diferente a los demás y sobreprotegerlos.

Antes de poner énfasis en la discapacidad, la sociedad tendrá que considerar la persona, poner énfasis en sus habilidades, y que es una persona diferente como el resto de la población, es reconocer la diversidad.

Actualmente, el psicólogo Ernesto Reaño (2019) citado por Eduardo Díaz Tenopala (2019), refiere sobre la importancia de la sensibilización y concientización sobre el tema, ya que para él, es mejor utilizar la palabra condición al dirigirse a ellos, porque científicamente es más adecuado y es una manera de expresar más humanidad, sin ser excluidos o etiquetados. El término de condición alude a un conjunto de características inherentes que forma parte de su naturaleza, es permanente en su ser, porque no depende de algo externo; lo que implica que al utilizar la palabra puede cambiar de manera esencial la perspectiva, dado que son personas diferentes por tener una forma de mirar el mundo, de percibir a los otros, de sentir y dejar de sentir, de comportarse, y que al final diferente como todos. Aunque, es

un concepto que pocos utilizan, los especialistas que pertenecen a USAER manejan el término para referirse de la situación de Diego y Ángel.

La apreciación de condición, permite crear un ambiente más inclusivo para las personas con esta condición, puesto que ya no se verá como trastorno que supone como algo que se desvía de la norma, del modelo que debió recibir, y que señala un error. Porque en la mayoría de ocasiones, se les pone la consigna de tener que vivir a la manera de los neurotipicos, personas que según se definen como “normales”, cuando cada ser humano tiene una forma de percibir al mundo, y debería ser respetada, ya que hay una diversidad de pensamiento y formas de concebir una realidad.

Las posturas de Díaz con Attwood, se deben plantear en esta modernidad líquida, donde está saturada de información, y como refiere Bauman (2008) que se aprenda el arte de vivir en un mundo sobresaturado de información, así como preparar a las próximas generaciones, para que puedan discernir y ver cual más lo apoya a la sociedad en su conjunto, sin excluir o etiquetar y fomentar la diversidad.

#### **1.4.2.- ¿Cómo los visualizan en la escuela?**

Por la falta de conocimiento sobre la condición de Diego y Ángel, los alumnos, padres de familia y docentes, tienen maneras particulares de visualizar a los alumnos, quizás en ocasiones, no son las más adecuadas para formar una comunidad inclusiva, puesto que la forma en que hemos sido educados, las costumbres, creencias y valores han sido limitadas respecto al tema. Si bien, sabemos que deben de recibir apoyo pero ¿Cómo no hacerlos sentir menos o como si fueran extraños en este mundo?

La maestra de USAER refiere que son niños que “Dentro de los niveles síndrome de Asperger es el nivel más alto, son alumnos en los cuales pueden estar mayormente integrados y tienen mejor aprovechamiento en la escuela y hay un alto grado de escolarización” (E3D-040618PAG.10), es decir, los especialistas los ven

como personas que dentro de los niveles del espectro autista, pueden ser más incluidos dentro del ámbito escolar, que pueden llevar una escolarización regular, y lograr avances significativos si son apoyados de manera apropiada. Por el contrario, las comunidades escolares en donde están inscritos los dos pequeños, aún existen formas especiales de mirarlos.

El maestro de Diego narra que cuando hablaron sobre el tema de discapacidad en clase, algunos de sus compañeros expresaron que era como Diego, “Si tiene una discapacidad.... Así como de tontito.” (E1D-040618PAG.15), por lo que percibió que no tenían una manera clara de cuál era su condición de Diego, el docente considera que Diego no presenta discapacidad, pues refiere que “Yo no veo ninguna discapacidad...discapacidad es uno que no pueda caminar, no puede ver, pero Diego lo veo completo” (E1D-040618PAG.15). Les enseñó a los alumnos que deben de respetarlo y apoyarlo en las clases. Se puede apreciar que el maestro promueve la inclusión en su grupo, al considerar que Diego lo ve completo como una persona que aprende y siente, más allá de su condición, esto generará que los niños acepten la diversidad como algo natural, desde el ejemplo del maestro.

Al realizar una entrevista con algunos de los alumnos del salón expresan que:

“Cuándo te refieres que tiene un problema, ¿A qué te refieres específicamente?

Efraín: porque no sabe

Zahira: porque no aprende rápido

Diana: tarda en aprender

Zahira: Le cuesta trabajo” (E4D-280618PAG.11)

Como se puede ver, los alumnos perciben que Diego tiene problemas de aprendizaje, y que necesitan protegerlo si algún alumno de la escuela lo molesta o lo ofende, ya que algunos desconocen que tiene una condición, y lo excluyen de algunos juegos por pensar que no sabe.

Para el caso de Ángel, la maestra se muestra preocupada por el pequeño, se siente afectada por las situaciones que pasan los alumnos cuando tienen alguna discapacidad, con Ángel le da sentimiento porque ella desconocía que hubiera

personas con esa condición, aunque en el momento de la entrevista lo manifestó como una enfermedad.

Al inicio del curso la docente se enfrentó con las formas negativas de expresarse de sus alumnos hacia el niño, ya que los alumnos que presentan mala conducta lo molestaban diciendo que era un enfermo, que no era un niño “normal”, palabras que ella consideraba que eran fuertes para su edad, y ocasionaba que los demás alumnos lo quedarán viendo de forma extraña, ese ambiente era muy incómodo para Ángel.

Por la situación que se generó en el salón, la maestra tuvo que intervenir y explicó al grupo que Ángel no presentaba ninguna enfermedad y es normal como todos los demás, que por lo regular podemos observar en lugares cotidianos personas que traen muletas, están en sillas de ruedas que presentan alguna dificultad, pero que no por eso se les va decir que no son normales o enfermos, además que Ángel estaba recibiendo apoyo de especialistas.

En este sentido, la maestra en la forma en que expresa que la condición de Ángel es enfermedad, no lo hace de manera despectiva, más bien, hay un sentimiento hacia su alumno de preocupación, pero que el lenguaje que utilizó pudiera confundir sobre cómo lo visualiza, sin embargo, el trato diario que recibe de ella hacia él, es como uno más de su grupo, esta situación se puede observar en las diferentes clases que fueron observadas.

En lo que concierne, a los padres de familia los papás de Diego se refieren que tiene un problema de aprendizaje, pues ha sido la forma en que se acercan cuando es inicio de ciclo escolar y cambian de maestro, a diferencia de Ángel, que su mamá lo considera que es un niño normal, que tiene problemas de lenguaje, porque los especialistas le dijeron sobre su condición, y ella ha investigado sobre las características, pero dice que su hijo han sido solo etapas.

El poco conocimiento que tienen los padres de familia sobre la condición de los alumnos les lleva a no saber cómo hablar sobre su hijo, por el mismo miedo que la mayoría de los padres sufren al saber que su hijo tiene alguna discapacidad, les

origina incertidumbres de cómo lo verán las demás, y que los lleguen a etiquetar o a rechazar.

Al apreciar las diferentes formas de ver como visualizan a los pequeños, se puede notar que hay varias incertidumbres por no saber cómo dirigirse con él, sus compañeros saben que les cuesta aprender algunas cosas que se ven en la escuela, y que los diferencia del resto de los demás. Aunque el maestro les explique, no les ha brindado las herramientas necesarias para dirigirse y tratarlos, generar en ellos el concepto de diversidad, para que comprendan que en un salón de clases nadie puede ser igual, pero que tiene que haber igualdad y equidad para las diferentes actividades que se dan de manera cotidiana.

#### **1.4.3.- Me percibo distinto, pero no sé cómo remediarlo.**

Así como es importante saber cómo las personas miran a las personas con asperger, también es sustancial conocer como ellos se sienten y el concepto que tienen sobre sí mismos. Las personas con esta condición, conforme van creciendo van siendo conscientes de que algo pasa con ellos, pues miran las dificultades que van presentando en su vida cotidiana a diferencia de las demás personas que están a su alrededor.

Diego es un niño que su mamá lo apoyado de acuerdo a su alcance y a sus creencias, ella de manera regular le dice que es un niño muy guapo, entonces cuando se le cuestiona a Diego, ¿cómo es? Su respuesta siempre será que es “muy guapo” o “bien, guapo”, quizás de pequeño lo hacía solo por repetición de escuchar a su mamá, pero con el paso del tiempo el niño de acuerdo a la psicóloga ha ido interiorizando ese concepto, pues en esa parte el niño siempre se ha sentido con una buena actitud, aunque no logra describir más características de él, cuando alguien se lo pide.

Ahora bien, el hecho de saber que es guapo, no quiere decir que tenga un concepto del todo positivo, pues en las observaciones que se realizaban en el salón y en el recreo se podía apreciar que había momentos en que miraba a sus compañeros

porque ellos participaban o platicaban entre ellos, pareciera que el identifica algunas limitantes que tiene a diferencia del resto del grupo.

Los niños con síndrome de Asperger llegan a un momento de su desarrollo en el que toman conciencia de que son diferentes a los demás. Esto suele seguir a un periodo en el que son conscientes de estas diferencias, a las que restan importancia o cuya causa atribuyen a los demás. La constatación de “las diferencias” ocurre en distintos momentos según los niños. Algunos les ocurren mientras todavía están en la Escuela Primaria, mientras que para la mayoría es en Secundaria, durante la adolescencia. (Thomas, 2002, p.51)

Se puede interpretar cuando su maestro de Diego en cuarto grado, al inicio del ciclo escolar los alumnos le comentaban que le tenía que poner trabajo especial como en tercero, y Diego respondía “me ponen porque yo no sé” (E1D-040618pág. 8), de cierta forma al ponerle las actividades diferentes dentro de clase, le hacía suponer que algo andaba mal en él.

Con Ángel, la psicóloga expresa que durante la evaluación psicopedagógica, en lo que respecta a su área las pruebas que le realizó en lo emocional salía un poco con tendencia a retraimiento, pero no relacionado a su personalidad sino a su condición, que lo denomino como sentimientos de inadecuación intelectual, ya que el niño se percibe distinto, pero no sabe cómo remediar esas diferencias que observa con sus compañeros, lo que genera frustración en el pequeño, pues observa que algo pasa, y más cuando es objeto de burlas, pues la docente comenta que observa que se fastidia escuchar a sus compañeros burlarse por los problemas que presenta de lenguaje o las dificultades que tiene en las actividades.

Con estas situaciones que vive Ángel, genera que se vuelva un niño inseguro y tímido, porque duda de los ejercicios que realiza en clase, y se va dando cuenta que en ocasiones no logra lo que sus demás compañeros hacen, “las personas con síndrome de Asperger son muy vulnerables a situaciones antagónicas y que

demandan un gran esfuerzo. Presentan poca tolerancia a la frustración. Esto les provoca sentimiento de minusvalía” (Ángeles, et al, 2015, p. 97).

Las experiencias que van teniendo Diego y Ángel, les permite distinguir que hay algo en ellos, que se les dificulta hacer cosas que a otros realizan sin ninguna dificultad, y aunque haya un intento, suelen fracasar, lo que implica que tengan un concepto pobre de sí mismo, y la adaptación a situaciones sea lenta.

Con este primer capítulo se pudo adentrar al contexto de los dos pequeños, lo que permitió visualizar cuáles son los espacios en los que se han desenvuelto en la vida cotidiana. El municipio de Ixmiquilpan, donde son originarios Ángel y Diego, cuenta con los servicios de educación especial y un CRITH, espacios que atienden a niños con síndrome de asperger, pero en ocasiones pasan por diferentes diagnósticos antes de detectarles el síndrome.

En cuanto a las instituciones en que están inscritos se puede percibir que la comunidad escolar desconoce las características del síndrome, las dos escuelas tienen matrícula grande y cuentan con el apoyo de USAER, pero son atendidos con mayor frecuencia los alumnos que tienen situaciones más severas, quizás por la manera tranquila en que se desenvuelven en la escuela Ángel y Diego. Estas situaciones han provocado que los procesos de adaptación y relación escolar sean más complicados, ya que las escuelas solo realizan intentos, pero que faltan algunos elementos necesarios que favorezca una verdadera inclusión.

Los docentes a pesar de que tienen claro el concepto, en la práctica se torna complejo, porque se sienten poco preparados, a pesar de los esfuerzos que realizan en su práctica cotidiana, la diversidad que hay entre los dos grupos en los que se encuentran los niños genera episodios de conductas inadecuadas o de cómo son percibidos entre la comunidad escolar, lo que ocasiona que tanto Diego y Ángel, sientan esas diferencias provocando afectación en su autoestima.

Las relaciones sociales que se desencadenan dentro del aula de una manera más detallada, las podremos revisar en el siguiente capítulo, para conocer, interpretar y comprender la realidad del contexto escolar de Ángel y Diego, las interacciones que

se generan al jugar y trabajar en equipo son parte fundamental del desarrollo que tiene cada pequeño para poder adaptarse a una vida social.

## **CAPITULO II. LA INEVITABLE HORA DE SOCIALIZAR EN LA ESCUELA, UN RETO PARA LOS NIÑOS CON SINDROME DE ASPERGER**

Es común que en las aulas los docentes se enfrenten a un sinnúmero de situaciones que pueden impedir que realmente se logren los propósitos de la educación, uno de ellos es reconocer que su grupo nunca será homogéneo, cada grupo que recibe tiene características distintas, además de que cada niño también trae una formación diferente desde su hogar y su tránsito con otros profesores, día a día los docentes vivimos nuevos retos, ante esta diversidad. Sin duda, uno de los más complicados es atender a un pequeño con alguna discapacidad o síndrome, donde la mayoría de los docentes no estamos preparados y los alumnos presentan diferentes dificultades.

En este segundo capítulo, se da a conocer dos de esas realidades, en este caso me refiero a Diego y Ángel, pequeños que fueron diagnosticados con síndrome de Asperger, donde se narra cómo es su realidad entorno al área de habilidades sociales, una de las áreas más afectadas en su vida personal y escolar, que en ocasiones puede ser invisible para algunos, ya que lo consideran como simple timidez o un niño antisocial, que no le gusta relacionarse con sus compañeros de clase, vecinos o maestros, pero que en realidad es parte de su condición.

### **2.1.- Diego y Ángel tiene un mundo aparte de los niños**

Diego y Ángel, son dos niños que se inscribieron a una escuela primaria con la intención de continuar con su formación, pero a diferencia de sus demás compañeros, ellos presentan características particulares que los definen en el grupo. En el caso de Diego, cuando ingresó a primer grado en la Escuela Primaria General “Niños Héroe” ubicada en San Nicolás, Ixmiquilpan, la mamá mencionaba a la maestra que tiene autismo, pero al realizarle un diagnóstico psicopedagógico por parte de la Unidad de Servicio para Escuelas Regulares (USAER), especialistas que le realizaron diferentes pruebas, llegaron a la conclusión que tenía Trastorno de Espectro Autista (Síndrome de Asperger).

Con Ángel, cuando llegó a primer grado ya traía un diagnóstico con el síndrome, el cual se considera como:

Un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) de carácter crónico y severo, que implica la alteración cualitativa del desarrollo social y comunicativo e intereses restringidos y estereotipados producto de la rigidez mental y comportamental. No lleva asociado retraso mental o retraso grave del lenguaje. Está encuadrado dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Las características que describen un cuadro de SA se organizan principalmente en tres áreas que son comunes en los TEA” (Coto, 2013, p. 8)

Quien presenta el Síndrome de Asperger (SA) no tiene ningún retraso mental o de lenguaje, porque son alumnos que tienen un coeficiente intelectual “normal”, pero presenta dificultades en las habilidades sociales y comunicativas, hay problemas al querer socializarse con sus pares, familiares o cualquier otra persona. Tienen dificultades con el pensamiento abstracto, no pueden distinguir una metáfora, el doble sentido o refranes, sólo se comunican de manera literal, ya que le cuesta comprender.

El alumno Ángel, a diferencia de Diego le diagnostican que tiene Trastorno del Espectro Autista (Síndrome de Asperger) en tercero de preescolar, valorado por una psicóloga especialista en el tema y corroborado por USAER en primer grado de primaria.

Cuando ingresaron a la escuela primaria Diego y Ángel se les percibió diferentes cambios al relacionarse con sus iguales “en la educación primaria, no obstante, toda la tranquilidad previa ira dando paso a una nueva situación en las dificultades y las limitaciones serán cada año más evidentes. Desde ese momento irá distanciándose cada vez mas de sus iguales, lo que no hará sino aumentar su soledad” (Equipo Deletrea, 2004, p. 42)

Diego y Ángel tienen dificultades para relacionarse con sus demás compañeros dentro del aula y en el recreo porque se integran poco y su comunicación es deficiente. Actualmente, Diego se encuentra en quinto grado, tiene once años y es un alumno de complexión robusta, tez blanca, cabello color café, estatura mediana, ojos grandes, cara redonda, pocas cejas y de poca expresión, en su aspecto se puede notar que su familia lo procura en cuanto a su uniforme, pues se presenta bien vestido.

Ángel es un niño de seis años, quien cursa el primer grado de primaria, es un pequeño de complexión delgada, estatura mediana, tez blanca, ojos cafés y cabello negro, de igual forma se nota que cuidan su aspecto.

Durante los cuatro años que ha permanecido en la primaria Diego ha presentado una serie de dificultades con sus compañeros a diferencia de los demás y Ángel también sobre todo en esa transición de preescolar a primaria donde se da un cambio de escuela, compañeros y espacio, de acuerdo a Cobo y Moran 2013, hay teorías que intentan explicar cuáles son las causas de las dificultades del síndrome de Asperger, las cuales mencionan que son acercamientos parciales para entender el funcionamiento cognitivo y socioemocional, como es la teoría de la mente, teoría de déficit en función ejecutiva y la teoría de déficit en coherencia central.

En lo que se refiere la teoría de la mente, menciona que es:

La capacidad que tenemos las personas de establecer una representación interna de nuestros estados mentales, y la de los demás, tales como son los deseos, creencias e intenciones...En este sentido esta teoría propuesta por Simon Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith, explica las dificultades que presentan las personas con Síndrome de Asperger al no ser capaces de comprender ciertas situaciones que no quedan explícitas en determinadas situaciones sociales tales como las siguientes: predecir ciertas conductas en los demás, interpretar el doble sentido en una conversación, así como a no comprender las bromas, chistes, la ironía, poseen una baja

reciprocidad emocional y poca sensibilidad a las señales sociales.”  
(Cobo y Moran, 2013, p.20)

Con la teoría de la mente se puede entender que una de las dificultades evidentes en ellos, es la falta de las habilidades sociales, entendidas como: “aquellas conductas para interactuar y relacionarse con los demás de manera efectiva y mutuamente satisfactoria” (Caballero, 2005, p.19), es decir, la forma de cómo nos relacionamos con las personas de nuestro alrededor, llámese familia, compañeros o vecinos de nuestra comunidad, cómo interactuamos con ellos para poder convivir de una manera armónica.

Además, Caballo (1986) citado en (2005) expresa que está relacionado con la conducta socialmente habilidosa, la cual la define como el “conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa sentimientos, actitudes, deseos, u opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas (p. 6)

Las habilidades sociales incluyen comportamientos, pensamientos y emociones que nos permiten relacionarnos con los otros, así poder lograr lo que queremos y que nadie nos impida lograr nuestros objetivos. Se tienen que saber enfrentar escenarios, como el poder pertenecer a un grupo o responder cuando somos objeto de burlas.

Zardain y Trelles (2009) expresan que “En el desarrollo de cualquier niño, las habilidades sociales (HHSS) se adquieren intuitivamente, por observación, modelado y regulación ambiental (refuerzos, castigos, extinción...).Las personas con SA suelen relacionarse con los demás y tener amistades, pero carecen de mecanismos necesarios para que aparezca este aprendizaje intuitivo...” (p. 23).

El niño que tenga esa condición, puede verse disminuido para desarrollar las habilidades sociales de manera natural como lo hacen los otros pequeños de su edad. En tal caso, los docentes tendríamos que estar alertas para facilitar

situaciones que los apoyemos a saber lo que tiene que hacer en los diferentes casos que se den. En ocasiones, no se le ayuda en ese aspecto por desconocer las características que ellos presentan, se confunde con una persona antisocial, que no le gusta estar con los demás, convivir e incluirse. Se cree de manera errónea que todo niño con observar podrá lograr aprender lo necesario para relacionarse con sus pares, familiares y profesores. Es por ello, que se le tendría que apoyar para mejorar su proceso de socialización, que es entendida como “la adquisición de valores, normas, costumbres, roles, conocimientos y conductas que la sociedad le trasmite y le exige” (López, 1995, p. 74), enfatizar en la conducta que se exige como sociedad, pues a veces como no son las que la mayoría realiza o no son acordes a lo esperado, puede crear aislamiento.

Esto se puede observar cuando la pedagoga mencionaba que a Diego “Se le dificulta socializar con sus compañeros, se le dificulta incorporarse a las actividades, juegos con sus compañeros, en ocasiones prefiere quedarse solo” (E3-040618Pág.4). El alumno opta por estar solo, pero no porque quiera, sino porque no sabe cómo acercarse a sus compañeros, ya que parte de su condición le impide saber relacionarse, esto lo sustenta la psicóloga cuando realiza la comparación de los dos alumnos “Psicóloga: ....aquí Diego, se le ve mayor interacción, esa intención por querer interactuar socialmente” (E3A-12032219Pág.6)

Kelly (1982) expresa que las habilidades sociales son conductas identificables y aprendidas que emplean las personas para un reforzamiento del ambiente en el que se encuentran, en otras palabras, algunas habilidades sociales pueden darse de manera intuitiva o por observación, pero otras tendrán que ser aprendidas con apoyo de otras personas, por lo que no se debe dar por hecho que todos los niños van aprender de la misma manera, en especial, un niño con síndrome de Asperger.

Argumenta la psicóloga, que Diego tiene la intención de querer estar con sus compañeros, pero se le dificulta, realiza intentos “Diego, por ejemplo te dice: -Niño, quiero jugar, préstame tu pelota, no te dice quiero jugar, préstame... no te dice, bueno, ¿puede jugar contigo? o para empezar, ni siquiera lee si quieren jugar con el... ” (E3A-12032219Pág.5.)

Dentro de clase, que es un lugar para relacionarse entre pares “Diego no interactúa con sus demás compañeras, no pregunta cómo le van hacer o si está bien o mal, hace solo la actividad y de acuerdo a lo que se le pida, pero solo, sin hablar con sus compañeros” (O3D-150518Pág.4), a diferencia de los demás alumnos, Diego está en su lugar y realiza las actividades, que por cierto, es uno de los últimos de la fila, es un alumno que no platica con los demás estudiantes a diferencia de niños que tiene que llamarles la atención constantemente y sentarlos cercar de su lugar, Diego solo observa en momentos al maestro y después a los niños, pareciera que está ausente. En la entrevista con el docente explicaba que no le gusta conversar con sus compañeros, pero considera que no es que sea malo, sino que se “cierra”.

Al referir la expresión se “cierra” va encaminada a percibir que el niño no desea conversar con los demás, sin embargo, quiere relacionarse, pero no sabe cómo hacerlo por lo que, a veces, puede encontrarse solo.

Esta misma situación pasa con Ángel dentro de clase, porque la interacción con sus demás compañeros es muy poca, en las observaciones que se realizaban se podía apreciar que en ocasiones miraba a la maestra o los alumnos, y solo cruzaba palabras con alguno de ellos si le decían algo, aunque no todas las veces les contesta, su lugar siempre está ubicado dentro de las primeras filas, pero no siempre en la misma butaca, la maestra suele cambiarlo, por algunos estudiantes que presentan mala conducta, pero siempre dejándolo dentro de las primeras butacas.

Según León Rubio y Medina Anzano (1998); Kelly (2002) citados en Betina (2011, p.164) subrayan la función que tienen las habilidades sociales para la resolución de situaciones interpersonales, lo que las torna necesarias para la adaptación al ambiente más próximo de la persona, es decir, que una parte esencial de las personas son las habilidades sociales para que pueda desenvolverse en su contexto y haya una adaptación adecuada.

### **2.1.1.- “Yo lo hago solo”: la complejidad del trabajo en equipo**

Dentro del aula un docente puede organizarse de diferentes maneras para que sus alumnos logren acceder al conocimiento. Una de esas formas es el trabajo en equipo, donde los niños pueden interactuar para lograr hacer la actividad que les encomienda el maestro.

Al trabajar en equipo los estudiantes tienen que conversar para ver cómo se resolverán las actividades, de qué forma y todos puedan contribuir para hacerla. En estas circunstancias, un alumno que presenta el síndrome de Asperger tiene dificultad para llevar a cabo las actividades. Con Diego, se puede observar estas carencias ya que cuando el docente en su planeación organizó este tipo de encuentros, al niño se le dificultó, en primera porque solamente hay compañeros específicos que lo eligen como integrante, en otros momentos el maestro tiene que determinar con quien trabajará, “Diego se quedó sentado sin hacer nada, hasta que el maestro dijo: ¡Diego, eres con Sandy y Mayra, reúnanse!, pero él siguió quedándose en su lugar, sus compañeras se colocaron a un lado de él. (O3-150518Pág.2)

Diego decidió quedarse en su lugar, sus compañeras tuvieron que ir a él para poder trabajar, pero ya al estar en el equipo sólo hacía lo que el docente le pedía, no platicaba ni expresaba sus dudas a sus iguales. A diferencia de los demás equipos donde todos platicaban y compartían lo que estaban haciendo, en el equipo de Diego sólo las dos niñas platicaban, se puede notar que “Carecen de habilidades para el trabajo conjunto como debatir, escuchar las ideas de otros, ser capaz de cambiar su punto de vista, llegar a un acuerdo común, etc. Esto puede hacer que la experiencia de trabajo grupal sea frustrante también para los compañeros. No es extraño que surjan malentendidos y conflictos. (Coto, 2013, p.27)

El maestro igual precisa que en ocasiones el niño elige a ciertos compañeros para trabajar, por lo regular son los mismos, en otros casos, se pelean porque considera que él tiene la razón y no lo que le dicen, se generan conflictos por no ponerse de acuerdo. Algo particular es que se siente más cómodo al trabajar con niñas, le dan un cierto grado de confianza por ser amables con él, a diferencia de los niños. A

veces la forma diferente de actuar de una persona, llega a sorprender a los demás, por no tener las conductas usuales, pero brinda a la vez, un abanico de posibilidades de como relacionarnos, sin ser siempre las convencionales.

Los niños con síndrome de Asperger carecen de comprensión de normas que no están escritas y que en ocasiones no son explicadas por el docente, desde saber que todos deben participar para realizar la actividad encomendada o que se deben respetar las diferentes opiniones, este desconocimiento implica que pueden aprovecharse sus compañeros sino son bien orientados, pues el niño depende de sus compañeros para que sepa lo que debe hacer.

Con Ángel, es una situación similar, pero a diferencia de Diego, son sus primeros acercamientos de lo que es trabajo en equipo, al igual que sus compañeros por estar en primer grado, la mayoría de las actividades en equipo son para realizar juegos, como en el caso de la materia de matemáticas, que a través de juego se hace conteos o se forman figuras con el tangram, aunque la maestra expresa que al contrario de sus compañeros, Ángel no se quiere integrar a las actividades.

Por lo regular, la maestra explicaba y formaba los equipos o parejas, depende de la actividad, pero comenta que cuando Ángel están en el equipo, solo se queda sentado y observa lo que hacen los demás, y aunque sus compañeritos lo quieran incluir, los ignora, hasta que pasa un rato, va y le pregunta a la maestra qué es lo que tiene que hacer, ella les dice que están trabajando en equipo y que trabaje con sus compañeros, pero Ángel dice: no, en ocasiones se regresa con el equipo, en otras opta por quedarse en su butaca.

La maestra al observar la conducta de Ángel, prefiere asignar a compañeros que ya identifica para que trabajen con él, o porque vienen del mismo kínder, pero no siempre resulta como ella espera, “Alondra se desespera -es que no quiere, ¿me puedo juntar con otro?, y ya lo deja porque ella se atrasa en su trabajo”(E1A-221018Pag.17), la alumna a pesar que vienen del mismo kínder, y ser una de las alumnas con la que más se relaciona Ángel, no logran realizar las actividades juntos, aunque la pequeña se esfuerce en decirle lo que se tiene que hacer.

El carecer de habilidades para trabajar en equipo muestra debilidad en la interacción social, que es importante dentro del aprendizaje como lo expresa Piaget “estimula el conflicto cognitivo, y la conversación es un catalizador de cambios internos, sin influencia directa en las formas y funciones del pensamiento” (Cazden, 1991, p. 138).

Para que haya un aprendizaje es necesario que se trabaje a través de la interacción social, por lo que se muestra más en desventaja en los niños que tienen Asperger, porque al no poder interactuar con sus compañeros no logran discutir y argumentar, ya que se carecerá de un apoyo mutuo, donde aprenden en colectivo para poder internalizarlo de manera individual. Betina (2011) menciona que “La interacción con los pares supone el aprendizaje de numerosas habilidades sociales para el niño. Así se aprende a dominar o proteger a los pares, a asumir responsabilidades, a devolver favores, a considerar los otros puntos de vista y a valorar las habilidades de los otros” (p.167). Pero en el caso de los niños con síndrome de asperger, también deben ser guiados sus compañeros para que ellos puedan apoyarlo en ese proceso de aprendizaje en las habilidades sociales.

Claramente está, que los docentes de Diego y Ángel hacen intentos para que haya trabajo en equipo, donde se incluyan, pero los niños no saben cómo llevar ese proceso. En algunos casos sus compañeros piden su apoyo o le brindan, “la colaboración y amabilidad entre compañeros de clase, cuando es espontánea (no asignada), pueden alcanzar gran valor como expresión de actitudes prosociales y como un factor multiplicador de recursos para los participantes, aunque también sea fuente de problemas para los estudiantes que queden excluidos” (Cazden, 1991, p. 149).

Cuando a los alumnos les nace apoyar de manera espontánea a sus compañeros, hay grandes beneficios, sobre todo para los niños con síndrome de Asperger, quien es fundamental, pero ellos no saben cómo hacerlo.

Efraín: Me ayuda en matemáticas, pero luego no nos quiere ayudar, nada más nos anda copiando.

Kimberly: si nos ayuda a nosotras a resolver problemas.

Diana: si no sabemos la multiplicación le preguntamos y si nos contesta.” (E4D-280618Pág. 7)

Aquí se muestran diferentes escenarios con Diego, desde cuando apoyó a sus compañeros en matemáticas al trabajar en equipo o donde copió y había molestia en sus compañeros, por no involucrarse para resolver las actividades. Es importante mencionar, que la materia de matemáticas es donde muestra más habilidades y puede apoyar a sus compañeros, puesto que hay un grado de seguridad en él.

Si desarrollará las habilidades en el área de matemáticas, Diego podría lograr un status entre sus compañeros que le permitiera abrir puertas para relacionarse más con el grupo, de acuerdo a Cazden la teoría de la expectación “pretende explicar cómo las características de los status de los integrantes de ciertos grupos se convierten en la bases de las expectativas de capacidad de otros, y por ellos afectan al porcentaje de interacción de áreas colectivas” (Cazden, 1991, p. 153)

Además, menciona Cazden que los niños que interaccionan pueden aprender más “los niños con status social más elevado tiene acceso a la interacción entre iguales, la cual a su vez ayuda en sus aprendizajes” (Cazden, 1991, p. 154), de ahí, la importancia que todos los niños logren habilidades sociales para lograr mejores aprendizajes.

Para que el pequeño Ángel pueda llevar acabo las actividades su maestra le explicaba que es preciso que se trabaje en equipo o en binas, pues no siempre es trabajar individual. En algunas ocasiones cuando el trabajo es en parejas, la docente realizó la actividad junto con él, para que lo pudiera orientar, lo interrogó sobre ¿qué pasaría si él estuviera solo en la actividad?, de tal manera que el niño entendiera la necesidad de trabajar con otros y no solo. Pero a veces se mostró dispuesto, en otra solo dice “yo lo hago solo”.

Se puede apreciar que el pequeño Ángel, a pesar de explicarle en qué consistía un trabajo en equipo, el prefiere realizar las actividades, hay espacios que se debe respetar su forma de trabajar, pero otras producirle situaciones para que también se incluya en lo que es un trabajo en equipo, y no sienta estrés, Vega (1989) menciona que “ la mayor parte de los grupos infantiles , son heterogéneos respecto a la edad

cronológica, lo que proporciona mayor variedad de situaciones de intercambio” (p.176) para que puedan tener una adaptación y relaciones escolares en donde se brinde ayuda, afecto, ofrecer cuidados o controlar la diferencia propia ante los demás.

### **2.1. 2.- El Recreo, un espacio de relaciones sociales.**

Otro espacio en donde los alumnos interactúan y se requiere la utilización de las habilidades sociales es en el recreo, pero además, “las relaciones entre compañeros contribuyen al desarrollo de la competencia social del niño. En todas las culturas, según W.W. Hartup, (1978), las relaciones entre compañeros afectan el curso de la socialización tan profundamente como cualquier acontecimiento social en el que participan los niños” (Vega, 1989, p. 176), es decir, que en este lugar, se necesitan de las habilidades sociales, pero al mismo tiempo, las relaciones que se establezcan con los compañeros ayuda a forjar esa competencia social.

Los alumnos con síndrome de Asperger presentan muchas dificultades graves porque es un espacio donde los alumnos suelen interactuar más y sin la supervisión de los docentes, por lo que los niños se encuentran solos y sin ayuda.

Durante los recreos algunos de los alumnos deciden de manera autónoma lo que van hacer, desde qué van almorzar, a qué van a jugar y con quién van a compartir ese momento, si es con sus compañeros de su mismo salón o con algún otro grupo. En algunos casos, ya tienen definido su círculo de amigos para realizar las actividades que más les gustan, sobre todo en el nivel de primaria donde suelen ser jugar futbol, basquetbol, juegos recreativos con que cuenta la escuela, “atrapadas”, platicar, almorzar o simplemente correr por las diferentes áreas de la escuela.

Es común, observar varios niños que gritan y corren, aunque no se ve un orden aparente, cada uno de ellos sabe lo que tiene que hacer en cada minuto de su recreo. La mayoría espera que suene el timbre, simplemente salir a correr para jugar, en este espacio nadie les explica que se tiene que hacer o como se dirigirán con sus compañeros, que es lo que deben hacer y cuáles son las que no se pueden,

se dan las negociaciones entre niños, control de emociones, empatía y toma de decisiones, solo piden ayuda a un docente cuando alguien cometió una falta grave, desde pegarles o tirarles la comida, pero lo demás ya lo saben.

En el caso de los alumnos que tiene el síndrome de Asperger, puede ser todo un problema la hora del receso, como lo expresa Coto (2013):

El momento del recreo es un tiempo de relaciones sociales entre iguales, espontáneas y libres, sin adultos que intermedien. Dicho así, acabamos de definir la mayor dificultad de los niños y niñas con SA. Hay gran cantidad de normas sociales no escritas en el patio que ellos desconocen. Tampoco conocen la gran mayoría de juegos con los que se entretienen sus compañeros y la mera observación no les sirve para aprenderlos” (p. 50)

Esas normas sociales que no están escritas y que los alumnos con esta condición desconocen, les puede acarrear conflictos, en el caso de Diego, la parte donde se vislumbra es el problema de la falta de aplicación de reglas al jugar.

Diego y Ángel, son niños que reconocen que el recreo es un espacio para jugar, aunque en ocasiones no saben qué hacer en todo ese tiempo. Cuando se escucha el timbre para el recreo, la mayoría de los niños sale corriendo para jugar o ir a comprar algo en la cooperativa. En su caso, Diego se mostró contento, se dirigió a la cooperativa para comprar algún alimento y regresa a su salón a comer, pero no plática con nadie, sólo está en su lugar, al pasar un tiempo observa desde los barandales lo que los alumnos hacen, desde ese lugar se puede observar como los niños juegan diferentes actividades. Goleman hace referencia que el juego:

Suele proporcionar un cobijo seguro. Son muchos los beneficios y la experiencia social que acompañan al juego. Tengamos en cuenta que, durante el juego, el niño aprende una serie de habilidades sociales muy importantes, como el modo de gestionar las luchas de poder, la forma de cooperar y establecer alianzas con los demás y la manera adecuada también de ceder.” (Goleman, 2006, p. 184)

Los estudiantes juegan de manera dinámica donde se perciben desestresados, en un estado relajado que les genera seguridad y un aprendizaje nuevo. Con el juego pueden aprender sobre el autocontrol, aplicar valores, realizar negociaciones y tomar decisiones.

Ángel, mostró una alegría al escuchar el timbre que indica el receso, va donde está colocada su lonchera, y se ubicó la mayor parte en el pasillo que está afuera de su salón, junto con más compañeros, pero a veces no son los mismos, la mayoría de veces observaba y escuchaba lo que decían sus demás compañeros, aunque no comentaba nada, solo muestra una sonrisa, otras ocasiones comía solo y jugaba hasta que algunos niños lo invitaron. En el grupo de Ángel, los niños jugaron a las correteadas, algunos llevaban tarjetas, canicas o trompos para jugar con sus compañeros y otros, solo pasearon por las instalaciones de la escuela.

Al contrastar entre la observación y la entrevista que se le hizo a la maestra, con Ángel se pueden mirar pequeños avances con respecto al inicio del ciclo escolar, porque la docente expresó que en los primeros meses, el niño en el recreo solo salía a comer en el pasillo que está afuera del salón y se regresó a sentar a su butaca, la apreciación que tenía ella, era que no estuvo interesado en estar con sus compañeros. Aunque, quizás los cambios que tuvo de ingresar a una nueva escuela, con un nuevo grupo, se le dificultó, que bueno, algunos si venían de su kínder, pero no eran de grupo. Estos cambios, y por su condición le afectaron, aunque pasara desapercibido para la maestra y sus padres.

En lo que respecta a sus compañeros de grupo de Diego, en el recreo suelen jugar futbol, a básquet bol, a los tazos, ajedrez dentro del salón, algunas niñas solo platicaban dentro y fuera del aula. El maestro de Diego ha visto que el niño juega más, “últimamente he visto que juega más en el recreo, antes compraba su torta o sus taquitos y se iba a sentar” (E1D-040618Pag.11), quiere decir que ha visto avances en él con respecto a las relaciones sociales, pero ¿realmente el niño

aprenderá a relacionarse con sus compañeros en ese tiempo?, sólo son pequeños momentos que el maestro alcanza a observar, pero realmente no sabe que pasa dentro de los juegos que se involucra Diego.

Por ejemplo, un niño a partir de los nueve años según Simms J.A. Simms T.H. (1972) está involucrado en complicaciones sociales y ya una estimulación intelectual de la vida escolar:

Los grupos de su edad y su clase son una fuente continua de implicaciones. Sus intereses sociales son importantes por derecho propio. El ser miembro de estos grupos no solamente satisface su interés hacia los demás niños, sino que le proporciona una situación en la que puede experimentar las relaciones sociales. Para él, el grupo de iguales existe en orden a extender la gama de sus actividades. Estas pueden ser juegos o pasatiempos, en los que la expectación de sus amigos le facilita la motivación para adquirir nuevas habilidades o reforzar las anteriores.; pueden ser actividades que dependan de la cooperación de los miembros del grupo para asegurar la satisfacción de un logro (p. 82)

Se puede observar que Diego no se involucraba en diferentes actividades en caso particular del recreo, jugaba a las correteadas por los pasillos de los salones con algunas de sus compañeras, se mostró sonriente pareciera que estaba contento de jugar, es el juego en donde se integraba con sus compañeras del salón, tanto la mamá, maestro y compañeros identifican que es una de las actividades donde se involucra, sin embargo sus compañeros comentan al respecto: “Luego cuando jugamos a las correteadas nos grita, se nos encima, nos jala, se nos avienta, nos quiere abrazar o nos dice de groserías” (E4D-280618Pág. 5).

Con esto se puede notar que desconoce las reglas que conlleva el juego de las correteadas, porque el rol que toma Diego es perseguir a las niñas, pero no al revés. Conoce una parte del juego, pero aún le falta por identificar que puede tomar otro papel dentro de él, que debe haber respeto y modos de atrapar a sus compañeras para que no pueda ser rechazado por lastimarlas o decirles cosas inapropiadas, ¿pero

en qué momento podrá aprender esas formas?, a veces los maestros damos por hecho que los niños aprenderán por si solos, sin que un adulto les explique. Para los alumnos con síndrome es necesario que haya intervención de un adulto que lo pueda orientar sobre reglas que hay al jugar, además de guiar a sus compañeros en este proceso con experiencias de actividades en el manejo de reglas en los juegos.

En este caso especial, si el maestro desconocía las características que presentaba el alumno no podía orientarlo ni a sus compañeros. Otro comentario que expresaba uno de sus compañeros es “Samuel: Me gusta jugar con él futbol, pero a veces nos quiere meter gol a nosotros y no a los demás... nos tira a nosotros y no al otro equipo” (E2D-80618pag. 13)

Diego intentaba participar tanto en futbol como en las correteadas, pero carece de reglas que lo ayuden a relacionarse con sus compañeros, se muestran intentos de sus compañeros para jugar con él, pero ellos tampoco saben qué hacer ante las acciones que realiza Diego, que miran con rareza las actitudes.

Ángel, para que pueda jugar, tiene que ser invitado por sus compañeros, algunas niñas lo invitaban a jugar a las correteadas o a otros juegos, pero ellas son las que le asignan el rol que jugaría el pequeño, en lo que respecta a las correteadas, él las corretea, algunas veces juega con algunos compañeros, pero de igual forma tomaba ese rol.

Ángel iba a ver lo que hacían sus demás compañeros, pero no hablaba con ellos, su compañero le vuelve a decir que salieran al patio, ya estando ahí, le dijo que jugaran a las correteadas, cuando el niño se fue corriendo Ángel lo siguió por un momento, después dejó de hacerlo y entró al salón, cuando su compañero se da cuenta que no lo sigue Ángel pone cara de sorprendido y lo va a buscar. (O3A-290319Pag.2)

Con esto se podía apreciar que al igual que los compañeros de Diego, también algunos compañeros de Ángel tienen la intención de jugar con él, por lo regular es

un pequeño que sonríe cuando esta con sus compañeros, es una forma de demostrar que le agradaba estar con ellos, aunque con su compañerito, la decisión que tomó al dejarlo de corretear fue una manera de decir que no estaba muy interesado en el juego.

Actitudes que toman los niños con Asperger que en ocasiones pueden confundir a sus compañeros, pero aquí influye que tanto los alumnos conocen sobre la condición que presenta su compañero y el desconocimiento que se tienen desde los docentes, pues recae también en los compañeros de clase.

Diego, pareciera ser que nota que en ocasiones tienen dificultades en los juegos, por lo que trata de que no sea un impedimento para jugar, y busca asegurar con quien va jugar durante el recreo y trata de verificar si quieren participar con él, a pesar de lo que ocurre:

“Diana: A veces antes del recreo nos pregunta si vamos a jugar con él, y le decimos que sí, o a veces ya nos pregunta ya que estamos en el recreo.

Zahira: O después del recreo nos pregunta si vamos a jugar mañana” (E4D-280618 Pág. 11)

Al realizar estas preguntas a sus compañeras, pareciera que se realizaban intentos de interacción entre sus compañeras y Diego, así se abren espacios para ver si pueden jugar en el recreo, o al otro día tener la oportunidad de jugar, ya que esto es una de las cosas que suelen platicar según las alumnas más cercanas él. Como lo menciona Pedro Padrón (2006) citado en Ángeles et al. “la interacción social que se establece tiene objeto de satisfacer sus necesidades personales, y el inicio de tal interacción suele ser torpe y poco efectiva”, (Ángeles, 2015, p.84)

Es un momento complicado para Diego porque tiene la intención de poder jugar como observa que lo hacen sus compañeros, pero no sabe cómo sobrellevar estas situaciones que para todos los demás pudiera ser normal, con decirles simplemente quiero jugar con ustedes, si desconozco las reglas, observar para aprender y participar, pero como lo menciona Padrón a veces es poco efectiva la comunicación que se genera entre el alumno y sus compañeros.

Es importante mencionar, que aparentemente se puede identificar Diego un poco más con las alumnas, porque son las que lo invitan a los juegos que realizan, en cambio los niños mencionan que lo invitan a jugar a fútbol o tazos pero no acepta, y ellos no le insisten.

Tanto con Diego y Ángel, se podía observar que las niñas los protegen más y tratan de apoyarlos en las dificultades que va teniendo, quizás porque las niñas suelen ser más sensibles, tiernas y comprensibles. En el caso de Ángel, a pesar que si hay compañeros que jugaban con él, las niñas son las que suelen invitarlo a jugar y apoyarlo en las actividades de clase, “los compañeros pueden también inculcar comportamientos sociales constructivos y cooperativos como simpatía o ayuda.” (Vega, 1989, p.178), aunque en este caso, son más las niñas que apoyan a que tengan un modelado de esos comportamientos positivos para Ángel y Diego.

Bajo estas condiciones, es ineludible precisar que los padres y el docente no han intervenido porque desconocen que tienen que enseñarles como acercarse a sus iguales para las actividades recreativas, explicarles que en ese espacio también hay reglas que se tienen que seguir, acuerdos que deben hacer para poder jugar de una manera pacífica y que no lo discriminen por no seguirlas. Pero esto incluye, que también sus compañeros deben ser orientados para comprender que a los pequeños se les dificulta por su condición, y tanto las niñas como los niños deben incluirlo en sus juegos, pero que es fundamental que haya confianza y empatía.

## **2.2.- “El maestro es bueno y se ríe”, una interacción básica con el docente**

Otra parte importante dentro de un alumno que presente síndrome de Asperger, es como se relaciona con su maestro en los espacios escolares, ya que esta forma será una parte fundamental para su buen desarrollo tanto para el aprendizaje como las relaciones sociales que lleve, además, que con el docente pasa una gran parte de su tiempo.

Menciona el autor Attwood que los requerimientos de una buena escuela para los niños con síndrome de Asperger son la personalidad del docente, el acceso de

apoyos y recursos. El carácter del docente debe ser tranquilo y paciente ante los cambios de humor del alumno, además:

Ser predecible en sus reacciones emocionales y flexibles 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. Tener un buen sentido del humor, también ayuda. En algunos casos, es probable que el niño esté encantado, y un momento después, muy confundido. (Attwood, 2011, parr. 7)

El docente tendría que presentar cualidades que le permitan reconocer las características de los alumnos con síndrome de Asperger y que sea capaz de adecuar su forma de dirigirse con él. Se debe tener presente, que dentro de su grupo tiene a un estudiante que es necesario que se le reconozcan sus diferencias para poder relacionarse con él. Un día puede tener grandes avances y aprender de la mejor manera, otros puede retroceder en las habilidades que adquirió, pero lo importante sería no darse por vencido ante esos cambios.

Cuando entra a la escuela ya sea por ingreso o por un regreso de vacaciones se debe dar tiempo para adaptarse al nuevo contexto y las rutinas escolares. Los estudiantes van a responder mejor si la clase es tranquila, con un ambiente estimulante y ordenada, a una aula ruidosa y si hay cambio de profesor puede generar ansiedad en el alumno.

Si existe una compatibilidad alumno/profesor, este hecho se verá reflejado en la actitud del resto de compañeros. Si el maestro presta su apoyo, esta actitud se extenderá al resto de compañeros. Si la actitud es crítica y excluyente, el resto de niños adquirirán esa misma actitud negativa. He observado, que los niños con Síndrome de Asperger tienden a desarrollar en otros niños tanto un instinto maternal

y protector como el contrario, un instinto depredador. El maestro deberá de supervisar y guiar las interacciones del niño para evitar precisamente que se desarrollen las actitudes depredadoras. (Ibídem, 2011, parr. 9)

La actitud que tenga el docente ante el alumno será un factor importante para el resto del grupo, ya que puede ser de manera positiva como de manera negativa, donde el alumno puede encontrarse en una situación de una buena inclusión o bien, donde lo excluyan por sus características diferentes a los demás estudiantes.

En cada ciclo escolar Diego se tiene que adaptar a un cambio de maestro, lo que puede generarle angustia si la actitud o la personalidad del docente es estricta porque llegaría a bloquearse y generarle frustraciones, ocasionó un retroceso en sus avances adquiridos en el ciclo anterior. “Los cambios de docente cada ciclo escolar entra en un nuevo proceso de adaptación” (E3-040618Pág.11), si el maestro le brinda confianza podría entablar una mejor relación, y ser un punto a su favor para que mejore en lo posible sus habilidades sociales con sus compañeros, o en otro contexto.

Ángel, en su primer ciclo escolar en la primaria tuvo varios cambios de docentes, empezando con el cambio de maestra de preescolar a la de primaria, donde manifestaba su mamá y la psicóloga que al inicio aparentemente pudo adaptarse de una manera favorable. Los cambios drásticos se vinieron a dar después de los cuatro meses de comenzar el curso, cuando su maestra titular por problemas de salud tuvo que dejar el grupo, entonces el director los atiende por quince días, posteriormente llega la maestra que iba cubrir a la titular, quien estuvo tres meses, y después se reincorpora la otra profesora.

Para Ángel estos cambios fueron confusos, porque al final, hizo comparaciones con las maestras, según la mamá se sintió más a gusto con la maestra que cubrió, ya que era cariñosa, en cambio la profesora Noelia que es titular constantemente eleva su voz, lo que ocasiona que a veces no entregue trabajos o tareas por tenerle miedo,

situación que antes no se daba. Para Ángel la personalidad de las maestras que ha tenido en un mismo ciclo escolar ha influido para poder sentirse tranquilo o temeroso en el salón.

Por otro lado, menciona el autor Attwood, que en la etapa de la primaria puede tener el alumno un entorno más protector y puede acomodarse mejor que en la etapa de secundaria, porque los programas son más rígidos y los adolescentes son menos tolerantes a conductas que no sean comunes entre ellos, además que los profesores desconocen la discapacidad, lo que ocasiona que crean que el estudiante es desobediente o emocionalmente perturbado.

En el caso de Diego, lo que corresponde al grado de cuarto año, el maestro Mateo ha mostrado apoyo a pesar de desconocer la condición. Su profesor en sus años de servicio es la primera ocasión que atiende a un niño con estas características. Sin embargo, considera que tiene una relación buena, porque no lo ve como un niño problema, sino como una experiencia nueva y trata de explicarle cuando lo requiere, “No me cansa porque sé que tiene un problema... y tiene confianza en mí” (E1D-040618Pág.14)

Con esto, se puede observar que aunque no haya un conocimiento pleno del síndrome, el maestro Mateo tiene las intenciones de ayudarlo para que mejore su desempeño dentro del aula, y al mismo tiempo pueda adquirir algunas habilidades sociales dentro de ella. Además, el maestro muestra dedicación, perseverancia, constancia, compromiso y gusto por darle clases a Diego, aspectos que son la base para lograr un proceso de adaptación y de relación entre ambos.

En el nivel de primaria, son seis años que están los pequeños con su mismo grupo, pero cambian los profesores cada ciclo escolar, cada uno de ellos tienen formas de impartir clases y dirigirse con cada uno de sus alumnos. Estas formas de relacionarse se pueden interpretar en la entrevista que se le realizó al profesor Mateo, cuando expresa que:

A nadie le he calificado, como que ya entiende, ya está tranquilo, pero al inicio no, hasta lloraba, pero no se le veía, hasta que un alumno decía que Diego está llorando. Lo iba a ver, y le pregunta ¿Qué tienes hijo? Y él decía es que no me calificaste mi tarea o mi trabajo... no hijo tranquilo, o sea, vivía como presionado, porque si no me califica voy a tener un castigo o me van a regañar, ahorita ya, ya ha cambiado esa actitud, uno debe tener confianza, por eso trato de incluir y no de hacerlos menos.... (E1D-040618Pág.8)

Se puede advertir, que con las acciones de Diego y comentarios del profesor, la relación con la maestra del ciclo anterior era limitada y estricta, por lo que el alumno vivía con angustia de ser castigado, al contrario del profesor de cuarto grado, quien le brindaba confianza para mejorar su ambiente de aprendizaje y en las habilidades sociales. Como lo advierte Vega (1989), sobre la forma de relacionarse el maestro con los alumnos a través de la disciplina que ejerce será como influirá en la socialización de un niño, puesto que puede haber profesores rígidos o flexibles, y esto impacta en el autoconcepto, autoestima o como se impliquen en la clase los alumnos.

Con Ángel, se presentaban algunas dificultades después que la maestra regresó de su permiso, cuando el pequeño se acostumbró al carácter de la otra docente, y ahora considera que su maestra gritaba mucho y le daba miedo, refiere la mamá:

Pues yo siento, que sí es muy tímido con ella o si le tiene miedo, al principio no, pero de que se fue y vino la otra, como que se acostumbró al carácter de la otra, y regresó ella, y como que ahora no, me dice- es que grita, es que le tengo miedo. Le digo es que porque no entregaste tu tarea y llévasela a que te califique, y me dice que le da miedo que lo vaya a regañar, y antes no era así, los primeros meses no. No sé, si se acostumbró al carácter de la otra y ahora le tiene miedo" (E2A-010419pag.14)

El carácter de la maestra de Ángel impide que haya una buena relación, ya que el pequeño le genera miedo el hecho de que ella eleve su voz al dirigirse con los

alumnos. Durante las observaciones realizadas se pudo ver que la maestra, subía de tono de voz por los alumnos que tienen mala conducta, ya que ocasionan ruidos o desorden, lo que la obligaba hacer de un carácter fuerte para que pueda impartir su clase. Durante la entrevista la maestra Noelia manifestó que siente que no le tiene confianza como a sus padres por lo que es tímido con ella, no se percató que al subir su tono de voz, para Ángel puede ser señal que lo va regañar, y es lo que provoca su distanciamiento con ella.

Como carecen Diego y Ángel de habilidades sociales, ellos no puede ofrecer algunas formas para relacionarse como el resto de los demás alumnos y con su maestro, “La primera estrategia de los alumnos es descubrir lo que quiere el profesor y dárselo, asumiendo que pueden tener una recompensa, en términos de notas, trabajos eventuales o paz y tranquilidad. Cuando dar al profesor lo que quiere no produce un beneficio visible la conducta disruptiva. Probablemente será la principal estrategia.” (Delamont, 1984, p.141).

La estrategia que habla Delamont, no la podría emplear un niño con síndrome de Asperger ante su profesor, porque de acuerdo a la teoría de la mente, no pueden leer pensamientos o deseos de los demás. Quizás Diego y Ángel hacen algunas acciones sólo por rutinas que se le han impuesto, como cumplir con las actividades encomendadas por el docente en la clase, pero no por saber lo que desea el docente y saber lo que quiere de sus alumnos.

Diego no comprendía que con su nuevo profesor de cuarto grado, ya no era la misma forma de trabajar y relacionarse que con su profesor de tercer grado, por eso creyó que seguiría las mismas situaciones de castigo si no había cumplimiento de tareas o de trabajos dentro del aula. En cambio con Ángel, se sentía tranquilo con la maestra que estuvo cubriendo a la titular por unos meses.

Adaptarse a otra nueva forma de relacionarse con su profesor requiere de nuevas rutinas que debía que cambiar. “la estrategia del profesor es antes que nada, hacer explicitas sus expectativas sobre la clase, y plantearlas y replantearlas frecuentemente. Sus intentos de controlar y la conducta de los niños se hacen, en

primera instancia, por medio de la expresión de sus modelos esperados” (Delamont, 1984, p.140).

Los profesores de Mateo y Noelia, expresaron las expectativas que tenían de los grupos en la hora de las clases, pero lo que no contaban es que su alumno con síndrome de Asperger se le dificulta comprender lo que está ocurriendo, por lo que era necesario buscar mecanismos más eficientes para su entendimiento, como explicar de manera individualizada a los pequeños lo que esperaban de ellos, que era el terminar las actividades que se les indicaba en clase y tener una conducta buena. “los alumnos no son simplemente un grupo, son individuos, y cualquier estudio sensible debería de buscar formas en que las diferentes perspectivas de los individuos y los subgrupos se reflejen en las distintas estrategias de la clase.” (Delamont, 1984, p.141), es decir, que es importante que el docente considere que siempre tendrá un grupo diverso, por lo que requerirá de diferentes estrategias para desarrollar sus clases e ir cubriendo el abanico de necesidades que presenta su salón.

El autor Attwood señala también que algunos adolescentes pueden desarrollar signos de ansiedad, ataques de pánico, depresión con tendencias suicidas, trastornos obsesivos, episodios de ira y agresión que pueden provocar que lo expulsen de la escuela, pero se llega a esto, solo cuando se tienen grandes problemas de adaptación o sufre episodios de acoso, que esto ocurre en pocos casos, pero que se tiene que tomar en cuenta para considerar las habilidades sociales con sus compañeros y docentes.

Situaciones que se deberían mirar cuando los niños van entrar a la pubertad, que es una etapa donde se van generando más cambios, como es el caso de Diego que ya está para llegar a ella. Al trascurrir el curso Diego toma conductas diferentes ante la relación con el profesor ahora considera la mamá que “la relación con el profesor es buena, pues siempre me dice que el maestro es bueno y se ríe con él” (E2D-120618Pàg.8), la expresión de se ríe con él, es que el alumno le genera confianza, porque ahora ya pide que le aclaren cuando tiene dudas, y es frecuente que recurra a él. El maestro Mateo lo expresa de la siguiente manera:

Luego hasta él me pregunta ¡maestro, maestro! esto y esto, si hijo, escribe, escribe, o sea, no me cansa porque sé que tiene un problema.... Y tiene la confianza en mí, siempre que me voy me dice chócala (realza una palmada) y si no la choca, no se va” (E1D-040618 pág.)

Con esto se puede apreciar que pudiera haber un poco de confianza, Diego al realizar la entrevista con la mamá pasa un momento por dónde estábamos y logró escuchar lo que se preguntó y comentó que su maestro “Es bueno, cuenta chistes, platica y habla muy bien” (E2D-120618Pág.8), con estas palabras se puede constatar que lo que dice el maestro y la mamá es cierto. A diferencia de Ángel, quien al tenerle miedo a su maestra Noelia provocó que no entregara tareas ni algunas actividades que realiza dentro de clases, y su rendimiento baje desde el punto de vista de su mamá, a pesar que la maestra hace intentos para que le tenga confianza, ya que en algunos espacios de la clase se acerca con él para decirle lo que tiene que realizar.

Para Diego su maestro Mateo es bueno y platica muy bien, quiere decir que ya hay un grado de confianza. Lo que sería necesario cuestionar, es ¿a qué se refiere que cuenta chistes?, ya sé que recordara que un niño con síndrome de Asperger se le dificulta la parte de comprender o entender chistes, quizás se refiera a lo que comenta la mamá cuando el profesor se ríe mucho y consideró que cuando una persona se ríe es por algún chiste, aunque no entienda la dimensión de la palabra.

Otra parte importante dentro de esta relación maestro y alumno, es cuando comentan algunos de los compañeros que en el salón, Diego en ocasiones puede decir palabras no adecuadas, o en el momento de trabajar en grupo se generan conflictos por que Diego quiere tener la razón cuando participa, si no hay llamada de atención el docente estaría considerado dos principios que alude Clark: el principio de compensación y principio de indulgencia:

El principio de compensación constituía una tentativa, por parte del docente, de favorecer al grupo de alumnos tímidos, introvertidos y de escasa capacidad, así como a los culturalmente menos favorecidos.

El principio de indulgencia estratégica: donde se expresa que se relaciona con la tendencia del docente a pasar por alto las infracciones a las reglas del aula cometidas por niños que, a su juicio, necesitaban una atención especial” (Clark, 1986, p. 522)

Estas prácticas que el docente al conjugarlas, se muestra que intenta apoyar a su alumno para que pueda tener, aunque sea desde esa mirada un poco de relación con sus compañeros e intente ver algunos avances en su estudiante para no cerrarse como él lo llama a “su mundo”. Algo similar pasa con Ángel, pero aquí es mas en cuestión de los trabajos, se pudo observar que algunas veces la maestra les pone como condición a los alumnos que para salir al receso deben terminar la actividad, y con él, aunque no termine lo deja salir porque luego se pone tenso y nervioso, entonces para evitar la maestra opta por no presionarlo en ese aspecto, aunque en algunas ocasiones en la salida de clase, aunque este su mamá pide que termine las actividades que le faltaron después del receso.

Durante sus clases el maestro sabe que “todo acto de enseñanza es el resultado de una decisión, consciente o inconsciente, que el docente toma después de realizar el complejo procesamiento cognitivo de la información disponible. Este razonamiento lleva a la hipótesis de que la habilidad docente fundamental es la adopción de decisiones” (Clark, 1986, p.107).

Los maestros de Diego y Ángel, tendrían que tomar decisiones de cómo será la relación que debe tener con su grupo heterogéneo, en especial las decisiones que debe tomar con respecto a su desarrollo de los pequeños, quienes son alumnos que en su momento requiere de más apoyo.

Para Woldlinger (1980) “la decisión interactiva consiste en exposiciones o unidades en que los pensamientos del docente se concentran en la producción de material de instrucción o de aprendizaje del alumno y que en el docente menciona la consideración de una elección de conducta” (Clark, 1986, p. 108),”, como pasa en esta observación:

Maestro Mateo: - escúchame debes doblar las tiras de acuerdo a la fracción, si es un medio ¿en cuántas partes lo vas a dividir?” Solo contestaba “aja”, al volver a repetirle la pregunta, contestó que en dos, el maestro le dijo que continuará con las demás y se retiró” (O3D-150518Pág.3)

Se puede observar que las decisiones interactivas que toma el maestro de clase son con la intención de que el alumno le pueda entender a lo que se refiere al tema, en este caso sobre las fracciones, para ello trata de volver a repetir la pregunta porque el solo contestaba con un “aja” (que es una manera de decir que sí) y con ello, confirmar sí sabía la respuesta.

En cuanto a Ángel, en las decisiones interactivas la docente Noelia para que pueda participar en la clase el alumno, de manera directa le pide que conteste algo sobre la clase. En una observación en la clase de matemáticas le pidió que a ocho le agregara diez mentalmente, pero al ver que se ponía nervioso la maestra decide pedirle a todos los del grupo que guardaran silencio, ya que había niños que querían decir la respuesta y otros que platicaban, cuando la escuchan empiezan a guardar silencio, el niño en voz muy baja dijo el resultado, pero la maestra le pedía que lo dijera un poco más fuerte porque no le entendía, hasta la tercera vez se escuchó.

La maestra Noelia comenta que tiene que sentirse tranquilo para que pueda responder algo ante el grupo, porque le molesta el ruido y lo estresa, la tranquilidad es un elemento importante para el proceso de adaptación y relación escolar en los pequeños Ángel y Diego, mismo que apoya también para el grupo.

### **2.3.-“Los pollitos tienen pico, ¡yo no!”, la comunicación como una limitante.**

La comunicación entre los seres humanos es una parte fundamental para poder relacionarse, pero que pasa ¿cuándo hay dificultades y no se logra comprender el mensaje que nos llega o el qué queremos dar a conocer?

Otra de las grandes dificultades de los alumnos que presentan síndrome de Asperger es el área de comunicación, sobre todo en la parte de la recepción, en la

comprensión de algún mensaje es uno de los aspectos donde hay mayor dificultad. Como lo expresa la pedagoga en una entrevista que tuvo con Diego: “¿Quién es la maestra Chelita? – yo quiero mucho a la maestra Chelita. ....si después le preguntas en que grupo vas, pues él te puede repetir lo mismo, quiero mucho a la maestra Chelita. (E3D-040618Pág.9)

Cuando los profesores dan alguna indicación a nivel grupal, Diego y Ángel se les puede dificultar comprender que ese mensaje también va para ellos, y que no necesariamente se requiere que diga su nombre, esto puede traer como consecuencia que los docentes piensen que no quiere llevar a cabo la actividad, o que se le dificulta contestarla. Sin embargo, el error puede venir desde la comprensión del mensaje, el pensar que las indicaciones que dijo el maestro no eran para él. En los dos casos, cuando los maestros de manera general dan indicaciones, algunas las logran atender, pero otras hasta que el docente de modo particular va y le indica lo que debe hacer.

La maestra Noelia comenta que al inicio de ciclo escolar Ángel, solo la observaba cuando daba indicaciones, pero cuando ella terminaba no realizaba las actividades, solo se quedaba callado en su butaca, hasta que la maestra iba y le explicaba, ahorita ya realiza más las actividades, aunque se le complica terminarlas o entregarlas para que se le califiquen. Además, que cuando él habla, la maestra no logra comprender lo que le quiere decir, las palabras no las dice completas y habla con una voz muy baja, algunas compañeras que estaban en el mismo kínder son las que más logran entenderle, aunque se ha dado cuenta la maestra que con sus papás habla más fuerte y se le entiende las palabras, pero es porque con ellos tiene más confianza o le exigen que diga bien las palabras.

En relación a la comunicación no verbal, es otra situación que los conflictúa. Este tipo de comunicación es poder interpretar gestos y movimientos corporales, que también transmiten un mensaje y que es parte fundamental al dialogar con alguien. Los alumnos con este síndrome carecen de esta comprensión, ver a una persona que se ha molestado contigo, desde la forma en que te mira o por la entonación de cómo te dice las cosas, son situaciones que un alumno con el síndrome no lograra

descifrar, y traerá como consecuencia una mala comunicación y poca comprensión de una realidad.

En el aula es común que el maestro de varios mensajes orales que están acompañados de movimientos corporales y gestuales, además del ruido de los compañeros, los objetos de aula y los externos a ella, ocasionan que un estudiante con esta condición se confunda en los ruidos y ponga atención a los que no son necesarios en ese momento, que hasta para los demás alumnos les llegue a pasar, pero será más notorio con los niños del síndrome de Asperger.

Una característica de los alumnos que están diagnosticados con el síndrome de Asperger es que tienen un tema de interés y se pueden convertir en expertos, esto se puede ver en famosos reconocidos que aparentemente tuvieron o tienen esta condición, como son los casos de Albert Einstein, Charles Darwin, Isaac Newton, Mozart, entre otros. El psicólogo Ernesto Reaño (2019) maneja que son “intereses profundos” porque su mente es particularmente sistemática y tienen la capacidad de focalizar temas y objetos que les gustan para profundizan en ellos, lo cual no se ve como negativo, sino más bien, es la pasión por el saber.

Con Diego y Ángel no se ha identificado que pudieran tener un interés profundo, pero Diego le gusta hablar mucho sobre lo que vive en su casa con su familia, como lo expresa su mamá “Para él es más importantes contar lo que él vivió y no lo que los niños dicen, he visto que ahí es donde tiene su dificultad”. (E2D-120618Pág.10). sobre todo cosas que hace en casa, aunque la mamá lo pudiera ver como dificultad es una forma de expresarse para el pequeño, donde invita a conocer su entorno familiar.

De igual manera, lo expresa el maestro de Diego ya que en clase, es común que hable de lo que realiza en casa con sus papás y con su hermana, aunque a veces no tenga nada que ver con el tema que se está abordado en ese momento. Además agrega la mamá que “casi siempre habla relacionado a las películas, como seguido ve... entonces él es lo que saca o si nacieron pollitos entonces es lo que platica, pero no es así de cómo va en la escuela, a menos que le pregunten, si contesta”. (E2- 120618Pág.12)

Es probable que Diego hable de esos temas, porque la mayor parte de sus ratos libres es estar con su familia, aunque no se relacione mucho en otros contextos, para el pequeño es importante lo que vive con sus papás y hace en casa. Quizás no tiene un panorama más grande y un vocabulario más desarrollado. Sin embargo, también es una manera de ser feliz y de expresarse.

La pedagoga comenta que le han sugerido visitar lugares recreativos donde el niño pueda relacionarse con más niños de su edad, pero han sido pocas las sugerencias que realmente considera la familia para llevarlas a cabo. Es necesario que se genere una interacción social más activa para que pueda conocer otras cosas, ya sea con sus compañeros u otras personas. Según Garton:

La interacción social es fundamental en el desarrollo del lenguaje y de la cognición, al permitir que se establezca una relación en la que tiene lugar la comunicación. La comunicación es el mecanismo de mediación que facilita el desarrollo del lenguaje y de la cognición. Sin ella, sería imposible aprender, comprender, conocer, o hablar; tampoco sería posible implicarse en la propia interacción social ni contribuir a ella. (Garton, 1994, p. 72)

Afectivamente, la interacción social es necesario para todo el ser humano ya que con ella puede desarrollarse y crear canales de comunicación, pero la forma en que se expresa Diego, no debería ser como algo que esta fuera de lo establecido. Con Ángel, todavía no se lograr apreciar algún interés profundo.

### **2.3.1.- Entre lo literal y lo metafórico, un lenguaje limitado**

Una gran parte de las dificultades de la comunicación, es cuando los estudiantes con el síndrome de Asperger logran comprender solo las cosas de manera literal, los significados de las cosas tal y como son, como lo expresa Cobo y Moran que tienen una “tendencia a la interpretación literal presentando grandes dificultades a la hora de interpretar metáforas, dobles sentido o bromas” (Cobo y Moran, 2011, p. 35).

Los alumnos que tienen el síndrome de Asperger no logran entender cuando alguien les habla en doble sentido o les cuentan un chiste porque ellos piensan que lo que escucharon es real. La teoría de la mente juega otro papel importante aquí, puesto que la parte de las intenciones es lo que no logran descifrar las personas con esta condición.

En el caso de Diego, tiene este rasgo ya que las cosas tal y como se las digan es como el comprenderá, su mamá lo refiere de la siguiente manera “Su papá le dice se va salir el pájaro, cuando está abierto su cierre y él contesta: ¿Cuál pájaro, si yo no tengo pájaro?, no entiende que es la parte de su cuerpo a la que se refiere”. (E2D-120618Pág.15), Diego comprendió que su papá se refería a un ave, lo cual el menciona que no había en ese momento.

En otro caso, menciono que “Cuando le dicen: - cierra el pico, -¿Cuál pico?, los picos son pájaros, el siempre ve la realidad. (El niño interviene) N: los pollitos tienen pico, yo no” (E2-120618Pág.15), entonces se puede notar que esta parte limita su comunicación, porque una parte de la comunicación con la que se lleva a cabo es con lo metafórico, pero al no comprender se le dificulta para comprender varias conversaciones que se dan en la vida cotidiana, donde para la mayoría pudiera ser una plática normal.

En el caso de Ángel, la mamá menciona que era común que confundiera algunas cosas que ellos decían, cuando eran en doble sentido, pero ahora ya mejor opta por preguntar ¿es una broma mamá?, para confirmar si es en doble sentido o en verdad es lo que se dice, esto lo expresa en la entrevista:

Apenas, se me hace que desde que empezó la primaria, porque antes siempre del doble sentido, por ejemplo una vez le dije hay es que tengo hambre, me voy a morir de hambre, y él rápido contestó - ¿y te vas a morir? esas cosas o varias cositas así, no recuerdo ahorita alguna otra, pero sí son varias. Es que no es esto, así lo decimos, pero no es que sea. (E2A-010419Pag. 9)

Esta dificultad puede traer sentimientos de angustia cuando los niños llegan a comprender otras cosas que no son como lo expresa su maestro de Diego “Lupita

era su hermana, que es la única Lupita y no... ya le expliqué que hay muchísimas lupitas, que era parte de un cuento. ( E1-040618Pág.10 ), en esta parte el maestro comenta que empezaron hablar de un cuento en que uno de los personajes se llamaba Lupita, pero Diego comprendió que era su hermana, por lo tanto se sintió ofendido porque hablaron de ella, el maestro tuvo que explicarle que hay muchas personas con ese nombre para tranquilizarlo un poco.

Además, que en una ocasión quiso comprobar lo que había leído sobre las características de los niños con este síndrome “Hice la prueba y le dije: oye Diego, sino terminas va a temblar, - ¿Por qué va temblar?, así pensó, que iba pasar esa situación. (E1-040618Pág.), aunque para el maestro fue solo una cuestión de prueba para el niño significo que en verdad iba temblar, y esto le provoco angustia.

Los maestros tendría que cuidar la forma en cómo se dirige con él, pues sólo una oración con un sentido doble puede ocasionarle sentimientos de angustia, o bien, él entenderá de manera literal lo que dice, que quizás son situaciones difíciles de manejar porque a veces es parte de nuestro vocabulario, lo que implica tener que cambiar un poco la forma de expresarse para que el alumno con síndrome entienda, ya que esta situación favorecerá para los procesos de adaptación y relación escolar de ambos, tanto de Diego, Ángel y los maestros porque podrá haber una mejor comunicación.

Esta dificultad de lo literal y metafórico se pudo observar en una clase cuando el maestro de Diego le refirió que viera unas tiras de papel como un pastel, aunque en ese momento no dijo nada el alumno ¿Qué pensaría en ese momento? ¿Cuál pastel, aquí no veo ninguno, solo tiras de hojas de colores?, lo que implica que muy difícilmente comprendió el ejemplo que le puso su profesor, y el maestro aunque sabe algunas características del síndrome, en ese momento, se le olvido que con Diego no debe hablar de manera metafórica.

Dentro de una conversación entre pares, ¿Qué situaciones se pudieran dar si se llega hablar de esa forma?, quizás sea una de las principales limitantes que los niños tendrían para lograr pertenecer a un grupo, puesto que todos dan por hecho que se entienden esas conversaciones con doble sentido o al decir chistes, pero si

él no logra captar el mensaje, poco podrá caerle gracia o reírse y sentirse cómodo. Algunos compañeros de Diego, expresan que casi no platican con él, lo que se ve que hay una comunicación limitada:

“¿De qué más platican con él?

Efraín: ya nada más.

Samuel: yo casi no...

¿Por qué casi no Samuel?

Samuel: porque yo juego más futbol, y Diego más a las atrapadas. Y en el salón tampoco

Mayra: yo no (y hace un gesto de que no, con pena)

Sandy: (moviendo la cabeza dice que no)” (E4D-280618Pág.12)

Con Ángel, la situación es compleja porque es poco lo que conversa con sus demás compañeros, habla un poco más con los que estuvo en el kínder, porque a su entender de ellos tratan de saber lo que dice, y con los demás cuando es juego solo acepta lo que hacen los demás, sin cuestionar.

Cuando lean un poema o poesía tendrán menos posibilidades de entender que sus demás compañeros, se le dificultará realizar una comprensión de lo que el autor quiso expresar al escribir, circunstancias que día a día tienen que enfrentarse un niño con síndrome de Asperger, y si las personas cercanas no tienen ese conocimiento de las características que ellos presentan, serán pocas las posibilidades que lo ayuden a mermar estos grandes problemas que tienen, sobre todo cuidar las formas de dirigirse a él.

La pedagoga lo tiene claro, pues refiere que Diego “Se expresa con un lenguaje muy literal, que no tiene chiste, que no entiende bromas, que no entiende el lenguaje en doble sentido o figurativo, pues eso lo limita en su socialización y la comprensión. (E3-040618Pág.9), entonces sabe cómo dirigirse con Diego.

No se puede decir que toda la comunicación en Diego sea mala, pues tanto su mamá como su maestro reconocen acciones en donde pueden desenvolverse bien o con apoyo. “Cuando no comprende una conversación pide que lo aclaren, dice:

¿Por qué?, cuestiona, pero maestro por qué es eso, no entiendo algo, ¿Cómo le hago? “ E1-040618Pág.).

Se puede decir que ya identifica que cuando no logre entender lo que va hacer en clase puede preguntarle al maestro para que le explique lo que tiene hacer, y al realizar esta acción podrá tener más posibilidades de comprender en las clases, pues no se quedara callado, sin preguntar, aunque no a nivel grupal, sino de manera individual con su maestro, pero esto, pudiera ser el inicio de una comunicación más eficiente. Ángel, tendrá que sobreponer el miedo que le tiene a la maestra para poder preguntar sus dudas más abiertamente, pero también ella identificar el miedo que produce en su alumno para buscar alternativas y mejorar su comunicación. La mamá considera que con las personas conocidas el niño se le entiende mejor su lenguaje, pero que espera que más adelante pueda ser mejor, ya que es una de sus mayores dificultades.

Otra cosa que la mamá de Diego alude es que tiene la capacidad de “Hacer diferentes voces a la vez finas, gruesas y muy así como de monstros” (E2-120618Pág.10), considera que por el tiempo que ve muchas películas el niño ya logro esa habilidad, además que para que él pueda entender más cosas es necesario que las indicaciones sean muy específicas para que las logre.

Según De Iglesia y Olivar (2005), citado en Cobo y Molinar algunos aspectos positivos y fortaleza en cuanto a las relaciones de comunicación y lenguaje logran tener conversaciones con contenido teórico de alto nivel (cuando es un área de su interés), vocabulario amplio sobre algunos temas, presta atención a detalles de la conversación, memoria excepcional con temas de interés y puntos de vista originales.

#### **2.4.- “¡Al son que nos toquen!”: El Aprendizaje como parte de la socialización.**

El aprendizaje es necesario para el desarrollo personal y social del individuo, le permite desenvolverse ante los cambios que se van presentando en los diferentes contextos en que se encuentra inmerso. Los alumnos con síndrome de Asperger distan de algunas características para procesar información y adquirir un nuevo aprendizaje.

Cuando USAER les aplicó a los dos alumnos la prueba de coeficiente intelectual, estándares que los ocupan como base de diagnóstico, Diego salió en una escala de 98 que está considerado dentro de lo normal, Ángel presentó 88 ubicado debajo de lo normal, la psicóloga comenta que lo normal está entre 90 a 115, pero en el caso de Ángel no es tan significativo que este de bajo que le pudiera afectar en su aprendizaje.

Una de las características de los niños con síndrome de Asperger es que no hay un retraso mental, pero a veces presentan algunas dificultades a la hora de adquirir un nuevo aprendizaje, que tienen que ver más con la manera de procesar la información y con las interacciones que tienen con sus compañeros o maestros.

De acuerdo a Vygotsky “el aprendizaje tiene su base en la interacción con otras personas. Una vez que esto ha ocurrido, la información se integra a nivel individual.” (Vygotsky en Vergara, 2017, p.8), es por ello la importancia de que los niños tengan una interacción social en donde se involucren más los docentes, padres de familia y compañeros, ya que ellos les proporcionaran herramientas para mejorar su aprendizaje, el entorno en el que están influirá en lo que piensan, aunque esto implique que haya un verdadero apoyo, pues a veces involucra que los alumnos con esta condición, podrán tener mecanismos diferentes para interactuar al resto de los demás, pero que al final, se da una socialización. Esto conlleva, que debe haber empatía para adaptarnos a las características de los pequeños y al mismo tiempo, ofrecerles estrategias para relacionarse y hacer un camino más ligero a las dificultades que se le presenten.

#### **2.4.1.- Destrezas en los alumnos con síndrome de Asperger en el trabajo de aula**

Los alumnos que presentan el síndrome de Asperger tienen algunas características diferentes en relación a las destrezas en el trabajo a comparación de un alumno que no lo presenta. Tiene una buena capacidad de concentración, pero eligen en que concentrarse, se les dificulta saber en qué deben hacerlo, sobre todo cuando no han entendido las instrucciones. Esta situación se puede observar con Ángel y Diego, ya que hay unas materias que destacan a diferencia de otras, como es el caso de matemáticas, donde logran realizar las actividades que tienen que ver con operaciones concretas, pero cuando ya se refieren a situaciones abstractas vienen los conflictos, cuando el lenguaje es metafórico y la comprensión de los textos, como es en el caso de español o historia. Con Ángel, las dificultades se tornan a la hora de problemas abstractos y a leer de manera individual frente a grupo, pues está en ese proceso de adquisición de lectura y escritura, pero suele estresarse cuando tiene que compartir algún trabajo a sus compañeros.

De igual forma, se les problematiza desechar estímulos irrelevantes (sonidos e información visual), cuando consideran la escuela estresante se retiran a su propio mundo de fantasía, esto trae como consecuencia, poco aprovechamiento escolar, porque no le encuentran sentido y significado a la escuela, hay angustias y preocupaciones además es otro factor que los distrae para poder aprender.

Además, que las motivaciones sociales no tienen efecto con ellos, puede que no estén interesados en agradar a los demás o en imitar a los adultos que admiran, por la carencia de imaginación, no funcionan mucho los incentivos a largo plazo y las consideraciones sobre el futuro, no reconocen la importancia de los resultados finales en las calificaciones, pero con Diego y Ángel, las mamás suelen motivarlos.

La psicóloga que se entrevistó menciona que es necesario ir “al son que ellos toquen”, ya que en ocasiones puede haber avances en su aprendizaje, en otras van

lentos, pero lo importante es que aprenda, sin generar en ellos estrés que pudiera perjudicar y haber un retroceso.

#### **2.4.2.- La adaptación curricular en clase**

Al considerar a Diego y Ángel con síndrome de Asperger, implica que los docentes en sus clases tendrían que realizar adecuaciones curriculares, donde incluyan actividades acordes a las características de los dos pequeños, pero que no disten del resto del grupo, con la finalidad de disminuir sus dificultades que presentan dentro del aula.

En lo que respecta a Diego, el maestro mencionó que realizó algunas adecuaciones para que trabajara el alumno, pero que a veces el pequeño suele resentir que hace actividades diferentes a los demás, por lo que tiene que ser cauteloso. En las observaciones se podía apreciar que en ocasiones trataba que tuviera una atención más personalizada con el alumno, lo mismo pasaba con Ángel, donde la maestra lo iba a ver a su lugar para explicarle las actividades, pero eran las mismas que sus demás compañeros. En una observación de clase, la maestra de Ángel explicó al grupo lo que tenían que hacer en conocimiento del medio, lo cual consistía en dibujarse como eran físicamente, Ángel empezó a dibujarse hasta que la maestra fue a su lugar y le explico lo que tenía que hacer.

Al realizar las mismas actividades que sus compañeros pudiera llevar en los alumnos a lograr más cosas, porque no lo limitan, pero también cuando algún contenido se le dificulte, puede generarle estrés y provocarle sentimientos de angustia, que lo bloquearan para lograr el aprendizaje.

Aunque las adecuaciones tendrían que ser mas en relación a las dificultades que tienen los pequeños al interactuar con sus compañeros para que pueda generar en ellos seguridad al conversar, al jugar y a participar en equipo como una forma de aprendizaje, un acompañamiento más cercano por parte de los adultos.

Los procesos de socialización no afectan del mismo modo a todos los individuos, los sujetos se ven sometidos a una serie de combinaciones

diferentes de presiones socializadoras- internas y externas, conscientes e inconscientes, agradables y desagradables- ante las que reaccionaran de manera diferente. Consecuentemente, los procesos de socialización pueden producir diferencias específicas entre las personas, así como similitudes entre ellas. (Sarabia, 1994, p. 184).

El tema de socializar para los niños con síndrome de Asperger es un reto en la escuela, ya que a diferencia de los demás alumnos, ellos carecen de habilidades sociales que les impide interactuar de manera espontánea con sus compañeros y docentes. Ángel y Diego, han tenido que enfrentar diferentes situaciones, que han sido favorables y otras no tanto en el proceso de adaptación y relación escolar. Pero este recorrido no solo es de ellos, sino también para la sociedad, empezando con personas que rodean a los dos pequeños como son sus compañeros de clase y maestros, que a través de las acciones que realizan en la vida cotidiana.

Sus compañeros a pesar de desconocer sobre las características de la condición, en especial las niñas los han acogido para que puedan incluirse en algunos juegos en la hora del receso, pero que pudieran nutrirse más si los docentes guiaran a los alumnos para que se practicaran juegos que les ayuden a Diego y Ángel como a los demás alumnos para poder aprender habilidades sociales y mejorar la inclusión educativa.

Los docentes también desconocen las particularidades del síndrome, pero realizan esfuerzos en su práctica cotidiana para mejorar el entorno de sus alumnos, como la disposición y el compromiso que hay para trabajar con ellos, lo que contribuye a la mejora su proceso de adaptación social. La empatía que hay con sus alumnos favorece para la relación que llevan, sin embargo hay mejor confianza en la relación del maestro y Diego, a diferencia de Ángel, quien en ocasiones siente miedo a su maestra. Esto permite saber lo fundamental que es para los alumnos un ambiente tranquilo y sin tensión, donde se tenga que crear un buen proceso de adaptación. Crear un espacio donde se les brinde herramientas para trabajar en equipo y tengan la oportunidad de dialogar con sus compañeros, pero esta parte también implica

trabajar con todos los alumnos pues ellos también se deben de adaptar a las peculiaridades de Ángel y Diego, quien se le dificulta comprender la dinámica de trabajar con varios alumnos para realizar una actividad y que en ocasiones hay situaciones que se le deben de decir y no dar por hecho que ellos lo saben, sobre todo en las normas que no están dichas.

La comunicación que se genere en aula será fundamental para que haya un proceso de adaptación social, saber lo importante de que se les hable claro, sin metáforas o se les explique cuando es una broma, al hablar podrán evitarse malos entendidos y generar incomodidad o momentos de angustia para los pequeños. Es indudable que con Diego, se dan indicios de que puede pedir que le aclaren algunas dudas en una conversación y pedir apoyo, pero con Ángel le afecta el miedo que tiene con su maestra para poder darse un acercamiento. Parte de la adaptación y relación escolar, es que los alumnos con síndrome de Asperger no vean a la escuela como algo estresante porque genera que se aíslen del resto de los demás y genera poco aprovechamiento escolar por circunstancia que tienen que ver más con la falta de habilidades sociales y el desconocimiento de las personas que lo rodean.

Pero ¿Cómo fortalecer esas habilidades sociales desde pequeño? A la familia se le considera una clave importante, así como los docentes son una pieza clave en los procesos de adaptación social en los pequeños, también la familia por ser el primer escenario donde se generan estos ambientes, y que pudieran ser determinantes para su posterior desarrollo.

## **CAPITULO III. LA FAMILIA ANTE UNA REALIDAD INESPERADA**

La familia es una institución importante para que todo sujeto puede crecer y comprender la realidad en que está inmerso. En este capítulo se da a conocer la vida familiar que tienen Diego y Ángel, dos pequeños que están diagnosticados con síndrome de Asperger, y develar cuales han sido las adversidades que han enfrentado como familia. Se comenzó por el recorrido que tuvieron que pasar para llegar a su diagnóstico, las reacciones como familia, las experiencias desde sus primeros años hasta la actualidad, los roles y valores que les han inculcado. Pero sobre todo, ver cuáles han sido los cimientos que tienen como socialización primaria que les ha permitido o impedido acceder a adaptarse y relacionarse en el ámbito escolar.

### **3.1.- El rol de la familia**

La familia se identifica como la base de la sociedad, por ser el primer espacio en donde las personas interaccionan y socializan. En ella se entrelaza la afectividad y comunicación que les permite tener cimientos para su desarrollo ante una sociedad en que se encuentran inmersos.

El tipo de familia que tiene Diego es extensa por conformarse de sus padres, su hermana mayor, una tía y sus abuelos maternos, la familia de Ángel es nuclear porque está compuesta por sus padres y su hermano menor. En cada una de ellas se da una estructura donde están organizadas con límites que protegen y facilitan la integración de sus miembros.

Cada una de las dos familias define sus conductas y formas de vivir, ya que no tienen la misma relación una que otra. En algunas familias será más estrechas la manera de interactuar que le permita a cada integrante su proceso de individualización, pertenencia y adaptación, con ello lograr una autonomía a la hora de enfrentarse a una sociedad que está en constante cambio. Según Minuchin la familia es “un grupo natural, que, en el curso del tiempo, ha elaborado pautas de

interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que, a su vez, rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca” (Loza, 2003, p. 37).

Otra definición que podemos encontrar de familia es:

Un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones del grupo familiar. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho vivimos en un momento de crisis y cambio en la familia. (Fantova, 2002, p. 3)

Con ello, se puede mirar que la familia es un grupo natural que tiene varias funciones y que con el tiempo ha cambiado. Según Freixa (1993) debe cubrir necesidades básicas, las cuales menciona cinco: 1) la economía donde los papás deben proveer recursos; 2) el cuidado físico sobre proveer seguridad, descanso y recuperación de los hijos; 3) afectividad que es darle amor, cariño y estima a cada uno de los integrantes; 4) educación que facilite las oportunidades de aprendizaje, socialización y autodefinición; y 5) orientación para que los niños tengan referencias cuando ya tengan que interactuar con la sociedad.

Estas funciones permiten que los sujetos logren una vida de calidad y armónica, aunque en ocasiones es complicado cumplir todas, pues dependerá de los contextos en que estén, por como sea su situación económica, relación de pareja y otros factores que influyen para que se logre cubrir todas estas necesidades. En el caso especial de las dos familias (Ángel y Diego), tienen que cubrir estas necesidades para los integrantes de la familia, pero también, lo que implica su condición. Se originó que realizarán cambios inesperados para reconstruir su concepto de familia, y al mismo tiempo, cubrir necesidades específicas de la

condición para que pudieran ofrecerles a sus hijos herramientas que les permitiera no ser excluidos o rechazados.

Sin embargo, en ocasiones la situación no es fácil pues los padres de familia tienen costumbres, formas de pensar que les es complicado llevar a cabo una reconstrucción para lograr cubrir las necesidades de cada miembro de la familia y en especial el tener un niño con una condición.

### **3.2.- En busca de respuestas para un diagnóstico certero**

La familia es una parte importante para todo individuo, es la que impulsa su desarrollo personal y social. Permite que cada pequeño adquiera valores, normas, reglas, actitudes y costumbres que se tienen dentro de ella, y con ello, ir aprendiendo habilidades básicas de cómo relacionarse con las demás personas y comunicarse.

Para el desarrollo de los niños con Asperger, es vital impulsar esas habilidades básicas, por lo que requiere que cada integrante de la familia apoye de manera más constante, aunque en la mayoría de casos los padres desconocen lo que implica tener este síndrome, esto genera confusiones entre los integrantes, desde no identificar en los primeros años que hay algo diferente en su hijo e intervenir de manera tardía.

El nacimiento de un hijo es un momento especial para toda familia, la mayoría de los padres tienen la ilusión de que su hijo será un niño sano, y que a medida de sus posibilidades lograrán llevar una vida integral y feliz.

Diego es el segundo hijo, su mamá se enteró de su embarazo a los tres meses cuando en su trabajo cargo una caja y le dolió su estómago, fue al doctor y ahí le informaron que estaba embarazada. Durante ese periodo tuvo tres amenazas de aborto, pero a pesar de eso el nacimiento fue parto normal, comenta que todo iba bien y considera que cuando tenía seis meses empezaba a balbucear, no obstante,

era muy enfermizo. Decide buscar ayuda cuando casi cumplía cuatro años Diego, observo que su desarrollo no estaba acorde al de su edad:

Pues yo fui a buscar ayuda, porque él ya era grande ya tenía sus... ya casi sus cuatro años y no hablaba entonces se me hacía raro que no hablara y fui a preguntar al CRIRH y pues ya me dijeron que lo llevara, y fue ahí donde el comenzó a ir a las terapias y pues ahí me tuvieron... que de ahí era autismo, que no que era Síndrome Down, pero tampoco era eso, descartaron hasta que quedó en Asperger. (E2D-120618Pág.2)

Las familias que tienen un hijo con síndrome de Asperger, recorren un camino difícil para saber qué es lo que pasa con sus hijos, reconocen las diferencias que tienen en su desarrollo a contraste de otros niños, lo que los llena de incertidumbres por no saber en específico que es lo que tienen. Diego tuvo varios Diagnósticos, primero que eran problemas de lenguaje, por estar desfasado dentro de su desarrollo, luego posible síndrome de Down, aunque no tiene o tenía rasgos que se pudiera percibir que fuera este síndrome, ya que es uno de los que se identifican fácilmente por sus rasgos físicos.

Después autismo, pero al ingresar a la primaria, cuando llega la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) para atenderlo realizan pruebas donde consideran que no podría ser autismo como tal, por las características que presentaba, ya que al mirarlo a simple vista parecía que no tuviera nada, era hasta que ya empezaban a interactuar con él, que se observaban dificultades, por lo que, le diagnosticaron trastorno de espectro autista (asperger), es decir que utilizaron el DSM-V, pero especificaron que era en el Nivel I donde está ubicado el Asperger.

Se considera que “el desarrollo aparente normal durante los primeros años de vida y desconocimiento de muchos profesionales, puede llevar a una interpretación errónea de esas conductas” (Equipo Deletrea, 2004, p. 60), las confusiones entre los padres se generan porque en los primeros años del niño aparentemente tiene un desarrollo normal, hasta después van observando cambios, y como se puede ver

con Diego, los especialistas aparentemente se observa desconocimiento por los tipos de diagnósticos que le fueron dando a la mamá, “todavía existe un “vacío informativo” entre muchos profesionales de la educación y la salud”( Equipo Deletrea, 2004, p. 60).

Algo similar pasó con Ángel, pero a diferencia de Diego, sus papás de él eran primerizos, lo que implicaba nuevas emociones como pareja porque sabrían que tendrían nuevas responsabilidades y cambios en su vida diaria, ya que dejarían actividades que hacían anteriormente, y serían los únicos que cuidarían a su pequeño.

Durante el embarazo de la mamá de Ángel fue todo normal, hasta sus tres años y medio notaron que decía poquitas palabras y no se entendía de acuerdo a lo que debía ser su edad, por lo que deciden llevarlo al CRIRH, se preocuparon porque ya ingresaría al kínder, al igual que Diego le brindaron terapias por problemas de lenguaje, después en esa misma institución la psicóloga le diagnosticó mutismo selectivo<sup>1</sup>, pero cuando estaba en tercero de kínder la maestra que lo atendía les pido a los papás que lo llevarán con una psicóloga particular porque veía conductas en él, que le hacían sospechar que pudiera tener síndrome de Asperger. La maestra tenía la experiencia de un alumno con la misma condición que le había dado clases anteriormente.

Los padres fueron con la psicóloga que les recomendó la docente y ahí les dijeron que presentaba Trastorno del espectro Autista (síndrome de Asperger), ella le aplicó varias pruebas a Ángel y al entregarles el diagnóstico, les sugirió que se apoyarán de CAPEP para que pudiera ser tratado, pero al regresar solo les comentaron que “No era necesaria tanta terapia, que porque en sí, no está muy avanzado, que es

---

<sup>1</sup> En el DSM-5 el mutismo selectivo se considera como A. el fracaso constante de hablar en situaciones sociales específicas en las que existe expectativa por hablar (p. ej. En la escuela) a pesar de hacerlo en otras situaciones. B. La alteración interfiere en los logros educativos o laborales o en la comunidad social, C. El fracaso de hablar no se puede atribuir a la falta de conocimiento o la comodidad con el lenguaje hablado necesario en la situación social, D. la alteración no se explica mejor en un trastorno de la comunicación (por ej. Trastorno de fluidez (tartamudeo) de inicio en la infancia) y no se produce exclusivamente durante el curso de un trastorno del espectro del autismo, la esquizofrenia u otro trastorno psicótico.

mínimos las características que tiene” (E2A-010419pág. 3), con este comentario que realiza la mamá se puede percibir que consideraron de menor grado los apoyos que requiere el niño, esta situación puede ser contraproducente porque al ver que los especialistas no lo miran como una prioridad, pudiera generar en los padres cierta despreocupación, que repercutirá más adelante al niño.

El síndrome de Asperger al ser considerado dentro del nivel I en el trastorno del espectro autista, algunos especialistas no le dan la importancia como los que tienen una situación más severa, ya que aparentemente están en una línea delgada sobre lo que se considera normal y separado de los casos más severos del autismo. Sin embargo, las habilidades sociales intervienen mucho para su desenvolvimiento dentro de su contexto, que si no son orientadas de manera adecuada pudieran ir afectando su desarrollo para incluirse.

Las dificultades técnicas inherentes al diagnóstico del SA se complican (al menos en algunos ámbitos de nuestro país) por el hecho añadido de que, todavía hoy, algunos profesionales poco expertos (cuando no los propios familiares) minimizan las dificultades y necesidades de apoyo de las personas con SA, bien por su impresión intuitiva de que estas personas se comportan de una manera peculiar pero no requieren una atención profesional especial.... (Belichon, Hernández y Sodillo, 2008, p.16)

Por las características que presenta el síndrome de Asperger, en ocasiones se llega a restar la importancia que se debe tener y más cuando los especialistas son lo que tienen esa percepción, lo que implica que se la transmitan a los padres de familia.

Al entrar a la primaria Ángel, ya llevaba un referente, pero USAER tuvo que realizarle una evaluación psicopedagógica en donde corroboraron el diagnóstico, en ese periodo la psicóloga dudo, ya que observaba un cierto grado de funcionalidad en el alumno, pero después de hacer las prueba junto con los aportes de los demás especialistas que conforma la unidad, llegaron a la conclusión que si presenta Trastorno del Espectro Autista (síndrome de Asperger).

A los dos alumnos les aplicaron el filtro para la detección del trastorno autista de Eduardo Díaz Tenopala por los psicólogos en turno de USAER. Donde en ella se especifican 37 frases que describen las conductas del trastorno autista, y de acuerdo a los resultados pueden ser considerada o no con el trastorno autista. Otros test que se le aplicó fue el de la figura humana, además aplicaron entrevistas a padres y maestros, realizaron observaciones en clase, cada especialista realizó pruebas de acuerdo a su área, en este caso comunicación, psicología, trabajo social y pedagogía para que con ellos se tuviera una visión más amplia y completa.

Con Ángel quizás porque la mamá es un poco más joven, ella investigó en internet cuando le dijeron que posiblemente tenía el síndrome para ver si su hijo realmente tenía esas características, “se ven en la necesidad de convertirse en autodidactas” (Equipo Deletrea, 2004, p. 61), comenta la mamá que si presentaba Ángel las características que refería el síndrome de Asperger, pero que han sido por etapas, después le confirmó la psicóloga con la que fueron de manera particular.

Un diagnóstico certero permite que los padres de familia conozcan lo que le pasa a su hijo. Sin embargo, a veces el primero que dan los especialistas pudiera estar equivocado, por desconocer las características que definen cada discapacidad o condición, añadiendo los cambios que sean dados a través del tiempo sobre el síndrome, pues anteriormente era considerado como una categoría del espectro autista, y ahora es manejado por niveles.

Cabe mencionar, que un diagnóstico sí ayuda a las familias conocer cómo van a apoyar a sus hijos desde las características de su condición, Sin embargo, a veces no implica que hasta ese momento habrá una intervención, sino más bien, como familia siempre se buscará la calidad de vida para sus integrantes con amor, pues un hijo no se encierra en un diagnóstico, sino en la persona y en el cariño que se le tiene, puesto que a través de cómo son, nos ayuda a ver que hay otras maneras de solucionar las cosas y percibir un mundo con un abanico de posibilidades para tener una mejor vida..

### **3.3.- ¿Aceptación o negación?, ante una condición inevitable**

La reacción de las familias con un hijo con síndrome de Asperger es de preocupación porque no saben cómo actuar, pues los padres de familia siempre esperan que su hijo nazca bien, sin ninguna enfermedad, discapacidad o trastorno. Nadie está preparado para tener un hijo con barreras de aprendizaje, desde pequeños se juega a la mamá o al papá, pero nunca se dice tengo un hijo con discapacidad, porque siempre se tiene un ideal.

De acuerdo Kubler-Ross citado en Almada y Montaña, 2012; Alemán de León, 2015. Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad son: 1. Negación, donde se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial; 2. Agresión, en ella los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este; 3. Negociación, ahí aún no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño; 4. Depresión, que es cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión; y 5. Aceptación, que puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad (p.5-7).

Las cinco etapas que se mencionan dependerán de diferentes factores que se van dando en torno a la familia. De acuerdo a Pilar Santo (2012) para el periodo de aceptación implica características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, lo apoyos externos, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel sociocultural y económica, entre otros (p. 3),

la aceptación se verá reflejada cuando estos factores se conjuguen de manera positiva.

Cuando a una familia le dan el diagnóstico que sus hijos tienen el síndrome de Asperger se cuestionan ¿Qué es? ¿Dónde lo puedo llevar para que lo traten? ¿Tiene cura? ¿Cómo lo van a tratar los demás?, sobre todo como sería la relación que llevaría con las demás personas de su contexto, escuela, niños o vecinos, esto lo expresa la mamá de Diego:

Para mí fue como, un cómo le diré una sorpresa de principio y preocupación porque ahora que voy hacer, cómo lo voy a mandar a la escuela y no lo van a entender, o los niños igual no lo van a comprender, era como preocupación a la vez y ahora qué sigue qué vamos a hacer para ayudarlo para que salga de adelante, que logre un estudio así dentro del normal.” (E2D-120618Pág.6)

Son interrogantes que se hacen por no saber sobre lo que los especialistas les dicen. Las familias con persona de síndrome de Asperger tiene que pasar por un duelo entendido como “la pérdida de la esperanza de tener un hijo dentro de la “regularidad “(Ángeles, et al.2015, p. 59). La mamá de Diego le surgió muchas dudas cuando le dieron el diagnóstico, sabía que en el fondo tenían que atravesar por muchas dificultades para que su hijo pudiera tener una forma de vida adecuada, de acuerdo a su condición. A partir de que inician su duelo, van pasando las etapas que mencionan Kubler-Ross pero no por todas como la agresión, ya que fue más de angustia y miedo por lo que se da la negociación donde no acepta del todo la condición de su hijo, pero buscan apoyo con especialistas.

Las dos familias al ver que su desarrollo de sus hijos no estaba dentro de lo que se considera normal, se movilizaron para buscar respuestas y tuvieron que pasar por diferentes especialistas. Los padres adquieren nuevas tareas como el buscar respuestas de lo que pasa con sus hijos, eso implica visitas a diferentes especialistas, y eso, sólo será una de las tantas tareas que deberán asumir, ya que después va ir siendo de acuerdo al desarrollo que vaya teniendo su hijo, porque de

acuerdo a las etapas van surgiendo dificultades, esto incluye las formas de educarlo tanto a ellos como a sus familiares, e ir adaptándolo a una sociedad que en ocasiones no están preparados para tratarlos, por lo que en el camino, tienen que haber una adaptación tanto de los pequeños como de las personas de su alrededor.

La psicóloga considera que los papás de Ángel aceptan su condición porque han buscado apoyos para que sepan que tenía, pero el buscar apoyos no implica que ya acepten la condición que presente su hijo, pues tan solo estaban buscando respuestas del ¿Qué pasa con mi hijo?, “el diagnóstico alivia el hecho de saber que su dificultad tiene un nombre, pero a la vez surge una connotación de discapacidad que se asocia a enfermedad y es así como lo viven o siente muchos padres” (Aguilera, 1992, p. 101) , después de saber que diagnóstico tiene su hijo puede entrar en un periodo de frustración, o bien, verlo como una herramienta que ayuda a entender el porqué de sus diferencias, pero solo es el puerto para empezar a recibir la ayuda que requieren.

Ángeles y Zepeda (2015) expresan que “ en el caso específico de los padres con un hijo con síndrome de asperger, la sorpresa suele ser mayúscula cuando se percatan de que algo es diferente en él, considerando que en la mayor parte de los casos estas señales son más tardías que en otros chicos, y el proceso para darse cuenta de que algo ocurre con su hijo es más lento”( p. 59) , los papás de Ángel, aparentemente han sido un poco positivos, porque ellos consideran que su hijo es normal, que no tiene todas las características que representa el síndrome, por lo que han leído.

Actualmente tiene dos años que le dijeron que tenía el síndrome, cuando se entrevistó la mamá decía que posiblemente no era eso, porque la psicóloga de USAER se lo había comentado, al realizar la entrevista a la psicóloga menciono que si tuvo dudas, sin embargo, llegaron a la conclusión que sí tenía el síndrome, pero que aún no le daban los resultados a los papás de Ángel.

Esto implica que los papás de Ángel, tuvieron la esperanza de que su hijo no fuera diagnosticado con el síndrome, quiere decir que aún no hay una aceptación como tal, y cuando los especialistas de USAER le presenten los resultados generaría en

ellos frustración y decepción. Entrarían en un periodo de comprender que es real lo que pasa con su hijo, y que no hay vuelta de hoja, que no queda más que aceptar su condición, y tener que conducir al pequeño, conocer los cambios que va ir viviendo para apoyarlo, considerando que se pudiera dar de manera positiva, pero habrá un tiempo de negación, por todo el camino que han recorrido, por los diferentes diagnósticos que les han dado.

Ellos aún no logran identificar o no les explican que hay variantes y que no todos tendrán las características que conlleva el síndrome, algunos niños pueden recaer en la falta de comunicación, otros en las relaciones sociales, o en la sensibilidad a los ruidos. Pero quizás el pensar ahora que su hijo es normal, ha permitido que se desarrolle un poco más, sin limitarlo por considerar que no puede, además que se tiene que tomar en cuenta que apenas empezó su nivel primaria y por su edad, aun no son notorias algunas características como son las dificultades en las habilidades sociales, pues conforme los niños crecen y tienen la necesidad de interactuar con sus compañeros, maestros y de niños que no precisamente pertenezcan a su grupo.

El duelo que viven las familias es difícil de superar, quizás los papás de Diego aparentemente ya aceptan la condición pues ya son cinco años que han pasado después del diagnóstico, pero hay una parte en donde todavía no asumen los compromisos que conlleva el tener un hijo con esta condición. Según la pedagoga los padres están presentes en las necesidades del aula, pero ya las especificaciones de atención que requiere el alumno, ahí siente que no hay compromiso, por querer tratarlo como un niño normal, se limitan solo a las actividades que podría ser cualquier niño al llevarlo a la escuela, “las fases del duelo se pueden resumir en cuatro grandes bloques. Pese a las diferencias de cada padre, todos de una forma u otra pasan por este proceso. Negación o aislamiento; ira o enojo; depresión, culpa y por ultimo aceptación” (*Ángeles, et al 2015, p. 60*).

Se puede apreciar que aún falta un proceso para que las familias lleguen a la aceptación en su totalidad, puede haber avances paulatinos, pero también retrocesos. En el caso de Diego, hay situaciones por las que ya pasaron, pero a

través de los años van surgiendo otras inseguridades sobre cómo enfrentar su desarrollo y las dificultades, es por ello que:

En la medida en que la familia va internalizando esta situación, al mismo tiempo va desarrollando estrategias de educación a la diversidad, lo que les permite integrar de modo adecuado a la persona con discapacidad a su propia dinámica familiar y extensivamente al entorno, como consecuencia de lo anterior, los lazos familiares se fortalecen.(Aguilera, 1992, p. 102)

El superar el duelo que viven las dos familias, les permitirá descubrir que sus hijos a pesar de tener dificultades, tienen habilidades y que es parte de la diversidad que existe, con el paso del tiempo tendrán que construir una dinámica familiar que sea positiva para los pequeños, pues no solo implica una adaptación para los alumnos sino también para lo que conviven con ellos, ya que tienen que aprender nuevas formas de percibir la vida.

A partir de una aceptación, se va generar la inclusión, como lo menciona Aguilera (1992), la inclusión debe partir desde la familia, porque es el primer espacio que interactúan los pequeños, lo que permite que se haga una extensión para los demás contextos en que a través de los años se van a ir incluyendo sus hijos, además que le brindaran a Diego y Ángel mayor seguridad para poder enfrentar los retos que se les presente, y así lograr en ellos éxito, o por el contrario fracaso, por no haber apoyo desde el núcleo familiar, ya que es un espacio que debe generar la inclusión. Pero no solo las familias que tienen un pequeño con una condición, sino todas las familias en general se tendrían que educar para que hubiera una sociedad más incluyente, y facilitar la adaptación social de ambos.

Las familias tienen que vivir un proceso de adaptación con sus pequeños, de acuerdo a Pilar Sarto (2012) “el proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienza situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: el colegio, la pubertad a formación profesional” (p. 5) , con ello se puede ver que las dos familias pudieran llegar a una adaptación con sus hijos, pero que habrá situaciones en que

ese proceso se tendrá que realizar nuevamente, como es el caso de Diego que ya va a iniciar su pubertad, surgirá en la familia nuevas situaciones que tendrán que enfrentar para apoyar a su hijo. La mamá de Diego, ya está angustiada por lo que pasará después de la primaria, ya que será un adolescente y como va a ser las relaciones que tenga con sus compañeros, aunando a ello, los cambios que se tienen en esa etapa.

### **3.4.- La familia y las relaciones sociales**

La familia es considerada una institución social donde se inculcan habilidades básicas para que los hijos se puedan desenvolver en la sociedad. Los padres de personas con síndrome de Asperger enfrentan el desafío de comprender y apoyar a su hijo con esta condición, pero también sobre cómo deben tratar el tema con sus demás familiares para educarlos y que no haya un rechazo.

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 y alteraciones de estados de ánimo que impregna en la vida familiar y afecta a todos los miembros de la familia. Pueden llegar a ser muy absorbentes con respecto a los padres, quitando tiempo para los hermanos, la vida de pareja, el ocio familiar, o la proyección familiar de los padres.” (Equipo Deletrea, 2004, p. 66)

Las familias tienen sentimientos encontrados sobre la incapacidad que sienten de enfrentar escenarios desconocidos, así como las incertidumbres sobre lo que pasará con ellos en el futuro, tienen momentos de depresión, tristeza, coraje, miedo que van apareciendo a la hora de la convivencia familiar.

### **3.4.1- Padres de Familia de hijos con síndrome de Asperger ante la necesidad de habilidades sociales**

Se ha reiterado que la familia es una parte fundamental para el crecimiento y desarrollo de las personas, por ser un primer espacio donde se da la socialización primaria, valores, actitudes y se va formando la personalidad de cada individuo.

La socialización primaria dice que “todo individuo nace dentro de una estructura social objetiva en la cual encuentra a los otros significantes que están encargados de su socialización y que le son impuestos. Las definiciones que los otros significantes hacen de la situación del individuo le son presentadas a éste como realidad objetiva” (Berger y Luckman, 2001, p. 167). Se puede uno dar cuenta que la socialización primaria es la que el individuo tiene en su niñez, ya que depende de sus padres, pues ellos son los encargados de mostrarle como es su realidad, el contexto en el que vive y es donde el niño se logra identificar con los demás.

El niño asume el rol que sus padres le dicen que tiene, pues logra apropiarse de ellos y acepta el mundo de sus padres. La familia es considerada como el agente de esta socialización, le enseña valores, por lo que se va moldeando y formando su personalidad. En la socialización primaria es importante el lenguaje, ya que con él se comunican saberes. El individuo tiene aprendizajes que le permiten tener confianza de su mundo y a las personas que están a su alrededor, acepta las reglas que le imponen sus padres, ya que no conoce otra forma y considera que es la única.

Por esta situación, los padres juegan un papel determinante dentro de la familia. Aunque, los papás de Ángel y Diego como los que tienen un hijo con alguna condición enfrentan más situaciones al educar a sus hijos y en su forma de vida.

Los padres de los niños con discapacidad son a menudo obligados a reformular sus proyectos de vida y a renunciar metas y objetivos anteriormente propuestos. El niño pasa a ocupar el primer lugar. Las condiciones de vida de los padres se deciden a partir de

representaciones vigentes entorno a lo social acerca de lo que significa ser un buen padre o una buena madre... Brodin (1993) afirma que las condiciones de vida de los padres tienen una importancia decisiva en el juego, la comunicación y el desarrollo de los deficientes... si los padres no reciben la ayuda adecuada en la vida diaria, tienen, a su vez, pocas posibilidades de apoyar al niño deficiente( Brodin y Rivera, 1999, p.26)

Con Diego, los cambios que enfrentaron sus papás al tener ya el diagnóstico fueron enormes, ahora su centro de atención era su pequeño, quien consideraba que requería mucho apoyo por parte de ellos, además que se estaban adentrando a un síndrome que no habían escuchado nunca, y no sabían hasta donde era el grado de afectación para que pudiera llevar una vida estable y desarrollar lo mejor posible de acuerdo a su edad. Los papás de Diego ya pueden identificar algunas áreas de afectación que se le han estado presentando, ya que con algunas orientaciones de especialistas ponen atención en las conductas de su hijo en relación al síndrome.

La mamá de Diego es la que más se involucra en este proceso pues por un tiempo el papá de Diego se fue a Estados Unidos, lo que implicó que ella se hiciera cargo de toda la familia en cuanto a las responsabilidades de cuidar, educar a sus hijos, apoyar a sus papás, y trabajar en el campo. La situación económica era baja, a pesar de que trabajaban los dos, por eso fue necesario que se fuera el papá. En el tiempo que la mamá estuvo a cargo, ella era la que asistía con los diferentes especialistas, cuando regresa abren dos negocios, uno de comida y una papelería cerca de la escuela donde asiste Diego, con estos dos establecimientos les permitía tener una estabilidad económica más regular, y tener horarios flexibles para asistir cuando los requiera el maestro de su hijo.

Algunas de las dificultades que la mamá observaba en su hijo cuando estaba en preescolar a parte del lenguaje, era en su motricidad, no podía agarrar objetos con sus dos manos, solo ocupaba una. Además, era muy nervioso, le tenía miedo a la oscuridad, y le molestaban los ruidos fuertes, en el tiempo que lo llevo a terapia en el CRITH le ayudó a que se tranquilizara un poco, lo atendía psicología, lenguaje y

tenía terapia física. La mamá lo llevo a esa institución a partir los cuatro hasta los ocho años, pero lo tuvo que suspender por los gastos que ocasionaban los pasajes y porque perdía clases, pues era dentro del horario escolar. Otra de las dificultades que se manifestaron en ese periodo es que se enfermaba seguido, por lo que la mamá tenía que tener varios cuidados con él para que no faltara varios días en clases.

Con Ángel, el papá es el que provee los gastos que se requieren en su casa y la mamá es la que se ha dedicado al hogar, en cada familia se van teniendo roles diferentes.

Un concepto ligado al de los roles es el del poder de la familia. Tradicionalmente se han atribuido grados y formas de poder diferentes a los miembros de pareja; mientras que el poder del padre ha derivado intra y extrafamiliares, el poder de las mujeres ha tenido su causa en la relaciones en el interior de la familia. En la actualidad estamos asistiendo a una redefinición de los roles tradicionales y a una nueva distribución del poder dentro de la familia. (Loza, 2003, p.42)

Con la familia de Ángel, se puede ver que hay roles tradicionales, a diferencia de la familia de Diego, quienes empiezan a compartir más responsabilidades, puesto que sus papás se apoyan para proveer lo económico y los cuidados de los hijos en la actualidad.

En cuanto a su desarrollo de Ángel, una de las características que presentó cuando era más pequeño es que tenía mucho miedo a los cuetes y se estresaba, además que les quitaba las etiquetas de la ropa, se quitaba la ropa y andaba desnudo durante el día. Cuando estaba en preescolar la mamá tenía que ser una de las primeras mamás en las puertas, sino se estresaba y lloraba, desde esa etapa su maestra noto que tenía dificultades para socializar con sus compañeros pues en su primer año solo se relacionaba con una alumna. En la etapa del kínder, en el último ciclo escolar, había un niño que le pegaba y los papás se mostraban preocupados y acudían con la docente para que revisara que pasaba con esa situación.

A partir de los tres años, se pueden observar indicios de las características que presentan los niños con síndrome de asperger, pero los padres de familia en los dos casos, estaban en ese periodo de búsqueda de respuestas sobre lo que sucedía con sus hijos, pues aun no tenían claro que es lo que ocurría, ya que los primeros años su desarrollo había sido normal, “los primeros años de la niñez permiten que pasen desapercibidas, o que se miren con benevolencia, determinadas actuaciones que con el transcurso del tiempo pasarán a ser extrañas e incomprensibles” (Equipo Deletrea, 2004, p. 41), al percibir que su hijo dejó de tener su desarrollo de manera normal, inicia su búsqueda de respuestas.

Actualmente, los papás de Diego reconocen las dificultades que se le presenta a su hijo al relacionarse con sus iguales y con el resto de las personas, menciona que les cuesta apoyarlo en algunas situaciones, desconocen cómo explicarle para que logre entender y pueda realizar algunas cosas, sin ser apoyado, de una manera autónoma, que de acuerdo a su edad debería hacer, “la familia necesita tener confianza en sus hijos, incluyendo a los que tienen una condición diferente, enseñándoles que pueden lograr sus proyectos y ser felices” (Aguilera, 1992, p.103), se puede ver que los papás de Diego les falta tener más confianza en su hijo para que pueda hacer autónomo en algunas cosas, lo que sería una dificultad para los procesos de adaptación social en Diego, porque genera en el pequeño inseguridad al hacer algunas actividades.

Es necesario reconocer el papel que juega la familia con cada uno de sus miembros porque “es el primer contexto socializado por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados” (Pilar, 2012, p. 1) por lo que se tendrían que generar vivencias sobre como socializar entre ellos para que después puedan desenvolverse en otros espacios con menos dificultades, angustias o estrés.

Cuando los dos pequeños ingresan a la primaria, van surgiendo inquietudes en los papás, pues se da un cambio de espacio, docentes y compañeros. En Diego, los papás tenían la incertidumbre porque no sabían si aceptarían a su hijo en la primaria

del lugar donde vivían, pues algunas personas les habían aconsejado que lo llevaran al CAM. Pero la mamá prefirió intentar en la escuela, explico su situación al director, al ser aceptado, venían nuevos retos para la familia, pues a diferencia del kínder donde estuvo la escuela donde lo inscribían era de una matrícula grande.

La relación que llevan los padres de familia con Ángel y Diego aparentemente es buena, ya que las dos mamás lo expresan en la entrevista que se les hizo. Tratan de brindarle amor y cariño, además apoyarlo en sus dificultades que van teniendo, sin embargo, se puede observar que las mamás son las que tienen más actividades en este proceso “nos es raro que las madres sean las que disponen su vida de acuerdo a las necesidades del niño. Mientras que, siguiendo los modelos tradicionales de la sociedad, los padres suelen continuar su vida anterior” (Brodin y Rivera, 1999, p.33).

A veces se les complica explicarle algunas cosas, porque no saben cómo van tomar algunas situaciones, la mamá de Diego explica en una plática informal que en una ocasión algunos habitantes del lugar habían amarrado a un profesor de secundaria en un poste cerca de su local, porque supuestamente había abusado de una alumna, cuando él le pregunta que ¿por qué le hacían eso?, ella no supo que decirle pues sabía que si le comentaba que fue porque se había portado mal, pensaría que le iban hacer lo mismo, cuando ella le llegará a decir que se había portado mal.

Los padres de familia con un pequeño con síndrome de asperger, se enfrentan día a día dificultades sobre cómo explicarles a sus hijos diferentes acontecimientos que pasan a su alrededor, de tal manera que no se vean afectados y comprendan a lo que se refiere cada caso, además que esa explicación pudiera servirles para otra ocasión.

En las observaciones se puede ver que al salir de la escuela Diego se está un momento en el negocio de comida y en su papelería. En ocasiones dejan al pequeño que atiende la papelería pero con supervisión de una tía, además lo apoyan hacer sus tareas y se van a su casa hasta que cierran sus negocios, en otros momentos, se adelanta Diego con su hermana a su casa, aunque comenta la mamá que hasta que llegue ella hacen la tarea, mientras ve películas o algunos animales que tienen,

la mamá hace referencia que, en una ocasión tenía un pollito y lo ahorco, pensando que solo estaba jugando y que nada iba pasar; a partir de ahí tiene precauciones sobre lo que hace con los animales que tienen en casa, pues a pesar de explicarle, luego se le olvida.

En ocasiones reconoce la mamá de Diego que le tienen que hablar fuerte porque hay cosas que quiere a fuerza, y que ellos no pueden dárselo, pero que a veces se molesta y no entiende razones, su molestia puede durar varios días y traer ese tema de conversación, como es el caso de llevarlo a una feria, si por algún motivo no lo pueden llevar, Diego les reprochará de porque no lo hicieron, en otra ocasión, lo llevo al cine su mamá junto su hermana, pero por comprar palomitas, no entraron a la hora, y cuando lo hicieron ya había empezado, cuando regresaron a su casa Diego le dijo a su papá que le comprara la película porque no la habían visto toda, y a pesar que se la compraron, el niño trajo el tema por mucho tiempo, y reclamándole a su mamá de lo que había sucedido

### **3.4.2.- Las tareas para casa y el apoyo de los padres**

En cuanto a las tareas que se llevan a casa los alumnos, las dos familias los apoyan, cada una a su manera. Con Ángel, en un tiempo fue el único hijo, así que toda la atención era para él, y lo apoyaban en todo lo que necesitaba. Cuando inicia su primer grado de primaria, la maestra comenta que las tareas estaban bien hechas, pero que su trabajo en clase era diferente por lo que le hacía pensar que él no las realizaba, algunos ejercicios que se trabajaban en clase los volvía hacer en casa y al otro día, ya estaban bien hechos.

Lo que hace mención la madre es la forma en que se le dificulta a Ángel saber que tareas le dejan, ella siempre tiene que revisar los libros y libretas para ver que le dejaron, pues el pequeño siempre dice que no sabe. Suelen castigarlo cuando no entrega las tareas, como le han comprado una computadora, le prohíben utilizarla, pero a veces prefiere ser sancionado que entregar las tareas a su maestra, por el miedo que le tiene a ella.

En la entrevista realizada por la maestra de Ángel, comenta que en una ocasión, había citado a los papás de Ángel y a otro niño del salón, ya que este último lo molestaba mucho, y en esa conversación, el papá de Ángel expresó que cuando castiga al pequeño, lo hace encerrándolo en el baño, situación que a la maestra lo considero como algo extremista, pues por su condición el niño podría afectarse más, pues es sensible ante los regaños.

Ángel, es sancionado por no entregar las tareas a su maestra, en ocasiones él lo prefiere, pero en otras, se puede considerar que ocasiona en el pequeño más inseguridad y miedo ante su desarrollo personal, pues puede bajar su autoestima, por no cumplir con las expectativas de los papás.

La mamá de Ángel ha utilizado la computadora para dictarle palabras, es una herramienta que aprovecha para que su hijo le llame atención a la hora de adquirir la lectura y escritura, además, lo lleva a clases particulares para que pueda avanzar en su lectura. Con esto se puede dar uno cuenta, que la mamá busca diferentes maneras para que su hijo avance en su aprendizaje, pero a la vez, está dejando a un lado el apoyo para que el niño aprende las habilidades necesarias para que pueda socializar con sus compañeros y otros compañeros

Con Diego, también hay apoyo con las tareas, pero como ya está más adelantado que Ángel, ya que se encuentra en quinto grado, los contenidos ya son un poco más complejos, la mamá solo tiene secundaria abierta, por lo que comenta que en ocasiones no pueden explicarle algunas tareas, en especial matemáticas. Sin embargo, como es la materia que logra comprender mejor, puede resolver las tareas sin apoyo, aunque en otras materias si les cuesta, lo que tiene que ver con la comprensión como es el caso de historia y aunque a veces casi le da la respuesta, el niño no identifica.

Cuando Diego se aplica con las tareas lo hace bien, pues sabe que sino no podrá ver la televisión, pero en ocasiones si las hace rápido y lo tiene que volver hacer por indicaciones de su mamá. A pesar que Diego y Ángel tienen una condición, los padres de familia, les ponen reglas y normas para el cumplimiento de sus tareas escolares, así como en algunas actividades de casa esto permite que no solo se

vea la condición, sino también la persona que tiene que ir formándose como el resto de los demás hermanos.

Las reglas necesarias para cualquier estructura de relaciones, son la expresión de los valores de la familia y la sociedad... a las familias les resulta muy difícil explicitar las normas que rigen sus relaciones como resultado de delicado balance emocional entre las necesidades de cada uno de los miembros y las de la familia como grupo. (Loza, 2003, p.42)

Las normas y las reglas, en lo que se refiere a las relaciones tienen que darse en función de las emociones de cada miembro de la familia como en colectivo, quizás es aquí donde los papas de Ángel y Diego, tendrían que ser más explícitos para que pudieran comprender más la dinámica los pequeños, y poder enfrentarse posteriormente en los ámbitos en que se van a ir desarrollando.

El papá de Diego apoya con algunas las tareas y va a la salida de la escuela cuando no puede la mamá o a las reuniones, se involucra un poco más en las actividades de su hijo, después de que llegó de Estados Unidos.

Ricks (1985) menciona que el padre que interactúa frecuentemente con su hijo, que responde a sus señales y que se vuelve individuo significativo en el mundo del pequeño ha de convertirse en un poderoso agente de socialización y, cuando el niño crece, en un importante modelo. También se puede convertir en admirador y defensor de los logros de su hijo... El padre inaccesible puede tener dificultades para establecer fuertes lazos emocionales más adelante, y es posible que tenga una influencia negativa (Craig, 1997, p.231).

Con esto se puede ver, que es importante como el padre también se va involucrando en las actividades de su hijo, pues puede llegar a ser un modelo para la socialización, siempre y cuando este orientado de manera adecuada, o bien, puede llegar hacer una influencia negativa para los pequeños, por no haber un apego hacia emocional con su hijo.

Una de las actividades que realiza Diego extra sus tareas escolares, es de dibujar, y a través de ellos crea una historia, un cuento, cuando se realizó la entrevista la mamá refiere que llevaba como quince libretas, y cuando tiene dinero siempre prefería comprarse una libreta que un dulce o juguete. Solo dibuja, pero no pinta aunque se le ofrezcan los colores, comenta que un día la mamá lo regañó, y él se puso a dibujar una persona con un palo con ropa, una mochila y les decía que se iba ir triste a una montaña, porque nadie lo quería, ella acepta lo que le dice, pero pasando un rato el niño le pide disculpas, y le explica que realizó ese dibujo porque estaba enojado. Es muy celoso de sus libretas, pues a nadie se la presta, y las carga en una bolsa, en ocasiones dibuja antes de ir a la escuela o cuando regresa.

Al dibujar Diego puede expresar cómo se siente, creando historias, al mismo tiempo que da a conocer cómo percibe las cosas. Sólo en un momento de la entrevista con su mamá dejó que se revisaran sus libretas y en los dibujos se pudo apreciar que los ojos de los animales o personas eran muy expresivos. Esta cualidad le servirá para momentos de su vida, además se puede apreciar que los niños con síndrome de Asperger pueden llegar hacer maravillas cuando son impulsados con amor y cariño en sus hogares, sentimientos que ellos expresan de manera incondicional.

El profesor de Diego reconoce que la familia está al pendiente de lo que necesita, pero con un cierto grado de sobreprotección hacia el alumno, ya que hay cosas que pudiera lograr el solo, pero le ayudan, limitándolo a ser independiente. Aunque se puede apreciar que el docente desconoce que los padres quizás no saben cómo intervenir para lograr su autonomía como el resto de los niños. Los padres sobreprotegen a sus hijos, según Ángeles y Zepeda “porque al hacerlo, el padre negador o autocompasivo se protege de sus propias frustraciones. Los chicos con Asperger requieren unos padres proactivos; es decir, los que buscan soluciones con responsabilidad” (Ángeles et al., 2015, p. 61).

La maestra de Ángel consideró que hay una cierta sobreprotección por parte de los padres, porque al iniciar el ciclo escolar, la mamá lo tenía que esperar hasta que saliera de clases, porque el niño se alteraba de que su mamá lo dejara en el salón, por lo que se esperaba afuera de la escuela. Esta situación se dio a partir de que

en preescolar un día no llegó hasta la puerta de su salón ya que era común que lo hiciera, la maestra habló con ella que eso no era posible, que tenía que hablar con el niño pues él se tenía que acostumbrar y que ella llegaría hasta la salida, poco a poco la mamá le fue explicando, unos días tuvo que engañarle que seguía esperándolo hasta que tocaran el timbre, pero ahora ya llega hasta la salida, aunque en las tareas considera la maestra que siempre están muy bien hechas, sin embargo en clase no es lo mismo.

Con Diego, la pedagoga comentó al respecto “Lo que se refiere es fortalecer el apoyo en casa, que sea más constante, que haya más interés, por parte de su mamá.” (E3-040618Pág.10), ya que ha mostrado apoyo pero en relación a lo que se requiere en la escuela, más no en las necesidades propias del síndrome, es donde se pueden notar que la familia quisiera que su hijo sea igual que los demás niños, dejando a un lado el trabajar con las habilidades sociales para enfrentarse a la sociedad y poder relacionarse. En la entrevista la Pedagoga menciona que le ha sugerido salidas a parques, a lugares donde el niño pueda interactuar con sus iguales para que mejore sus relaciones sociales.

La especialista de USAER realizan talleres tanto para el alumno como para los padres, pero no han asistido de manera constante los papás de Diego, solo hay apoyo para lo que requiere el maestro. En los talleres que organiza USAER tratan temas particulares para los niños que presentan alguna discapacidad o síndrome y sepan cómo intervenir ante las necesidades particulares de cada uno y cómo enfrentar el duelo que implica tener un hijo con alguna necesidad.

Con la familia de Ángel, los de USAER están en la etapa de la evaluación psicopedagógica, hasta el momento solo les han realizado entrevistas, y en ellas algunas sugerencias para que ya las empiecen a trabajar en casa, porque al igual que el profesor de Diego, la maestra de Ángel considera que hay sobreprotección en el niño, cuando pudiera lograr más cosas a su edad, se puede traducir con ellos que todavía están en una etapa de duelo, que les impide reconocer la condición total de su hijo.

La madre de Diego expresó que “nuestras dificultades han sido igual, ver que se le dificulta hacer unas cosas y no puede realizarlo, se vuelve parte de nuestras dificultades, que él no logre las cosas.” (E2-120618Pág.6), observan e identifican las dificultades que tiene, y se apropian de ellas, pero todavía no hay un trabajo constante que aporte más elementos en Diego, ya que se presentan debilidades en su habilidad social, quizás aún no hay una comprensión por parte de las dos familias sobre la importancia de tener una comunicación más efectiva con los especialistas, pues pareciera ser que sólo es limitada a generalidades de la escuela.

### **3.5.- La situación de los hermanos de Ángel y Diego**

La relación que llevan con los integrantes de las dos familias aparentemente es en los dos casos es regular, lo cual pudiera percibirse que es positivo para los pequeños, quienes requieren de habilidades importantes de cómo relacionarse con los demás.

En el marco de la familia aprendemos como debemos ser y actuar en diferentes situaciones. Esas experiencias las llevamos con nosotros en la vida adulta. Cada familia tiene un modelo único de relacionarse, que se ha formado durante el tiempo. Es en el marco de la familia que los hermanos aprenden apoyarse, a trabajar juntos, a negociar y a compartir. Esto implica que también que los hermanos a veces tienen conflictos entre si y pelean (Brodin y Rivera, 1999, p.30)

Diego tiene una hermana mayor, la mamá mencionó que su hija Lupita ha mostrado apoyo con su hermano desde pequeña, aunque ahorita por ser ya una adolescente, tiene diferencias con él, peleas desde las cosas que le pertenece a cada quien o el uso de la televisión. Actualmente, su hermana va en segundo de secundaria, pero cuando estaba en la primaria, ella lo cuidaba y lo acompañaba cuando compraba su comida en la cooperativa.

Los hermanos cuando son mayores en ocasiones se les puede asignar responsabilidades para proteger a sus hermanos menores y más si tienen una condición. Al asistir a la misma escuela los papás podrían considerar que es de

ayuda, porque es un espacio donde no pueden proteger a su hijo, pero pueden hacerlo los hermanos. Como hay una relación más estrecha, por convivir espacios desde casa y la escuela, los pequeños van tomando como ejemplo las conductas de los mayores, “Whiting y Whiting (1975) mencionan que los hermanos mayores suelen ser importantes modelos sociales. Los niños aprender a compartir, cooperar, ayudar y compadecer, así como los roles sexuales apropiados y los usos y valores de la familia observando a sus hermanos mayores” (Craig, 1997, p.234)

Sin embargo, con Diego es un poco complicado, ya que debiera ser un proceso más guiado. Por el desconocimiento, a veces se cree que se dará de manera natural y podrá Diego tomar como modelo a su hermana mayor, quizás algunas situaciones se van dando con la convivencia diaria, pero que no se logran cimentar bien, puesto que aún carece de habilidades sociales Diego para enfrentarse en conversaciones cotidianas en la escuela y relacionarse con sus iguales.

Otro aspecto importante que Bordin y Rivera mencionas es el considerar que los padres “deben también pensar que no es adecuado descansar la responsabilidad de un niño discapacitado en los demás hermanos, quienes por supuesto, hacen todo lo posible para ayudar, puesto que han aprendido que mamá y papá aprecian que ellos se arreglen solos, se porten bien y ayuden en casa” (Bordin y Rivera, 1999, p. 32), en el caso de la hermana de Diego se puede apreciar que la hermana ayuda en lo que está en sus posibilidades y haciéndose responsable en sus propias cosas, pero no se debe olvidar que al final, también es una hija que requiere apoyo como su hermano en su proceso de crecimiento.

Diego, al parecer tiene un gran afecto hacia su hermana Lupita y sus padres, porque en las clases suele hablar de ellos, de lo que realizan en casa. El docente expresa que en una ocasión en una actividad, utilizó el nombre de su hermana, por ser un nombre común, pero como Diego carece de un lenguaje metafórico, se tomó de manera personal lo que dijo el maestro, aunque no se refería precisamente a ella.

Refiere el maestro de Diego que se sintió herido y defendió a su hermana, la actividad consistía en inventar un cuento y puso frases en varios papelitos para que los alumnos continuaran inventando de acuerdo a lo que decía, en una de las frases

estaba escrito que Lupita es una niña que se portaban mal y que iba todos los días al mercado, por eso Diego se molestó. Con esto se puede apreciar que el alumno, considera que su hermana no es mala, y que no le gusta que hablen mal de ella, hay un apego significativo y un lazo fuerte hacia su hermana Lupita, a pesar de las diferencias que pueden tener en casa.

En cambio con Ángel, tiene un hermano pequeño que va en el kínder. Por lo que Ángel en los primeros años no tendría un referente sobre conductas sociales que pudiera venir de un hermano, solo de sus padres.

La mamá de Ángel menciona que tiene una buena relación, sin embargo cuando juegan sus dos hijos será por iniciativa del hermano, porque Ángel no es de los que invita a jugar, esto pasa con sus familiares y con sus compañeros de la escuela, hasta para realizar una conversación, tiene que ser por iniciativa del otro. Por lo que se puede observar, que su hermano siendo un familiar directo, no logra que haya una interacción básica, expresaba la psicóloga que una de las características que presenta Ángel muy marcada, es que al parecer se interesa más por objetos que por personas, aunque en este momento los padres aun no logran percatarlo.

Con Ángel, los padres pueden llegar hacer algunas comparaciones de lo que el hermano menor va logrando, a diferencia de Ángel, se puede considerar como una parte del duelo que van viviendo, ya que tienen que afrontar que su hijo menor logrará hacer más cosas que Ángel al relacionarse. Aunque es necesario saber que dependerá de qué manera lo miren, pues aunque sea el hermano menor, Ángel puede aprender conductas sociales del pequeño si es guiado adecuadamente.

A pesar de todas las dificultades “todos los padres quieren a sus hijos, tengan o no una discapacidad lo que los padres necesitan es apoyo para poder manejar su difícil situación” (Bordin y Rivera, 1999, p. 32), es decir, en ocasiones los padres no saben cómo deben llevar la situaciones de sus hijos, ya que llevan un proceso de duelo, pero aparte tienen que apoyar en sus desarrollo de cada uno de los integrantes, por lo que los apoyos con especialistas, siempre les serán útiles para poder sobrellevar todas las situaciones que les pudiera crear conflicto en este proceso.

### **3.6. - ¿Cómo se relacionan Ángel y Diego con los familiares?**

Las relaciones que se establecen con los demás familiares son importantes en el desarrollo de los niños con síndrome de Asperger y sobre todo como lo manejan los padres de familia para que sus hijos no sean rechazados y sean aceptados por su condición. Los dos pequeños tienen convivencia con más familiares aparte de sus papás y hermanos, a Diego le han inculcado que tiene que saludar a sus familiares, y cuando él tiene dudas de quien es, suele preguntar ¿Quién es? y ¿qué son de él?, ya cuando los ve menciona que se parecen a ella o a su abuelita.

La familia de Diego vive con los abuelitos, hay una relación estrecha y con una de sus tías, quien los apoya en la papelería, quien sabe sobre su condición, aunque no de manera profunda. En ocasiones esta con ella, y cuando van a vender, hacen los dos sus operaciones, y puede verificar la tía que Diego puede hacer las operaciones mentalmente y de manera correcta.

En cuanto a Ángel, comenta la mamá que mientras sean conocidos sus familiares se lleva bien, suele jugar con sus primos y con sus tíos le hablan y si les responde, pero es complicado que el pequeño sea quien tome la iniciativa para conversar. Además, algunos familiares le comentan a la mamá que ya ven avances en Ángel, en cuanto a su lenguaje, pues ya le entienden más cosas cuando platican, que cuando estaban más pequeño. Quizás el apoyo que reciben de USAER y algunos compañeros con los que convive en la semana en clases, le permite desarrollar un poco más su lenguaje, a diferencia de cuando solo interactuaba con su hermano.

Después de los padres y hermanos, están los tíos, primos, abuelos quienes serán unas de las personas que convivan con los pequeños, y puedan ser apoyo para la familia, para que de manera indirecta apoyen en mejorar sus habilidades sociales, por lo que es fundamental que como familiares que son, estén informados sobre la condición de los pequeños, y no se trabaje de manera aislada.

Mientras que los padres de los niños sin discapacidades puedan esperar que sus hijos reciban un tratamiento afectuoso por parte de los miembros del entorno, los que tienen hijos discapacitados saben que estos no tienen garantizadas unas interacciones apropiadas para

los demás. Estos padres deben tratar de asegurar en la medida de lo posible que las relaciones de sus hijos con los demás les faciliten la adquisición y el mantenimiento de sus conductas adaptativas. (Hewarrd, 1998, p.13)

En los dos casos, los familiares están enterados sobre la condición de los pequeños, aunque en el caso de Ángel, como los padres tenían la esperanza que su diagnóstico estuviera equivocado y no tuviera el síndrome de asperger, esto implicaría que quizás los familiares solo ven los problemas de lenguaje que tiene el pequeño, es decir, aún desconocen características de la condición como es la dificultad en las habilidades sociales, esta situación provocaría confusiones en algunas conductas del pequeño.

En lo que se refiere a Diego, la tía está enterada de su condición ya que tiene buena comunicación con su hermana, pues menciona la mamá de Diego que trabajan juntas en los dos negocios y en cuanto a los abuelitos viven con ellos.

### **3.7. ¿Cómo se relacionan Ángel y Diego fuera de la escuela?**

Los alumnos conviven dentro de la escuela con sus iguales, pero ¿qué pasa en los otros espacios en que se encuentran inmersos con las habilidades sociales? las relaciones sociales que Diego y Ángel generen con sus iguales dependerán del apoyo que se le brinde en casa y como deben manejarlo, sobre todo para que tenga la posibilidad de tener amigos diferentes a su grupo de escuela.

Diego y Ángel, son niños que sus padres le han inculcado que sean amables y respetuoso con las personas, a pesar que luego pueden tomar conductas que ven repetidamente de algunos niños en clase, por su condición no logra identificar cual pudiera utilizar en cada momento de manera pertinente.

Las relaciones sociales que experimenta se limitan en la escuela y su familia, en especial con sus compañeros de grupo y hermanos. Diego por las tardes, se encuentra en el negocio que tienen sus papás de papelería y comida económica,

los apoya de acuerdo a sus posibilidades y de manera ocasión juega con algunos primos.

Cuando tiene contacto con otros niños, se le dificulta jugar o platicar con ellos, con respecto a esto, la mamá de Diego comenta: “Le dicen los compañeros del catecismo -¿quieres jugar? Y el contesto que sí, y se pone a jugar futbol le lanza el balón, ya para meter gol, según ellos y le gritan que metiera el gol, y él ve una mariposa, y deja la pelota y el gol, y se va a corretear la mariposa, y los niños ¡nooo!” (E2D-120618 Pág. 9)

En esta situación se puede observar que hay esa intención de jugar con sus compañeros que lo invitan a jugar futbol, pero no concluye la actividad, que es algo esencial para ese momento, los demás niños pudieran quedarse desconcertados de la actitud, cuando la mayoría lo importante era meter un gol, él le da prioridad a la mariposa, pero a pesar de ello, los niños lo siguen invitando, quizás desconozcan sobre su condición, pero al final lo invitan a los juegos.

Para las tardes de Ángel, es estar en casa con su familia, donde la mamá lo apoya con su tareas y cuando su hermano lo invita a jugar esta con él, recientemente su mamá le compro una computadora la cual le ha llamado mucho la atención, suele convivir con sus primos y en la hora de la salida como su mamá se queda platicando con otras señoras del grupo, los pequeños aprovechan para jugar. Quizás por su edad, aun no se han muy marcadas las dificultades que presenta Ángel, además aún no ha tenido la necesidad de iniciar una conversación o que se integre a otros grupos diferentes que en la escuela.

Sólo cuando iba a las citas a Pachuca con la psicóloga privada, comenta la mamá que después de sus sesión lo llevaban al parque y las primeras ocasiones cuando él jugaba de manera solitario y llegaban otros niños al mismo juego, él se ponía tenso y se molestaba, pero los papás le decían que no pasaba nada que podían jugar los demás niños ahí también y compartir el juego, ya en las siguientes ocasiones, podían llegar más niños y jugar, pero Ángel seguía jugando solito. Con ello, se puede apreciar que Ángel estaba más interesado en jugar de manera solitaria, que incluirse con los demás niños del parque como lo harían otros niños.

Cuando va en la calle con su mamá y encuentra algún compañero, les suele decir hola, pero cuando ella le pregunta que quien es, el responde que no sabe. Su mamá se ha percatado que no conoce los nombres de sus compañeros, solo de las niñas más cercanas.

Al caso contrario de Diego, quien la mamá comenta que “A veces en la combi van niños y se pone a platicar con ellos, pero de lo que vive, y si el otro niño dice - mira lo que está allá, el sigue con la conversación con lo que ha vivido” (E2-120618 Pág.11), ante este suceso, los niños con los que intenta conversar podrían mostrarse confusos por la plática porque no tiene que ver para ese momento, Attwood refiere que “ durante las conversaciones uno no puede dejar de darse cuenta de varios errores notorios. La persona puede empezar la interacción con un comentario irrelevante a la situación o rompiendo los códigos sociales y culturales” (Attwood, 2015, p. 78)

Es una característica de las personas con síndrome de asperger que presente algunas dificultades a la hora de conversar, suele hacer comentarios irrelevantes, donde pueda hacer una afirmación o interrogante que no esté relacionada con el tema, hay problemas para identificar algunas claves de como continuar una conversación. Cuando el niño le dice a Diego que voltee para que vea algo que pasa a su alrededor y el continua contando lo que ha vivido, lo pueden ver con extrañeza, pues no es común para los demás que siga platicando cuando todos están atentos a otra cosa.

Para Van Hassetl y Cols (1979) citado en Caballo (2007) los tres elementos básicos de las habilidades sociales son:

- a.- Las habilidades sociales son específicas a las situaciones. El significado de una determinada conducta variara dependiendo de la situación en que tenga lugar.
- b.- La efectividad interpersonal se juzga según las conductas verbales y no verbales mostradas por el individuo. Además, estas respuestas se aprenden.

c.- El papel de la otra persona es importante y la eficacia interpersonal debería suponer la capacidad de comportarse sin causar daño (verbal o físico) a los demás. (p.7)

Estos elementos básicos se tendrían que distinguir entre los seres humanos a la hora de relacionarse. Sin embargo, un niño con síndrome de Asperger tiene algunas dificultades para poder desarrollarlas, por lo que requiere que sean orientado para que sus conductas verbales y no verbales puedan estar acordes a la situación, pero al mismo tiempo, los otros, tengan la capacidad de comportarse ante sus expresiones y no hacerlo sentir mal. La adaptación y relación escolar tendría que ser de ambos para que pueda ser una convivencia sana y cordial.

Las situaciones de tiempo libre que no tienen una estructura, que no llevan un orden y carecen de una rutina en específico, son los momentos más difíciles para una persona con asperger, porque desconoce que tiene que hacer, y aunque haga intentos, estos pueden ser fallidos, por eso las personas cercanas a él pueden interpretar como que se encierra en su mundo, como lo expresa la mama de Diego “Como que él tiene un mundo aparte de los niños, los niños saben groserías, pegarse, él no sabe esas cosas y los niños hablan de futbol, esto que el otro” (E2D-120618 Pág.9)

La mamá de Diego considera que tiene un mundo aparte de los niños, ya que observa que las actitudes que realiza no son las habituales de un niño de su edad, sus conversaciones no son las comunes, pero aquí también se puede percibir que ella ve la otra parte, sobre las actitudes positivas que tiene su hijo, por considerarlo que no tiene conductas agresivas y mal intencionadas con los demás niños.

Entre los aspectos positivos y fortalezas que se distinguen según De Iglesia y Olivar (2005), citado en Cobo y Molinar mencionan respecto a las relaciones sociales que los alumnos con síndrome de asperger son nobles, ingenuos, leales, reconocen los nombres de las personas que conocen, son sinceros y no hacen trampas en los juegos, honestos, objetivos en sus impresiones, perseverancia en el punto de vista que consideren correcto, y tiene conversaciones funcionales.

Con Diego y Ángel se pueden mirar las fortalezas y las debilidades que presentan los niños con el síndrome. En ocasiones, Diego puede tomar una actitud amable con sus compañeros, pero en otras decirles groserías, no con la intención de ofender como la mayoría de las personas lo hace, sino que es parte de lo que observa en los demás y piensa que como lo dicen los otros, es correcto. Esto lo expresan algunos alumnos: “Samuel: Oscar hablaba y le dice: ¡Oscar cállate! y le dice groserías. Efraín: Los que están a lado de Diego les dice groserías.” (E4-280618Pág.5).

Si escucha que un compañero dice ciertas palabras, él lo tomará como que es correcto, y lo manejará como parte de su lenguaje entre ellos, porque con su familia no las menciona, entonces también se puede notar que aquí que ya distinguió en que momentos en donde las puede expresar, de acuerdo donde las escucho. Él es un niño noble, que juega sin lastimar a sus compañeros, pero que en ocasiones le pueden pegar y no dice nada, las niñas por lo regular son las que le comentan a la maestra.

## **CONCLUSIONES**

Al concluir la investigación permite mostrar en primera instancia los resultados globales a los que se llegó, se partió de un objetivo general que manifiesta interpretar los procesos de adaptación y relación escolar de niños con síndrome de Asperger, que a través de lo que se construyó, se reconoce que los niños con Síndrome de Asperger aprenden a adaptarse y relacionarse en la escuela, de acuerdo a sus posibilidades y necesidades. El grupo, el docente y padres intentan incorporarle a las actividades. Sin embargo; el desarrollo de las habilidades sociales pasa a un segundo plano.

Con lo construido permite ver que los supuestos que se consideraron al inicio de la investigación, ayuda a comprender que los niños con Asperger no es que se aíslen, las características de la condición en ocasiones los lleva a ver las cosas de forma diferente a las que se consideran “normales”, aunque algunas actitudes pueden ser distintas para los demás; los docentes, compañeros y padres de familia los apoyan a que se adapten al contexto, o bien, ellos se adaptan a como son los pequeños, con el trato directo aprenden y los ayudan de acuerdo a su alcance, además de la información que reciben de los especialistas.

Las habilidades sociales juegan un papel importante dentro de su desarrollo de los alumnos con Asperger, ya que de acuerdo a la condición es una de sus limitaciones, por lo que sería necesario, que recibieran más orientación para que pudieran relacionarse con sus compañeros y saber cómo reaccionar ante situaciones sociales para que se minimicen sus angustias, pero al mismo tiempo, respetar sus formas de percibir y sentir.

Con esta investigación que se realizó, permitió en lo personal y profesional reflexionar sobre las actitudes y la práctica docente que he tenido con el paso del tiempo. Las diferentes actividades que se tienen que llevar a cabo, en ocasiones nos permite detenernos un momento y mirar lo que realizamos en la cotidianidad, y así ver que algunas acciones que como maestros hacemos pueden quebrantar el desarrollo de un niño que está en nuestras manos.

El tener la experiencia de tratar con un niño con síndrome de Asperger, originó en mi sentimientos de angustia y frustración porque en su momento, no tuve las herramientas necesarias para apoyarlo y guiarlo de una manera que pudiera aprender las situaciones que más se le dificultaban a su edad, deje a un lado la adaptación y relaciones escolares que se requería para el pequeño y el grupo, dando prioridad a lo académico.

Ahora me permite tener una visión diferente a cuando se inició la construcción de la investigación, ya que conforme pasó el tiempo uno se va dando cuenta que a veces el desconocer del tema te lleva a realizar prejuicios erróneos que no permiten ayudar a las demás personas de acuerdo a sus necesidades, y que en un imaginario se cree que se está realizando lo correcto, aunque pudiera ser lo contrario. A veces nos dejamos guiar por lo que ya está establecido en la sociedad con sus normas y reglas, creemos que es la única manera de vivir, y se quiere encajar a todos en esa forma, porque si no se tacha de raro o que no cumples con lo estandarizado.

Se vislumbra que falta un camino largo por recorrer con el tema de la inclusión, ya que pensamos que se tiene claro de lo que implica, pero a veces no basta con aceptar a un niño con alguna necesidad en la escuela y que se incluyan de manera esporádica en algunas actividades, sino es más que eso, es un cambio de actitudes y mentalidad positiva hacia la diversidad en la comunidad escolar, lo que implica un trabajo colaborativo donde se esté dispuesto a mejorar, es repensar nuestra practica para mejorar cada día el compromiso social que tenemos con los niños y jóvenes.

Como parte fundamental de la investigación permitió que durante el trabajo se dieran a conocer características que define al síndrome de Asperger y que a la vez se accediera a conocer la forma en que han llevado su adaptación y sus relaciones escolares los dos pequeños. Al indagar los antecedentes del síndrome, se puede ver que desde sus inicios lo confundieron con la esquizofrenia, al paso del tiempo se descubrió más características donde se observa las dificultades que tienen al interaccionar y socializar con las demás personas, pero a diferencia de algunas discapacidades, ellos están conscientes de esa dificultad que presentan, y en ocasiones no saben cómo afrontarlo.

Actualmente, está dentro del nivel I del Trastorno del Espectro Autista, pero ¿que ha implicado que se considere como un nivel moderado? Algunos especialistas y hasta los propios padres de familia, lo han llegado a minimizar, desde el hecho de no intervenir como expertos para apoyar al niño o a los padres de familia, en el caso de los papás, con las actitudes de los especialistas le dan a entender que no es necesaria una intervención por parte de ellos.

Sin embargo, se vio otra situación, hay desconocimiento en la región sobre cómo detectar de manera eficaz a los niños que presenten esta condición, ya que los dos pequeños tuvieron que realizar un recorrido arduo junto con sus papás para llegar a un diagnóstico certero, porque antes de saber que tenían el síndrome, les dieron otros resultados, esto se puede llevar a la confusión de los papás.

El síndrome de Asperger, es una condición que te permite percibir la vida de una manera diferente, desde la forma de relacionarse, pues en ocasiones se les complica adquirir las habilidades sociales, pero al final, lo van hacer de acuerdo a como se les apoye y como decidan, esto implica, que la sociedad tiene que estar preparada para adaptarse a ellos, y no sólo al revés. Adaptarse, en el sentido que en ocasiones las personas se cierran cuando algo está fuera de lo que se considera “normal”, cuando lo que se requiere es reconocer que no todos somos iguales, sino cada uno tiene una manera diferente de actuar y de pensar, hay una gran diversidad que se debe de respetar, permitirse ser empáticos con los que quizás tengan algunas dificultades, para no ocasionar en ellos una autoestima baja o querer aislarse de una sociedad, que los considera raros.

El proceso de adaptación de un alumno con síndrome de Asperger en el contexto escolar dependerá de las situaciones contextuales que tenga cada niño, ya que es esencial el papel que juegan los diferentes actores con los que se relaciona, desde los docentes, USAER y sus compañeros. En el caso especial de los dos pequeños, uno de los hallazgos que se encontraron fue la forma desde como los perciben en la escuela y como se trabaja el tema de la inclusión Educativa.

En lo que se refiere a la organización de la escuela, se pudo percibir que al planear su ruta de mejora, los pueden tomar como alumnos con bajo rendimiento y se habla

sobre ellos de manera esporádica, se pudiera trabajar más actividades donde la comunidad escolar provocará un mejor ambiente para los pequeños.

Los docentes tienen el conocimiento de que es una educación inclusiva, pero aún es un tema complejo al llevarlo a la práctica, puesto que las condiciones de los grupos a veces no es la adecuada, se les complica por tener una matrícula grande y así realizar un trabajo personalizado, ya que en ocasiones en el salón no solo están los pequeños con síndrome de Asperger, sino también niños con mala conducta o con otra discapacidades, donde es un distractor para atender a los pequeños con esta condición, pues ellos suelen ser tranquilos, y los profesores le dan prioridad a los casos más severos, esto tiene repercusión en ellos, pues también tienen necesidades que deben atenderse.

Otra particularidad, que influye en este proceso de adaptación y relación escolar de los pequeños con síndrome de Asperger, es el carácter y personalidad del docente que los atiende. De acuerdo con Attwood, será un punto crucial para su desenvolvimiento de los alumnos, ya que puede llegar a que los pequeños se desenvuelvan de una manera positiva o negativa. Con Diego, este proceso pudo ser más evidente, porque actualmente va en quinto grado, esta situación se ha visto reflejada en cada ciclo escolar, ya que ha tenido maestros flexibles y estrictos, en ello han repercutido sus avances en su aprendizaje y en su adaptación, puesto que cuando tuvo una maestra estricta le generó estrés y miedo, pero también ha tenido maestros que han sido empáticos con él, ante las dificultades que se le presentan en clase, lo que da confianza y menos estrés en las clases, y con Ángel, ha pasado lo mismo, pero en periodos cortos, ya que los cambios de la docente, le permitió conocer qué ambiente prefiere y que relación llevar con su maestra.

Algo que se enfrentan los docentes es el desconocer lo que involucra la condición que presentan sus alumnos, los lleva a la necesidad de investigar, aunque a veces requieren de capacitaciones o cursos de especialistas para que los orienten con las especificaciones de la condición y puedan ser generadores de una adaptación más adecuada para los niños con síndrome de Asperger, pero que no sea solo de los pequeños al grupo, sino que también generen con los demás alumnos esa

adaptación sobre su condición y así no lo vean con extrañeza por algunas reacciones que pudiera tener en su comportamiento, sino como parte de la diversidad que hay en las personas.

Como consecuencia a ese desconocimiento del docente, es que no han podido apoyarlo en espacios donde los alumnos interacción con sus compañeros, como es en el trabajo en equipo y recreo, lugares donde tienen las dificultades más latentes.

En lo que respecta el trabajo en equipo, es un espacio donde se debe debatir, interactuar y expresar ideas, por su condición de los pequeños se le dificulta, en el mejor de los casos, si son apoyados por sus compañeros podrán tener mejores experiencias, aunque se les debería respetar cuando ellos prefieren trabajar en solitario, al final, lograrán un aprendizaje. Con esto, no quiere decir que los docentes no deben provocar un ambiente de colaboración, sino más bien, brindarles herramientas para que puedan trabajar de las dos formas, en un ambiente de participación y cooperación.

En el recreo, un lugar que no es estructurado, los niños escogen con quien estar, se pudo encontrar que los pequeños con síndrome de Asperger carecen de reglas y normas a la hora de jugar. Sin embargo, como desconocen sus compañeros estas dificultades, les otorgan un rol, en donde es difícil que puedan cambiarlo, porque desconoce que hay otras formas diferentes, además se aprecia ese apoyo incondicional en las niñas de cuidarlo y apoyarlo, a diferencia de los niños que a pesar de protegerlo, a veces no los involucran de manera regular en sus juegos.

Las habilidades sociales y de comunicación que tiene un niño con síndrome de Asperger en la escuela, pueden mostrarse como dificultades por su condición, por lo que intentar adaptarse a las circunstancias, este camino puede ser complicado si los padres, maestros y compañeros no lo saben, ya que entenderán poco lo que realmente le pasa, y se confundirá con otras cuestiones desde timidez, antisocial o solitario, que no quiere participar, pero si recibe apoyo el camino será fácil para poder llevar una vida más adecuada, sin ser objeto de burlas.

Cuando las escuelas no tienen una base sólida sobre la educación inclusiva, se originan mitos y prejuicios en la comunidad escolar, situación que no favorece para una buena adaptación y relaciones escolares en los pequeños con síndrome de Asperger, porque los consideran “tontitos”, “enfermos”, con problemas de aprendizaje, lo que impide que se reconozcan sus habilidades y los minimicen. Se puedan desarrollar de una manera plena, sin son orientados y hay empatía hacia sus diferencias.

Los procesos de adaptación y relación escolar que presenta un alumno con síndrome de Asperger, influye el contexto familiar, primero que nada cuando los padres se enteran que tienen su hijo el síndrome de Asperger, entran en un duelo de saber que pasará, hay un desconocimiento, ya que no es identificado como algunas otras discapacidades, les genera incertidumbres del presente y futuro de sus pequeños, este proceso de duelo en ocasiones sino se llega a una aceptación, implica que los pequeños no se les atiende de acuerdo a sus necesidades.

En el caso de las dos familias, hay una sobreprotección para con sus hijos, lo que ocasiona que se les limite en algunas actividades que ellos pudieran lograr si fueran bien orientados. De acuerdo a su edad, es como requieren de las habilidades sociales, pues de pequeños solo se está dentro del núcleo familiar, ahí mismo se da una socialización primaria, que será un punto medular para saber si el pequeño podrá enfrentarse posteriormente en los demás contextos, pues es un espacio donde se aprenden normas, reglas y valores, quizás los pequeños con esta condición, no se dará de una manera natural como los demás hijos, pero si son apoyados por sus padres, podrán apropiarse de algunas, o bien, adecuarlas a su forma de percibir las cosas.

La situación que se enfrentan con cada uno de los integrantes aportará para que se de ese proceso de adaptación, ya que los hermanos pueden ser un modelo para que ellos sigan formas de relacionarse y con los padres de familia. Asimismo, desde el hogar es donde debieran consolidarse las habilidades sociales, pero en ocasiones por desconocer las características del síndrome, subestimamos esa parte, dándole prioridad a otras situaciones y se deja en segundo plano.

Para que se dé una verdadera adaptación y relaciones escolares apropiado, requiere la colaboración de todos, un cambio de pensamiento, pues al indagar, se puede uno dar cuenta que hay jóvenes y adultos con esta condición que siguen buscando que la sociedad los acepte con sus diferencias, y haya empatía, comprensión en el campo laboral y social, quizás es una utopía, pero como lo menciona el psicólogo y lingüista Ernesto Reaño(2019), que se vea la condición del Espectro Autista como ahora se ven a los zurdos, como algo que es parte de la diversidad, pues anteriormente eran discriminados y excluidos, ahora ya se han borrado esas etiquetas y esos prejuicios.

Mirar a las personas con el síndrome de Asperger, con esas grandes habilidades que poseen, da lugar a que puedan llegar a ser exitosos en la vida, además si a esto se une condiciones para que no se sientan estresados o angustiados por no saber cómo iniciar una conversación, una plática, permitirá dar un gran paso a lo que es una verdadera inclusión, y no andar con medias tintas. Porque hay casos, en donde adultos han logrado éxitos en lo laboral y que son reconocidos, pues las condiciones en las que se desarrollaron permitieron que pudieran desarrollarse de manera eficaz y adecuada para ellos.

Con los hallazgos encontrados, me permitió saber cómo fue ese proceso de adaptación y relaciones escolares que viven Ángel y Diego con sus pares, maestros y familia, lo que implica regresar con ellos para darles a conocer lo que encontré y brindar elementos que coadyuvan a mejorar ese proceso de adaptación y relaciones escolares que han llevado, sobre todo en el aspecto de las habilidades sociales que son importantes para el desarrollo de los alumnos, y apoyar para la inclusión en las diferentes esferas en que se desenvuelven.

Lo logrado hasta este momento en la investigación, pudiera dar pauta a que se realicen otras, ya que se puede mirar desde otra óptica, como la de mirar que ocasiona que algunas personas no estén preparadas a una verdadera inclusión en todos los ámbitos, no solo educativo, sino laboral, social, cultural y político, es decir, ¿Qué pasa que no aceptamos a alguien que tiene características diferentes a las

nuestras? , continuar con más investigaciones permite que se comprenda la realidad del sistema educativo para poder ir mejorando por el bienestar de nuestro país.

## REFERENTES BIBLIOGRAFICOS

AGUILERA, Pérez Maricarmen (1992). Asperger, un pensar Diferente. Guía para padres y profesionales. Ed. Aproc S.A.

ALEMAN DE LEON, Estela (2015). El impacto de la discapacidad en la Familia. Universidad de la Laguna.

ANGELES, Zepeda y otros (2015). Manual Teórico Practico del Síndrome de Asperger. México.

ANZIUE, D. y Jacques Martin (2017). “Capitulo V. Poder, estructuras, comunicaciones” en la Dinámica de los grupos pequeños. Madrid, Biblioteca Nueva. En Antología Problemas Educativos de la Institución, UPN – Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1997)

ATTWOOD, Tony (2011). La escolarización correcta del Niño con Síndrome de Asperger. Traducción autismo Diario.

\_\_\_\_\_ (2015). El Síndrome de Asperger. Una guía para la familia. México. Ed. Paidós.

BAUMAN, Zygmunt (2019) Prologo Los retos de la educación en la modernidad líquida, (9-45) Gadisa, Barcelona. En Antología Innovación Educativa, UPN-Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2008)

BAUTISTA, Rafael (2002) Necesidades Educativas Especiales. Ed. Aljibe, S.L. México.

BELICHON, Mercedes, Hernández Juana y Sodillo María (2008). Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades. Madrid, España.

BERGER y Luckman. (2017). “La sociedad como realidad objetiva” pp. 165-204 en La construcción social de la realidad. Amorrortu: Buenos Aires. En Antología Teoría Pedagógica, UPN- Hidalgo, México. (Trabajo original publicado en 2001)

BETINA Lacunza Ana, Contini de González, Norma (2011). Las habilidades Sociales en Niños y Adolescentes. Su importancia en la prevención de trastornos psicopatológicos. Fundamentos en Humanidades. Universidad Nacional de San Luis, Argentina.

BLEGER, José (2019). "El grupo como institución y el grupo en las instituciones" en rene Kaes y otros. La institución y las instituciones. Estudio psicoanalítico, Buenos Aires, Paidós. En Antología Problemas Educativos de la Institución "UPN – Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1996)

BRODIN Jane, Rivera, Trinidad. (1999) La familia del deficiente mental. En Antología Hacia la Intervención Familiar, UPN-Hidalgo. México

Boletín mensual, programa autismo teletón, 2011:2

CABALLERO R, Síndrome de Asperger. Los trastornos generales de desarrollo. Una aproximación desde la práctica.

CABALLO, Vicente E. (2007). Manual de Evaluación y Entrenamiento de las Habilidades Sociales. España.

CAZDEN, COURTNEY. (2018) El discurso en el aula. (262-655) En Antología Tendencias en el análisis de la práctica docente UPN-Hidalgo, México. (Trabajo original publicado en 1991)

COBO González María Carmen, MORAN Velasco Eva. (2011). El Síndrome de Asperger, Intervenciones Psicoeducativas. Asociación Asperger TGDs de Aragón.

CORONEL Morales (2017). Las interacciones sociales y el proceso de inclusión en Educación Básica. Ponencia del Congreso Nacional de Investigación Educativa, (COMIE). San Luis Potosí, México.

COTO Montero, Margarita. (2013). Síndrome de Asperger. Guía Práctica para la Intervención en el ámbito Escolar. Asociación Sevilla de Síndrome de Asperger. San Juan de Aznalfarache.

CLARK, CH. (2018). Procesos de pensamiento de los docentes (444-543). En antología Tendencias en el análisis de la Práctica Docente UPN-Hidalgo, México. (Trabajo original publicado en 1986)

CRAING, J. Grace. (1997). Desarrollo Psicológico. 7a.Ed.

CROZIER, M, Friedberg, E (2019) “Introducción: las restricciones a la acción colectiva”, “capítulo 1. El actor y su estrategia” y “capitulo 2.- El poder como fundamento de la acción organizada” en el actor y el sistema, las restricciones de acción colectiva, México: Alianza Editorial Mexicana. En Antología Problemas Educativos de la Institución, UPN – Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1990)

DE AGÜERO Servín, Mercedes (2013). Trastornos del Espectro Autista (TEA). En Aprendizaje y Desarrollo 2002 – 2011. Colección Estados del Conocimiento. ISBN ANUIES y COMIE. México.

DELAMONTS, S. (2018) Que comience la batalla (127-158). PELICULA. En Antología Tendencias en el análisis de la Práctica Docente UPN -Hidalgo, México. (Trabajo original publicado en 1984)

DE AGÜERO Servín, Mercedes. Trastornos del espectro Autista (TEA). En Aprendizaje y Desarrollo 2002 – 2011. Colección Estados del Conocimiento. ISBN ANUIES y COMIE, 2013. México.

DIAZ Tenopala, Eduardo, Corzo Rosa M. (1995), Filtro de Detección del Trastorno del Espectro Autista. Enlace Autismo. México.

ECHELITA, Gerardo (2006).Educación para la inclusión o educación sin exclusiones, Madrid, Narcea.

EDUCACION ESPECIAL. (2015). La atención educativa de los alumnos con trastorno del espectro autista. Aguascalientes- México

EQUIPO DELETREA, Freire Prudencio Sandra, Llorente Comi María. (2004), Un acercamiento el síndrome de asperger. Una guía teórica y práctica.

ETZIONI, Amitai (2019). "Racionalidad y felicidad: el dilema de la organización"; control y jefatura de la organización" en organizaciones modernas. México UTEHA. En Antología Problemas Educativos de la Institución "UPN – Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1993)

FERNANDEZ, Lidia (2019) "Introducción. Las instituciones, protección y sufrimiento" y "2 Componentes constitutivos de las instituciones educativas" en Instituciones Educativas, Buenos Aires, Paidós. En Antología Problemas Educativos de la Institución, UPN – Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1994)

FANTOVA, Azkoaga, Fernando (2000). Trabajando con las familias de la personas con discapacidad. Recuperado de:  
<http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm>

GARTON, Alison F. (1994). Interacción social y desarrollo. En interacción social y desarrollo del lenguaje y cognición" Barcelona. Paidós. 11- 26. En Antología Desarrollo Social en la Edad Temprana, UPN- Hidalgo, México.

GOLEMAN, Daniel. (2006) Inteligencia Social. La Nueva ciencia de las Relaciones Humanas. Ed. Kairos.

HEWARRD, William L. 1998. Hewarrd, 1998, Los efectos de las discapacidades de los niños en sus padres y su familia. Niños excepcionales. Una introducción de la educación especial. 5º edición. Editorial Prentice, Madrid. En Antología Hacia la Intervención Familiar, UPN-Hidalgo. México.

JIMENEZ V.M. (2017) "El Objeto de estudio y el estado del arte, un proceso interrelacionado de construcción para la Investigación" 17- 42. En A. Díaz Barriga. , A. Bertha Luna (Coord.) Metodología de la Investigación Educativa, México: Díaz

de Santos. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2014)

KUHN, Thomas S. (2017) “El camino hacia la ciencia normal” y “Naturaleza y Necesidad de las Revoluciones Científicas” 33-50 y 149- 175. En la estructura de las revoluciones científicas: México: FCE. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1991)

LAPASSADE, G. y Loureau, R, (2019) “tres niveles de análisis y de intervención” en Claves de la psicología. Barcelona, Laia. En Antología Problemas Educativos de la Institución, UPN – Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1981)

LATAPI, Pablo (2017) “¿Recuperar la Esperanza? La investigación educativa entre pasado y futuro” 55-72. En IX Congreso Nacional de Investigación Educativa. Conferencias Magisteriales. México: COMIE. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2009)

LEWIS, Soraya; Cuesta Guzmán Mavenka, Gisays Cardozo Yolima, y Romero Santiago Lidia (2004). La Adaptación Social de niños con trastornos de déficit con Hiperactividad (TDH) de la Ciudad de Barranquilla, Colombia.

LOZA, Sierra, Sagrario (2003). La intervención Familiar en los servicios sociales comunitarios. En Antología La Familia ante las Necesidades Educativas Específicas, UPN- Hidalgo. México.

MARDONES, J. y Ursua N (2017) “Filosofía de las ciencias humanas y sociales. Nota Histórica de una polémica incesante” 13- 36. “Postura Fenomenológica hermenéutica y lingüística” 147-192. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2000)

MECPE, plan de estudios (1993). Universidad Pedagógica Nacional, Hidalgo.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Síndrome de Asperger. CIE10 Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. 1992. Madrid.

OSORIO, Jaime (2018) “Estructuras, sujetos y coyunturas. Desequilibrios y arritmias en la historia”, en Iztapalapa, núm. 44, julio. Diciembre. En Antología de Problemas del Sistema Educativo en México, UPN- Hidalgo, México. (Trabajo original publicado en 1998)

PACHECO, M. TERESA (2017) “ la investigación social en la educación. Consideraciones metodológicas” 57-75. En la Investigación Social. Problemática metodológica para el estudio de la educación. México: CESU- UNAM. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2000)

PÉREZ, Ballesteros Dolores. (2016) Día internación del síndrome de asperger. Recuperado de:  
[http://wradio.com.mx/programa/2016/02/18/martha\\_debayle/1455822660\\_064353.html](http://wradio.com.mx/programa/2016/02/18/martha_debayle/1455822660_064353.html)

PICHOT, Pierre. Trastorno Asperger. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 1994. México.

RICOEUR, Paul (2017) “Del Lenguaje del símbolo y de la interpretación” y “El conflicto de las interpretaciones de la Cultura” México: Siglo XXI. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1999)

SANTAMARÍA, José (2017). Tradiciones epistemológicas en investigación educativa: paradigmas clásicos. De las leyes subyacentes a la modernidad reflexivas. En revista digital sociedad de la información. España: Cefalea. En Antología Elementos Teóricos Metodológicos de la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2011)

SARABIA, Bernabé (1994). "La Socialización" Ed. Santillana, Buenos Aires. En Antología Desarrollo Social en la Edad Temprana, UPN- Hidalgo. México.

SARTO Martin, María Pilar (2012). Familia y Discapacidad. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo", Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

SCHÜTZ, Alfred (2017) "Formación de conceptos y teoría de las ciencias sociales" 71-85. En el Problema de la realidad social. Buenos Aires: Amorroutu. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1974)

SECRETARIA DE EDUCACIÓN PÚBLICA, plan de estudios 2011.

SECRETARIA DE EDUCACIÓN PÚBLICA. Sánchez Regalado. Norma Patricia. Memorias y Actualidad en la Educación Especial de México, 2010, México.

SIMMS J.A. SIMMS T.H. (1972). Socialización y rendimiento en educación. Ediciones Morata, S.A. Madrid España.

SKLIAR, Carlos (2017). Pedagogía de las diferencias. Buenos Aires. Novedades Educativas.

TAYLOR, S. R. Y R. BOGDAN (2018) "La entrevista a profundidad" 100-132. En Ibid. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós. En Antología Seminario de Investigación I, UPN-Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1992)

\_\_\_\_\_ (2018) "La observación participante. Preparación del trabajo de campo" y "Observación Participante de Campo" 31-99. En Ibid. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós. En Antología Seminario de Investigación I, UPN-Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1992)

\_\_\_\_\_ (2018) "El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa" 152-176. En S.J. Taylor y Bogdan (1992). Introducción a los métodos

cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós. En Antología Seminario de Investigación II, UPN-Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 1992)

THOMAS, George, (2002). El Síndrome de Asperger, estrategias prácticas para el aula. Guía para el profesorado. Vasco. Vitoria- Gasteiz.

VASILACHIS de Gialdino (2017) "La investigación Cualitativa" 23-64 En Irene Vasilachis de Gialdino (Coord. Estrategias de Investigación Cualitativa. España. Gedisa. En Antología Introducción a la Investigación Educativa, UPN- Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2016)

VEGA, Vega J. "El proceso de socialización". En Gracia Sicilia J. et. al. Psicología evolutiva y educación infantil. Madrid. Sntilla.(1989).p.p.189-206. En Antología Desarrollo Social en la Edad Temprana, UPN- Hidalgo. México.

VELA Peón, Fortino (2018) "Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa" 63-95. En María Luisa Torres (s.f) Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México: Flacso/ Colmex. En Antología Seminario de Investigación I, UPN-Hidalgo. México. (Trabajo original publicado en 2012)

VERGARA, Carlos (2017). Vygotsky y la teoría sociocultural del desarrollo cognitivo. <https://www.actualidadnpsicologia.comvygotsky-teoria-socicultural/>

WOOD, Peter (2018). Análisis y Teoría. En Peter Woods (1993) La escuela por dentro. Barcelona Paidós. En Antología Seminario de Investigación II. UPN Hidalgo, México. (Trabajo original publicado en 1993)

ZARDAIN Pilar, Trelles García Gema. (2009). El Síndrome de Asperger. España.