

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA
EDUCACION
CARRERA CIENCIAS DE LA EDUCACION



ANALISIS DE CONOCIMIENTO POBLACIONAL
ACERCA DEL SINDROME DE ASPERGER

Monografía para optar el Grado Académico de Técnico Universitario Superior
Mención: Educación, Desarrollo y Atención Integral de la Infancia

POR: UNIV. JHESIKA ABRIL QUISBERT FERNANDEZ

TUTORA: LIC. ANA MARIA SELEME GANDOLFO

LA PAZ – BOLIVIA

Mayo, 2024

RESUMEN

En la actualidad en Bolivia se están detectando casos leves con mayor frecuencia del síndrome de asperger, sin embargo, muchos niños y niñas no son diagnosticados, esto debido a la desinformación y falta de instituciones y/o profesionales especializados en el área.

La investigación busca identificar el conocimiento acerca del síndrome de Asperger en la población de padres de familia, que muchas veces no saben identificar las características del síndrome. Uno de los aspectos que se ha evidenciado es que no hay suficiente información y tampoco suficientes instituciones o profesionales capacitados para la detección del mismo.

Hace referencia al análisis de conocimiento del síndrome de Asperger de los padres de familia, que no se dan cuenta o ignoran el tema y no saben cómo poder ayudar a sus hijos.

El objetivo del presente informe es, Describir el grado de conocimiento de la población sobre el síndrome de asperger y las instituciones que la traten.

Objetivos específicos:

Comprender el concepto de Síndrome de Asperger, así como las características que presenta y su importancia.

Describir los principales síntomas del síndrome de asperger.

Identificar que instituciones existen y profesionales especializados en el área.

La mayor parte de la sociedad ve a una persona con Asperger rara, extraña, obsesiva y piensan que tiene alguna enfermedad cuando en realidad no lo es, simplemente tienen unas características diferentes, unas necesidades especiales y una forma de relacionarse con los demás distinta. Esto no quiere decir que sea algo malo, de hecho, tienen muchas cualidades que otras personas carecen de ellas, como por ejemplo su alta capacidad intelectual o su gran interés por un tema en concreto que hace que se vuelvan unos expertos en dicho tema.

Abril Q.F.

DEDICATORIA

A mi Mamá que me brinda su apoyo a mis hermanas
Que siempre están a mi lado dándome consejos y
Principalmente a mi Papá aunque este a lado de Dios
Se que me cuida y guía, A mi esposo que me da tanta
Fuerza de seguir adelante acompañándome en mis
desvelos dándome ese empujón en los días más
difíciles y a mis bebes gatos Pepe, Coco Y Haru que
siempre me alegran mis días con su comp

Jhesika Abril Q.F.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a todas las personas que me brindaron El apoyo incondicional para el logro de esta investigación especialmente a mi tutora en el cual al largo del tiempo me enseñó mucho y que gracias al conocimiento que me brindó pueda realizar este trabajo con mucho éxito.

INTRODUCCION

En Bolivia, el número de niños diagnosticados y no diagnosticados del Síndrome de Asperger ha ido incrementado.

Y ante esta problemática de aumento de niños con síndrome de asperger y la falta de centros especializados, nuestro país no cuenta con un centro de apoyo de carácter público que cumpla con las necesidades y requerimientos para estas personas ni sus familiares, sin embargo hay espacios privados para el cual muchas familias no pueden acceder a ello por los costos elevados que estos llegan a tener, si hay en todo caso la Fundación de Integración para Personas con autismo F.I.P.A La Paz –Bolivia, esta fue creada en diciembre del 2019 es desconocido por muchos ya que no es promocionado o conocido por la población esto llega a ser perjudicialmente a los padres que tienen a sus niños con el síndrome ya mencionado.

La investigación busca identificar el conocimiento acerca del síndrome de Asperger en la población de padres de familia, que muchas veces no saben identificar las características del síndrome. Uno de los aspectos que se ha evidenciado es que no hay suficiente información y tampoco suficientes instituciones o profesionales capacitados para la detección del mismo.

La presente investigación hace referencia al análisis de conocimiento del síndrome de Asperger de los padres de familia, que no se dan cuenta o ignoran el tema y no saben cómo poder ayudar a sus hijos. En todo caso la misma sociedad hace del síndrome un tabú, por ese motivo hay familias que tratan de esconder a sus hijos por que presentan el trastorno de comportamiento, en ocasiones sufren de tanta discriminación que son aislados del ambiente social y algunos padres no aceptan la detección del síndrome de Asperger en su hijo que deben estar en un centro especializado, ya que de lo contrario los niños con síndrome ya mencionado en una institución regular, sufrirían de acoso y/o bullying.

INDICE

| | |
|---|-----|
| DEDICATORIA | I |
| AGRADECIMIENTO | II |
| INTRODUCCION | III |
| CAPITULO I..... | 1 |
| ASPECTOS GENERALES..... | 1 |
| 1.1. FENÓMENO DE ESTUDIO | 1 |
| 1.2. JUSTIFICACIÓN..... | 1 |
| 1.2. OBJETIVOS | 3 |
| 1.3.1. OBJETIVO GENERAL | 3 |
| 1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 3 |
| CAPITULO II..... | 4 |
| MARCO CONTEXTUAL..... | 4 |
| 2.1. CONTEXTO GEOGRÁFICO..... | 4 |
| 2.2. CONTEXTO ECONÓMICO | 4 |
| 2.3. CONTEXTO SOCIAL..... | 4 |
| 2.4. CONTEXTO CULTURAL | 5 |
| 2.5. CONTEXTO EDUCATIVO | 5 |
| CAPITULO III..... | 7 |
| MARCO REFERENCIAL | 7 |
| 3.1. Antecedentes del fenómeno de estudio..... | 7 |
| 3.1.1 La educación inclusiva en Bolivia | 7 |
| 3.1.2. Ley de la educación “Avelino Siñani - Elizardo Pérez” Capítulo I La Educación como Derecho Fundamental..... | 8 |
| 3.1.3. Educación inclusiva según la Ley 070..... | 9 |
| 3.1.4. Constitución Política del Estado..... | 10 |
| 3.1.5. Ley 223 ley general para personas con discapacidad..... | 12 |
| 3.2. Teorías de análisis del fenómeno de estudio | 12 |
| 3.2.1. Educación especial con enfoque de educación inclusiva..... | 13 |
| 3.2.2. Definición de educación especial | 13 |
| 3.2.3. Líneas de acción en el ámbito de educación especial | 13 |
| CAPITULO IV..... | 15 |

| | |
|--|-----------|
| SUSTENTO TEORICO | 15 |
| 4.1 Educación Especial..... | 15 |
| 4.2. La educación especial en Bolivia | 16 |
| 4.2.1. Ley N° 070 Ley de la Educación "Avelino Siñani – Elizardo Pérez" | 16 |
| 4.2.2. Necesidades Educativas Especiales (NEE)..... | 17 |
| 4.2.3. Síndrome de Asperger, trastorno del espectro autista que se puede detectaren los primeros años | 18 |
| 4.3. El autismo | 20 |
| 4.4. Evolución del síndrome de asperger desde el nacimiento | 21 |
| 4.4.1. Detección precoz del síndrome de asperger | 23 |
| 4.4.2. Escalas y cuestionarios para la identificación del Síndrome de Asperger en edades infantiles..... | 25 |
| 4.4.3. El Síndrome de Asperger (SA) | 26 |
| 4.4.4. Características del Síndrome de Asperger | 26 |
| 4.4.5. Puntos débiles del estudiante con Síndrome de Asperger | 27 |
| 4.5. Principales dificultades en la etapa secundaria..... | 28 |
| 4.6. El Síndrome de Asperger en Bolivia | 29 |
| 4.6.1. Los principales síntomas del Síndrome de Asperger | 30 |
| 4.6.2. Diagnóstico del Síndrome de Asperger | 31 |
| 4.6.3. Tratamiento del Síndrome de Asperger | 32 |
| CAPITULO V: ESTRATEGIA METODOLÓGICA..... | 33 |
| 5.1. Tipo de investigación..... | 33 |
| 5.2. Método de investigación..... | 33 |
| 5.3. Técnicas e instrumentos de revisión documental y/o Técnicas e instrumentos de recopilación de datos | |
| 34 | |
| 5.3.1 Técnica documental..... | 34 |
| 5.3.1. 1. Análisis documental..... | 34 |
| 5.3.2. Instrumento documental..... | 35 |
| 5.3.2.1. Guía de análisis documental | 35 |
| 5.3.2.2. Fichas Bibliográficas | 35 |
| CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 37 |
| 6.2. Conclusiones..... | 37 |
| 6.3. Recomendaciones..... | 38 |
| BIBLIOGRAFIA | 40 |

CAPITULO I

ASPECTOS GENERALES

1.1. Fenómeno de estudio

En la actualidad en Bolivia se están detectando casos leves con mayor frecuencia del síndrome de asperger, sin embargo, muchos niños y niñas no son diagnosticados, esto debido a la desinformación y falta de instituciones y/o profesionales especializados en el área.

En Bolivia, uno de cada diez niños padece de un tipo de deficiencia congénita, mental o sensorial debido a factores tales como la nutrición inadecuada, las enfermedades que pueden evitarse y los accidentes (Fondo Internacional de las Naciones Unidas para la infancia; UNICEF: 1990).

Cada 18 de febrero se conmemora el Día Internacional del Síndrome de Asperger, fecha que coincide con la del nacimiento de su descubridor, Hans Asperger 1944. En esta fecha se busca concienciar a la sociedad sobre esta condición.

El síndrome de Asperger es el equivalente a lo que, actualmente, llamamos trastorno del espectro autista: un grupo de características personales relacionados con la interacción social, intereses restringidos, estereotipias, características particulares en el lenguaje”, describe el siquiatra Miguel De la Oliva.

Aunque la denominación cambió, debido a que el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, más conocido como DSM-5, modificó la clasificación, ahora se lo considera como parte del espectro autista.

1.2. Justificación

La presente monografía es realizada con el interés de conocer el grado de conocimiento

acerca del síndrome de asperger en la población de los padres que deben peregrinar de especialista en especialista en busca de un diagnóstico para el tratamiento de sus hijos e incluso deben salir al exterior para encontrar personal especializado y capacitado para recibir una respuesta y así realizar una intervención temprana. Ya que en nuestro medios los únicos centros de atención son privados solo cuentan con algunas terapias y tienen un costo elevado.

En cuanto a la escolaridad, muchos padres deben dar un paso al costado ya que no pueden inscribirlos a una unidad educativa porque muchos de estos niños aun usan pañal o tienen ataques de pánico a rutinas nuevas o colores precisos o ruidos y por estos motivos los encargados les aconsejan a llevar a su niño a un centro especializado que cuente con el personal especializado para cubrir las necesidades de cada niño.

Entre las múltiples situaciones que podemos encontrar, quizá la más común es que uno de los miembros de la pareja reduzca su jornada laboral o sencillamente deje su empleo para poder atender al hijo. Esto conlleva inmediatamente una caída de ingresos. En otras situaciones, los abuelos se convierten en una pieza clave para que los progenitores no dejen sus empleos, repartiendo por tanto, parte de la carga al conjunto familiar. En este tipo de casos, también podemos ver que se da la situación contraria, es decir, madre y padre dedican muchas más horas al trabajo para conseguir obtener una mayor cantidad de recursos económicos, que no es para mejorar la capacidad económica familiar, sino para poder sufragar el sobre costo al que se enfrentan. Pero esta segunda situación conlleva una reducción drástica del tiempo de calidad que pasan madres y padres con sus hijos. Obviamente el cansancio de los progenitores, sumado al estrés es un factor negativo.

1.2. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Determinar el grado de conocimiento de los padres sobre el síndrome de asperger y las instituciones que la traten.

1.3.2. Objetivos específicos

- Comprender el concepto de Síndrome de Asperger, así como las características que presenta y su importancia.
- Describir e identificar los tipos de diagnóstico del síndrome de asperger en etapa de comportamiento, muscular y estado de ánimo.
- Identificar que instituciones existen y profesionales especializados en el área.

CAPITULO II

MARCO CONTEXTUAL

2.1. Contexto geográfico

Los centros psicoterapéuticos están ubicados en la ciudad de La Paz, calle Batallón Colorados Edificio El Cóndor Of.501 Piso 5 (Cerca Plaza del Estudiante), y en El Alto calle 6 de villa dolores, esquina Constantino De Medina 52 2.(cerca de la iglesia).

2.2. Contexto económico

Las familias con hijos del síndrome de asperger suelen ver reducida de forma drástica su capacidad adquisitiva y su volumen de ahorro. Esta situación conlleva un elevado riesgo de pobreza para la familia. Entre las múltiples situaciones que podemos encontrar, quizá la más común es que uno de los miembros de la pareja reduzca su jornada laboral o sencillamente deje su empleo para poder atender al hijo. Esto conlleva inmediatamente una caída de ingresos.

En otras situaciones, los abuelos se convierten en una pieza clave para que los progenitores no dejen sus empleos, repartiendo por tanto, parte de la carga al conjunto familiar. En este tipo de casos, también podemos ver que se da la situación contraria, es decir, madre y padre dedican muchas más horas al trabajo para conseguir obtener una mayor cantidad de recursos económicos, que no es para mejorar la capacidad económica familiar, sino para poder sufragar el sobrecosto al que se enfrentan. Pero esta segunda situación conlleva una reducción del tiempo de calidad que pasan los padres con sus hijos. Obviamente el cansancio de los progenitores, sumado al estrés es un factor negativo.

2.3. Contexto social

Las personas con Síndrome de Asperger tienen una falla en asimilar las normas sociales y tener una interacción eficiente con los demás, lo cual no quiere decir que no la busquen.

Ello se relaciona con la literalidad en el lenguaje que tienen, es decir, sin versatilidad, flexibilidad o un uso pragmático.

Dificultad para establecer relaciones sociales de forma regular, intereses restringidos o un vocabulario prolijo a partir de la infancia, son particularidades que presentan algunas personas. Se trata del Síndrome de Asperger, considerado una condición del desarrollo, más no un padecimiento.

Se trata de individuos que se sienten con mayor comodidad si realizan rutinas claramente establecidas; la rigidez, la estructura, les brindan seguridad y por eso suele ser difícil que cambien de prácticas o tengan dificultad para enfrentar situaciones novedosas.

2.4. Contexto cultural

Los aspectos culturales del síndrome de asperger entran en juego con la detección del mismo, la aproximación a sus terapias y asistencia y al cómo afecta a la definición del ser persona. La comunidad del síndrome está dividida fundamentalmente en dos alas; la del movimiento de la neurodiversidad y la del movimiento por la cura. El movimiento de la neurodiversidad considera que es un modo diferente de ser y se pronuncia contra su cura.

La comunidad ha desarrollado abreviaturas para términos usados de manera corriente, como los que siguen:

Aspie – persona con Síndrome de Asperger.

Autie – persona autista. Puede contraponerse a aspie para referirse a quienes están diagnosticados específicamente con autismo clásico, u otro trastorno del espectro del autismo.

2.5. Contexto educativo

A pesar de que el niño con síndrome de Asperger cuenta con una inteligencia promedio

respecto a su edad, esto no significa que le resulte fácil planificar y organizar sus conductas para resolver las tareas de clase. A la hora de estudiar o solucionar ejercicios, por ejemplo, le costará diferenciar qué información es la importante, qué datos debe retener en concreto o qué conocimiento debe extraer de ello. A su vez, tampoco le resultará sencillo generalizar ese conocimiento recién aprendido a otras áreas de su vida.

Muestran que el diagnóstico temprano y las intervenciones tempranas para el síndrome de asperger tienen más probabilidad de tener efectos positivos importantes a largo plazo sobre los síntomas y las habilidades posteriores. A veces, el trastorno del espectro autista se puede diagnosticar en niños antes de que cumplan los 2 años. Algunos niños cuyo desarrollo parece típico hasta ese punto empiezan a tener una regresión poco antes de cumplir los 2 años.

Las intervenciones tempranas se realizan antes de la edad preescolar, y pueden empezar ya a los 2 o 3 años de edad. En este período, el cerebro de un niño pequeño todavía se está formando, lo que significa que es más “plástico” o cambiabile que cuando es más grande. Debido a esa plasticidad, los tratamientos tienen más probabilidades de ser efectivos en el más largo plazo. Las intervenciones tempranas no solo le dan al niño el mejor inicio posible, sino también la mejor probabilidad de desarrollar todo su potencial.

Cuanto antes el niño reciba ayuda, mayores serán sus probabilidades de aprender y progresar. De hecho, pautas recientes sugieren comenzar la intervención integrada en el desarrollo y la conducta en cuanto se diagnostica.

CAPITULO III

MARCO REFERENCIAL

3.1. Antecedentes del fenómeno de estudio

3.1.1 La educación inclusiva en Bolivia

La Constitución boliviana registra en términos singulares el derecho a la educación, en el artículo 7, en el que se reconocen los derechos fundamentales, establece en el apartado e), el derecho: A recibir instrucción y adquirir cultura; mientras en el artículo 8, en el que se reconocen los deberes fundamentales se recogen entre éstos en el apartado c) De adquirir instrucción por lo menos primaria. Por lo demás no existe ninguna mención expresa a las personas con discapacidad en todo el resto del articulado del texto constitucional, tampoco aparece referenciado haciendo uso de alguno de los otros términos que con carácter más peyorativo se suelen utilizar para referenciar a este grupo de población como: deficientes, impedidos, minusválidos, etc. Dicha omisión resulta de todo punto sorprendente dado que se trata de una norma reciente ya que fue aprobada en el año 2004. (Pilar, Samaniego de Garcia, 2006)

La educación especial, en nuestro país se inicia en el año 1929, en los departamentos de Potosí, Oruro y La Paz, que son precursores en brindar servicios de educación especial. (Paniagua Gonzales María Nela, 2012)

A comienzos de los años 50 Cochabamba, seguido de Chuquisaca, se incorporan a las acciones educativas especiales. En el año 1970 ingresan ofreciendo estos servicios Santa Cruz. Tarija ofrece servicios a finales de 1980, y en la década de los años 90 se completa la atención en todo el país con la creación de Centros en los departamentos de Pando y Beni.(Paniagua Gonzales María Nela, 2012)

En 1994 se crea la Dirección Nacional de Educación Especial, ganando gradualmente espacios dentro del Sistema Educativo Nacional. A partir de la re conceptualización de la

educación especial y con la promulgación de la Ley de la Reforma Educativa, la Ley de la persona con Discapacidad y el Código niño, niño, se inició, en Bolivia un proceso de “Integración escolar” aunque sin una norma respectiva y sin lograr satisfacer las necesidades apremiantes de este sector. (Paniagua Gonzales María Nela, 2012)

En fecha 20 de Diciembre del año 2010, bajo las reformas del Estado Plurinacional, se promulga la Ley 070 de Educación: Elizardo Pérez – Avelino Siñani que determina un nuevo marco legal para la acción de la educación especial en Bolivia. Siendo la educación el derecho fundamental de las personas, el sistema Educativo Plurinacional contempla un Subsistema de educación regular y un Subsistema de educación alternativa y especial y un Subsistema de formación profesional. (Paniagua Gonzales María Nela, 2012)

3.1.2. Ley de la educación “Avelino Siñani - Elizardo Pérez” Capítulo I La Educación como Derecho Fundamental

Artículo 1. (Mandatos Constitucionales de la Educación)

1. Toda persona tiene derecho a recibir educación en todos los niveles de manera universal, productiva, gratuita, integral e intercultural, sin discriminación.
2. La educación constituye una función suprema y primera responsabilidad financiera del Estado, que tiene la obligación indeclinable de sostenerla, garantizarla y gestionarla.
3. El Estado y la sociedad tienen tuición plena sobre el sistema educativo, que comprende la educación regular, la alternativa y especial, y la educación superior de formación profesional. El sistema educativo desarrolla sus procesos sobre la base de criterios de armonía y coordinación.
4. El sistema educativo está compuesto por las instituciones educativas fiscales, instituciones educativas privadas y de convenio.

5. La educación es unitaria, pública, universal, democrática, participativa, comunitaria, descolonizadora y de calidad.
6. La educación es intracultural, intercultural y plurilingüe en todo el sistema educativo.
7. El sistema educativo se fundamenta en una educación abierta, humanista, científica, técnica y tecnológica, productiva, territorial, teórica y práctica, liberadora y revolucionaria, crítica y solidaria.
8. La educación es obligatoria hasta el bachillerato.
9. La educación fiscal es gratuita en todos sus niveles hasta el superior (Educación, Ley 070 -2010 Avelino Siñani - Elizardo Pérez, 2018).

3.1.3. Educación inclusiva según la Ley 070

La educación inclusiva parte del reconocimiento de nuestra diversidad y se refiere al derecho que tienen todas las personas de acceder a la educación, independientemente de su situación o condición en la que se encuentran, por lo que supone construir una nueva educación.

En el ámbito de Educación Especial, la educación inclusiva es el ejercicio del derecho a la educación de las y los estudiantes con discapacidad, dificultades en el aprendizaje y talento extraordinario, con pertinencia y oportunidad, en igualdad de oportunidades, con equiparación de condiciones en todo el Sistema Educativo Plurinacional. La educación inclusiva supera a la integración educativa.

La integración educativa es entendida únicamente como el hecho de que las personas con discapacidad asistan y se acomoden a las condiciones de la escuela. La educación inclusiva asume la diversidad como potencialidad y riqueza; supone cambios en la gestión institucional y educativa a fin de asegurar la pertinencia y oportunidad de los procesos educativos, no sólo de las y los estudiantes con discapacidad, sino de todas y todos los

estudiantes; por lo tanto, es un cambio en la gestión, currículo, formación, rol y desempeño de las y los maestros, y también de su contexto desde una posición ética y política de transformación estructural de las desigualdades, exclusión y discriminación.

Para el desarrollo adecuado de los procesos educativos inclusivos, se requiere de la preparación, actualización y capacitación continua de maestras y maestros, adaptación del currículo, organización diversa de los espacios educativos, adaptación de la infraestructura y materiales educativos, y responder a las necesidades, expectativas, intereses, ritmos y estilos de aprendizaje de las y los estudiantes (Roberto Aguilar Gómez, 2012).

3.1.4. Constitución Política del Estado

Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos:

1. A ser protegido por su familia y por el Estado.
2. A una educación y salud integral gratuita.
3. A la comunicación en lenguaje alternativo.
4. A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.
5. Al desarrollo de sus potencialidades individuales.

ARTÍCULO 71.

- I.** Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.
- II.** El Estado adoptará medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.
- III.** El Estado

generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 72.

El Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley.

ARTÍCULO 85.

El Estado promoverá y garantizará la educación permanente de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, o con talentos extraordinarios en el aprendizaje, bajo la misma estructura, principios y valores del sistema educativo, y establecerá una organización y desarrollo curricular especial.

ARTÍCULO 105.

El Estado promoverá, mediante políticas de educación, recreación y salud pública, el desarrollo de la cultura física y de la práctica deportiva en sus niveles preventivo, recreativo, formativo y competitivo, con especial atención a las personas con discapacidad. El Estado garantizará los medios y los recursos económicos necesarios para su efectividad.

ARTÍCULO 107.

- I.** Los medios de comunicación social deberán contribuir a la promoción de los valores éticos, morales y cívicos de las diferentes culturas del país, con la producción y difusión de programas educativos plurilingües y en lenguaje alternativo para discapacitados.

ARTÍCULO 300.

La precitada norma, en su artículo 300, parágrafo I y 30), establece entre las competencias

exclusivas de los Gobiernos Departamentales Autónomos; y la promoción y desarrollo de proyectos y políticas para la niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad.

3.1.5. Ley 223 ley general para personas con discapacidad

La Ley General para personas con Discapacidad, dispone garantizar a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral; promover, proteger y asegurar el goce pleno, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad; lograr la efectiva inclusión social de las personas con discapacidad en las entidades públicas del Estado en sus niveles Central, Departamental, Regional, Municipal e Indígena Originario Campesino y en las instituciones privadas; establecer la inclusión de las instituciones privadas en políticas sociales, culturales, ambientales y económicas para personas con discapacidad establecer políticas públicas y estrategias sociales destinadas a la prevención de causas que pudieran provocar deficiencias, discapacidad y mayores grados de discapacidad; promover políticas públicas en los ámbitos de salud, educación, deporte, recreación, empleo, desarrollo económico, cultural, político y social a favor de las personas con discapacidad; mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, reduciendo los índices de pobreza y exclusión social; promover los derechos humanos y las libertades fundamentales de las niñas, niños, jóvenes y mujeres con discapacidad en igualdad de oportunidades en todas las esferas de la vida.

3.2. Teorías de análisis del fenómeno de estudio

El Estudio de la Misión “Moto Méndez (2010)”, establece que la magnitud de la discapacidad, si se tiene en cuenta que no se trata de un censo sino de una encuesta muy amplia, abarca aproximadamente a un millón y medio de hogares (MISIÓN SOLIDARIA MOTO MENDEZ, 2010).

En Bolivia, el Censo de 2001 registró entre el 0,9% y el 1,2% de personas con alguna “deficiencia”. Sin embargo, se evidenció que los parámetros y preguntas eran restrictivos y no reflejaban la existencia de diversos tipos de discapacidades. El total de personas con discapacidad alcanzaba las 70.000, aproximadamente (INE, 2001).

3.2.1. Educación especial con enfoque de educación inclusiva

En el marco de la estructura organizacional de la Ley de la Educación N° 070 “Avelino Siñani - Elizardo Pérez”, se encuentra el ámbito de Educación Especial del Subsistema de Educación Alternativa y Especial, que atraviesa los otros subsistemas del Sistema Educativo Plurinacional asumiendo los mismos campos, áreas, disciplinas y ejes articuladores del Currículo Base. Definición de educación especial Es el ámbito encargado de promover acciones de Educación Inclusiva como respuesta educativa a Personas con Discapacidad, Dificultades en el Aprendizaje y Talento Extraordinario a través servicios, programas y recursos educativos puestos a disposición en el Sistema Educativo Plurinacional como una instancia institucionalizada del Ministerio de Educación.

3.2.2. Definición de educación especial

Es el ámbito encargado de promover acciones de Educación Inclusiva como respuesta educativa a personas con Dificultades en el aprendizaje y talento extraordinario a través, servicios, programas y recursos educativos puestos a disposición en el Sistema Educativo Plurinacional como una instancia institucionalizada del ministerio de educación.

3.2.3. Líneas de acción en el ámbito de educación especial

- Creación de condiciones adecuadas para el acceso y permanencia de las y los estudiantes con Discapacidad, Dificultades en el Aprendizaje y Talento Extraordinario en el Sistema Educativo Plurinacional.
- Impulso a la investigación, elaboración, producción y difusión de metodologías y

materiales educativos pertinentes para la atención educativa en igualdad de oportunidades con equiparación de condiciones.

- Promoción de la Educación Técnica Productiva en el ámbito de Educación Especial con calidad, pertinencia y equiparación de condiciones para la inclusión laboral de la población atendida.
- Desarrollo e implementación de normas en el marco de la Ley Educativa N°070 “Avelino Siñani - Elizardo Pérez” garantizando la práctica de la Educación Inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional. • Generación y fortalecimiento de procesos de reorganización y transformación de la gestión educativa e institucional del ámbito de la Educación Especial. (Roberto Aguilar Gómez, 2012).

CAPITULO IV

SUSTENTO TEORICO

4.1 Educación Especial

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) define la inclusión como una estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje. Atender las necesidades de la educación especial es tarea de todos los miembros de una sociedad, aportar, controlar y exigir a las instituciones educativas que trabajen políticas y proyectos de inclusión, que den respuestas a las diferencias y busquen mejorar el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes.

En Bolivia, los Lineamientos Curriculares y Metodológicos de educación inclusiva del ámbito de educación especial del Ministerio de Educación señala que:

“El enfoque de inclusión desde las instituciones educativas debería plantear dimensiones de análisis: Crear culturas inclusivas, orientadas hacia la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que cada uno sea valorado, fundamentalmente para que todos los alumnos tengan mayores niveles de logro. Se pretende desarrollar valores inclusivos, compartidos por todos los docentes, los estudiantes, los miembros del consejo escolar y las familias; de tal forma, que impliquen a todos los miembros de la comunidad escolar” En dichos Lineamientos, la educación es pensada desde la inclusión como aquella que atiende diferentes espacios que la educación tradicional olvida. El presenta gráfico explica los principios de la educación inclusiva, entendida desde dicha propuesta teórica dentro los valores culturales y sociales del “vivir bien”.

La educación inclusiva, según la propuesta teórica, atiende necesidades educativas de personas con alguna diferencia que el resto o la mayoría en el ritmo y el estilo en que

desarrollan sus procesos educativos.

4.2. La educación especial en Bolivia

Se asume a la educación especial como una política educativa cuya tuición recae en el Estado. El cumplimiento de dicha política requiere de cambios profundos en los paradigmas y la filosofía que los bolivianos tienen sobre educación.

La tarea del Estado es garantizar todas las necesidades que tienen las instituciones educativas para dar paso a una educación especial con docentes que respondan a las necesidades de todos los estudiantes. Respetando el derecho a la educación de todas y todos los bolivianos, pero sobre todo de las personas con discapacidad, sin discriminación.

4.2.1. Ley N° 070 Ley de la Educación "Avelino Siñani – Elizardo Pérez"

La propuesta de la norma educativa boliviana orienta a la educación especial (para personas con discapacidad), en tres áreas:

- a. Educación para Personas con Discapacidad.
- b. Educación para Personas con Dificultades en el Aprendizaje.
- c. Educación para Personas con Talento Extraordinario.

Sobre el área número uno, el **Artículo 17** de dicha Ley garantiza que las personas con discapacidad, cuenten con una educación oportuna, pertinente e integral, en igualdad de oportunidades y con equiparación de condiciones, a través del desarrollo de políticas, planes, programas y proyectos de educación inclusiva y el ejercicio de sus derechos.

Más adelante, señala la necesidad de incorporar el uso y la correcta aplicación de los métodos, instrumentos y sistemas de comunicación propios de la educación para personas con discapacidad, dificultades en el aprendizaje y talento extraordinario en el Sistema Educativo Plurinacional.

El parágrafo 2 del artículo 26 indica que la atención a estudiantes con necesidades educativas específicas se realizará en centros integrales multisectoriales, a través de programas de valoración, detección, asesoramiento y atención directa, desde la atención temprana y a lo largo de su vida.

Se entiende por atención directa aquella destinada a los estudiantes con discapacidad pero que además requieren servicios especializados e integrales para el proceso enseñanza – aprendizaje.

La modalidad indirecta, corresponde al espacio de atención destinada a los estudiantes que no necesitan de un centro de rehabilitación y que asisten a las escuelas regulares.

Ahora bien, según el análisis realizado de la **Ley 070**, los estudiantes con alguna dificultad de aprendizaje, con dislexia, digrafía, atención dispersa, discalculia y otros contarían con talleres especiales. Estos espacios, están destinados para que los docentes ofrezcan ayuda según las necesidades del estudiante. A este grupo de personas la **Ley 070** no los considera discapacitados.

Años después de haber sido promulgada dicha Ley ninguna de las propuestas destinadas a la educación especial se pusieron en vigencia. Si bien existen los centros de atención educativa para personas con discapacidad (área uno), no cumplen lo propuesto por la normativa y sus carencias son preocupantes. Por su parte las otras dos áreas, no existen.

4.2.2. Necesidades Educativas Especiales (NEE)

Muchas personas, sin diferencia, en algún momento de su formación académica necesitaron de ayuda para aprender. En ese sentido las necesidades educativas especiales son parte del PE-A, estas pueden ser transitoria o en algunos casos permanentes. Por ello, las necesidades educativas son entendidas como la ayuda o el apoyo que necesita una persona para seguir su proceso de formación. Esos apoyos pueden ser materiales, humanos, pedagógicos de infraestructura u otros.

Sin embargo, hoy en día para muchas personas es difícil aceptar el concepto de diversidad en el PE-A. Por ello la escuela resalta los problemas existentes en algunos estudiantes cuyas capacidades y diferencias hacen difícil la calidad y el avance de su educación. Entonces, desde las instituciones educativas las NEE son medidas destinadas a los estudiantes que presentan dificultades considerables en comparación con el resto de sus compañeros.

La falta de calidad y acceso a la educación para las personas con discapacidad es un problema vigente en muchos países debido a que no se canalizan oportunidades educativas para las personas que presentan dificultades en su aprendizaje.

“La necesidad educativa es un término que implica relatividad, interactividad y transitoriedad y que remite a la interacción con el contexto tanto en la génesis como en la resolución de los conflictos, de forma que cualquier estudiante puede precisar de forma transitoria o permanente algún tipo de ayuda para proseguir un desarrollo académico y social normalizado, un currículo de la educación formal; sería un grave error el identificar con tal expresión a determinados colectivos, cuando el término hace alusión a apoyos, adaptaciones, ayudas y recursos en función de nuevas situaciones”. (Ortiz 2000).

Las NEE deben ser entendidas como una oportunidad para acompañar al estudiante a alcanzar los aprendizajes y su desarrollo como todo ser humano, capaz de aprender y avanzar.

4.2.3. Síndrome de Asperger, trastorno del espectro autista que se puede detectaren los primeros años

- Síndrome de Asperger forma parte de los trastornos del espectro autista, se caracteriza por problemas en la comunicación social y conductas e intereses restringidos y estereotipados, sin un retraso del lenguaje significativo o de desarrollo cognoscitivo Mental.

- Las personas con Asperger tienden a aislarse y, cuando interactúan con otras, evitan ver directamente a los ojos, debido a la alteración en el procesamiento de los estímulos neuronales y la dificultad para entender el mundo social.
- El psiquiatra Roberto Rivera Cruz indicó que otra de las características es el habla hiperformal, como “un pequeño profesor” se refieren a un solo tema y su tono puede ser peculiar, las alteraciones son más notorias entre los tres y seis años de edad. No existen criterios uniformes sobre las posibles causas, pero la mayoría de las hipótesis sugieren un origen genético y una base orgánica.
- En entrevista por el Día Mundial del Síndrome de Asperger el 18 de febrero, informó que, por cada cinco niños con esa condición, una niña también está afectada. En cada caso siempre hay antecedentes familiares del trastorno.
- Las niñas y los niños no se pueden relacionar fácilmente con personas de su edad, algunos realizan movimientos repetitivos o extraños y tienen reacciones sensoriales poco comunes.
- A partir de estudios realizados y de la práctica clínica, el síndrome de Asperger se considera una discapacidad social permanente de aparición temprana que afecta el proceso evolutivo, el entorno personal, ambiental, familiar y social de las y los pacientes, agregó.
- El diagnóstico oportuno de la o el paciente pediátrico mejora la calidad de vida, ya que el tratamiento es más efectivo cuando inicia antes de los tres años porque el cerebro está en pleno crecimiento. En la mayoría de los casos el personal docente en las escuelas es quien detecta problemas de socialización o de conducta y a veces sugiere a madres, padres de familia y personas cuidadoras buscar atención especializada.
- Ante el desconocimiento de este síndrome muchas personas no son diagnosticadas, por lo que es frecuente la existencia de trastornos psiquiátricos asociados en la

edad adulta. Las hijas e hijos de una persona con Asperger tienen 50 por ciento de probabilidad de desarrollarlo.

- La Organización Mundial de Salud (OMS) describe el síndrome de Asperger como un trastorno generalizado del desarrollo infantil que está actualmente incluido en la parte más funcional de los trastornos del espectro autista. Se estima que afecta a siete de cada mil niños y niñas en el mundo.
- Por ello, Rivera Cruz hizo un llamado a padres, madres y personas cuidadoras a poner especial atención en la conducta social y el desarrollo del lenguaje de sus hijos e hijas. De ser necesario, consultar con un especialista, cuya intervención es determinante para la autonomía personal, profesional y familiar del paciente.
- En 1944 el pediatra austriaco Hans Asperger definió este síndrome en un grupo de niñas y niños con capacidad intelectual normal, pero con problemas en destrezas sociales, emocionales y de comunicación, además de conductas e intereses inusuales. En 1981, Lorna Wing, psiquiatra británica, le dio el nombre de síndrome de Asperger.

4.3. El autismo

Se entiende al autismo como un trastorno diverso por la variedad de síntomas que lo componen y por los múltiples grados de afectación que presentan las personas diagnosticadas y por lo cual se ha establecido.

El concepto de Espectro Autista tiene su origen en un estudio realizado por Lorna Wing y Judith Gould en 1979 quienes definieron “ (...) al autismo como un conjunto de síntomas que se pueden asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales, que en un 75% se acompaña de retraso mental, que hay otros cuadros con retraso del desarrollo, no autistas, que presentan sintomatología autista. Lorna Wing desarrolla la famosa “tríada de Wing” que enumera las tres dimensiones principales alteradas en el continuo autista:

- (1) trastorno de la reciprocidad social,
- (2) trastorno de la comunicación verbal y no verbal,
- (3) ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa.

La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud, señala que el autismo es un “espectro de los trastornos del neuro-desarrollo caracterizado por alteraciones en la interacción social, déficit en la comunicación e intereses restringidos y comportamiento repetitivo. Los síntomas se desarrollan generalmente antes de la edad de dos años. La detección puede ser tardía si los síntomas son leves.

Entre los Síntomas Asociados, señala:

Puede presentar también trastorno del desarrollo intelectual. Este es un trastorno de espectro. Los casos leves presentan niveles bajos de la discapacidad en cualquiera de las áreas mencionadas o en todas ellas. Las personas con un elevado nivel en funciones intelectuales fueron previamente clasificadas como Síndrome de Asperger”.

Pese a los cambios, la presente investigación mantiene la categoría diagnóstica de Síndrome de Asperger. Consciente de que ningún cambio es inmediato, por ello existe una población considerada que reconoció y reconoce al Síndrome de Asperger como parte de su vocabulario, cerca de 20 años. El DSM-IV fue publicado en el año 1994 y hasta la publicación del DSM-V en 2013.

4.4. Evolución del síndrome de asperger desde el nacimiento

Tras mencionar los rasgos que caracterizan este síndrome, este apartado se enfoca a explicar cómo evoluciona una persona que posee el Síndrome de Asperger a lo largo de los años, poniendo especial atención en las primeras edades. Según afirma Ruiz-Lázaro et al. (2009), de forma generalizada en el niño con Síndrome de Asperger se pueden observar síntomas a partir de los 18-24 meses de edad que suelen mantenerse estables durante la primera infancia. Bien es cierto que en los casos de Síndrome de Asperger, los

síntomas pueden pasar más desapercibidos al compararlos con otros trastornos generalizados del desarrollo, ya que si el niño posee “una capacidad intelectual normal, sus habilidades cognitivas y del lenguaje suelen estar preservadas” (RuizLázaro et al., 2009).

En la etapa preescolar no existe un cuadro único para confirmar tal síndrome. Tal y como explica Bauer (2006), durante los primeros cinco años del niño puede ser difícil diferenciar el Síndrome de Asperger del autismo. La evolución de dichos trastornos puede variar mucho de unos niños a otros, por lo que pueden darse casos en los que el niño que en un inicio presentaba retraso del lenguaje tenga un rápido desarrollo posteriormente. En un estudio realizado por Naranjo (2014), se observó cómo los primeros síntomas eran percibidos por los padres aproximadamente a los 3 años de edad. Estos primeros síntomas estaban relacionados con la dificultad en la socialización, además de trastornos emocionales, alteración en el control de esfínteres y trastorno del sueño.

Durante los primeros años de vida del niño, éste puede desenvolverse en la vida cotidiana prácticamente en igualdad de condiciones que sus pares. En el ámbito del juego el niño puede elegir jugar solo sin llamar la atención del mismo modo que en las interacciones sociales todavía no ha llegado a la complejidad que éstas en un futuro adquirirán (Freire, Llorente, González, Martos, Martínez, Ayuda y Artigas, s.f.) A partir de la etapa de Educación Primaria es cuando van apareciendo las dificultades y limitaciones del niño con Síndrome de Asperger. En su texto sobre este síndrome Freire et al. (s.f.) describen diferentes dificultades que surgen en este periodo, tales como:

Dificultad y falta de destreza a la hora de manejárselas con sus iguales (...); dificultad para interpretar las normas de un modo flexible y dinámico (...); dificultad para tomar la iniciativa en las interacciones con sus iguales (...); frecuentes problemas de conducta tanto en casa como en la escuela (...); juegos e intereses limitados (...); preguntas repetitivas (pp. 43-44). Todas estas dificultades conllevan en numerosas ocasiones problemas con el resto de compañeros e incluso comportamientos inadecuados, lo que

supone todo un reto para el niño que en etapas más infantiles todavía no había pasado. Así pues, con la llegada de la adolescencia todos estos rasgos propios del síndrome se vuelven cada vez más agudos. “Durante la adolescencia, las características y cambios típicos de esta edad llevan, en la mayoría de los casos, a un mayor sentimiento de soledad, incompreensión y deseo frustrado de pertenecer a un grupo” (Freire et al., s.f.).

En este periodo el adolescente se ve inmerso en una gran cantidad de cambios, desde el ámbito biológico hasta el social, lo que implica un mayor apoyo tanto en el terreno educativo como en el familiar. Martínez del Río y Vázquez (s.f.) explican cómo la mayoría de los problemas del tipo emocional y/o conductual vienen motivados por un mayor conocimiento de sus dificultades, que en muchas ocasiones provocan rechazo y aislamiento social. Por tanto, durante esta etapa del adolescente es de gran importancia “combatir los déficits o dificultades del alumno/a con una intervención comprometida con la atención a la diversidad, diseñada a partir de un conocimiento profundo de sus competencias y limitaciones” (Martínez del Río y Vázquez).

4.4.1. Detección precoz del síndrome de asperger

Como se ha puesto de manifiesto en el apartado anterior, los primeros síntomas del Síndrome de Asperger comienzan a aparecer a partir de los dos o tres años de edad aproximadamente. Por esta razón, las primeras personas en apreciar ciertas diferencias en el desarrollo del niño con respecto a los demás son los padres y adultos más allegados al él, como podría ser el personal docente de preescolar. Dado que los indicadores del síntoma pueden aparecer en edades tempranas, parece lógico que, desde hace ya una década, haya aumentado el interés por realizar una identificación temprana específica y personalizada del síndrome de Asperger, de manera que se consiga una mejoría en el pronóstico de éste (Hernández et al., 2005).

A pesar de ello, la práctica es diferente y resulta difícil que se den diagnósticos en niños de menos de tres años de edad. Según Hernández et al. (2005) en su análisis sobre la detección temprana de Trastornos del Espectro Autista, en los casos de Síndrome de

Asperger la sospecha de poseer el síndrome suele aparecer alrededor de los 36 meses de edad pero no es hasta los nueve años y medio, generalmente, cuando se consigue un diagnóstico final. Así mismo, existen diferentes barreras que dificultan el reconocimiento del síndrome en edades tempranas, como, por ejemplo: la familia. En determinadas ocasiones, la familia puede pasar por alto diferentes alteraciones en la comunicación e interacción del niño en los primeros años. Igualmente, en el ámbito sanitario en alguna ocasión no se tiene la información necesaria para reconocer estos problemas o los achacan a un problema transitorio.

Asimismo, el ámbito educativo también puede provocar un diagnóstico tardío por las desigualdades que hay en la implantación de los servicios educativos de infantil. Por último, en los servicios sociales también existen desigualdades, teniendo en ocasiones una limitada formación en las alteraciones del desarrollo infantil (Hernández et al., 2005). “He observado cómo el obtener un diagnóstico ha resultado para los padres todo un peregrinaje de doctor en doctor, con la angustia consiguiente”, narra Ortiz (2003) en su artículo sobre el síndrome de Asperger.

Esta autora explica la dificultad a la que se presentan los familiares de niños con dicho síndrome para conseguir un diagnóstico por parte de los especialistas. Conseguir un diagnóstico precoz en niños que sufren algún tipo de Trastorno del Espectro Autista, como en este caso el Síndrome de Asperger, conlleva la posibilidad de una intervención temprana, que implica una serie de ventajas como por ejemplo las citadas por Díaz-Atienza, García y Martín (2004): “tratamiento y planificación educativa tempranos; proporcionar apoyos y educación a la familia, reducción del estrés y la angustia en los familiares; dispensación de apropiados cuidados médicos al niño”.

Hernández et al. (2005) estableció un detallado proceso mediante el cual conseguir la detección temprana. Dicho proceso consta de dos niveles diferentes: el primer nivel está enfocado en la vigilancia del desarrollo, es decir, implica una valoración de los factores de riesgo pre/perinatal, los motivos que causan la preocupación de los padres, el

desarrollo socio-comunicativo y la presencia de señales de alerta; en el segundo nivel se realiza una detección más específica que empieza a realizarse a partir de los 12 meses de edad.

4.4.2. Escalas y cuestionarios para la identificación del Síndrome de Asperger en edades infantiles

Con el avance de la investigación, han ido apareciendo numerosas pruebas diagnósticas para la identificación tanto del autismo como del Síndrome de Asperger. Sin embargo, todavía no se ha conseguido un instrumento de diagnóstico que esté totalmente validado en toda la población (Williams et al., 2005). Por ello, se utilizan diversas pruebas para la identificación del síndrome en niños en edad escolar. A continuación se van a desarrollar tres de los cuestionarios más utilizados entre los expertos.

Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS)

Esta escala fue desarrollada por Garnett y Attwood (s.f.). Dicha escala consta de un total de 24 preguntas a través de las cuales se pretende identificar las diferentes conductas y habilidades propias del síndrome. El cuestionario evalúa las “habilidades sociales, emocionales, comunicativas, cognitivas, motrices e intereses específicos” (Naranjo, 2014). En la Escala Australiana las puntuaciones para evaluar las diferentes habilidades oscilan entre 0 - ausencia de anomalías- hasta el 6 –presencia de anomalías-. Si las respuestas están entre una puntuación media de 2 a 6, no se puede afirmar con rotundidad que el niño sufre Síndrome de Asperger, pero sí existe la posibilidad, por lo que sería necesaria la valoración por parte de un profesional (Garnett y Attwood, s.f.).

Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST)

El principal objetivo de este test es desarrollar una prueba sensible para toda la población tanto en el diagnóstico del autismo así como en otros trastornos del desarrollo, como es el caso del Síndrome de Asperger.

El test fue desarrollado por Scott, Baron-Cohen, Bolton y Brayne como instrumento de diagnóstico a partir de los 4 años de edad. Está compuesto por un total de 37 preguntas, de las cuales solamente se puntúan 31 con 0 o 1 puntos. “Una puntuación total de 15 o superior sería indicativa de la presencia de comportamientos que justificarían realizar una valoración diagnóstica” (Scott et al., 2002).

4.4.3. El Síndrome de Asperger (SA)

El nombre se le atribuye al pediatra Hans Asperger quien en 1944 publicó una de sus investigaciones que puso en mesa de discusión ciertas características de un grupo de niños. El SA no es una enfermedad, por el contrario es una condición de vida, una forma de ver y pensar el mundo. La persona que es diagnosticado con el SA vive con él, el resto de su vida

La primera persona en utilizar el término Síndrome de Asperger fue Lorna Wing, quien recogió los escritos y las investigaciones de Asperger en el artículo titulado “**El Síndrome de Asperger: un relato clínico**”, publicado en 1981 y donde se identificó tres grandes áreas afectadas, las cuales dieron lugar a la denominada Triada de Wing, siendo estas áreas:

- Competencia de relación social.
- Comunicación.
- Inflexibilidad mental y comportamental.

4.4.4. Características del Síndrome de Asperger

✚ Lorna Wing (1983) describió las principales características clínicas del Síndrome de Asperger como:

- Carencia de empatía.
- Interacción ingenua, sencilla, inapropiada y de una sola dirección.

- Sin o con muy poca habilidad para tener amigos
- Lenguaje pedante y repetitivo.
- Comunicación no verbal muy pobre.
- Intensa absorción por determinados temas
- Movimientos torpes y poco coordinados, además de posturas extrañas

Además, para fines de la presente investigación se detallan las características más importantes del SA sobre todo aquellas que intervienen en el proceso enseñanza aprendizaje.

La Federación Andaluza de Síndrome de Asperger, en la **GUIA PARA LA ATENCIÓN DEL ALUMNADO CON SÍNDROME DE ASPERGER** señala:

- Toda persona con SA tiene una interacción social ingenua, a veces inapropiada
- Lenguaje fluido, con gramática correcta y vocabulario extenso
- Su coeficiente intelectual es normal o superior a la mediana.
- Buen procesamiento visual de la información
- Intereses extraordinariamente definidos, aunque limitados;
- Amplia información sobre datos de su interés (a menudo en el área tecnológica o científica).

4.4.5. Puntos débiles del estudiante con Síndrome de Asperger

- ✓ Déficit en habilidades de organización y planificación.
- ✓ Déficit en habilidades de comprensión, interpretación y evaluación crítica de la información adquirida.
- ✓ Dificultades con el pensamiento abstracto.

- ✓ Déficit en la capacidad de generalización
- ✓ Limitaciones en la capacidad de imaginación
- ✓ Falta de motivación cuando se trata de temas lejanos a sus temas de interés
- ✓ Problemas de atención.
- ✓ Literal en lenguaje y comprensión
- ✓ Rigidez en sus planteamientos y opiniones, por sus dificultades para analizar la información desde diferentes puntos de vista.
- ✓ Dificultades en la comprensión lectora.

Para la Sociedad de Neurología Infantil y la Academia Americana de Neurología, tras diferentes investigaciones recomiendan adelantar el diagnóstico. Toda preocupación temprana, de los padres, deben ir acompañadas por los profesionales en educación, ofreciéndoles de manera inmediata apoyos apropiados y estrategias aplicables para el futuro de la persona con SA.

Cuando el niño con SA., recibe terapias adecuadas a temprana edad y estas se cumplen de manera disciplinada, a lo largo es un adolescente y un adulto con muchas posibilidades de desenvolverse en la sociedad.

4.5. Principales dificultades en la etapa secundaria

La adolescencia se presenta como una etapa en la cual el estudiante con SA tiene una mayor capacidad de reflexión sobre diferentes acontecimientos sociales que lo ayudan de alguna manera a formar parte de un aula regular.

Sin embargo, tomando en cuenta las características del SA el ingreso a la secundaria se presenta como una etapa difícil debido principalmente a los contenidos curriculares que exigen mayor nivel de abstracción. La especialista en el trastorno del espectro del autismo

Márquez C., señala que en este sentido serán necesarios garantizar los apoyos complementarios y las adaptaciones curriculares precisas (tutorías cercanas, enseñanza individualizada, cierto grado de estructura en recreos, comedor, tiempos entre clases, etc.

Para una inclusión educativa del adolescente con SA son necesarios los cambios en la actitud del docente y en la metodología de enseñanza. Se trata de proveer estrategias que ayuden a resolver los problemas con los cuales se enfrentan los jóvenes.

Se trata entonces de buscar diferentes estrategias que logren que el PE-A sea de calidad y para ello, la presente investigación detalla una propuesta que es válida porque logra que el resto de los estudiantes también se beneficien de estos cambios.

4.6. El Síndrome de Asperger en Bolivia

Los padres, organizaciones no gubernamentales y otras instituciones se han puesto en campaña para iniciar la socialización del autismo y de los trastornos que son parte de este espectro. Se viene trabajando en un Proyecto de Ley que a la fecha se encuentra en la Asamblea Legislativa. Dicho proyecto busca visibilizar, atender y proteger a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Sobre el Síndrome de Asperger, se han conformado algunos grupos de padres de familia vía internet, “Asperger Bolivia”, por ejemplo. Este sitio está destinado a compartir experiencias entre padres con hijos que fueron diagnosticados con SA. En su mayoría, los padres que pertenecen a dicha Asociación, tienen niños en etapa escolar.

En los últimos años en Bolivia se inicia un proceso de información y concienciación del SA. Se puede advertir, por ejemplo, una cobertura significativa de los medios masivos de comunicación. Sin embargo, no existen propuestas para ayudar y encaminar a los adolescentes en la secundaria. Este problema, refleja que una Ley no soluciona problemas específicos ni el con qué y cómo trabajar la inclusión educativa de dichas personas.

Por ello, es necesario hablar de soluciones, las experiencias extranjeras (Chile, Argentina

y España), muestran que contribuir, con investigaciones y herramientas que ayuden a los padres, docentes, niños y adolescentes con SA es avanzar pese a la situación individual de cada adolescente diagnosticado. Proponer soluciones a ciertos problemas es la tarea pendiente.

Para muchos padres tener un hijo con autismo en un país con limitaciones, puede significar un presupuesto que en muchas ocasiones no puede ser cubierto por las familias. Muchos son los espacios que se deben trabajar con los niños con TEA.

A su vez, la escuela es el lugar donde la etapa de la niñez y la adolescencia se presentan con complicaciones en el PE-A. Estos problemas se deben a muchos factores, por ejemplo la metodología usada por el profesor.

En el caso de los adolescentes con SA la metodología tradicional y lineal usada por los docentes en el aula, no siempre funciona.

Se habla de un nuevo paradigma de la educación, que necesita de docentes creativos y que conozcan el mundo digital, más aún cuando se trabaja con adolescentes.

Entre los temas pendientes está incluir en las aulas nuevas herramientas que le ayuden a aprender al estudiante con SA. El docente necesita crear y realizar algunas adaptaciones curriculares que no son profundas y que dependerán de cada individuo.

Se busca incluir en las aulas a los adolescentes con SA. Este proceso, en un contexto democrático y de respeto a las capacidades diferentes significa incluir un modelo interactivo, de envío y recepción de experiencias.

4.6.1. Los principales síntomas del Síndrome de Asperger

Las características más particulares del síndrome de Asperger es la dificultad de interacción social. No obstante, hay muchos otros indicadores propios de este trastorno.

- Inmadurez emocional.

- Rutinas autoimpuestas.
- Intereses limitados.
- Sentimientos de incomprensión y soledad.
- Dificultad en la flexibilidad del pensamiento. Por eso es habitual que presente problemas académicos, adaptación horaria, cambio de profesores, etc.
- Dificultad para trabajar en equipo y mantener relaciones sociales de amistad o pareja.
- Ansiedad y depresión.
- Perfeccionismo.
- Dificultad en la toma de decisiones.
- Son muy directos y dicen lo que piensan en todo momento.
- Problemas para entender las bromas, metáforas e ironías.

Pese a los diferentes síntomas que puede presentar el paciente, conviene recordar que estos se manifiestan de manera diferente en cada individuo, por lo que será necesario un diagnóstico individual para identificar su presencia.

4.6.2. Diagnóstico del Síndrome de Asperger

Para el diagnóstico del síndrome de Asperger el especialista evaluará si el paciente presenta problemas en la interacción social, lleva a cabo patrones repetitivos y muestra un interés limitado por ciertas actividades.

Por otro lado, también deberá determinar que no existe retraso significativo en el desarrollo cognitivo y el lenguaje.

Algunas de las pruebas más habituales que suelen practicarse son:

- Evaluación genética.
- Evaluación neurológica.
- Pruebas para comprobar la función psicomotriz.
- Pruebas cognitivas.

En niños se solicita también una entrevista con los padres y durante la edad adulta se comprueba si el paciente posee o no habilidades para llevar una vida independiente. También se complementa el diagnóstico con los familiares más allegados.

4.6.3. Tratamiento del Síndrome de Asperger

Dado que se trata de un trastorno del neurodesarrollo que afecta a cómo se desarrolla y configura el sistema nervioso, no existe un tratamiento que lo pueda prevenir ni curar.

Pese a ello, existen pautas y sistemas de apoyo que tienen un carácter psicoeducativo y cuya función es promover la calidad de vida de las personas y sus familias.

Además, también se trabaja para potenciar sus puntos fuertes y favorecer su inclusión y participación social. Es decir, el tratamiento va dirigido a maximizar las capacidades de desarrollo, aprendizaje e interacción social.

Por último, cabe señalar que es importante proporcionar herramientas de autocontrol y ayudarles a tener una imagen positiva de sí mismo.

CAPITULO V: ESTRATEGIA METODOLÓGICA

5.1. Tipo de investigación

La presente investigación es de tipo descriptivo ya que solo pretende describir los hechos sin necesidad de que se haga una intervención ni manipulación de ningún tipo, y se define como: Los estudios descriptivos sirven para analizar como es y se manifiesta un fenómeno y sus componentes. (...).

Los estudios descriptivos miden de manera más bien independiente los conceptos o variables a los que se refieren. Aunque desde luego, pueden integrar las mediciones de cada una de dichas variables para decir como es y cómo se manifiesta el fenómeno de interés, su objetivo no es indicar como se relacionan las variables medidas (...). A través de los resultados se describirá que tan automatizadas están las variables medidas. (Hernández Sampieri. 2010. pág. 71)

Se tiene un diseño no experimental, con un estudio transeccional descriptivo ya que no manipula ninguna variable, el cual se define como: Los diseños transeccionales descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta uno o más variables. El procedimiento consiste en medir en un grupo de personas u objetos una o, generalmente, más variables y proporcionar su descripción. Son, por lo tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis, estas son descriptivas. (Hernández Sampieri. 2010. pág. 187)

5.2. Método de investigación

Según Fideas Arias (2006), “la investigación documental es un proceso basado en la búsqueda, recuperación, análisis, críticas e interpretación de datos secundarios, es decir los obtenidos y registrados por otros investigadores en fuentes documentales: impresas, audiovisuales o electrónicas”. Por su parte, Cazares (2000), “La investigación documental depende fundamentalmente de la información que se recoge o consulta en documentos, entendiéndose este término, como todo material de índole permanente, es

decir, al que puede acudir como fuente o referencia en cualquier momento o lugar.

De igual forma, Santa Palella y Feliberto Martins (2010), consideran que “La investigación documental se concreta exclusivamente en la recopilación de información en diversas fuentes. Indaga sobre un tema en documentos escritos u orales”. En este orden de ideas, el presente trabajo corresponde a una investigación de tipo documental, dado que la información utilizada proviene de documentos escritos de tipo legal y doctrinal.

5.3. Técnicas e instrumentos de revisión documental y/o Técnicas e instrumentos de recopilación de datos

5.3.1 Técnica documental

Las técnicas documentales consisten en la identificación, recogida y análisis de documentos relacionados con el hecho o contexto estudiado. En este caso, la información no nos la dan las personas investigadas directamente, sino a través de sus trabajos escritos, gráficos, etc.

5.3.1. 1. Análisis documental

Es una de las operaciones fundamentales de la cadena documental. Se trata de una operación de tratamiento.

El análisis documental es un conjunto de operaciones encaminadas a representar un documento y su contenido bajo una forma diferente de su forma original, con la finalidad posibilitar su recuperación posterior e identificarlo.

El análisis documental es una operación intelectual que da lugar a un subproducto o documento secundario que actúa como intermediario o instrumento de búsqueda obligado entre el documento original y el usuario que solicita información. El calificativo de intelectual se debe a que el documentalista debe realizar un proceso de interpretación y análisis de la información de los documentos y luego sintetizarlo.

Pinto Molina (1992: 89) añade que el análisis documental es «el complejo de operaciones que afectan al contenido y a la forma de los documentos originales, para transformarlos en otros documentos representativos de aquellos, que facilitan al usuario su identificación precisa, su recuperación y su difusión».

5.3.2. Instrumento documental

Son todas aquellas herramientas utilizadas para recolectar información de estudios.

5.3.2.1. Guía de análisis documental

Representa una forma práctica y funcional para la selección de las ideas relevantes de un documento a fin de expresar su contenido sin ambigüedades de información e identificar los puntos de acceso de evidencias documentales.

5.3.2.2. Fichas Bibliográficas

Un documento breve que contiene la información clave de un texto utilizado en una investigación. Puede referirse a un artículo, libro o capítulos de este (Alazraki, 2007).

| |
|---|
| <p>Nombre del Autor: Avelino Siñani-Elizardo Pérez</p> <p>Año de la Edición: 2010</p> <p>Título del Libro: Ley N° 70, Ley de la Educación</p> <p>Edición: Primera</p> <p>Editorial: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia</p> |
|---|

| |
|--|
| <p>Nombre del Autor: Simón Bolívar</p> <p>Año de la Edición: 2009</p> <p>Título del Libro: Constitución Política del Estado</p> <p>Edición: 1004</p> <p>Editorial: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia</p> |
|--|

Nombre del Autor: Carmen Cobo González
Año de la Edición: 2017
Título del Libro: El síndrome de asperger
Edición: Primera
Editorial: Asociación Asperger y TGDs de Aragón

Nombre del Autor: Roberto Hernández Sampieri
Año de la Edición: 2010
Título del Libro: Metodología de la investigación
Edición: Quinta edición
Editorial: Marcela I. Rocha Martínez

Nombre del Autor: Fidias G. Arias
Año de la Edición: 2006
Título del Libro: Marco metodológico
Edición: Sexta edición
Editorial: Episteme

Nombre del Autor: María Nela Paniagua González
Año de la Edición: 2012
Título del Libro: Educación inclusiva
Edición: La Paz: UNSXX, s.f
Editorial: Biblioteca central

CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.2. Conclusiones

A lo largo de este trabajo he tenido la oportunidad de profundizar teóricamente en la comprensión de lo que es el síndrome de Asperger, conocer las peculiaridades de las personas que lo padecen y acercarme más a su forma de pensar y actuar.

La mayor parte de la sociedad ve a una persona con Asperger rara, extraña, obsesiva y piensan que tiene alguna enfermedad cuando en realidad no lo es, simplemente tienen unas características diferentes, unas necesidades especiales y una forma de relacionarse con los demás distinta. Esto no quiere decir que sea algo malo, de hecho, tienen muchas cualidades que otras personas carecen de ellas, como por ejemplo su alta capacidad intelectual o su gran interés por un tema en concreto que hace que se vuelvan unos expertos en dicho tema.

Tras todo el proceso de investigación llevado a cabo sobre el Síndrome de Asperger, sus características, síntomas, tratamiento e instituciones, es importante señalar que en rasgos generales, aunque las personas hayan oído hablar sobre él, la población general carece de un concepto claro sobre el síndrome.

Primeramente, y para poder llevar a cabo una investigación sobre el Síndrome de Asperger, es primordial conocer las características que lo definen y, por consiguiente, los rasgos que lo diferencian de los demás Trastornos del Espectro Autista, especialmente del autismo. El Síndrome de Asperger se caracteriza por una incapacidad para la interacción social, la imaginación así como un buen desarrollo cognitivo y del lenguaje, rasgo que lo diferencia con el anteriormente citado autismo.

El diagnóstico temprano de este trastorno es clave para una intervención temprana en la persona que lo padece, de manera que tenga una mejor adaptación e inclusión en su vida diaria. De esta manera, se puede señalar que la principal característica, y la que más define al síndrome, es decir que las personas con Síndrome de Asperger se caracterizan por una

alteración en la interacción social. No obstante, muestran diferencias considerables con respecto al rasgo cognitivo, especialmente en la población general.

Podría ocurrir que las personas no ligadas al mundo de la educación estimen que cualquier trastorno o dificultad de aprendizaje se vincule siempre con una deficiencia a nivel cognitivo o en el área lingüístico posiblemente por ser lo más común y visible.

Igualmente, este desconocimiento del Síndrome de Asperger puede conllevar el pensamiento erróneo al creer necesaria una adaptación a nivel curricular, es decir en las materias propias del currículo.

Finalmente, a modo de reflexión, se puede señalar que el estudio bibliográfico sobre el Síndrome de Asperger pone de manifiesto que este síndrome no solo necesita apoyos, sino que fuera de ella la sociedad tiene que estar concienciada de las necesidades de estas personas de manera que facilitemos su inclusión. Para poder conseguir la inclusión de estas personas en la sociedad, se debe dar una convivencia igualitaria entre todos los ciudadanos, en la que este trastorno del comportamiento no sea un muro entre personas.

Es aquí donde reside la importancia del conocimiento y de la concienciación de la diversidad, la cual enriquece a las personas además de incrementar la tolerancia y empatía.

6.3. Recomendaciones

Tras los resultados de mi investigación, es que he visto por conveniente presentar las siguientes recomendaciones:

PRIMERA: Considero importante una evaluación desde los 2 años de vida para un buen diagnóstico el cual debe darse con certeza y prontitud para iniciar cuanto antes el tratamiento adecuado tanto en el niño, como en la preparación de padres para poder afrontar las dificultades y desarrollar las habilidades de estos niños.

SEGUNDA: Es importante difundir la información tanto de los síntomas y del diagnóstico no solo en las escuelas sino también en los puestos de salud, para que los padres u

profesionales de salud ayuden a identificar estos aspectos para un diagnóstico más temprano de los pequeños.

TERCERA: Sería apropiado realizar un censo para obtener un promedio de cuantos niños con Trastorno del Espectro Autista T.E.A existen en BOLIVIA y cuántos de ellos son diagnosticados con Síndrome de Asperger, y aprovechar en este Censo el informar adecuadamente tanto a la población y los padres de niños con el síndrome, también a las Instituciones sobre ellos y difundir entre los alumnos el respeto de estos niños y no al contrario el aprovecharse de ellos.

Jhesika Abril Q

BIBLIOGRAFIA

- Manuel Ojea Rúa (2008). Síndrome de Asperger en la Universidad. Percepción y construcción del conocimiento.

En:https://books.google.com.bo/books?id=qqaHwcMeNlMC&pg=PA19&lpg=PA19&dq=el+interes+del+asperger+por+temas+informativos&source=bl&ots=a9s8T9qiJA&sig=Je_0hI2ZB2RG9H8KIzps5bYHyFg&hl=es&sa=X&ved=0CCIQ

- Mercedes Belinchón, Juana M^a Hernández y María Sotillo (2009). Una guía para los profesionales de la educación.

Attwood Tony Síndrome De Asperger: Una guía para padres y profesionales por En <http://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/tonyatwood.pdf>

- Adjuntoria para la defensa y cumplimiento de los derechos humanos (2022). la exclusión y segregación de las personas con discapacidad en el sistema educativo plurinacional.

Defensoría del Pueblo (2013) – Estado Plurinacional de Bolivia- Informe sobre derecho a la educación de las personas con discapacidad respuestas a cuestionario de la oficina del alto comisionado de las Naciones Unidas para los derechos humanos ref. [Rrdd/hresis/js/fcp/js](http://www.defensoria.gub.bo/rrdd/hresis/js/fcp/js)

- Avelino Siñani y Elizardo Pérez (2010). Ley n°070, ley de la educación.

<https://www.lexivox.org/norms/BO-L-N70.html>

- Cancillería, Bolivia (2010).Ley contra toda forma de discriminación (Ley 045)

<https://www.cancilleria.gob.bo/webmre/sites/default/files/LEY%20%20045CONTRA%20EL%20RACISMOY%20TODA%20%20FORMA%20DE%20DISCRIMINACION.pdf>

- Gaceta (2009).Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia

https://www.oas.org/dil/esp/Constitucion_Bolivia.pdf

- Hernández, Fernández y otros. (2015). Metodología de la Investigación.
<https://www.esup.edu.pe/wpcontent/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20BaptistaMetodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Madrigal Callejas (2008). El trastorno de asperger
http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5690/Trastorno_Asperger_desarrollo_habilidades_sociales.pdf?sequence=1
- Amy Farkas (2014). Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF
<https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2019-05/Cuadernillo%201.pdf>
- Oficina Internacional de Educación de la UNESCO (2008). Educación inclusiva perspectiva
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000178084_spa
- Ministerio de Educación - Viceministerio de Educación Alternativa y Especial (2012).La educación especial en Bolivia
http://www.minedu.gob.bo/micrositios/biblioteca/discoç1/alternativa_especial/estudios/668.pdf