

Síndrome de Asperger: una historia de vida

Asperger's syndrome: a life story

Angie Tatiana Caicedo Ruiz\*

Camila Andrea Márquez Rodríguez\*\*



## Resumen

El objetivo de este trabajo es analizar el proceso de inclusión de un adulto joven con síndrome de asperger. Este se centra en conocer las principales limitaciones sociales y educativas a las que se enfrenta e indagar diferentes aspectos familiares y personales que influyen durante el transcurso de la evolución a nivel individual.

Palabras clave: Asperger, inclusión, limitaciones, evolución.

## Abstrac

The aim of this work is to analyze the inclusion process of a young adult with asperger syndrome. This focuses on knowing the main social and educational limitations faced and to investigate different family and personal aspects that influence during the course of evolution at the individual level.

Keywords: Asperger, inclusion, limitations, evolution.

Recepción: 10-04-2019

Aprobación: 23-07-2019

\* Estudiante del programa de psicología, Universidad Cooperativa de Colombia seccional Bucaramanga, [angiet.caicedo@campusucc.edu.co](mailto:angiet.caicedo@campusucc.edu.co)

\*\* Estudiante del programa de psicología, Universidad Cooperativa de Colombia seccional Bucaramanga, [camila.marquezr@campusucc.edu.co](mailto:camila.marquezr@campusucc.edu.co)

## **Introducción**

Este estudio analiza el caso de un joven de 23 años de edad, a quien denominaremos JP, diagnosticado con síndrome de Asperger, un trastorno neurobiológico, con un conjunto de características mentales y de conducta que forma parte del trastorno del espectro autista, considerado entre los más generalizados del desarrollo en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000).

Al inicio de la infancia JP presentaba movimientos estereotipados, atención dispersa, dificultad en el lenguaje, limitación en la comunicación y en las relaciones interpersonales con mujeres, su madre era la relación más cercana y segura para él. Los síntomas y comportamientos eran cada vez más frecuentes, lo que fue una alerta para la madre; cuando JP tenía 2 años de edad le realizaron distintos exámenes fonaudiológicos y de cerebro para descartar insuficiencia cognitiva y auditiva, fue diagnosticado a los 3 años de edad con trastorno del espectro autista, seguido a este dx empezó tratamiento con terapia de lenguaje, terapia ocupacional y terapia farmacología para la regulación y control de los síntomas.

Durante el control con diferentes entidades y especialistas, se efectuaron diversos diagnósticos, entre ellos, trastorno del lenguaje y psicosis infantil. El tratamiento terapéutico y farmacológico fue aumentando cada vez más, dichas terapias abordaban el esquema corporal, juego simbólico, control de impulsos, trabajo grupal, entre otros. Teniendo en cuenta la evolución que presentaba frente al tratamiento y las habilidades que desarrollaba en algunos aspectos fundamentales de su vida, JP fue diagnosticado finalmente a los 6 años de edad con síndrome de Asperger.

Es necesario resaltar que JP presenta una capacidad extraordinaria en la memoria episódica y memoria a largo plazo, al momento de recordar y narrar fácilmente un hecho con lugar y fecha exacta, así mismo, posee destreza para el dibujo, canto y en las relaciones sociales cuenta con excelentes habilidades comunicativas para la interacción con las demás personas, todas estas habilidades se fueron estructurando durante la niñez y adolescencia junto con el acompañamiento familiar.

Debido a esto, la educación inicial de JP se efectuó en casa junto con sus padres y hermanos aprendió la lectoescritura e inició su educación formal a los 8 años en una institución de educación inclusiva en la cual permaneció 3 años, allí la enseñanza académica fue poco a poco aumentando, sin embargo, el proceso de adaptación no fue el más adecuado, ya que en ocasiones presentaba comportamientos agresivos e insuficiente manejo de emociones, esto generó diferentes escenarios de ultraje psicológico dentro de la institución, lo que afectó de manera significativa su parte emocional.

Es así como se retiró de dicha entidad y continuó con su estudio a los 11 años en una nueva institución de educación inclusiva donde se rige por diversos valores entre ellos el respeto a la diversidad, la exploración y potencialización de capacidades o talentos de cada estudiante. JP durante la niñez y adolescencia, tuvo dificultades en el control de impulsos, sin embargo, el colegio AB brindó grandes herramientas para la construcción de nuevos hábitos, actividades y habilidades que fueron fundamentales en su parte individual, familiar y social. La inclusión tanto educativa como social se fue dando a través de los 3 años que perduró en dicha institución, reforzó la destreza para el dibujo y desarrolló la habilidad para el canto, ya que siempre participaba en los eventos institucionales. La experiencia con nuevos profesores, directivos y compañeros se tornó bastante significativa para él, debido a que tuvo una gran evolución en la parte académica como en el aspecto emocional, no obstante, el retiro en dicha institución lo ocasionó los comportamientos agresivos.

Por tercera vez a sus 14 años ingresó a una nueva institución denominada GN en la que permaneció 2 años, la educación y adaptación brindada en este colegio fue adecuada, sin embargo, él recordaba con cariño y esmero de volver el colegio AB.

Finalmente culminó sus estudios en el año 2017 en la institución AB y actualmente se encuentra en un proyecto de emprendimiento de producción de abono orgánico en dicha institución. Sus compañeros y profesores consideran que es un excelente compañero, con iniciativa en temas de interés como la música, el canto y el dibujo. Además del proceso evolutivo que ha tenido a nivel individual en el control de impulsos y seguimiento de normas, sin embargo, se continúa trabajando en los procesos complejos, atención y concentración.

Este artículo aborda el sentido e importancia de la inclusión en las instituciones tanto públicas como privadas, esto es fundamental mencionarlo ya que posee un sentido tanto educativo como social, al tiempo que rechaza toda forma de exclusión y discriminación que vulnere el derecho de todos a la educación. Por ello, se pide que cada país diseñe un sistema escolar capaz de adaptarse a las necesidades de todos los niños y niñas creando escuelas inclusivas. (Fernández, 2003).

Es por eso que existen diversos instrumentos, leyes y declaraciones de carácter internacional que protegen los derechos y fomenta la participación e inclusión de las personas con discapacidad, como por ejemplo la Declaración de Salamanca (Unesco, 1994), que “prioriza la integración de los estudiantes con necesidades educativas especiales en las escuelas comunes, además, posiciona la reforma educativa dentro de una agenda social más amplia, esto ha inspirado a cambios en todo el mundo, incluso en los mecanismos de control y distribución de los recursos financieros y de personal que pretenden extender la educación para todos con calidad y equidad”.

Por lo tanto, el Ministerio de Educación Nacional de Colombia por medio del decreto 1421 de 2017 reglamenta en el marco de la educación inclusiva, garantiza la atención educativa a la población con discapacidad en los niveles de preescolar, básica y media, aplicando en todo el territorio nacional, sus familias, cuidadores entidades territoriales e instituciones que favorezcan educación de adultos, ya sean de carácter público o privado.

Por ello, “la atención educativa a la población con discapacidad se enmarca en los principios de la educación inclusiva: calidad, diversidad, pertinencia, participación, equidad e interculturalidad, establecidos por la ley 1618 de 2013 en concordancia con los fines de la educación previstos en la ley 115 de 1994” (Ministerio de Educación, 2017)

Así mismo, la inclusión educativa enfatiza el derecho de todos los educandos, con necesidades educativas especiales o no, a participar y a ser miembros del aula y la comunidad escolar en que se encuentran (Martínez, 2007). La exclusión educativa, de acuerdo con Krichesky (2008), es sólo “la imposibilidad de acceder al sistema o, en todo caso, al abandono de una trayectoria educativa”.

Es importante mencionar que una escuela inclusiva fundamentalmente se caracteriza por su voluntad de hacer posible una educación común e individualizada mediante acciones diversas, es decir, tratar de conciliar el principio entre igualdad, equidad y diversidad. Para Booth & Ainscow (2002), el desarrollo de la educación inclusiva implica la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y motivadora, en la que cada persona sea valorada, bajo estos fundamentos todo el alumnado se beneficia de las experiencias educativas y podrá obtener mayores niveles de logro.

Es así como la representación actual busca que todas las escuelas garanticen la inclusión y dejen de lado la escuela tradicional que se ha venido dando a través del tiempo, que dichas escuelas promuevan el respeto a la diversidad por medio de recursos de carácter social, educativo y psicológico, con el fin de asegurar las condiciones para la plena participación de la ciudadanía en especial la población con discapacidad.

Sin duda, la perspectiva actual es un trabajo y compromiso social, es importante aludir que la inclusión empieza a partir la empatía, el respeto por el otro y aceptación por la diversidad, es por eso que desde la infancia se debe sensibilizar a todos los niños y niñas, además, que las instituciones sean promotoras de la educación inclusiva, brindando acompañamiento tanto para las personas con discapacidad como para las familias, ofrecer herramientas necesarias para la evolución en los aspectos fundamentales de la vida a nivel individual e identificar qué factores pueden llegar a actuar como barreras durante el proceso de inclusión.

Esto lo fortifica el fundamento de Booth y Ainscow (2002) debido a que plantean que “la educación inclusiva que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluso aquellos que presentan discapacidad”.

En este sentido, el reto de una educación inclusiva, sensible a la diversidad supone tres desafíos fundamentales: 1) la reducción de las desigualdades puede hacer disminuir las disparidades sociales y educativas, 2) el respeto a la diversidad, lo que implica tomar en cuenta las especificidades de cada región de cada grupo humano, sus prácticas culturales y

la naturaleza del sujeto implicado, 3) la creencia de que en una sociedad pluralista y democrática, es necesario educar para la diversidad, lo que significa que se debe propiciar una convivencia respetuosa de la diferencia, sobre todo que la diversidad se incorpore como un valor corporativo, positivo (Fontes, 2006).

## **Desarrollo del artículo**

### Fundamentación & discusión teórica del tema

El Síndrome de Asperger (SA) fue descrito en 1944 por el pediatra vienés Hans Asperger. Casi coincidió cronológicamente con la descripción del autismo llevada a cabo por Leo Kanner un año antes. El interés quedó muy relegado hasta que Lorna Wing utilizó el término Síndrome de Asperger (SA) en un trabajo publicado en 1981. A partir de entonces, se ha ido develando la importancia de este trastorno, tanto por su elevada prevalencia, como por la repercusión social que comporta en las personas que lo padecen. Usualmente el diagnóstico es tardío en la infancia o adolescencia temprana, a pesar de que hay síntomas reconocibles entre los 2-3 años de edad, debido a la compensación cognitiva de la incapacidad comunicativa y social que puede alcanzar grados clínicos ampliamente variables, relacionándose incluso con conducta criminal en forma ocasional pero cuyos extremos pueden serlo en modo bizarro, postulándose en algunos reportes que la deficiencia mental puede asociarse a falta de responsabilidad criminal. El pronóstico es bueno en la mayor parte de los casos, debido a la compensación cognitiva y el enfoque repetitivo y restrictivo a actividades humanas productivas o generadoras de deferencias particulares, aunque no hay tratamiento específico, sino más bien interdisciplinario e individualizado, este consiste en manejar los síntomas conductuales y la comorbilidad de forma independiente ya sea farmacológico o intervencionista. (López R, Munguía A, 2008)

Por otro lado según la confederación Asperger de España el síndrome de Asperger, como otros autismos, es un trastorno del desarrollo cerebral, donde interactúan causas genéticas y ambientales para dar lugar a un anómalo funcionamiento del sistema nervioso central. No se sabe exactamente cuál es el problema, y muchas causas distintas pueden dar lugar a la aparición de comportamientos autistas, pero cada vez parece más claro que hay

dificultades en el desarrollo y funcionamiento de las conexiones entre neuronas que producen un procesamiento de la información cualitativamente distinto. En el caso de JP se desconoce la causa de dicho trastorno.

Es importante resaltar que existen diversas normativas que respaldan la educación para la población con discapacidad, sin embargo, a pesar de estos establecimientos se sigue observando escenarios en el cual se afecta la integridad de la persona, como en este estudio de caso, en el cual el aspecto emocional y psíquico de JP fue afectado de manera significativa dentro de una institución de educación inclusiva, siendo está una de las promotoras del modelo inclusivo.

### Metodología

La metodología de esta investigación es cualitativa concretamente un estudio de caso, que de acuerdo con Goode y Hatt (1979) es una forma de organizar los datos, permitiendo que el objeto de estudio de su carácter unitario. Para recopilar los datos se utilizó como técnica fundamental la observación participante y las entrevistas.

El estudio se realiza en dos fases, con la participación de dos investigadores, su labor fundamental fue la observación directa de los comportamientos de JP en casa y en la institución donde se encuentra actualmente, además, de realizar entrevistas a informantes claves para la recolección de datos y comprensión del contexto.

*Participantes:* El interés del estudio se centra en un joven con síndrome de Asperger con un alto funcionamiento: JP, 23 años de edad, alumno de un proyecto de emprendimiento de producción de abono orgánico.

1. Madre: Ha acompañado a JP durante todas las etapas de su vida, control médico, formación educativa y proceso de inclusión que se ha llevado a cabo, mujer de aproximadamente 45 años.
2. Directora del colegio AB: Ha tenido contacto directo aproximadamente durante 7 años y hecho parte del proceso de inclusión de JP.
3. Docente: Actualmente lleva el proceso del proyecto de emprendimiento de JP, conoce método de estudio, intereses y desempeño en el aula.

### *Procedimiento*

Los instrumentos de recolección de datos seleccionados fueron: historia clínica, entrevistas abiertas para JP, la madre, directora y docente.

Para la historia clínica se solicitó a la madre todos los soportes médicos de diagnósticos, historias clínicas, tratamientos, cartas de certificación y recomendación de las instituciones educativas. Por otro lado, las entrevistas con JP se realizaron en compañía de su madre, allí se abordaron temas de intereses de él, gustos, temores, comportamientos aversivos más notorios, momentos significativos en la vida y evolución de él.

En cuanto a las entrevistas a los actores involucrados se utilizó una guía basada en temas específicos que condujo a la obtención de información clave necesaria para el estudio. En el caso de la madre se llevaron a cabo cuatro sesiones con cita previa en el hogar en Bucaramanga, Santander.

Con la directora del colegio AB, se llevó a cabo una sesión con cita previa en las instalaciones del colegio AB en Piedecuesta. Así mismo, la entrevista con el docente del proyecto se llevó a cabo en una sola sesión y se realizó en las instalaciones de la institución. Cabe resaltar que ninguna entrevista fue grabada por ningún medio debido a las solicitudes de los entrevistados.

### *Resultados*

Los resultados se muestran clasificados en tres formas, que son: Limitaciones sociales, limitaciones académicas y opiniones.

#### *Limitaciones sociales*

En el siguiente cuadro se muestran los principales obstáculos sociales presentados por diferentes actores.

JP	<ul style="list-style-type: none"><li>- Dificultad en la interpretación del lenguaje o comunicación en su entorno social (personaliza todo, sintiéndose él como el problema)</li><li>- Problemas en el control de impulsos y expresión de emociones</li></ul>
----	---



	- Creencias inflexibles y gustos obsesivos (obsesión por el gusto de la película Stuart Little)
MADRE	- Deficiencia de los otros para interpretar la conducta de JP - Demanda de vecinos por comportamientos agresivos de JP - Rechazo por parte de la comunidad y familiares - Acusaciones de ser peligro para la sociedad - Baja tolerancia y comprensión de algunas personas frente a los pensamientos importantes de JP - Desconocimiento de algunos frente a los compartimentos y situación de JP
DIRECTORA	- El mayor reto es la búsqueda de aprobación constante - Uno que otro pensamiento irracional - Algunos compañeros presentan dificultad en comprender los comportamientos de JP
DOCENTE	- Conflictos con algunos compañeros por su manera de actuar

### *Limitaciones académicas*

En el siguiente cuadro se muestran los principales obstáculos académicos expresados por los diferentes actores.

JP	- No proporciona información
MADRE	- Falta de preparación y competencias de los académicos para brindar atención a personas con diferentes discapacidades - Poco compromiso por parte de algunas instituciones de educación inclusiva para ofrecer una educación integral y completa - Poca capacidad para interpretar y contextualizar el problema - Escasa empatía de algunas instituciones educativas y docentes
DIRECTORA	-Dificultad en los procesos complejos

	- Poca iniciativa a proyectos nuevos o diferentes (preferencia por permanecer en su zona de confort)
DOCENTE	- Atención dispersa - Constantemente se debe estar haciendo preguntas a JP para obtener más su atención - Inconveniente al concentrarse en una tarea

### *Opiniones*

Durante las entrevistas realizadas con los diferentes actores y la información recolectada, cabe resaltar las opiniones que han generado algunos de los entrevistadores, el primordial por parte de su madre y JP, es que no existió un buen trato principalmente por una institución inclusiva, el cual fue la causante de un gran choque psicológico y emocional para JP, así mismo, el rechazo o el trato injustamente por parte de algunos familiares y sociedad en general, además, del miedo que en ocasiones ha demostrado algunas personas.

### **Conclusiones**

Cabe resaltar, que JP es un joven con alto funcionamiento en las diferentes áreas de su vida, teniendo en cuenta las habilidades que posee en la comunicación y relaciones interpersonales, los talentos como el canto y dibujo, la capacidad extraordinaria de memoria episódica y memoria a largo plazo, además de los valores recibidos en casa que influyen en su comportamiento, todos estos factores personales, familiares y sociales han contribuido en el crecimiento de su proceso evolutivo.

Así mismo, resaltamos en este estudio de caso los principales limitantes a los que se ha enfrentado JP, uno de los primordiales y más importante fue en el ámbito de la educación inclusiva que recibió por parte de las diferentes instituciones, ya que estas aportaron de manera significativa en su proceso de evolución. Es por eso, que su primer experiencia educativa, social y personal, en la primera institución no fue la más adecuada, debido a los diferentes escenarios en los que estuvo expuesto, esto generó en él secuelas significativas a nivel emocional y psíquico. Además, de las limitaciones a las que se ha enfrentado a nivel

familiar y social, siendo estas la indiferencia o rechazo frente algunos comportamientos de JP.

Por otro lado, consideramos que cada época impone consigo nuevos retos y más si hablamos de la educación inclusiva, a través de los siglos se han apreciado diferentes necesidades en los diversos campos de cultura, conocimiento y educación, de lo cual se han realizado avances favorables en cada aspecto. Es importante reforzar el modelo de educación inclusiva en el que actualmente se trabaja, debido a que algunos paradigmas siguen permaneciendo y a pesar de que existen diferentes leyes que protegen y promueven este modelo de educación, la aplicabilidad de estos estatutos se ve afectada no solo por parte de la sociedad, sino también por parte de algunas instituciones de educación inclusiva siendo estas promotores de ella, ya que no ejercen el mejor manejo y educación para la población con discapacidad.

Por lo tanto, para promover el aprendizaje de todas las personas se debe superar las prácticas que valoran la homogeneidad y la competición, a favor de prácticas que favorezcan la solidaridad, el trabajo cooperativo, el respeto por las diferencias, como también, la creencia de que los niños aprenden de maneras diferentes, por caminos diferentes, incluso que pueden aprender cosas diferentes.

Es importante mencionar que las diferencias no deben dar lugar a la indiferencia, o transformarlas en educación exclusiva. Desde este punto de vista, debemos tener en cuenta un plan de estudios que fomente la participación, la expresión y la construcción de la identidad cultural y educación inclusiva, dejando de lado el modelo tradicional. Para esto, es importante la capacitación constante de nuevos conocimientos, competencias y habilidades de los docentes y directivos de todas las instituciones sean estas públicas o privadas.

Finalmente esperamos que este trabajo inspire a otras iniciativas pedagógicas y también fortalezcan las investigaciones, ya que se ha demostrado que para lograr obtener una escuela inclusiva necesitamos aprender a conocer y convivir desde la diversidad.

## Referencias

American Psychiatric Association. (2000): *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 4ª ed., (texto revisado)*. Washington, DC. EE. UU.

Booth, T. & Ainscow, M. (2012). *Guía para la inclusión educativa: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Muñoz M. Y. (Traducción). Santiago de Chile: CSIE. Fundación Creando Futuro.

Confederación Asperger de España. (s.f). *Síndrome de Asperger y otros trastornos TEA*. España. Madrid: EDISA. Tomado de:  
[https://www.asperger.es/asperger\\_origen\\_epidemiologia.html](https://www.asperger.es/asperger_origen_epidemiologia.html)

Messias, L. Muñoz, Y. & Torres, S. (2012). *Apoyando la inclusión educativa: un estudio de caso sobre el aprendizaje y convivencia en la educación infantil en Castilla-La Mancha*. España. Madrid: Dialnet.

Ministerio de Educación Nacional. (2017). *Decreto 1421, atención educativa a la población con discapacidad*. Colombia. Bogotá. Tomado de:  
<http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

Munguía, A. & López, R. (2008). *Síndrome Asperger*. Honduras: UNAH. Tomado de: <http://www.bvs.hn/RHPP/pdf/2008/pdf/Vol1-3-2008-4.pdf>

Pérez, E. (2011). *Educación inclusiva y las comunidades de aprendizaje como alternativa a la escuela tradicional*. España. Madrid. Tomado de:  
[https://eprints.ucm.es/15853/1/LA\\_EDUCACI%C3%93N\\_INCLUSIVA\\_TFM.pdf](https://eprints.ucm.es/15853/1/LA_EDUCACI%C3%93N_INCLUSIVA_TFM.pdf)

Ramírez, W. (2017). *La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza-aprendizaje*. Colombia: Cuadernos de lingüística Hispánica. Tomado de:  
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://www.scielo.org.co/pdf/clin/n30/0121-053X-clin-30-00211.pdf>

Urquijo, E. & Carranza, R. (2013). *Autismo en la Educación superior: Caso de estudio*. México. : ISNN. Tomado de:  
[http://revista.ismm.edu.cu/index.php/revista\\_estudiantil/article/viewFile/801/386](http://revista.ismm.edu.cu/index.php/revista_estudiantil/article/viewFile/801/386)