

Síndrome de Asperger desde una visión socioeducativa en la pandemia en Ecuador

Cristian Chamba-Chamba¹, Amparo Erazo-Clerque^{2*}, Katalina Ontaneda-Cordero³, María Gabriela Romero-Ochoa⁴

¹Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Departamento de Química y Ciencias Exactas, Ecuador

²Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Ibarra (PUCESI), Docente de Tiempo Completo Escuela de Jurisprudencia

³Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Departamento de Ciencias Jurídicas, Ecuador

⁴Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Departamento de Psicología, Ecuador

*Autor para correspondencia: aderazo@pucesi.edu.ec

Recibido: 2021/07/27

Aceptado: 2022/06/01

DOI: <https://doi.org/10.26621/ra.v1i26.730>

RESUMEN

El síndrome de Asperger es una condición de vida que afecta a niños, niñas y adolescentes en áreas del desarrollo neuronal, psicológico, cognitivo y social; este grupo se ha visto vulnerado en el ámbito educativo durante la pandemia, provocando la deserción. El sistema educativo no estaba suficientemente preparado para atender las necesidades diferenciadas de este grupo de personas, recayendo en sus familias la presión de cubrir las áreas educativas y terapéuticas, asumiendo esta responsabilidad para evitar el retroceso de sus hijos con el progreso logrado. Las deficiencias sociales de las personas con este síndrome, a menudo hacen que se las perciba como sujetos excéntricos o disociales, pero si su comportamiento pudiera reconocerse adecuadamente, habría menos espacio para interpretaciones negativas, siendo necesario mayor información del tema. Es importante conocer la situación de las niñas, niños y adolescentes con síndrome de Asperger a raíz de la pandemia, estudiando su desarrollo social, médico, de derechos, educativo y familiar. La metodología se basó en entrevistas semiestructuradas mediante la observación y comunicación directa con padres de familia y profesionales del área de terapias y entorno educativo. Se determinó falta de programas específicos, diferenciados para la inclusión, que aborden características individuales. Se requiere una adaptación pedagógica, diferenciada, por parte de responsables y supervisores de las Unidades de Apoyo a la inclusión y Departamento de Consejería Estudiantil, trabajando coordinadamente con maestros y padres de familia en la aplicación de políticas públicas que garanticen la inclusión, pues ellos necesitan una educación personalizada. El estudio determina que el 79.2% no recibió capacitación del Ministerio de Educación para el trabajo en línea, por lo que existió deserción estudiantil en esta pandemia. Es necesario que el Estado implemente instituciones especializadas en la educación de personas con este trastorno.


Palabras clave: síndrome, Asperger, niños, niñas, adolescentes, educación, pandemia


ABSTRACT


Asperger's syndrome is a life condition that affects children and adolescents in areas of neuronal, psychological, cognitive, and social development; This group has been violated in the educational field during the pandemic, causing desertion. The educational system was not sufficiently prepared to meet the differentiated needs of this group of people, with the pressure falling on their families to attend to educational and therapeutic areas, assuming this responsibility to avoid the setback of their children with the progress achieved. The social deficiencies of people with this syndrome often cause them to be perceived as eccentric or two dissocial people, but if their behavior could be properly recognized, there would be less room for negative interpretations, requiring more information on the subject. It is important to know the situation of girls, boys and adolescents with Asperger syndrome as a result of the Pandemic, studying their social, medical, rights, educational and family development. The methodology was based on semi-structured interviews through observation and direct communication with parents and professionals in the area of therapies and educational environment. A lack of specific programs, differentiated for inclusion, that address individual characteristics was determined. A differentiated pedagogical adaptation is required by the managers and supervisors of the Inclusion Support Units and the Student Counseling Department, working in coordination with teachers and parents in the application of public policies that guarantee inclusion, as they require a personalized education. The study determines that 79,2% did not receive training from the Ministry of Education for online work, which is why there was student desertion in this pandemic. It is necessary for the State to implement specialized institutions for the education of people with this disorder.

Keywords: syndrome, Asperger, boys, girls, adolescents, education, pandemic

Cristian Chamba  orcid.org/0000-0003-3255-617X

Amparo Erazo  orcid.org/0000-0002-0962-3269

Katalina Ontaneda  orcid.org/000-0001-6372-6886

María Gabriela Romero  orcid.org/0000-0001-8759-6406



INTRODUCCIÓN

En Ecuador existen pocos estudios sobre el efecto de la pandemia COVID19 en el ámbito educativo de las niñas, niños y adolescentes con trastorno del espectro autista, el cambio de la presencialidad a la virtualidad necesitaba de capacitación en herramientas y técnicas para el efectivo trabajo en línea, encaminadas al desarrollo educativo integral, social y familiar de este grupo, durante la pandemia.

Parra (2017), en su tesis revela estudios de otros autores como Montiel-Nava y Peña (2008), Paula et al. (2011), Elsabbagh et al. (2012) y Dekkers et al. (2015), en los cuales, se recopilaron datos durante más de una década entre varios países en los que se incluyen Argentina, Brasil y Venezuela, en los cuales se destaca una prevalencia de 62 casos de TEA por cada 10.000 personas. En tanto que, en Ecuador, el estudio revela la prevalencia de 0.11% casos con diagnóstico y un 0.21% de casos neurotípicos, en edad escolar de entre 5 y 15 años de edad. Sin embargo, Parra (2017), cita en su tesis estudios de autores como Palmer et al. (2010), que revelan que la población hispanoamericana tiene un menor número de diagnósticos en edad escolar, ello puede deberse al sistema de salud en estos países.

Es importante conocer la situación socio familiar y educativa que enfrentan las personas con esta condición de vida y sus familias, las necesidades y problemas que se presentan en la educación, así como las acciones afirmativas que el Estado adoptó ante este escenario.

A casi dos años desde el inicio de la pandemia del COVID 19, se ha observado como esta ha modificado las costumbres de las personas en relación con la vida laboral, familiar y los hábitos escolares (Romero Trevejo, 2020), la forma de vida y la sociedad en general y por supuesto las relaciones sociales con las familias, con los amigos, incluso podríamos decir que la parte afectiva y lazos de amistad se han perdido un poco. El trabajo pasó de ser una estresante rutina fuera de casa para ser condicionado a un estado de salud del país y de la ciudad en la que se vive, los niños, jóvenes salieron un día de sus centros educativos a realizar una cuarentena que, se suponía, no iba a durar más de 15 días. Sin embargo, se lleva con ellos en casa ya más de un año sentados frente a pantallas y dispositivos en los que tienen que recibir sus clases, pues también al sistema educativo le ha tocado reinventarse nuevos métodos y alternativas de trabajo virtual para lograr los aprendizajes.

Partiendo del párrafo anterior es importante considerar y preguntar ¿cuál es la situación actual de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Asperger en Ecuador?, ¿se encuentran llevando aún una escolaridad "normal"?, ¿cuál es la relación que tienen dentro de sus hogares con sus padres, hermanos, etc.?, ¿qué beneficios están recibiendo?, ¿qué atención existe para ellos por parte del Ministerio de Educación o el Ministerio de Salud?

Con este trabajo se abordan dudas planteadas para llegar a la realidad que viven actualmente las personas con síndrome de Asperger.

Es importante en primer lugar, tener claro ¿qué es el síndrome de Asperger? y algo de su historia:

Hasta los años 40, existía un enorme desconocimiento del denominado espectro del trastorno autista, el cual se consideraba retraso profundo; fue en 1943, cuando el psiquiatra estadounidense Leo Kanner realizó un extraordinario descubrimiento referente a un grupo de niños autistas: eran inteligentes. Observó que algunos tenían gran vocabulario, otros

eran superdotados para el cálculo y todos poseían una gran memoria. Sin embargo, también afirmó su incapacidad biológica de desarrollar contactos afectivos. Un año después, en 1944, el neuropediatra vienés Hans Asperger formuló las primeras descripciones de lo que él llamó psicopatía autista, encontrándose muy cerca (cronológicamente hablando) con la publicación de Kanner sobre autismo.

En su informe, Asperger (1944) destacaba las siguientes características de la psicopatía autista en la niñez: dificultad en el contacto visual; habla nasal, algunas veces demasiado suave y otras veces inapropiadamente alta, caracterizándose por un carácter monótono; lenguaje excesivamente elaborado, uso idiosincrásico de la lengua, dificultad para comprender las frases con significados literales; intereses obsesivos; tendencia al aislamiento y conflicto para mantener relaciones sociales; problemas para mantener la atención y la concentración; carácter irritable; pensamientos raros; torpeza motora.

El trabajo de Hans Asperger no tuvo mayor relevancia hasta que, en 1991, Uta Frith tradujera al inglés su trabajo escrito en alemán, cobrando en ese momento el estudio de Asperger mayor notoriedad. La expresión "síndrome de Asperger" fue dada por Lorna Wing en 1981 ya que se trataba de un término neutro, que buscaba evitar las connotaciones negativas que podrían asociarse al término "psicopatía autista". Wing (1981) recogió los principales rasgos clínicos descritos originalmente por Asperger:

Lenguaje: se observaron diferentes características en esta área, como dificultad en el uso de pronombres, discurso pedante y enfocado a los intereses de la persona, repetición de frases o palabras e incapacidad o dificultad para entender bromas. Lenguaje no verbal: escasez de comunicación corporal y gesticulación facial, entonación monótona, limitada comprensión de los gestos ajenos y expresiones, así como su interpretación. Interacción social: falta de contacto visual en las interacciones sociales, ausencia de la habilidad para acatar normas, incompreensión para saber mantener relaciones sociales, sensibilidad a las críticas, comportamiento antisocial o peculiar. Frustración ante el cambio y disfrute con las actividades repetitivas; torpeza motora, movimientos corporales estereotipados, postura inadecuada, mala escritura; excelente memoria para sus temas de interés, siendo intensos y extraños en relación con su edad.

Según la Asociación Americana de Psiquiatría, en el manual de diagnóstico del DSMV (2013), el síndrome de Asperger está incluido dentro del trastorno del espectro autista, modificando así la definición anteriormente dada por el DSM-IV (2000), que proclamaba que el síndrome de Asperger era parte de los cinco trastornos definidos como "trastornos generalizados del desarrollo".

El síndrome de Asperger es definido también por diferentes autores como Baron (2008) que afirma que las características del síndrome de Asperger se focalizan en la dificultad residente en la comunicación social. La existencia de intereses obsesivos y conductas rituales, sin apreciación de retrasos en la adquisición del lenguaje (Gómez, 2018). Añade que el coeficiente intelectual no se ve afectado, se encuentra mínimo en la media, incluso, puede ser mayor.

En personas con este trastorno, también se aprecia un pensamiento concreto y literal, es decir, existe una incapacidad para entender recursos lingüísticos como el sarcasmo, la ironía o las frases hechas. La obsesión con ciertos temas hace que sea evidente su excelente memoria, recordando cualquier dato sobre el mismo y volviéndose auténticos expertos en ese tema (Lara, 2018).

Estas personas pueden funcionar a alto nivel, trabajar y vivir independientemente (Inclusión, 2019). La concepción del autismo ha cambiado significativamente en el transcurso de los últimos años gracias al avance en su investigación (López, 2018; Uribe et al., 2017; Velasco, 2018).

La última versión de la clasificación internacional de trastornos mentales más importantes, el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V (DSM-V), reconoce estos progresos e incluye al autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, alejándose de la antigua conceptualización de trastorno generalizado del desarrollo (TGD). En cambio, la otra clasificación internacional de los trastornos mentales, el *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems-10* (ICE- 10), mantiene la antigua división.

Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de trastornos que tienen su origen en el periodo de gestación. Se caracterizan por deficiencias en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales a nivel personal, social, académico, laboral, etc. (Centro de Desarrollo Cognitivo Red Cenit, s.f.).

Además, el autismo pasa a denominarse trastornos del espectro autista (TEA), ya que reconoce la sintomatología autista común a todos los individuos en un amplio abanico de fenotipos. Es por este motivo que desaparecen los subtipos de autismo, (síndrome de Rett, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia, trastorno generalizado del desarrollo no especificado). (Fortuny & Gavalda, 2020; Martínez & García, 2014; Pinel et al., 2018; Zúñiga et al., 2017).

“En esta clasificación, se considera que las características fundamentales del autismo son: un desarrollo de la interacción social y de la comunicación claramente anormales o deficitarios, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses” (Correia, 2013; Rodríguez et al., 2014; Sifuentes & Bosa, 2010).

A continuación, se presentan los criterios diagnósticos del trastorno del espectro autista (TEA) según el DSM-V.

- Deficiencias en la comunicación e interacción social.
- Deficiencias en la reciprocidad socioemocionales.
- Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales, comunicación verbal y no verbal poco integrada, anormalidad en el contacto visual y del lenguaje corporal, deficiencias en la comprensión y el uso de gestos, falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
- Dificultad para ajustar el comportamiento a diversos contextos sociales.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal, por ejemplo:
- Los síntomas del autismo se manifiestan en el periodo de desarrollo temprano.
- Aunque pueden no revelarse en su totalidad. Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.
- Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.
- Para poder realizar un diagnóstico del TEA, la comunicación social debe situarse por debajo de lo esperado a nivel general del desarrollo.
- Las personas con deficiencias notables de la comunicación social, pero que no reúnen criterios para el diagnóstico del TEA, tienen

que ser evaluadas para diagnosticar un nuevo trastorno que ha definido el DSM-V denominado “trastorno de la comunicación (pragmático) social”.

- Los criterios diagnósticos, deben especificar si:
- Se acompaña o no de discapacidad intelectual.
- Se acompaña o no de deterioro del lenguaje.
- Está asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocido.
- Está asociado a otro trastorno del neurodesarrollo mental o del comportamiento, con catatonia.

También debe especificarse el nivel de severidad misma que será importante para saber el nivel de ayuda que va a requerir la persona (APA, 2013).

MÉTODOS

La metodología aplicada estratégicamente en esta investigación fue cualitativa, con entrevistas de diseño biográfico narrativo realizadas a un grupo de especialistas, profesionales y padres de familia que tienen relación directa con niños y adolescentes con autismo, entre los cuales tenemos: 5 psicólogos clínicos, 3 docentes educativos, 9 profesionales en terapia de lenguaje, 3 padres de familia con niños con condición de autismo; también, se aplicaron encuestas de tipo inducción analítica a personas de entre 23 y 50 años de edad, de las cuales, se recogió una muestra de 24 encuestados y, se utilizó soporte teórico doctrinario obtenido de 40 artículos científicos relacionados al tema del proyecto, con el fin de analizar la realidad socio educativa actual de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Asperger, la duración de esta encuesta tuvo un lapso aproximado de seis meses.

Las entrevistas abiertas se aplicaron de forma aleatoria a docentes, padres de familia que tienen a cargo personas con condición de autismo (TEA), la mismas se realizaron hasta que sus respuestas no agregaron más información al tema. Las entrevistas cerradas se realizaron a una muestra de personas que manejan una gran población de estudiantes y pacientes con este síndrome.

La aplicación de esta metodología nos ayuda a determinar el impacto en la forma de vida de las personas con trastorno del espectro autista, principalmente en el ámbito educativo y los cambios a los que se han visto enfrentados durante la pandemia.

Además, para conocer el entorno y la relación de las personas con Asperger se utilizó la técnica de observación y comunicación directa. Se realizó a personas que trabajan en las instituciones de educación y de salud, quienes expusieron de forma clara y precisa lo que sucede en la sociedad respecto a este grupo con capacidades diferentes.

Población

Existen dificultades diagnósticas cuando se considera el autismo y el síndrome de Asperger (Stewart et al., 2006). Dekkers et al. (2015) investigaron la prevalencia de TEA en escuelas regulares de Quito, la cual resultó ser de 0.11 %, es decir 11/10.000 personas. Esto es mucho más bajo que el 70-90/10 000 esperado, que se basó en un resumen de estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de los TEA (Fombonne, 2009).

Para los casos con diagnóstico y sospecha de TEA, la prevalencia es baja, 0.33 %. Esta prevalencia no refleja la verdadera prevalencia

de niños y adolescentes con TEA en el Ecuador. Se asume que se trata más bien de una incidencia como indicador, como resultado del acceso a las instalaciones de diagnóstico, es decir, la probabilidad de ocurrencia de una condición médica determinada dentro de un período de tiempo específico. Se propone que el porcentaje encontrado de 0.11 %, que refleja la probabilidad actual de recibir un diagnóstico de TEA en Quito, Ecuador, más que la proporción de la población que tiene TEA (Dekkers et al., 2015).

Existen varias razones de la dificultad de diagnóstico de TEA (Velarde-Incháustegui et al., 2021):

1. La accesibilidad de los servicios de diagnóstico que pueden evaluar los TEA es muy baja en Ecuador, ciertamente para las áreas rurales.
2. El conocimiento sobre los TEA no está muy difundido, ni refinado ni actualizado en el país. Por lo tanto, es posible que los representantes escolares no hayan podido reconocer los casos de TEA.
3. Las universidades no están familiarizadas con ASD; en general no hay conocimiento ni investigación sobre los TEA.
4. Hay muy pocos profesionales formados en la evaluación de los TEA.
5. El autismo a menudo no se reconoce como tal y se considera un castigo de Dios, lo que deja a la familia avergonzada al ocultar a su hijo con problemas de conducta.

En el presente estudio se toma en cuenta la población de encuestados y entrevistados a los que los investigadores tuvieron acceso en la temporada de confinamiento de la pandemia COVID 19.

Encuestas

La encuesta está disponible en <https://acortar.link/c5UMNO> y también como material complementario.

Consulta a expertos

Es una estrategia que busca interactuar con un experto en forma directa. Se realiza a través de entrevista o consultas a profesionales e investigadores especializados en un tema de estudio, con el apoyo de espacios virtuales. Mediante la comunicación personalizada se trata de hacer accesible el conocimiento, motivando al expertos con la narración de las experiencias propias de su vida (Macías, 2007).

En la investigación, la consulta a expertos es un método cualitativo, es una forma efectiva de producir información a partir de los planteamientos que expresan los expertos, de los cuales se puede obtener información, ideas, profundizaciones sobre los temas a tratar y en general, resultados de provecho, a través de las interacciones y la experiencia de primera mano.

Esta vía se caracteriza por permitir el análisis de un problema complejo dando independencia y tranquilidad a los participantes, es decir, a los expertos (Masó et al., 2022).

Indicadores que caracterizan la selección del experto (Díaz-Ferrer et al., 2020)

- Competencia profesional.
- Creatividad.
- Disposición a participar en la encuesta.
- Capacidad de análisis y de pensamiento.
- Sentido de cooperación solidaria y sincera.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De acuerdo con las entrevistas realizadas a especialistas en terapia de lenguaje y educativa del Centro Terapéutico Infantil "Oruga" se puede llegar a algunas conclusiones que se encuentran relacionadas con la teoría del espectro del trastorno autista planteada por Leo Kanner, quien observó que algunos tenían gran vocabulario, otros eran superdotados para el cálculo y, todos poseían una gran memoria. Sin embargo, también afirmó su incapacidad biológica de desarrollar contactos afectivos.

De las entrevistas y encuestas aplicadas a especialistas y padres de familia, determinamos que la familia, en especial, es parte esencial en el desarrollo y educación de estos niños, más aún en este tiempo de pandemia en que su apoyo ha sido fundamental para la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje. Han sido el nexo con la escuela para conocer el avance y las necesidades de estos niños que no han desarrollado su capacidad de relacionarse con sus maestros y compañeros a través de la vía virtual.

Los especialistas señalan que es necesario identificar la relación existente entre el trastorno del espectro autista con el desarrollo del lenguaje, comportamiento o algún otro trastorno neuropsicológico, con la finalidad de crear las adaptaciones curriculares específicas para el niño o adolescente con necesidades educativas especiales previo a su inserción en el sistema educativo. Se debe recordar que algunos de estos estudiantes pueden destacarse mucho más que otros alumnos, en ciertas áreas como la matemática, historia, lenguaje, memoria fotográfica y otras, por lo cual es necesario que su adaptación curricular sea personalizada.

Los terapeutas especializados en trabajar con personas con TEA, coinciden en que es importante mantener conductas, estructuras, comportamientos y rutinas claras para que puedan lograr su autonomía en el ámbito familiar o social.

Al referirse al síndrome de Asperger, el DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) señala que actualmente hay una sola clasificación de trastorno del espectro autista y, el síndrome de Asperger ya está contenido dentro de esta clasificación, por lo que ahora los expertos ya no separan estas definiciones, sino que únicamente se trabaja de acuerdo al nivel de autismo que presenta cada niño o adolescente.

La persona que trabaje o que tenga bajo su responsabilidad a un niño con este trastorno, debe conocer todas las características conductuales y de comportamiento para ser capaz de guiar el desarrollo psicoemocional del niño y servir como mediador en las interacciones de él con el medio en el que se desenvuelve.

Según las entrevistas realizadas, se concluye que es sumamente importante el diagnóstico temprano y el tratamiento a tiempo para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con TEA; por ejemplo, un padre de familia entrevistado, refirió sobre la facilidad para obtener el carnet de discapacidad para sus hijos con TEA, lo siguiente: "...sacar el carnet por ahora, se ha vuelto un problema muy grande..." "...si no le ponen el 35% no le sirve de nada..."

Se ha podido determinar que los maestros en general, desconocen cuáles son las políticas públicas específicas para estos niños, niñas y adolescentes, pues más bien son políticas generalizadas con respecto a la inclusión educativa y, aunque por parte de Ministerio de Educación han recibido talleres y cursos para abordar de mejor manera las necesidades educativas específicas, se considera necesario analizar el accionar individual de los docentes para cada caso específico.

La mayoría de los cursos y talleres organizados por las instituciones de atención, van dirigidos a orientadores vocacionales; sin embargo, en muy pocas ocasiones los docentes se benefician de la retroalimentación del DECE (Departamento de Consejería Estudiantil), para tratar este tipo de casos, cuando realmente son los docentes los primeros responsables de la planificación pedagógica diferenciada para los casos de alumnos con TEA.

Es importante el trabajo en equipo, para lograr el desarrollo integral de los niños con TEA, en el que suele intervenir el psicólogo, docentes de las diferentes áreas, neuropsicólogo, orientador y familia; así como, llevar los registros de observación y avances acordes al logro y a los objetivos propuestos de trabajo.

La orientación familiar, es de mucha ayuda en el momento en que los padres reciben el diagnóstico de sus hijos sobre sus necesidades educativas especiales, pues se ven afectados y en muchos casos, desorientados y desinformados para poder enfrentar la situación.

De los padres entrevistados, ambos coincidieron en el aspecto de que no pueden pensar en inscribir a sus hijos en una escuela ya sea fiscal o particular "tradicional", por cuanto no cuentan con personal capacitado para tratar a sus hijos con TEA. No garantizan ningún tipo de avance para los niños dado que ellos aprenden de manera muy diferente al alumno promedio.

Otro de los motivos por los cuales los padres de niños con TEA no desean ingresar a sus hijos en un centro educativo tradicional, es el hecho de que sus hijos no tienen una percepción del riesgo igual que otras personas, es decir, no miden el factor de riesgo. Tampoco, la infraestructura de los centros educativos es adecuada ni segura para sus hijos, por lo que podrían accidentarse muy fácilmente.

Cuadros de entrevistas previamente estructuradas: En las que se refieren las preguntas más importantes. A continuación, se presentan los resultados obtenidos luego del procesamiento:



Figura 1. Porcentaje de personas que coinciden con alguna de las tres definiciones de Asperger

La figura 1 presenta como define la muestra entrevistada (20 respuestas) el síndrome de Asperger. Como se puede observar, casi dos tercios de la población (65%) lo definen como un trastorno que afecta el nivel social del individuo y el 35% restante, lo relaciona con problemas cognitivos y sociales.

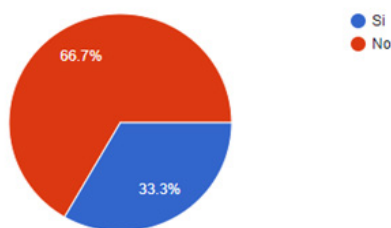


Figura 2. Existencia de acompañamiento adecuado por parte de las Instituciones a los niños y niñas con TEA

En la figura 2 se determina que el 66.7% de personas encuestadas (24 respuestas) consideran que no existe un acompañamiento adecuado por parte de las instituciones a los niños y niñas con TEA, siendo esto un factor importante en el correcto manejo de inclusión educativa.

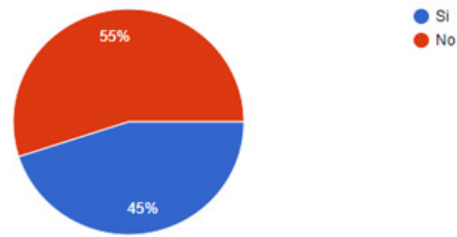


Figura 3. Adaptaciones curriculares acordes o no a las necesidades del estudiante

La figura 3 establece que el 45 % dice que las adaptaciones curriculares están acordes con las necesidades del estudiante y el 55% dice que no es así, de 20 respuestas.

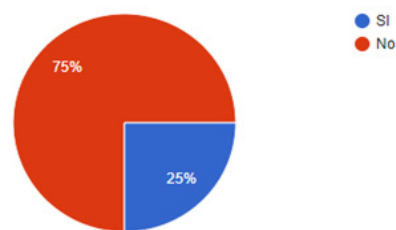


Figura 4. Colaboración del Ministerio de Educación y otras instituciones para brindar una mejor ayuda a niños, niñas y adolescentes con TEA en tiempos de pandemia

En la pregunta 4 se puede observar que el 75% de personas encuestadas (24 respuestas) considera que el Ministerio de Educación y otras instituciones, no han colaborado para brindar una mejor ayuda y para actuar de diferente manera frente a los casos de inclusión educativa como son los niños y niñas con TEA/Asperger.

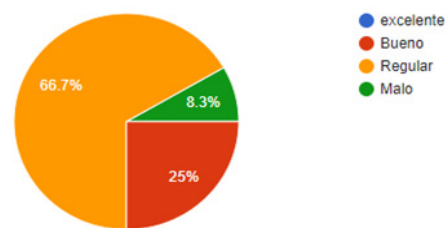


Figura 5. Resultados académicos en trabajo con niños con TEA en tiempos de pandemia, mediante el uso de la tecnología

La pregunta 5 refleja que el 66.7% de los encuestados (24 respuestas), refiere que los resultados académicos en el trabajo con niños con TEA ha sido regular en este tiempo de pandemia, por el uso de la tecnología. Ello ha dificultado mayormente el trabajo con esta población.

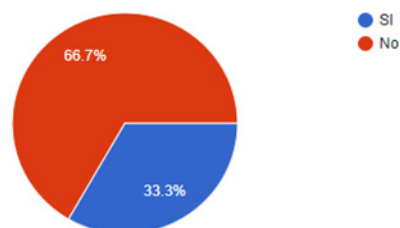


Figura 6. Aplicaciones, páginas web, programas tecnológicos que facilitan el trabajo en línea para niños con TEA

La pregunta 6 refleja los porcentajes (24 respuestas) con respecto a la adecuación tecnológica que nos ha tocado vivir por la pandemia indica claramente con el 66.7% el desconocimiento de programas, aplicaciones y TICS que faciliten el trabajo virtual respecto a la inclusión educativa.

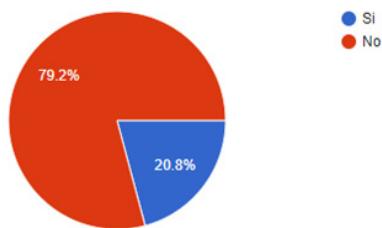


Figura 7. Capacitación para el trabajo en línea para niños y adolescentes con TEA

En la Figura 7, el 79.2% de la población encuestada (24 respuestas) contesta y asegura no haber recibido ningún tipo de capacitación para el trabajo con niños y adolescentes con TEA, importante para el manejo de la inclusión en tiempos de pandemia.

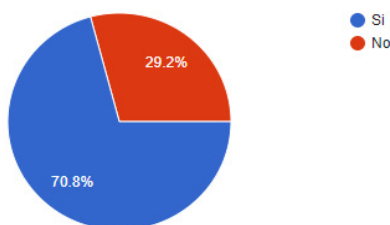


Figura 8. Deserción estudiantil de personas con necesidades educativas específicas en tiempo de pandemia

En la figura 8, se puede observar con respecto a la deserción estudiantil con necesidades educativas específicas que sí ha existido en un 70.2% (24 respuestas).

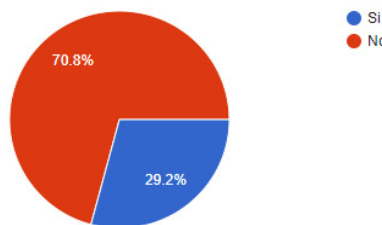


Figura 9. Manejo adecuado de estudiantes con TEA

De la figura 9, existe despreocupación en los Departamentos de Consejería Estudiantil de las entidades educativas, mismos que no cuentan con un equipo completo e interdisciplinario, para el manejo y abordaje de la inclusión y necesidades educativas específicas, siendo este un aspecto importante, de 24 respuestas obtenidas

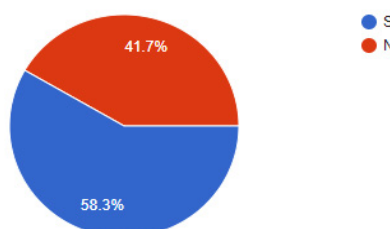


Figura 10. Acciones y tratamiento frente a un diagnóstico de TEA o Asperger

De la figura 10 con respecto al tratamiento y abordaje frente a un caso de niño, niña o adolescente con TEA, solamente el 58.3% de las personas encuestadas conocen las acciones que se deben seguir para brindar un mejor ayuda e inclusión educativa a esta población.

CONCLUSIONES

En el presente estudio, se ha podido conocer la situación de las niñas, niños y adolescentes con síndrome de Asperger a raíz de la pandemia, para poder proponer soluciones de atención a las necesidades en los ámbitos educativo, social, tecnológico, psicológico y familiar.

Se concluye que, si bien las escuelas o centros educativos en general, cuentan con políticas públicas de inclusión para la enseñanza a estudiantes con diferentes tipos de discapacidad, estas políticas no están diseñadas para personas con condición del trastorno del espectro autista, dado que este grupo de atención exige un tratamiento diferenciado por su condición de vida y aquello es una necesidad que no se puede negociar.

El sistema educativo del país requiere una reestructuración completa en cuanto a sus políticas públicas de inclusión para personas con discapacidad, dado que las existentes no han considerado de manera específica a los niños ni adolescentes con TEA. De las entrevistas y las encuestas, se determina que ningún centro educativo se encontraría realmente preparado para enfrentar los retos que implican tener entre sus estudiantes, niños con esta condición, por las siguientes razones:

1. Por cuanto los niños y adolescentes con TEA, requieren un trato diferenciado para el aprendizaje, dado que su condición no les permite asimilar las enseñanzas de igual forma que el estudiante promedio o con otros tipos de discapacidad.
2. La infraestructura de los centros educativos no está diseñada para garantizar la seguridad física de los niños o adolescentes con TEA.
3. Por la nula capacitación a los docentes para tratar con alumnos con TEA.
4. De las entrevistas realizadas a los psicólogos y de las investigaciones que hacen relación a las teorías del autismo, se ha determinado que el trastorno del espectro autista, no implica necesariamente una discapacidad; pero sí, una condición de vida, pues la mayoría de niños, niñas o adolescentes perciben de forma diferente el mundo exterior y por ende asimilan de diferente manera el aprendizaje, demostrando inclusive en algunos casos mayores capacidades que otros niños en ciertas áreas.
5. De acuerdo con el grado de trastorno que el niño o adolescente posee, se puede considerar la posibilidad de acudir a una institución educativa tradicional o, directamente asistir a un centro de terapias especializadas, esto depende de varios factores y del diagnóstico personalizado que se haga al estudiante.

De la investigación realizada, se concluye que las políticas de atención prioritarias e inclusivas, para niños con trastorno del espectro autista, sólo son susceptibles de aplicación, cuando las personas con esta condición poseen un carnet de discapacidad, el cual resulta tedioso conseguirlo y con suerte se puede acceder a cualquier beneficio en el ámbito de atención institucional, educativo o incluso laboral. En tanto quienes no poseen por no haber podido acceder aún a un diagnóstico oportuno y veraz, por no lograr cumplir con toda la serie de requisitos establecidos para el otorgamiento del carnet de discapacidad, no tienen acceso a ninguna de estas políticas públicas específicas por lo que únicamente son sujetos de derechos en el campo que la Ley les reconozca, ya sea por su edad u otra condición que no sea la de

presentar una discapacidad. Convirtiendo al carnet de discapacidad en una de las máximas aspiraciones de muchos padres de familia, para acceder a los beneficios que les pueda brindar este documento. Cosa difícil de obtener hoy por hoy, dada la alta demanda del documento, la falta de facilidades para su obtención por parte del Ministerio de Salud Pública, a lo cual se debe sumar el actual problema mundial de salud en cuanto a la pandemia de COVID19.

Finalmente, se debe especificar que, no todas las personas con TEA, son personas con discapacidad, dado que según el grado de afectación que presenta cada individuo, el trastorno determina o no su porcentaje de discapacidad. Tal es así, que podemos encontrarnos en nuestro medio laboral y social, con personas que, teniendo una condición de TEA, llevan una vida completamente normal, por lo que pensar que una persona con esta condición, no necesariamente aceptará ser considerada como una persona con "discapacidad".

De acuerdo con las encuestas realizadas, conforme las observaciones hechas por los diferentes profesionales y padres de familia participantes, se pueden hacer las siguientes recomendaciones con base en la pregunta 12, en la que se plantea lo siguiente: "Realice recomendaciones para el trabajo con niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista":

1. Existe actualmente un espacio creado de cine asociado con el tema (TEA), por lo que consideramos que sería una buena iniciativa ampliar esta actividad como una herramienta pedagógica en la que se incluya además del cine, otras expresiones de desarrollo artístico, tales como expresión musical, de danza, teatro, fotografía, pintura, etc., mismas que ayudarían a mejorar el desarrollo integral, cognitivo y social del niño, niña o adolescente con TEA.
2. Es importante realizar un diagnóstico temprano a los niños con TEA, con la finalidad de desarrollar una estrategia de apoyo terapéutico y familiar; es decir, asesorar a los padres y núcleo familiar cercano, para que ellos conozcan cuál debe ser su aporte y participación con su hijo o hija.
3. Es necesaria la adaptación curricular diferenciada para cada estudiante con TEA, en función a las necesidades de cada alumno. Con actividades de refuerzo incluidas, que mejoren su rendimiento.
4. Es importante un trabajo coordinado con la entidad educativa conformada por el profesor, departamento del DECE, departamento de UDAI y padre de familia, con la finalidad de brindar al alumno con TEA un apoyo efectivo y eficiente para su avance educativo.
5. Se debe capacitar a los docentes en general, en adaptaciones curriculares y manejo de necesidades educativas específicas para trabajar con sus alumnos, haciendo énfasis en los diferentes tipos de discapacidades.
6. Trabajar en actividades diarias de pictogramas, actividades sensoriales, vestibular (movimientos), actividades lúdicas asociadas al tema de estudio; así como mantener rutinas diarias con implementación de normas de conducta.

Agradecimientos: No establecemos ningún agradecimiento.

Contribución de los autores: A través del presente tenemos a bien manifestar que los 4 autores: Cristian Chamba-Chamba, Amparo Erazo-Clerque, Katalina Ontaneda-Cordero, María Gabriela Romero-Ochoa hemos aportado en la totalidad de la investigación y redacción del artículo. Declaramos que todos hemos leído y aceptado la versión del documento final.

Fuente de financiamiento: El artículo no ha tenido financiamiento de ninguna institución ni organización alguna.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses en cuanto a la elaboración y publicación del presente artículo.

REFERENCIAS

- Artigas-Pallarés, J., Guitart, M., & Gabau-Vila. (2013). Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología* 56 (1), 23-34.
- Artigas-Pallarés, J., Rigau-Ratera, E., & García-Nonell. (2007). Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología* 44 (12), 739-744.
- Correia, S. (2013). *Autismo: Características e intervención educativa en la edad infantil*. (Tesis de grado). España: Servicio de Publicaciones. Universidad de La Rioja.
- DuCharme, R., & Gullotta, T. (2013). *Asperger syndrome: A guide for professionals and families*: Springer Science & Business Media. Springer.
- Fortuny Guasch, R., & Gavaldá, S. (2020). Comparativa de las estrategias metodológicas utilizadas en dos escuelas inclusivas con alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Educación* 44 (1), 62-92.
- Gasser, B. A., Kurz, J., Dick, B., & Mohaupt, M. G. (2019). Steroid Metabolites Support Evidence of Autism as a Spectrum. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 9(5), 52. <https://doi.org/10.3390/bs9050052>
- Gómez, A. (2018). Inclusión Educativa en Síndrome de Asperger. *Logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 4 (3).
- Hadjipanayi, C., & Michael-Grigoriou, D. (2020). Conceptual knowledge and sensitization on Asperger's syndrome based on the constructivist approach through virtual reality. *Heliyon*, 6 (6). doi:10.1016/j.heliyon.2020.e04145
- Harrison, P. (1995). Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry. Behavioral Sciences/Clinical Psychiatry, 7th edn. By H. I. Kaplan, B. J. Sadock and J. A. Grebb (Pp. 1257; illustrated.) Williams & Wilkins: Baltimore. 1994. *Psychological Medicine*, 25 (6), 1301-1302. doi:10.1017/S0033291700033304.
- López, M. (2017). *Efectos de la supresión del gluten de la dieta en la conducta de niños autistas*. Trabajo Final de Máster, Universidad de les Illes Balears. https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/146168/tfm_2016-17_MNAH_mIm213_839.pdf?sequence=1
- Martínez, J., Pagán, F., García, S., & Máiquez, M. (2014). Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Fuentes* 1 (14), 193-208.
- Parra, V. (2017). *Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en los escolares urbanos de la ciudad de Loja, año lectivo 2016-2017*. <http://dspace.utpl.edu.ec/bitstream/123456789/19849/1/Parra%20Carri%3b3n%2c%20Vicente%20%20Leonardo.pdf>
- Pinel, V., Rendón, L., & Adrover-Roig, D. (2018). Los robots sociales como promotores de la comunicación en los Trastornos del Espectro Autista (TEA). *Letras de Hoje* 1 (53), 39-47.
- Plena Inclusión. (2019). *Asistencia Personal: una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid: Plena Inclusión España.
- Rodríguez, Á., Hernández, L., & Caicedo, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* 2 (42), 111-126.

- Runge, K., Tebartz van Elst, L., Maier, S., Nickel, K., Denzel, D., Matysik, M., (2020). Cerebrospinal Fluid Findings of 36 Adult Patients with Autism Spectrum Disorder. *Brain Sci* 10 (6), 355.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo, Maringá*, (15), 477-485.
- Tuchman, R., Moshé, S., & Rapin, I. (2005). Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Revista de Neurología* 40, 53-10.
- Uribe, N., Ruíz, C., González, C., Sepúlveda, J., & Santa María, J. (2017). *Percepción de padres de estudiantes con trastornos del espectro autista sobre el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación de la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la Comuna de Chiguayante*. Seminario de Investigación para optar al Grado Académico de Licenciado en Educación, Universidad Católica de la Santísima Concepción, Facultad de Educación. <http://repositoriodigital.ucsc.cl/bitstream/handle/25022009/1245/Cecilia%20Gonz%c3%a1lez%20Pe%c3%b1a.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Velasco, H. (2018). *Ejercicio físico y el Trastorno del Espectro Autista: Una revisión sistemática*. Trabajo de fin de grado, Escuelas Universitarias Gimbernat- Cantabria. http://eugdspace.eug.es/xmlui/bitstream/handle/123456789/594/HAIZE%20VELASCO%20ARCAUZ_14343_assignsubmission_file_Haize%20Velasco%20Arcauz-TFG.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Revista de Neurología* 21(2), 92-108.