



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Educación

Trabajo fin de máster

**La enseñanza de Química
de 2º de Bachillerato a
un alumno con síndrome
de Asperger: Un estudio
de caso**

Presentado por: Ingrid Fortuny de Miguel
Línea de investigación: Estudio de caso
Director/a: Vanessa P Moreno Rodríguez
Ciudad: Barcelona
Fecha: 10 de julio de 2015

“Todos somos genios. Pero si juzgas a un pez por su habilidad de trepar árboles, pasará toda su vida pensando que es estúpido”

Albert Einstein

RESUMEN

El síndrome de Asperger es un trastorno hereditario frecuente, diagnosticándose 1 de cada 88 niños, mayoritariamente del sexo masculino. Se caracteriza por un déficit en las habilidades de socialización y de ejecución, conservando una inteligencia normal o, en ocasiones, incluso superior. Esta peculiaridad, junto al hecho de que el trastorno no se definió como tal hasta hace menos de 35 años y de que cada caso es completamente distinto a cualquiera, es lo que hace interesante estudiar en profundidad este síndrome. En el presente trabajo, en primer lugar, se analizan las teorías publicadas por profesionales expertos, con diferentes puntos de vista, sobre las necesidades educativas de los alumnos con este síndrome y sobre las estrategias a utilizar por parte de los docentes de estos alumnos. En segundo lugar, se presenta, por un lado, el estudio de un caso real, estudiado cualitativamente mediante un registro de notas de campo fruto de la observación del alumno con síndrome de Asperger en el aula de Química de 2º de Bachillerato y una entrevista a la profesora de este aula, y, por otro lado, el análisis de una entrevista a una psicóloga de un centro especializado en trastornos del desarrollo en niños. Tras el contraste de la teoría con los resultados del estudio de caso y de la entrevista al centro, se concluye que, aunque la trayectoria del alumno estudiado es satisfactoria, contrastándolo con las publicaciones revisadas, aparecen ciertos vacíos, sobre todo de cariz personal, que, como futuros docentes, es necesario conocer para abordarlos cuando llegue el momento que sea necesario.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Asperger, necesidades educativas especiales (NEE), secundaria, bachillerato, estudio de caso

“Everybody is a genius. But if you judge
a fish by its ability to climb a tree, it will live
whole life believing that it is stupid”

Albert Einstein

ABSTRACT

Asperger syndrome is an hereditary disorder, given in 1 of 88 children, usually male. Its main characteristics include a lack of social and functional skills, with a normal level of intelligence, or with a superior one in some cases. That, combined with the fact that this disorder wasn't defined and studied until 35 years ago, plus taking into account that every single case is completely different from each other, is what makes Asperger such an interesting field to be studied in depth. First, this research project presents literature by Asperger experts with different theories on the topic, laying down the educational needs of students with this disorder, as well as some of the strategies that faculty must be aware of when interacting with students with Asperger. Second, this project showcases a real case study – following a qualitative methodology based on field analysis – of a student with Asperger syndrome in chemistry class at 2nd Bachillerato level; an interview to the teacher of this class; as well as the analysis of an interview to a psychologist of a school specialized in child developmental disorders. After comparing literature and publications with the results of the study and the interview to the school, one concludes that although the student's experience and learning curve is positive, there are some gaps at the personal level, that as future faculty, we need to be aware of to make sure we utilize those techniques when necessary.

KEYWORDS: Asperger syndrome, special educational needs, high school, bachillerato, case study

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.....	6
1.1. Justificación teórica.....	6
1.2. Justificación personal	8
2. Planteamiento del problema	9
2.1. Objetivos.....	9
2.2. Descripción de los apartados	10
3. Metodología	11
3.1. Metodología cualitativa. Revisión bibliográfica.....	11
3.2. Trabajo de campo. Estudio de caso	13
3.2.1. Registro de notas de campo	14
3.2.2. Entrevistas	14
4. Desarrollo	15
4.1. Marco teórico. Revisión bibliográfica	15
4.1.1. Diagnóstico del síndrome de Asperger.....	16
4.1.2. Características de los alumnos con síndrome de Asperger.....	17
4.1.3. Necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Asperger.....	20
4.1.4. Estrategias educativas en alumnos con síndrome de Asperger	24
4.2. Estudio de caso	27
4.2.1. Contexto	28
4.2.2. Metodología de la investigación	29
4.2.2.1. Participantes	29
4.2.2.2. Instrumentos	31
4.2.3. Análisis de los Resultados.....	35
4.2.3.1. Observaciones registradas mediante notas de campo.....	35
4.2.3.2. Respuestas de la entrevista de la profesora	37
4.2.3.3. Respuestas de la entrevista de la psicóloga del CDIAP	39
4.2.4. Propuesta de mejora	41
5. Discusión	42
6. Conclusiones	45
7. Limitaciones.....	47
8. Prospectiva	48
8.1. Seguimiento del alumno del presente estudio de caso	48

8.2. Estudio prospectivo de seguimiento de diferentes casos	49
9. Referencias bibliográficas	50
10. Anexos.....	55
Anexo 1. Criterios diagnósticos de Gillberg y Gillberg (1989)	55
Anexo 2. Escala Australiana para el SA (ASAS) (Attwood, 1998)	56
Anexo 3. Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI) (Gillberg et al., 2001)	59
Anexo 4. Childhood Asperger Syndrome Test (CAST) (Scott et al., 2002)	61
Anexo 5. Modelo del registro de notas de campo	63
Anexo 6. Modelo de la entrevista semiestructurada a la profesora.....	64
Anexo 7. Transcripción de la entrevista semiestructurada a la profesora.....	65
Anexo 8. Modelo de la entrevista estructurada a la psicóloga del CDIAP.....	68
Anexo 9. Transcripción de la entrevista estructurada a la psicóloga del CDIAP ..	69

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Dificultades de los alumnos con SA	21
Tabla 2. Estrategias educativas para los alumnos con SA	24
Tabla 3. Aspectos estudiados en la entrevista semiestructurada a la profesora de Química y tutora del alumno con SA	33
Tabla 4. Aspectos estudiados en la entrevista estructurada a la psicóloga del CDIAP	34
Figura 1. Resumen de las dificultades educativas de los alumnos con SA y las estrategias recomendadas en cada necesidad	27

1. Introducción

1.1. Justificación teórica

El síndrome de Asperger (en adelante, SA) es un trastorno relativamente nuevo – fue explicado en el 1944 por Hans Asperger pero se acabó de definir en el 1981 por Lorna Wing –, de forma que sobre él existen varias publicaciones de carácter teórico pero no hay demasiados estudios de casos (Federación Asperger España, 2012, web), hecho que hace interesante poder investigar una vertiente más práctica y aplicada de este síndrome. Asimismo, el día internacional de este trastorno es el 18 de febrero, en honor a la fecha de nacimiento de Hans Asperger, y fue declarado hace únicamente 8 años, con la intención de conseguir más visibilidad (Comín, 2015, web).

Ante todo, es fundamental determinar la naturaleza de este síndrome. En la actualidad, es muy común, y a la vez erróneo, identificar al síndrome de Asperger de enfermedad (Comín, 2012, web). Por un lado, según la OMS (1946), una enfermedad es una alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas generalmente conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible. Por otro, un trastorno es la descripción de un conjunto de síntomas, acciones y comportamientos, normalmente relacionado con patologías mentales, y asociado a alteraciones cognitivas y afectivas del desarrollo, considerando que existe una diferencia significativa respecto al grupo mayoritario, y sin una etiología conocida (Comín, 2012, web). Por lo tanto, el SA, entendido como un conjunto de signos y síntomas conocidos que, con un origen desconocido, pueden aparecer juntos, definitivamente no es una enfermedad sino un trastorno, con gran variabilidad entre los diagnosticados, sin un tratamiento farmacológico determinante y sin un pronóstico predecible.

La Asociación Americana de Psiquiatría, en su último *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*– el DSM-V –, ya no separa el síndrome de Asperger de otros Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) como el síndrome Autista, el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, sino que únicamente se refiere a trastorno de espectro autista (TEA), que los engloba a todos a la hora de diagnosticar (American Psychiatric Association, 2013, citado en Rodríguez, Senín y Perona, 2014).

La decisión de la Asociación Americana de Psiquiatría de unir cinco trastornos en uno solo fue tomada después de investigar pacientes diagnosticados. Por un lado, se observó que todos tienden a tener déficits de comunicación, como responder inapropiadamente en conversaciones, interpretar incorrectamente las interacciones no verbales o tener dificultades para forjar amistades. Por otro lado, se confirmó que los criterios diagnósticos determinados para el trastorno de espectro autista eran compartidos por los cinco síndromes. Y, por último, tomaron en consideración el hecho que cada diagnosticado presenta mucha variabilidad personal, es decir, los pacientes pueden manifestar rasgos muy diversos aun estando diagnosticados con el mismo síndrome (American Psychiatric Association, 2013, citado en Rodríguez, Senín y Perona, 2014).

Asimismo, tan solo al empezar a buscar la definición de este síndrome, ya aparecen distintos puntos de vista. Como referencia se ha tomado la de MedlinePlus – sitio web producido por la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos –, en la que lo define como una forma de autismo de alto funcionamiento, que se caracteriza por una dificultad para interactuar socialmente, una repetición de comportamientos y torpeza, sin mostrar retraso cognitivo ni del habla (MedlinePlus, 2012, web).

En referencia a las causas de este síndrome, parecen ser genéticas, ya que se ha visto que es hereditario, pero se desconoce el gen implicado. Diversos estudios han demostrado que existen factores genéticos y ambientales que contribuyen al riesgo de padecer cualquier trastorno de espectro autista. De hecho, Hallmayer et al. (2011) concluyeron que, en gemelos, la sensibilidad de desarrollar un trastorno de espectro autista tiene heredabilidad genética moderada así como un componente ambiental sustancial compartido. De igual forma, centrándose en la influencia de la genética, Ben-David y Shifman (2012), en su estudio en relación a los genes relacionados con las redes neuronales en pacientes con trastornos de espectro autista, obtuvieron unos resultados que confirman la contribución, en menor o mayor grado, de algunos de estos genes en el riesgo de desarrollar estos síndromes.

A todos estos aspectos del síndrome, se le suma la gran variabilidad de síntomas que presentan las personas que sufren este trastorno. Es decir, aunque parece ser que hay una serie de rasgos que se repiten más frecuentemente, como son un exceso de concentración u obsesión con un solo objeto o tema, el acercamiento a las personas pero con problemas para relacionarse con ellas, y comportamientos físicos inusuales

(MedlinePlus, 2012, web); cada caso resulta ser muy peculiar, hecho que aún hace más relevante el tema de este estudio de caso.

Por último, en cuanto a la epidemiología, en un estudio de Ehlers y Gillberg (1993), según los criterios de Gillberg y Gillberg, presentados en el Anexo 1, se determinó que, entre los 7 y los 16 años, la prevalencia del síndrome de Asperger era de 3.6 por 1000 niños, con un ratio niños – niñas de 4:1. Cuando en el mismo estudio se incluyeron los casos sospechosos de Asperger pero no diagnosticados por estar en el límite de la “normalidad”, la prevalencia creció a 7.1 por 1000, con un ratio de 2.3:1. Por lo tanto, sea como sea, se puede concluir que estos trastornos son mucho más comunes en niños que en niñas.

Más recientemente, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2015, web) estiman que 1 de cada 88 niños es diagnosticado con un trastorno del espectro autista, sin diferencias entre grupos raciales, étnicos o socioeconómicos. Por lo tanto, en base a este dato, la probabilidad de encontrarse con un alumno Asperger en un centro educativo es relativamente alta.

1.2. Justificación personal

A todos estos rasgos sobre los que aún se puede investigar más, se añade el hecho que la autora de este trabajo, licenciada en Farmacia, tiene un interés particular hacia la atención de las necesidades especiales de los alumnos, sobre todo las relacionadas con la salud. Esta vertiente clínica de la autora, hace que tras la observación de un alumno de 2º de Bachillerato con este síndrome, surgiera la necesidad de investigar más sobre este trastorno tan curioso en cuanto que no cursa con deficiencias cognitivas sino que los problemas más destacados son de socialización.

Asimismo, otro hecho atrayente son las personas, así como personajes ficticios, que se han relacionado y se relacionan con este síndrome, de forma más o menos justificada (Disabled World, 2014, web). Por un lado, están aquellas personas que han sido diagnosticadas y lo han hecho público como Satoshi Tajiri, diseñador y creador de Pokemon; Daryl Hannah, actriz de películas como *Kill Bill*; o Tim Page, crítico de música clásica ganador de un premio Pulitzer en el año 1997. Por otro lado, se encuentran personas que han manifestado o manifiestan signos de este síndrome pero no se les ha confirmado su diagnóstico, como son Ludwig van

Beethoven, compositor, director de orquesta y pianista alemán; Albert Einstein, premio Nobel de Física en el año 1921; o Bill Gates, fundador de Microsoft. Y por último, están aquellos personajes de ficción que han sido definidos como Asperger, tales como Sheldon Cooper, protagonista de la serie *The Big Bang Theory*, o Gil Grissom, criminalista de la serie *CSI*.

En conclusión, ante toda esta información tan general, el especial interés de la autora y la curiosidad que despiertan ciertos datos, se ha considerado relevante intentar arrojar luz sobre el tema e investigar una situación concreta y compararla si se asemeja a toda la teoría presentada.

2. Planteamiento del problema

2.1. Objetivos

Tras analizar el complejo síndrome de Asperger y poder estar en contacto con un caso real, el objetivo general de este trabajo es:

- Analizar los diferentes aspectos definitorios del síndrome de Asperger y sus consecuencias en la educación, por un lado, de forma teórica y, por otro, a través de una investigación más práctica en un estudio de caso.

Asimismo, de forma más concreta, se pretenden conseguir los siguientes objetivos más específicos:

- Identificar las características sintomáticas del síndrome de Asperger, tanto cognitiva como físicamente.
- Examinar de forma teórica las manifestaciones del síndrome de Asperger en alumnos de educación secundaria.
- Analizar las necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Asperger.
- Averiguar las estrategias educativas más relevantes que deben aplicarse a estos alumnos.
- Estudiar en profundidad el caso particular de un alumno de 2º de Bachillerato con este síndrome que asiste a las clases de Química: qué características presenta, qué estrategias planteó el centro y cuáles lleva a cabo el profesor, además de las expectativas en el alumno.

- Indagar en la opinión de un profesional de un centro especializado en trastornos del desarrollo en niños sobre el síndrome de Asperger, desde su diagnóstico hasta percepciones y controversias detectadas en la población.
- Comparar las estrategias del caso estudiado con las propuestas por la teoría revisada.

2.2. Descripción de los apartados

En este trabajo, se presenta toda la investigación realizada para poder lograr los objetivos propuestos en el apartado anterior.

Por lo tanto, en primer lugar, se define la metodología empleada para el desarrollo de la investigación llevada a cabo por la autora del trabajo, incluyendo tanto la explicación de los procedimientos seguidos para la revisión bibliográfica como de los métodos empleados para la realización del trabajo de campo, desde el registro de las notas de campo hasta las entrevistas.

En segundo lugar, se desarrolla la investigación en sí misma. Por un lado, aparece el marco teórico de la investigación, fruto de la revisión bibliográfica realizada, en el cuál se detallan las características de los alumnos con el síndrome de Asperger, sus necesidades educativas y las estrategias de enseñanza – aprendizaje propuestas para estos casos. Por otro lado, se desarrolla el estudio de caso, concretando el contexto concreto del alumno estudiado y la forma de realizar la investigación – incluyendo a los participantes y los instrumentos usados –, y acabando con los resultados obtenidos.

A continuación, se expone la discusión en función de los resultados que se han conseguido. Y, seguidamente, se razonan las conclusiones globales de la investigación teórica y práctica realizada, además de las limitaciones del trabajo y la prospectiva con posibles líneas de investigación en un futuro.

Por último, se ha incluido la bibliografía, donde aparecen tanto las fuentes referenciadas consultadas en la elaboración del trabajo y los anexos con información complementaria y los instrumentos empleados en la investigación.

3. Metodología

La metodología empleada para desarrollar el trabajo es cualitativa mixta, consistente en una revisión bibliográfica y un trabajo de campo.

La metodología cualitativa es definida por Quecedo y Castaño (2002) como aquella que se basa en datos descriptivos, como son las palabras de los entrevistados, de forma oral o escrita, y las conductas observables, para realizar una investigación. Por lo tanto, se puede concluir que es el tipo de metodología empleada en la elaboración del presente trabajo.

3.1. Metodología cualitativa. Revisión bibliográfica

En primer lugar, se ha revisado la bibliografía correspondiente al tema principal del trabajo, es decir, por un lado, sobre el síndrome de Asperger, las afecciones y las características de las personas con el síndrome y los diferentes grados de este trastorno, y, por otro lado, sobre las necesidades y estrategias educativas que requieren aquellos alumnos que lo padecen.

Para Day (2007) la revisión de la literatura radica en detectar, obtener y consultar la bibliografía y otros materiales útiles para los propósitos del estudio, de donde se extraerá la información relevante y necesaria que concierne al problema de investigación. Por lo tanto, en la presente revisión, se ha recopilado la información más relevante para lograr los objetivos propuestos en torno a las características de los alumnos con síndrome de Asperger, sus necesidades educativas y las estrategias más relevantes y útiles para los docentes.

Los motores de búsqueda/bases de datos utilizados para el desarrollo de esta revisión han sido desde generales como Google, hasta más específicos como Google Scholar (Académico) – para revisar artículos de revistas científicas –, GoPubMed – en el que se encuentran una gran cantidad de textos y publicaciones biomédicas útiles para analizar el síndrome de Asperger –, TESEO – del Ministerio de Educación español, en la que se recogen Tesis Doctorales publicadas desde 1976 –, Science Direct – base de datos de la editorial holandesa de revistas científicas Elsevier, que acumula muchos artículos científicos –, Dialnet – que recopila y facilita el acceso a literatura científica hispana –, y RERCE – una red española de revistas científicas de educación –.

En las referencias bibliográficas analizadas a partir de la indagación mediante estos motores de búsqueda y bases de datos, existen tres fuentes en citación secundaria, a las cuales no se ha podido acceder directamente por falta de suscripción a la revista que publicó el artículo (Gillberg et al., 2001), por no poder asumir el coste del libro (American Psychiatric Association, 2013) y por no estar disponible públicamente (Rovira, M., 2005). Este hecho ha llevado a que en el apartado de referencias bibliográficas del presente trabajo se haya incluido un subapartado de bibliografía con estas fuentes.

Entre los autores recientes más destacados en torno al síndrome de Asperger, a nivel internacional, destacarían la Dra. Sula Wolff, una de las fundadoras de la psicología y la psiquiatría infantiles británicas, que contribuyó notablemente a la investigación del autismo temprano y, consecuentemente, fue reconocida como una autoridad en el autismo y, concretamente, en el SA; el Dr. Ami Klin, reconocido psicólogo e investigador clínico, Director del Centro de Autismo Marcus en el Children's Healthcare of Atlanta y de la Escuela de Medicina de la Universidad Emory, el mayor centro de atención clínica para niños con autismo y sus familias, y uno de los tres únicos Centros de Autismo de Excelencia del NIH (National Institutes of Health); y la Dra. Brenda Smith Myles, profesora asociada en el Departamento de Educación Especial en la Universidad de Kansas donde co-dirige un programa de graduado en el Síndrome Asperger y el autismo, escritora de numerosos artículos y libros sobre el SA y el autismo, está en el comité ejecutivo de la Organización para la Investigación de Autismo, la Coalición de Síndrome Asperger de los Estados Unidos, el Consejo Internacional para Dificultades de aprendizaje, y Abogados para Individuos con Alto Autismo, el Síndrome de Asperger, y Otros Desórdenes Penetrantes del Desarrollo, además de redactora de *Intervención en la Escuela y la Clínica*, el tercer periódico más relevante sobre la educación especial.

Por otro lado, a nivel nacional, actualmente despunta la Dra. Mercedes Belinchón Carmona, profesora Titular de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, autora de diversas publicaciones como artículos y libros – algunos revisados en profundidad en el apartado sobre el marco teórico –, además de investigadora en los trastornos del espectro autista, entre ellos, el Síndrome de Asperger.

De esta forma, mediante la revisión bibliográfica realizada, se determinará el marco teórico del presente trabajo, aportando una idea general del estado actual de esta cuestión.

3.2. Trabajo de campo. Estudio de caso

La citada revisión bibliográfica se ha complementado con otros datos procedentes del estudio concreto del caso de un alumno de 2º de Bachillerato en el aula de Química mediante la realización de un trabajo de campo.

Esta segunda parte de la investigación se ha basado en los datos recopilados mediante el registro de notas de campo, de forma rigurosa, a partir de la observación del día a día del alumno en el aula de Química de 2º de Bachillerato, una entrevista semiestructurada realizada a la profesora de esta materia, y una entrevista estructurada a una psicóloga de un centro de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) de la Generalitat de Cataluña.

Esta segunda parte de la investigación, de carácter más práctico que la revisión bibliográfica, consiste en el estudio de caso. Yin (1994) considera este método de investigación como esencial para estudiar en profundidad en ciencias sociales y en áreas como la educación, estudios de familias e investigaciones sobre problemas sociales, entre otras, y lo define como una descripción y análisis detallados de entidades educativas únicas. Stake (1998) destaca que este método busca descubrir las particularidades de un contexto concreto con el fin de percatarse de sus singularidades.

Por lo tanto, en esta parte del desarrollo, fundamentalmente descriptiva, se han aprovechado las ventajas que exponían Latorre et al. (1996) sobre este método para reforzar la teoría revisada con una situación real:

- Apropiado para investigaciones a pequeña escala, en un marco limitado de tiempo, espacio y recursos.
- De gran utilidad para el profesorado que participa en la investigación.
- Lleva a la toma de decisiones, a implicarse, a desenmascarar prejuicios o preconcepciones...

3.2.1. Registro de notas de campo

El registro de notas de campo, según concluyó McKernan (1999) permite estudiar los problemas en el propio tiempo del profesor además de proporcionar una base de datos de utilidad para redactar un estudio de caso sólido.

Así pues, teniendo en cuenta que se ha tenido la oportunidad de observar directamente al alumno muestra del estudio, se consideró como el instrumento más eficaz para plasmar el comportamiento, las actitudes y las relaciones interpersonales de dicho alumno.

3.2.2. Entrevistas

En el caso de la entrevista semiestructurada, se optó por este instrumento porque permite cierto control del entrevistador sobre la información que quiere tener al tiempo que puede flexibilizar el guión (Cohen y Manion, 1990), además de permitir saber no solo lo que una persona conoce sino lo que aprecia o le gusta, además de sus creencias y pensamientos (Rovira, 2005, citado en Sales et al., 2006, web).

En referencia a la entrevista estructurada, fue la escogida en el caso del centro especializado en trastornos del desarrollo ya que, aunque finalmente no se ha podido llevar a cabo, la intención inicial del investigador era comparar las respuestas entre diferentes federaciones del síndrome de Asperger y este formato de entrevista, elaborado con anticipación y planteado de forma sistematizada, en este caso por correo electrónico, es el más útil para sondear y contrastar opiniones y preferencias (González, 2013).

En los tres casos, el contexto y la metodología están detallados en profundidad en las partes correspondientes dentro del apartado sobre el estudio de caso.

4. Desarrollo

4.1. Marco teórico. Revisión bibliográfica

El síndrome de Asperger es un trastorno que cursa con dificultades sociales y comunicativas, comportamientos e intereses repetitivos, pero sin un retraso cognitivo ni en el lenguaje (Klin, 2003).

En general, las personas con SA se caracterizan por tener problemas con el uso social del lenguaje, que le llevan a aislamiento aunque en realidad tengan interés por relacionarse con niños y adultos; concentrarse u obsesionarse con un solo tema u objeto, ignorando los demás; y mostrar retrasos en el desarrollo motor y comportamientos físicos insólitos (MedlinePlus, 2012, web).

Históricamente, gracias al exhaustivo análisis elaborado por Wolff (2004), se sabe que en 1700 ya se encuentra un caso reportado de un niño con conductas autistas. Posteriormente, a finales del siglo XVIII, Jean Itard describió varios niños con comportamientos autistas como “dementes por aislamiento”. Seguidamente, en el 1879, Henry Maudsley reseñó el caso de un niño con las características del síndrome de Asperger en concreto, pero no se diagnosticó como tal. Fue en 1943 cuando Leo Kanner hizo la primera descripción del autismo en general, y en 1944, Hans Asperger, un pediatra austríaco, describió con bastante exactitud los síntomas principales del Asperger: niños con rasgos intelectuales normales, incluso destacables en ciencias, con pobres relaciones sociales y emocionales, y con padres con sintomatología similar. No obstante, no llegó a conclusiones completas y fue Lorna Wing, psiquiatra alemana, quien publicó en 1981 una serie de casos de niños con los mismos rasgos descritos por Hans Asperger, definió sus características y lo denominó síndrome de Asperger, diferenciándolo del autismo de Kanner.

Unos años después, en 1994, fue incluido en el DSM-IV como diagnóstico, y, en el 2013, en el DSM-V, se englobó como parte del trastorno de espectro autista, aunque sigue manteniendo su entidad propia en la Clasificación diagnóstica de la OMS (CIE-10).

Con todo, aun tratándose de un trastorno con una prevalencia elevada, de entre 3 a 7 niños por cada 1000 nacidos vivos, y más frecuente en niños que en niñas (Charman, 2011), sigue siendo poco conocido por la mayoría de la población general

e inclusive por algunos profesionales de la salud (Federación Asperger España, 2012, web).

En España, teniendo en cuenta esta desinformación general, entre el 2002 y el 2007, gracias a un acuerdo entre el Centro de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid (CPU-UAM), el conjunto de organizaciones de la Confederación Española de Autismo (FESPAU), la Fundación ONCE, la Confederación Autismo España (CAE) y la Asociación Asperger España (AEE), se realizó un macroestudio sobre el síndrome de Asperger, investigando en torno a tres cuestiones:

- Las características de las personas con síndrome de Asperger.
- Las diferencias entre el síndrome de Asperger y el Autismo de alto funcionamiento.
- Cómo mejorar la detección del síndrome de Asperger.
- Las necesidades de apoyo básicas para quien lo padece, sus familiares e inclusive los profesionales.

Belinchón, Hernández y Sotillo, fueron los psicólogos encargados de dirigir los estudios y, en el 2008, publicaron el libro *‘Personas con Síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades’*, donde recogen los resultados de sus investigaciones.

De todas las conclusiones extraídas, destaca, por un lado, la gran falta de consenso relativa a datos sobre al síndrome de Asperger, como son la prevalencia, el diagnóstico o bien la detección, y, por otro lado, se razona la necesidad de mejorar la investigación sobre el SA, así como sobre otros trastornos de espectro autista, mediante la implementación de acciones como la formalización de convenios de colaboración o la formación, e información, de las personas del entorno de los diagnosticados con este síndrome.

4.1.1. Diagnóstico del síndrome de Asperger

Diagnosticar el SA suele ser complejo, sobre todo debido a la falta de protocolos diagnósticos normalizados, puesto que actualmente, aunque existen varias herramientas de evaluación, están basadas en criterios distintos que hacen que pueda darse el caso de dar diagnósticos diferentes a una misma persona. Habitualmente, no es reconocido hasta los 5 años, ya que el desarrollo del lenguaje

es normal y no se aprecian los déficits de socialización hasta más adelante. El diagnóstico lo evaluará, en primer lugar, el pediatra y, a continuación, un equipo de psicólogos, neurólogos, psiquiatras y/o terapeutas (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012, web).

En los Anexos 2, 3 y 4 se incluyen los instrumentos diagnósticos más relevantes que se han publicado recientemente con la finalidad de identificar con precisión a las personas afectadas (Federación Asperger España, 2012, web): la Escala Australiana para el SA (Attwood, 1998), la Asperger Syndrome Diagnostic Interview (Gillberg et al., 2001) y el Childhood Asperger Syndrome Test (Scott et al., 2002).

Una vez diagnosticado, se inicia un plan de tratamiento no farmacológico, idealmente de forma temprana, basado en intervenciones y terapias para paliar las necesidades concretas del niño en particular, ya que en este sentido, tampoco existen protocolos universales (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012, web).

4.1.2. Características de los alumnos con síndrome de Asperger

Después de haber citado las principales características y el diagnóstico de las personas con SA, a continuación, se detallan los rasgos que presentan, siempre en general, los alumnos que lo padecen.

Según el DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994; revisado en 2002), en el que el síndrome de Asperger aún tenía entidad propia, los criterios característicos que hacen pensar en el diagnóstico de este trastorno son:

Alteración cualitativa de la interacción social

Las personas con síndrome de Asperger, debido a los déficits que tienen para relacionarse con el resto de personas, a menudo están aisladas de su entorno. Este grave y persistente aislamiento social se suele manifestar al menos por dos de las siguientes características:

- Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.

- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por ejemplo, no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).
- Ausencia de reciprocidad social o emocional.

Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados

Estos patrones se expresan al menos por una de las siguientes características:

- Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo, sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo). Presentan una alteración de la coordinación, realizando posturas y movimientos extraños.
- Preocupación persistente por partes de objetos.

El trastorno causa un deterioro de la actividad social

Este deterioro es clínicamente significativo, y también puede afectar a las actividades laborales y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo

Por ejemplo, a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas.

No obstante, pueden presentar problemas en los rasgos de socialización propios de los diálogos como el típico “toma y daca”. Asimismo, al presentar una falta de reconocimiento de los sentimientos, las intenciones y la comunicación no verbal del otro, conlleva a que a menudo entablen conversaciones unilaterales, sobre tópicos, y muy rutinarias.

No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo

Tampoco del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, el comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) ni la curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

Tienen una inteligencia normal o inclusive superior, además de un alto conocimiento de temas muy específicos, puesto que buscan y acumulan mucha

información sobre él cuando éste representa la motivación del momento en concreto.

Suelen presentar déficit de la función ejecutiva, es decir, dificultades de organización y planificación.

No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia

No se diagnosticará un niño de Asperger cuando ya exista otro trastorno generalizado del desarrollo específico o esquizofrenia; aunque se puede dar el caso que un Asperger sea diagnosticado de esquizofrenia cuando la aparición del síndrome de Asperger haya sido notoriamente anterior.

En definitiva, se puede resumir en alteraciones sociales mantenidas – con déficit de conductas no verbales, tanto en cuanto a su uso como a su interpretación –; patrones repetitivos y restringidos de intereses, comportamientos y actividades; una inteligencia normal o superior, sin retraso cognitivo; un lenguaje normal, aunque con una preocupación remarcable hacia determinados temas y falta de reconocimiento y uso de reglas convencionales de conversación.

Otro aspecto útil de conocer para acabar de entender las características del síndrome de Asperger es la distinción respecto al autismo de alto funcionamiento. Aunque es cierto que esta diferencia de diagnóstico genera controversia entre los profesionales (Pérez y Martínez, 2014), en esta última forma de autismo, las personas destacan por presentar una inteligencia normal – que suele ser inferior que en el síndrome de Asperger (Equipo Deletrea y Artigas, 2004)–; déficits en el lenguaje – más graves que en el síndrome de Asperger puesto que no es excentricismo ni unilateralismo en las conversaciones, sino que muestran una indiferencia social y emocional más profunda (De la Iglesia y Olivar, 2008)–; y menos casos en la historia familiar que en el síndrome de Asperger (Federación Asperger España, 2012, web).

Por último, después de la primera infancia, en torno a la etapa de la adolescencia, la cual ocupa el tema principal del presente trabajo, Klin (2003) explica que es frecuente que vaya asociado a ansiedad y/o depresión, a trastornos en el afecto, e incluso a otros trastornos como la esquizofrenia, el síndrome de Tourette, el déficit de atención y/o el trastorno obsesivo compulsivo.

A todo esto se le suma el hecho documentado que estos niños, a causa de sus problemas de socialización, a menudo son víctimas de sus padres (94%), son golpeados (73%), son humillados (75%), no han sido invitados a fiestas (33%), desayunan solos en el descanso del centro escolar (11%) o bien son rechazados en los juegos con los compañeros (31%) (Little, 2001).

4.1.3. Necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Asperger

De entrada, en cuanto a las necesidades que requieren los alumnos con síndrome de Asperger, Belinchón et al. (2009) destacan las siguientes como generales:

- Al inicio: una detección y canalización más rápida de las sospechas, empleando criterios diagnósticos de referencia y protocolos e instrumentos de evaluación homologados.
- Cuando ya se ha confirmado el diagnóstico: evaluaciones psicopedagógicas completas para determinar necesidades de apoyo educativo específicas, mejorar las oportunidades de aprendizaje y participación en la etapa de la educación secundaria, la transición a la vida adulta y la educación posterior.
- Sobre las necesidades sociales: apoyo social para establecer relaciones interpersonales, y ocio e integración socio-comunitaria.
- Otras necesidades: relacionadas con la salud física y la salud mental.
- En su etapa post-educativa: intervenciones para desarrollar habilidades para la vida independiente, empleo, vida familiar.

No obstante, es necesario estudiar más en profundidad los requerimientos que presentan estos alumnos en el día a día de su etapa de Secundaria. En este sentido, Margarita Coto, psicopedagoga, orientadora escolar y especialista en adaptaciones curriculares, creación de grupos de apoyo y dinámicas de integración, detalla en la publicación *‘Síndrome de Asperger. Guía práctica para la intervención en el ámbito escolar’* (2013) las dificultades que estos alumnos pueden presentar y lo que ello representa para los docentes, resumido en la siguiente tabla:

Tabla 1. Dificultades de los alumnos con SA**Problemas de organización y planificación cuando se realiza una tarea de forma autónoma, tanto deberes como trabajos**

Debido a la tendencia a dispersarse por sus dificultades en la función ejecutiva, para el alumno es muy complicado seguir y elaborar una tarea de forma autónoma, es decir, sin la supervisión ni la guía por parte de otra persona, ya sean los padres o los profesores.

En este caso, necesitará que se le proporcionen herramientas que realicen el papel de su función ejecutiva.

Obstáculos sociales cuando se realiza un trabajo en grupo

A causa de las dificultades para relacionarse con sus compañeros, el alumno tiene especial dificultad para trabajar en equipo, que ya puede empezar en el momento de elegir a los miembros del grupo, y que sigue con la falta de entendimiento de las normas no escritas sobre comportamientos en las conversaciones, en debate...

En esta situación, será necesario que el docente lo guíe y minimice así los posibles malentendidos y conflictos que puedan surgir.

Dificultades en el aprendizaje de contenidos

Una de las características de los alumnos con síndrome de Asperger es el hecho que están muy motivados por temas muy específicos (American Psychiatric Association, 1994; revisado en 2002), hecho que lleva a que el resto de temas no les generen ningún interés y su rendimiento sea muy irregular.

A menudo, estos impedimentos de comprensión general los compensan con una buena memoria, ya que uno de sus puntos fuertes suele ser una gran capacidad retentiva, mecánica y para cuestiones muy específicas.

Trabas en los exámenes

En un examen, además de saberse la lección, se requieren ciertas habilidades, normalmente automatizadas, como son la comprensión lectora, la capacidad de planificación, la de tomar decisiones y resolver problemas, o la de elaboración y síntesis de contenidos, entre otras.

No obstante, los alumnos con Asperger suelen presentar déficits de estas habilidades de manera que, ante el mismo examen que sus compañeros, el esfuerzo que deben hacer para lograr los mismos resultados será extraordinariamente mayor.

Tabla 1 (cont.)

Contrariedad en el manejo de su atención

En este sentido, pueden darse tres casos: el alumno no puede mantener la atención porque el tema no es de su interés, tiene una atención demasiado intensa en una cuestión en particular, o bien atiende pero su comportamiento no lo demuestra (por ejemplo, puede estar girado en un clases mientras está dibujando, pero si se le pregunta, sabe responder adecuadamente).

Ante estas situaciones que pueden resultar tan desconcertantes, el docente tendrá que lograr mantener su atención el máximo tiempo posible.

Problemas en el uso social del lenguaje

Como se ha explicado en las características de este síndrome, los alumnos con este síndrome no tienen problemas de pronunciación ni de falta de intención comunicativa con el entorno. Sus dificultades se encuentran en la regulación del lenguaje y la manera de comunicarse, capacidades que suelen ser innatas. Su forma de expresarse es lineal, monótona, excesivamente formal y, a la vez, estructurada de forma caótica. Y a esto se le suma el hecho que la interpretación de las expresiones de los demás es literal.

Por consiguiente, el alumno necesitará que el docente adapte su lenguaje y su forma de comunicarse a estas limitaciones, además de que se esfuerce por entenderlo.

Dificultades en las relaciones con los compañeros

Una de las consecuencias del déficit de habilidades de socialización y comunicación – falta de empatía, imposibilidad de captar la información implícita proveniente de tonos de voz, expresiones faciales... – que tiene un alumno con síndrome de Asperger, es la dificultad de relacionarse con sus iguales. Si en Primaria ya es fácil que se produzcan conflictos y malentendidos cuando trate de establecer una relación, en la etapa de Secundaria se agrava aún más debido a que las relaciones se hacen más complejas, ya existe una historia previa de desencuentros, y los compañeros a menudo están desconcertados y acaban evitándolo.

Tabla 1 (cont.)

Los recreos como obstáculo

Considerando los problemas sociales que suelen tener estos alumnos, sobre todo en la etapa de la adolescencia (un período de inestabilidad y conflictos por sí mismo), tienden a tener problemas en estos ratos donde no suele haber ninguna supervisión específica por parte de los profesores. Por ejemplo, es frecuente que estén en grupos pero sin participar en las conversaciones, que estén solos deambulando por el patio o leyendo en algún rincón, o, en el peor de los casos, que sean víctimas de bromas, burlas y acoso.

Por lo tanto, es imprescindible que los docentes tengan las herramientas, y las utilicen, para controlar estos espacios de tiempo que pueden convertirse en problemáticos para el alumno.

Consecuencias de la rigidez mental: posibles conflictos en los días especiales y en los momentos de transición

El alumno con síndrome de Asperger se caracteriza por una remarcable inflexibilidad mental que le impide estar preparado para un entorno flexible, cambiante y lleno de excepciones como suele ser el día a día en un centro educativo. Se siente seguro en la rutina y bajo unas normas establecidas, que sigue estrictamente, sin excepción, ya que así tiene el control de la situación.

El hecho de cumplir las normas tan rígidamente le lleva a que en el momento en el que no se deben seguir, por ejemplo en un día de excursión, no es capaz de generar una alternativa válida y esto le genera mucha ansiedad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Coto (2013)

4.1.4. Estrategias educativas en alumnos con síndrome de Asperger

Relacionándolo con las necesidades explicadas en el apartado anterior, Coto (2013) expone las estrategias educativas para poder resolver los citados requerimientos, recogidas en la siguiente tabla:

Tabla 2. Estrategias educativas para los alumnos con SA

<p>Organización del trabajo autónomo</p> <p>El docente, e inclusive los padres, deben dotarlo de herramientas que le ayuden a organizarse. Por ejemplo, pueden ser útiles secuenciaciones visuales de las tareas, listas de pasos a seguir, marcadores visuales en un reloj para gestionar el tiempo, el uso de una agenda, un horario...</p> <p>En cuanto a los deberes que debe hacer en casa, es necesario asegurarse que los apunta correctamente en la agenda, además de organizarlos paso a paso y priorizar claramente las tareas.</p> <p>En el caso de los trabajos más extensos, se le puede facilitar un listado con todos los pasos a seguir e intentar supervisarlos, al menos al principio.</p>
<p>Instrucciones en el trabajo en grupo</p> <p>Para cubrir las necesidades del alumno al trabajar en grupo, el docente debería formar los grupos – para evitar cualquier posible rechazo –, darle las normas no explícitas sobre el funcionamiento del trabajo en equipo – desde las pautas de comportamiento hasta los pasos concretos que deberá seguir –, y hacer un seguimiento de la evolución del grupo para evitar malentendidos.</p>
<p>Consejos en el aprendizaje de contenidos</p> <p>Para paliar la falta de motivación del alumno por los temas que no son de su interés, se pueden usar mapas conceptuales para que tenga una idea general del tema en su inicio, explicitar la relación entre los contenidos – con parecidos, diferencias, paralelismos...–, y utilizar su tema de interés en la medida de lo posible – en los ejemplos, en los ejercicios...–.</p>

Tabla 2 (cont.)

Sugerencias en la preparación y la realización de un examen

Con la finalidad de igualar el esfuerzo de un alumno con Asperger al de sus compañeros en la realización de un examen, el profesor puede adaptar la forma de evaluar, mediante estrategias como órdenes muy claras y explícitas, preguntas que requieran respuestas cortas, asegurarse que ha entendido cada pregunta, o dar más tiempo para que lo resuelva.

Recomendaciones para mantener la atención del alumno

Puede ser útil sentar al alumno cerca del profesor y la pizarra, realizarle llamadas de atención cuando se le ve perdido o disperso, darle nuevas instrucciones cuando ya haya cumplido la tarea previa (no solapar órdenes) o alternar su tiempo de trabajo con actividades que le motiven y le interesen.

Indicaciones ante las limitaciones en el uso social del lenguaje

El docente deberá usar oraciones cortas y simples y dar órdenes claras y concisas. Además, puede usar apoyos visuales en forma de esquemas o guiones que le sirvan de base para expresar sus ideas. Respecto a las ironías, dobles sentidos, metáforas... que el alumno con síndrome de Asperger no puede comprender, la solución no está en no usar este tipo de expresiones, sino en asegurarse que las va entendiendo adecuadamente.

Tácticas para facilitar las relaciones con los compañeros

El docente tiene que ser referente para los compañeros, cuidando el trato hacia el alumno, trabajando valores de convivencia, fomentando un clima cooperativo, implementando programas de resolución de conflictos y de integración cuando sean necesarios, reforzándolo delante de los compañeros...

Estas tácticas probablemente podrán ser desarrolladas más fácilmente por el tutor, puesto que tiene el momento y el espacio disponibles para aplicarlas en las horas de tutoría, pero es esencial que todos sus profesores se impliquen en el mayor grado posible.

Tabla 2 (cont.)

Estrategias para evitar el rechazo en el recreo

Existen estrategias como los compañeros ayudantes (grupos de alumnos que colaboren voluntariamente buscando al alumno cuando esté solo e incluyéndolo en el grupo), disponer de un adulto de referencia en caso de que suceda algún incidente e, idealmente, disponer de un profesional de apoyo que le ayude a iniciar conversaciones, a relacionarse...

No obstante, también es imprescindible que el alumno con síndrome de Asperger tenga su propio espacio sin exigencia social.

Consejos para evitar la ansiedad en situaciones fuera de lo normal

Por un lado, ante la falta de adaptación de un alumno con síndrome de Asperger a lo que salga de las rígidas normas que orientan sus acciones, es necesario que el docente le ayude a flexibilizarlas, es decir, hacerle explícitas las excepciones a ellas. Por otro lado, respecto a la carencia de adecuación a los cambios en su rutina habitual, en el caso que se prevea el cambio, para reducir la ansiedad que esto comporta al alumno, el docente deberá anticipar la nueva actividad de una forma muy bien estructurada, para que el alumno sea capaz de comprenderla y asimilarla.

Fuente: Elaboración propia a partir de Coto (2013)

A todas estas estrategias, resulta interesante añadir la de introducir algunos premios en su día a día, es decir, considerando que los adolescentes con síndrome de Asperger suelen tener la autoestima y la autoconfianza limitadas, de una forma moderada y razonable, el docente tendría que ayudarle destacando cuando ha hecho algo bien, alabando los intentos realizados – incluso cuando el final no es el esperado – y recordándole sus puntos fuertes (Smith, Adreon y Gitlitz, 2006).

Por lo tanto, a grandes rasgos, el docente tiene que suplir los déficits en la capacidad organizativa y ejecutiva del alumno con síndrome de Asperger, ser muy claro y conciso en sus explicaciones y órdenes hacia él, entenderlo y enseñarle a comprender las actitudes de los demás, así como ofrecerle un clima positivo, de confianza y tranquilidad, y con la máxima estabilidad posible, para cubrir los marcados déficits de socialización. En resumen, todas estas estrategias se sintetizan en la siguiente figura:

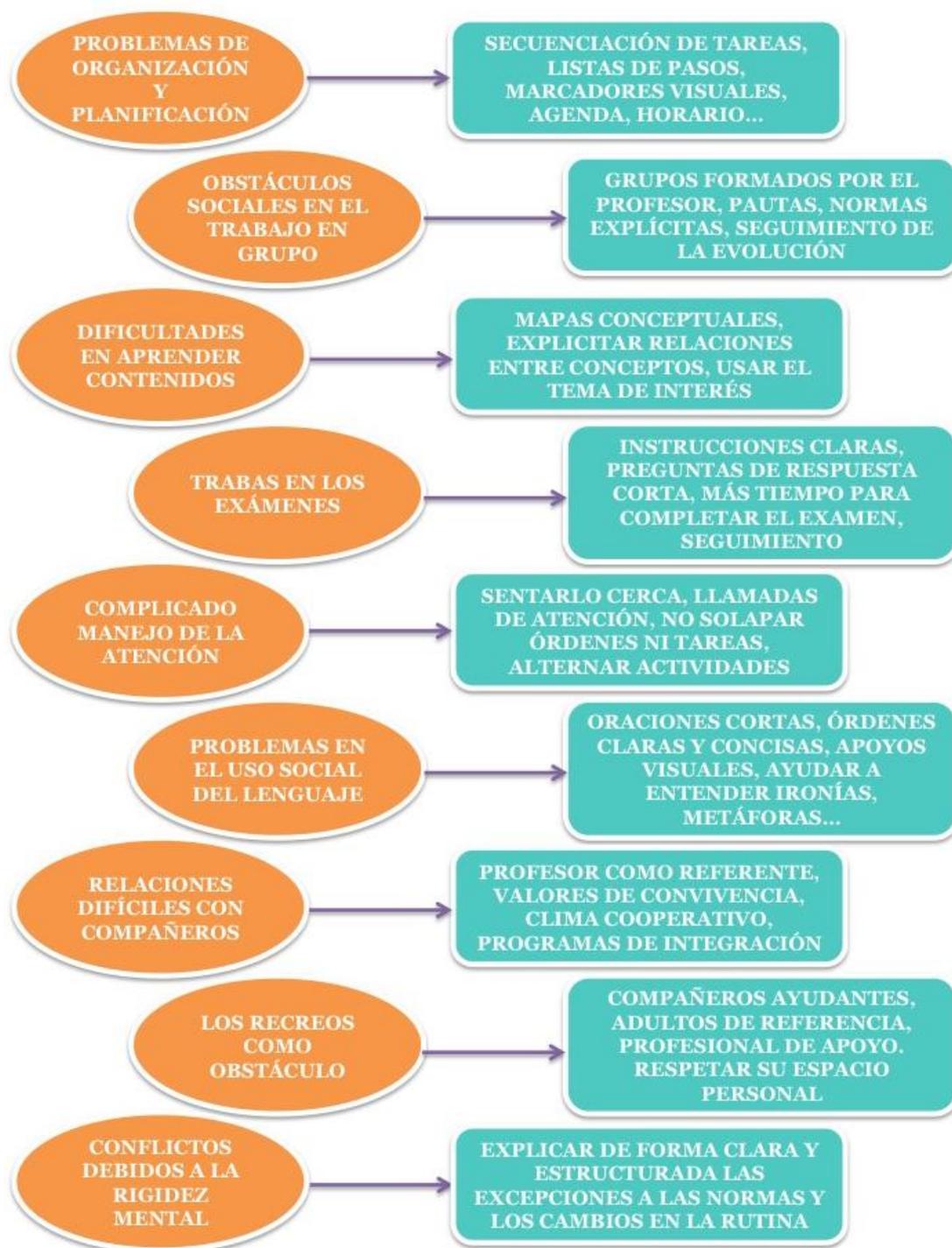


Figura 1. Resumen de las dificultades educativas de los alumnos con SA y las estrategias recomendadas en cada necesidad

Fuente: elaboración propia a partir de Coto (2013)

4.2. Estudio de caso

A continuación se presentan, en primer lugar, el contexto del caso estudiado; en segundo lugar, la metodología empleada para llevar a cabo la investigación, incluyendo tanto los participantes como los instrumentos empleados; y, por último, los resultados conseguidos después de aplicar las técnicas de recogida de datos propuestas.

4.2.1. Contexto

El presente estudio de caso se realiza para describir la cuestión particular de un alumno que cursa 2º de Bachillerato en un centro concertado por la Generalitat de Cataluña, acreditado como multilingüe, y definido como Escuela Católica (perteneciente a una Congregación).

Este centro tiene un gran número de líneas educativas (desde jardín de infancia hasta 2ª de Bachillerato, además de CFGM y CAS – Curso de Acceso a Grado Superior –) y, consecuentemente, actualmente educa a casi 2000 alumnos de todas las edades.

En relación a su ubicación, el centro se encuentra en una buena zona de la ciudad de Tarragona, muy cerca del centro histórico de la ciudad, con los museos y monumentos de la esplendorosa época romana, y de la emblemática Rambla Nova, una avenida que cruza la ciudad de punta a punta, que acaba en el Balcó del Mediterrani.

La mayoría de alumnos proviene de familias de un nivel socioeconómico medio de Tarragona ciudad, en gran parte, los progenitores trabajan en el sector servicios. En general, son educados, saludan a los profesores por los pasillos y, por ejemplo, en la sala de profesores saben pedir los portátiles con educación, y, si no lo hacen, se les llama la atención. En las edades de 2º y 3º de ESO, además de uno de los grupos de 4º de ESO, es donde hay más conflictos, sobre todo debido a las propias características personales de los alumnos en estas edades. En cambio, los alumnos de Bachillerato, en general, destacan por sus notables resultados académicos y también por su buen comportamiento, y buena relación con los profesores.

En cuanto a los profesores, algunos de ellos provienen de fuera, es decir, de pueblos y ciudades a unos 20-25 minutos en coche de Tarragona, y la mayoría de los que tiene hijos, los llevan a este centro.

4.2.2. Metodología de la investigación

Para estudiar en profundidad el caso en cuestión, se ha empleado una metodología cualitativa, basada en los datos extraídos por el observador participante, en primer lugar, del registro de notas de campo fruto de las observaciones del alumno estudiado en las clases de Química de 2º de Bachillerato; en segundo lugar, de la entrevista semiestructurada realizada a la profesora de esta materia; y, por último, para conseguir una perspectiva externa al centro del estudio de caso, también se analizan los datos de la entrevista estructurada realizada a la psicóloga del CDIAP del Maresme sobre su percepción del síndrome de Asperger.

4.2.2.1. Participantes

Una de las características típicas de una investigación cualitativa es que la muestra estudiada es escogida de forma intencional por el observador participante (Sandín, 2003). En este caso concreto, la muestra, es decir, los participantes, se ha seleccionado deliberadamente, y consiste en el alumno con SA que está cursando la modalidad de Ciencias de 2º de Bachillerato – quien es el protagonista del presente estudio de caso –, el resto de alumnos que conforman el grupo que cursa sus mismas clases, la profesora de Química de este grupo y la psicóloga del CDIAP – quienes también participan activamente en el estudio mediante entrevistas –.

a) Aula de 2º de Bachillerato, modalidad de Ciencias

Respecto al grupo de alumnos de 2º de Bachillerato del que forma parte el alumno con síndrome de Asperger, son los que están cursando la modalidad de Ciencias. Está formado por 16 alumnos, de entre 17 y 18 años.

En general, el grupo está bastante cohesionado, aunque sí que se ve que tienden a los mismos grupos o parejas cuando tienen que realizar ciertas actividades. Muestran interés por la materia de Química, aunque su mayor preocupación actual es la Selectividad, ya que es donde se juegan gran parte de su futuro. Todos tienen aspiraciones de estudiar un Grado universitario más que Formación Profesional de Grado Superior.

b) Alumno con síndrome de Asperger

Se trata de un chico de 17 años, diagnosticado de Asperger a los 5.

Con ciertas adaptaciones para atender a sus necesidades educativas especiales, ha podido estudiar hasta 2º de Bachillerato, el curso que ha estudiado durante el curso 2014 – 2015. Empezó sus estudios en el centro actual directamente en 2º de Bachillerato, debido a que tuvo problemas en el centro anterior, también de Tarragona, donde cursó 1º, y se lo recomendaron.

Está cursando la modalidad de Ciencias. Sus notas están dentro de la media del grupo y, en las recientes Pruebas de Acceso a la Universidad (PAU) ha obtenido una puntuación más alta que su propia media de Bachillerato.

c) Profesora de Química

La profesora de Química tiene 41 años y lleva ejerciendo de profesora de esta materia, entre otras como Matemáticas, desde después de licenciarse en Química en la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, y cursar el CAP (Certificado de Aptitud Pedagógica). Antes de estar en este centro, en el que lleva 15 años, estuvo de profesora interina en el Instituto Público de un pueblo cercano a Tarragona.

Como docente, es estricta, seria y muy ordenada. Su forma de enseñar se basa en una metodología tradicional (en cuanto a que no utiliza recursos TIC), participativa y operativa. Aunque sigue la guía del libro de texto de la materia en cuestión en cada curso, organiza las unidades didácticas de forma muy personal, incluyendo varias actividades extra, mediante fotocopias, y explicaciones propias sobre los contenidos que por ley se tienen que tratar, además de realizar las adaptaciones necesarias en función de las necesidades especiales de sus alumnos.

A nivel personal, es agradable y relativamente cercana, aunque mantiene las distancias. Esto se traduce a que es una docente implicada en la dimensión personal de cada alumno, de manera que atiende a las particularidades de cada uno, siempre y cuando los requerimientos sean razonables y reales.

En este caso concreto, además de la profesora de Química de este aula, es tutora del grupo de 2º de Bachillerato, hecho que lleva a que, en general, mantenga con ellos una buena relación, basada en el respeto mutuo y la confianza.

d) Profesional del CDIAP

El profesional que participó contestando la entrevista estructurada sobre el síndrome de Asperger es una de la psicólogas que actualmente está ejerciendo su profesión en el centro de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) del Maresme, concretamente en Mataró.

El CDIAP del Maresme, es un servicio de la red pública de atención integrado en el Sistema Catalán de Servicios Sociales de la Generalitat de Cataluña. Por un lado, diversos profesionales como psicólogos, neurólogos, pedagogos y logopedas atienden a niños de 0 a 6 años que presentan algún trastorno, discapacidad, disfunción o desarmonía en su desarrollo, o que presentan riesgo de padecerlo, diagnosticando y tratando sus dificultades, y acogiendo y orientando a sus familias.

La investigadora no la conoce personalmente, puesto que la entrevista se realizó vía correo electrónico, pero por la predisposición inicial mostrada y la rapidez con la que contestó, parece una persona implicada en su trabajo. Asimismo, es habitual que participe en jornadas organizadas por el CDIAP, enfocadas a familias y profesionales de otros centros.

4.2.2.2. Instrumentos

Las herramientas empleadas por la investigadora han sido, por un lado, el registro riguroso de notas de campo basadas en la observación del alumno en el aula de Química de 2º de Bachillerato, y, por otro, dos entrevistas, con preguntas planificadas previamente al su realización, tanto a la profesora de esta misma materia y grupo, como a la psicóloga del CDIAP.

Antes de aplicar los tres instrumentos en la investigación, para lograr resultados significativos para el estudio, se determinaron de forma general los objetivos a conseguir: profundizar en las características de los alumnos con síndrome de Asperger, las necesidades educativas derivadas de estas características, centrarse en el caso particular que se estudiará – las características de la enseñanza de Química a un alumno de 2º de Bachillerato con este síndrome –, y en las opiniones de un profesional que trata con niños con SA, con la finalidad de conocerlo y además poder contrastarlos con las estrategias teóricas publicadas. A partir de éstos, se diseñaron en profundidad los aspectos a estudiar con cada instrumento.

a) Registro de notas de campo

Las notas de campo registradas deben ser completas, precisas y detalladas, además de descriptivas, sin evaluaciones propias del observador o bien con ellas, pero diferenciándolas claramente de las descripciones objetivas (Quecedo y Castaño, 2002). También según estos autores, es imprescindible registrar todos los detalles que el investigador observe, desde los del contexto y la propias actividades de la persona protagonista del estudio, hasta los elementos accesorios como la gesticulación o los tonos de voz, e inclusive los aspectos que no se comprendan, que serán analizados, y probablemente comprendidos, a posteriori.

Mediante este registro, como indicaban Di Virgilio et al. (2007), se ha pretendido recolectar los datos surgidos de observar la realidad de forma directa y sin realizar modificaciones ni manipulaciones en ella.

En la presente investigación, el registro de las observaciones se ha realizado en el aula de Química de 2º de Bachillerato del centro definido en el apartado sobre el contexto. Es decir, las notas se han extraído de analizar el día a día en un aula con 16 alumnos, una profesora y el observador participante. La duración de la observación, y de los registros, ha sido de diez sesiones, de una hora cada una, de la materia indicada anteriormente.

Las observaciones han sido registradas de forma rigurosa, mediante unas fichas de observación de elaboración propia, el modelo de las cuales está presentado en el Anexo 5, que incluyen los siguientes datos:

- Actores
- Actividades desarrolladas
- Sobre el alumno con SA:
 - Comportamiento general
 - Actitud hacia el profesor y los compañeros
 - Rendimiento académico
- Sobre la profesora:
 - Actitud hacia el alumno con SA
- Sobre los compañeros:
 - Actitudes hacia el alumno con SA
- Otras observaciones objetivas
- Impresiones y sensaciones de la investigadora

b) Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada se caracteriza por estar conformada por preguntas abiertas, claras y simples, que, aun habiéndose preparado con anterioridad a la entrevista en sí misma, son suficientemente flexibles para adaptarse a las necesidades que van apareciendo a lo largo de la conversación (Vargas, 2012).

Por esta razón, para entrevistar a la profesora de Química del alumno con SA, se ha escogido esta modalidad de entrevista, ya que, por un lado, supera la barrera de la rigidez y la extrema formalidad típicas de las entrevistas estructuradas y, por otro lado, promueve la interacción directa del entrevistado con el investigador, con el objetivo principal de entender, típica de las entrevistas no estructuradas.

Sobre la persona entrevistada, la elección de la profesora de Química, ha resultado especialmente interesante por el hecho de ser a la vez la tutora del grupo al que pertenece el alumno con SA, de forma que da una perspectiva más amplia que si solamente se tratara de la profesora de la citada materia.

La entrevista se ha planteado mediante un guión previamente planificado, que se muestra en el Anexo 6 del presente trabajo, al que se han ido añadiendo más preguntas según las necesidades que surgidas a la investigadora en el transcurso de la propia conversación. El objetivo perseguido con la realización de estas cuestiones es obtener información sobre el tratamiento recibido por el alumno y poderla comparar posteriormente con la teoría publicada.

Las preguntas que forman el guión de la entrevista semiestructurada consisten en 14 cuestiones abiertas que pretenden conocer y entender los siguientes aspectos:

Tabla 3. Aspectos estudiados en la entrevista semiestructurada a la profesora de Química y tutora del alumno con SA

Aspectos a estudiar	Preguntas
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN PREVIAS SOBRE EL SA	1, 2, 3, 6
APLICACIÓN DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA	4, 5
EXPERIENCIA PERSONAL CON EL ALUMNO CON SA	7, 8, 9, 11, 12
EXPECTATIVAS EN TORNO AL ALUMNO CON SA	10
ENSEÑANZA DE QUÍMICA AL ALUMNO CON SA	13, 14

Fuente: Elaboración propia

La entrevista se ha realizado en el centro en el que la profesora ejerce, a posteriori de los registros de notas de campo sobre el alumno con SA y de la revisión bibliográfica sobre el tema. La transcripción, que incluye las preguntas añadidas a las previamente planificadas, se encuentra en el Anexo 7.

c) Entrevista estructurada

La entrevista estructurada, en este caso con preguntas abiertas para poder recoger opiniones y posicionamientos, consiste en cuestiones claras y concisas, como en la entrevista semiestructurada, pero sin la posibilidad de formular preguntas independientes generadas por la interacción personal (Galán, 2009, web).

En este caso, debido a la limitación marcada por el tiempo y por la distancia física entre la investigadora y la entrevistada, se ha escogido este formato porque es fácil de administrar y de evaluar de forma objetiva, y muy viable en entrevistas de pocas preguntas (Galán, 2009, web).

La entrevista se ha planificado con un guión fijo, mostrado en el Anexo 8, con la finalidad de obtener información de primera mano sobre este síndrome, proveniente de una especialista que habitualmente trabaja con él. Por lo tanto, con esta entrevista se perseguirá, por un lado, complementar las indagaciones conseguidas de la revisión bibliográfica con experiencias reales y, por otro lado, poder comparar sus impresiones con la realidad del centro estudiado y de la profesora también entrevistada.

Las preguntas que forman el guión de la entrevista estructurada consisten en 11 cuestiones abiertas que pretenden conocer y entender los siguientes aspectos:

Tabla 4. Aspectos estudiados en la entrevista estructurada a la psicóloga del CDIAP

Aspectos a estudiar	Preguntas
DIAGNÓSTICO DEL SA	1, 2, 3
EL SA LLEVADO A LA PRÁCTICA EN EL DÍA A DÍA	4, 5
EL FUTURO DE LOS NIÑOS CON SA	6
FORMACIÓN EN TORNO AL SA	7, 8, 9
EL SA VISTO POR LA POBLACIÓN GENERAL	10, 11

Fuente: Elaboración propia

La entrevista ha sido contestada por escrito, a posteriori de los registros de notas de campo sobre el alumno con SA, de la revisión bibliográfica sobre el tema y de la entrevista con la profesora de Química. Su transcripción se presenta en el Anexo 9.

4.2.3. Análisis de los Resultados

A continuación se presenta el estudio de los datos recogidos mediante los instrumentos anteriormente expuestos: el registro de notas de campo fruto de la observación de un alumno con síndrome de Asperger, la entrevista semiestructurada realizada a la profesora de Química de dicho alumno, y la entrevista estructurada realizada a la psicóloga del CDIAP.

4.2.3.1. Observaciones registradas mediante notas de campo

La finalidad de este registro de la observación, durante diez sesiones, del alumno con SA en el aula de la materia de Química de 2º de Bachillerato, mediante la anotación de su comportamiento, su nivel de interacción social y su rendimiento, es realizar un análisis de este alumno de la forma más objetiva posible.

En primer lugar, se ha de matizar que nueve de las diez sesiones fueron en el aula habitual de la materia – y una de estas nueve, fue un examen –, mientras que la restante fue en el laboratorio; por lo tanto, en el presente análisis se diferencian estos tres escenarios.

a) Aula habitual, sesión ordinaria (8 sesiones)

A lo largo de las sesiones de teoría y ejercicios llevadas a cabo en el aula ordinaria, el alumno se limitaba a atender a las explicaciones de la profesora y realizar entre una y dos preguntas por sesión, en ninguna de las ocho clases estuvo sin preguntar. Cuando se dirigía a la profesora, lo hacía de forma educada, a la vez que brusca, y muy sistematizada, con siempre la misma expresión: “¡Nombre de la profesora!, ¿podrías ayudarme con...?”.

Solía estar calmado, sin apenas hablar con los compañeros, hecho que también puede deberse a que los alumnos se distribuyen en mesas individuales por el aula en cuestión.

A la hora de realizar los ejercicios individualmente, es cuando mostraba tener más problemas de concentración para seguir las órdenes indicadas por la profesora,

sobre todo cuando la clase era prácticamente solo de ejercicios. En estos casos, se pasaba algunos ratos distraído, y la profesora le iba recordando las actividades, aunque en ocasiones no le hacía caso.

En el momento de corregir los ejercicios, no confiaba demasiado en las respuestas que había obtenido, aunque la mayoría de veces eran correctas.

b) Aula habitual, examen (1 sesión)

El día de la realización del examen en el aula ordinaria, se le notaba nervioso, como muchos de sus compañeros. No obstante, a diferencia de ellos, desde el primer momento tenía la mesa despejada y la calculadora, el lápiz, la goma, los bolígrafos y el corrector preparados en ella, sin estar repasando el temario.

Durante la realización del examen, se le veía concentrado en los ejercicios, con breves pausas dentro de la normalidad, e hizo dos preguntas a la profesora, de la misma forma y con las misma expresión que en el resto de sesiones. Para acabar el examen, la profesora le dejó más tiempo, y tardó unos diez minutos más que el resto de compañeros.

Al acabarlo y salir de clase, que es lo que suelen hacer en el centro, se juntó con dos compañeros, chicos, que comentaban el examen e intervino en la conversación con lo que parecían ser sus impresiones.

c) Laboratorio, práctica (1 sesión)

Respecto a la sesión en el laboratorio, durante las dos clases previas a ésta, la profesora explicó la planificación de forma concreta ambos días, explicitando donde quedaban, la hora, el material que debía traer cada alumnos y la actividad que realizarían, relacionándola con los contenidos ya vistos.

Durante el desarrollo de la actividad práctica, su pareja fue una compañera de clase, una chica con buenos resultados académicos, que fue determinada intencionalmente por la profesora al inicio del curso, para acompañarlo en estas situaciones. A lo largo de la realización de la práctica, aunque parecía seguirla, denotaba cierta torpeza pero compensada por esfuerzo y ganas de hacerlo bien. La compañera le guiaba y le ayudaba, aunque era ella quien tomaba la iniciativa y realizó gran parte de la práctica.

Por último, respecto a las impresiones personales del observador, de cariz más subjetivo que las expuestas hasta ahora, sobre el trato y la actitud del alumno con su entorno, destacar, por un lado, que parece poco integrado en el grupo, teniendo en cuenta que el grupo en general está bastante cohesionado, pero no da la sensación de que esté dolido por ello, es decir, es como si tuviera asumida su falta de sociabilidad. Por otro lado, en varias sesiones, el alumno se mostró muy impulsivo, en el sentido que, de poder, intervendría muy a menudo interrumpiendo la clase cuando él lo considerara oportuno; así como muy tozudo y repetitivo, en determinados momentos, sobre todo en las intervenciones con sus preguntas.

4.2.3.2. Respuestas de la entrevista de la profesora

La profesora estuvo predispuesta desde el principio a colaborar con el trabajo y a dotar a la investigadora de la información y las opiniones convenientes sobre el tema. El análisis de sus respuestas, se realiza a continuación en función de las cinco perspectivas que se habían decidido abordar con las preguntas realizadas.

a) Información y formación previas sobre el síndrome de Asperger

La profesora entrevistada explica que al empezar a tratar con el alumno con SA, todos los profesores del curso de 2º de Bachillerato que lo tendrían en alguna materia, en una reunión previa al inicio de las clases, fueron citados en una reunión con la psicóloga del centro, quién les informó del diagnóstico del alumno, así como de las características del síndrome en cuestión, con las cosas que podían hacer y las que no debían hacer.

Asimismo, a los profesores, con el conocimiento por parte del alumno con SA, se les dotó de un par de directrices básicas: limitarle las preguntas que podía realizar a dos por sesión, en todas las materias, y dejarle más tiempo para realizar los exámenes.

En cuanto a la información a los compañeros de curso del alumno, el primer día de clase, en una sesión con la psicóloga y la tutora (la propia profesora de Química), les expusieron el diagnóstico del alumno, con sus características y las actitudes esperadas en ellos respecto a él, tanto dentro como fuera de las clases. En esta sesión, además, intervino el propio alumno, voluntariamente, para reforzar el mensaje.

b) Aplicación de la teoría a la práctica

Sobre las dos pautas mencionadas a la hora de dar una clase al alumno con SA, la profesora detalla que las ha podido llevar a la práctica en su día a día, aun la insistencia del alumno en intervenir más a menudo en clase.

En cuanto a la posibilidad de introducir nuevas estrategias en el caso de encontrarse con otro alumno con este síndrome en un futuro, la profesora está convencida que las indicadas por el centro son suficientes, sobre todo en un alumno que está cursando 2º de Bachillerato, es decir, el último curso.

c) **Experiencia personal con el alumno con SA**

Por un lado, respecto al comportamiento del alumno hacia ella misma y hacia sus compañeros, la profesora destaca una gran carencia de sociabilización por su parte. Por otro lado, en referencia a las actitudes de los compañeros hacia él, explica que lo respetan, aunque a lo largo del curso, en ocasiones, ha sido complicado y, en varias tutorías, ha tenido que volver a sacar el tema para neutralizar la situación.

También comenta que el comportamiento del alumno la ha sorprendido positivamente, por ejemplo en la primera salida que hicieron, ya que ella estaba muy preocupada por si no le hacía caso como pasa a veces en clase, pero se comportó de forma perfecta y sin dar ningún problema. De la misma forma, también explica que muchas veces le costaba entenderlo, en cuanto a su forma de comportarse, y que ella misma tenía que recordar interiormente las palabras de la psicóloga y esforzarse para comprenderlo.

Después de casi un año de tenerlo de alumno de Química y de ser su tutora, la habilidad que más le ha sorprendido es la gran memoria que tiene. En cambio, explica que, aun siendo el primer año en el centro, desde el primer día de clase al último, no ha percibido ninguna mejora en sus habilidades sociales.

d) **Expectativas en torno al alumno con SA**

En la pregunta sobre lo que esperaba del alumno al principio de ser su profesora, reconoce que no se esperaba su gran capacidad intelectual, sobre todo su magnífica capacidad de memorizar.

Asimismo, destaca el hecho que en las PAU, ha logrado mejorar su nota media de Bachillerato.

e) **Enseñanza de Química al alumno con SA**

De sus respuestas a las preguntas en torno a cómo enseñar a una alumno con SA, se llega a la conclusión que las adaptaciones al alumno, han sido exclusivamente no significativas y de forma más que de contenido. De hecho, sobre las actividades a

realizar por el alumno, tanto los ejercicios del día a día como los exámenes, comenta que eran iguales que a sus compañeros, con la única diferencia que, en los exámenes, disponía de más tiempo, como máximo veinte minutos más que el resto de compañeros.

Asimismo, respecto al rendimiento académico del alumno, indica que las unidades didácticas más teóricas, con contenidos como la tabla periódica, las propiedades de la materia..., se le daban mejor que las prácticas, aunque en general obtenía los mismos resultados.

En definitiva, de toda esta información, se desprende la idea que, aunque desde el centro por un lado se intenta atender a las necesidades del alumno – con cuestiones como la integración con los compañeros, detalles en el día a día como extremar la planificación o dejarle un poco más de tiempo en un examen... –, la realidad es más compleja y hace que se tomen determinaciones que podrían ser cuestionables – como el hecho de limitarle las preguntas a hacer a dos por sesión –.

4.2.3.3. Respuestas de la entrevista de la psicóloga del CDIAP

La psicóloga del CDIAP contestó la entrevista por escrito, con el máximo de información, percepciones y opiniones, tanto suyas como del centro al que representa en general. Seguidamente se presenta el estudio de sus respuestas en función de las cinco áreas que se habían marcado para analizar mediante las once preguntas realizadas.

a) Diagnóstico del síndrome de Asperger

Respecto a la edad en la que suelen diagnosticar el SA en el centro, la psicóloga indica que acostumbra a ser a los 6 años, aunque a partir de los 4 años ya se pueden detectar ciertos signos típicos de este trastorno.

Se le preguntó sobre su opinión en torno a los criterios diagnósticos actuales, concretamente sobre el hecho que se haya introducido el SA como un TEA perdiendo cierta identidad propia, y su respuesta fue que venía del concepto de continuum autista que definió Lorna Wing, de forma que, por su reconocida autoridad en este tema, no lo cuestiona.

Asimismo, indicó que han detectado un cierto aumento del número de derivaciones al centro y de detecciones del síndrome en general. No pudo referir a si había cierto

sobrediagnóstico ya que en el centro hacen seguimiento hasta los 6 años y no conocen si de mayores siguen mostrando las dificultades propias del trastorno y cumpliendo los criterios diagnósticos.

b) El síndrome de Asperger llevado a la práctica en el día a día

La psicóloga hizo referencia a que en la práctica diaria observan diferentes niveles de gravedad de los síntomas de este trastorno, pero lo realmente importante es potenciar las capacidades que tienen para ayudarles a adaptarse.

En cuanto al tratamiento, afirma que actualmente existe mucha controversia sobre esta cuestión, y que cada niño requiere un abordaje personalizado, que incluso se irá adaptando a las necesidades que vaya presentando en cada momento. Sobre el tratamiento farmacológico, lo define como temporal y puntual, únicamente para paliar cierta sintomatología concreta.

c) El futuro de los niños con el síndrome de Asperger

En referencia a la evolución de los niños con SA, aunque en el CDIAP no disponen de datos estadísticos sobre esta cuestión, la psicóloga explica que lo que se ha probado es que un buen acompañamiento en la escolarización, al tener ciertas capacidades cognitivas preservadas, hace que puedan seguir estudiando y conseguir trabajo, aunque la vida familiar, siempre les será muy difícil.

d) Formación en torno al síndrome de Asperger

En cuanto a la formación de los docentes sobre el SA y otras NEE en general, la psicóloga constata que debería haber más formación, así como más profesionales que se dediquen específicamente al trato y a la enseñanza de estos alumnos en los centros educativos comunes.

Además, añade que la calidad de los cursos que ya existen sobre estas temáticas es buena pero probablemente no hay la suficiente. De la misma forma, recomienda las guías educativas publicadas, por su utilidad práctica para los profesionales, pero también para las familias.

e) El síndrome de Asperger visto por la población general

La psicóloga explica que la información de este síndrome, así como muchos otros de los que tratan en el centro, es distorsionada. Además, respecto a la controversia detectada por la investigadora durante la realización de la revisión bibliográfica

sobre la asociación entre SA y genialidad, afirma que puede haber algún caso en el que se cumpla pero que son una minoría.

4.2.4. Propuesta de mejora

Tras la evaluación de los resultados expuestos de la observación del alumno y de la entrevista de la profesora, se puede concluir que, aunque la progresión académica del alumno ha sido buena – inclusive ha mejorado la nota media de Bachillerato en las PAU –, la vertiente más personal del alumno, como la pobre relación con los compañeros debida a la falta de habilidades sociales, no ha sido abordada.

Esta situación, en el caso estudiado, puede ser relativamente comprensible por dos factores. Por un lado, el alumno es consciente que se ha incorporado directamente al último curso que realizará en el centro, de forma que puede llevarle a minimizar sus esfuerzos para hacer amigos. Por otro lado, del resto de alumnos del grupo, casi todos han estudiado juntos desde los tres años, de forma que tienen una cohesión muy fuerte que difícilmente romperán.

Por lo tanto, para abordar este déficit detectado después de estudiar en profundidad las observaciones del alumno en clase y las respuestas de la profesora a la entrevista realizada, en el centro, podrían plantearse una propuesta de mejora consistente en:

Incrementar la formación

No tanto sobre las características del SA, sino sobre las estrategias que requieren estos alumnos vistos desde una perspectiva personal y no exclusivamente académica. En este sentido, podría ser interesante incorporar un programa de formación en necesidades educativas especiales (NEE) en general, para prevenir los mismos errores en futuros alumnos con otras particularidades.

Realizar actividades para estrechar lazos entre compañeros

No limitarse a darles unas indicaciones de lo que deben hacer y lo que no, sino facilitar el nacimiento de relaciones entre ellos. Consistirían en actividades lúdico – educativas, en las que los alumnos tengan la oportunidad de conocerse entre ellos de forma más completa y aceptarse con sus pros y sus contras.

5. Discusión

Los resultados obtenidos tanto de la revisión bibliográfica como de las intervenciones mediante el registro de observaciones del alumno con síndrome de Asperger, la entrevista a su profesora y la entrevista a la psicóloga del CDIAP deben discutirse desde diversos puntos de vista.

Primeramente, contrastando los datos obtenidos del estudio de caso concreto con las publicaciones sobre el síndrome de Asperger generalmente aceptadas por la comunidad científica, en global, siguen todas la misma línea, sobre todo en cuanto a las dificultades sociales que presentan los alumnos con SA, que en el caso particular, aún son más exageradas debido a la suma de haber llegado al centro en 2º de Bachillerato y haberse encontrado un grupo especialmente cohesionado.

De igual forma, estas dos razones también pueden explicar el hecho que desde el centro, ante las necesidades del alumno, tan solo se han implementado estrategias un tanto superficiales y limitadas, dejando de banda las necesidades de cariz más personal, que, según la mayoría de autores expertos sobre este síndrome, es fundamental para solventar las dificultades que los alumnos con SA suelen presentar.

En segundo lugar, siguiendo con la comparativa entre teoría y realidad práctica, aparece otra pequeña divergencia en referencia a la formación del profesorado. Mientras que en la revisión bibliográfica, por ejemplo a nivel nacional, Belinchón et al. (2008), tras estudiar el panorama español en torno al SA, concluyeron que una de las necesidades más imperativas era la formación consensuada sobre el síndrome en cuestión, en el caso estudiado, la formación sobre ello se limitó a una sesión a cargo de la psicóloga del centro y, aunque la profesora indica que se explicaron las características del síndrome, la idea principal con la que se quedó fueron las dos estrategias básicas de cariz académico (máximo dos preguntas por sesión de clase y un poco más de tiempo para realizar los exámenes). De igual forma, la psicóloga entrevistada, confirma que detectan una falta de formación por parte de los docentes, aunque la formación existente es buena, y también cierta carencia del número de profesionales que atienden a estos alumnos en un centro educativo común.

Siguiendo con la formación – información, en este caso de cara a la población, la psicóloga ve cierta distorsión en lo que sabe la población general sobre este tipo de trastornos. Además, confirma que los casos en los que una persona con SA es un genio no son la mayoría, tal como indicaba el Dr. Manuel Posada, Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, en el reportaje *Mitad genios, mitad incapaces*:

En realidad son personas con una inteligencia equiparable a la media, aunque en algunos casos sea superior, como para el resto de la población, pero que por sus dificultades de entender y empatizar con el otro están centrados en su mundo interno y en sus intereses de una forma casi obsesiva, lo cual puede conllevar esta idea de la genialidad. (Castro, 2009, web).

Respecto a las tácticas concretas adoptadas por el centro, primeramente, sobre la limitación en las preguntas que puede realizar por sesión, no es una estrategia que aparezca en las publicaciones sobre esta cuestión, sino que más bien parece una solución implementada a raíz de la experiencia particular con el alumno estudiado. En segundo lugar, en cuanto a dejarle más tiempo para realizar un examen, efectivamente se trata de una sugerencia común, de hecho Coto (2013) la explicita en su estudio, pero le faltaría la parte de adaptar el formato del examen, que también recomiendan los expertos. Esta decisión de no modificar las preguntas puede deberse al hecho que el alumno está estudiando el curso de 2º de Bachillerato, que finaliza con la realización de las pruebas de acceso a la universidad (PAU), cuya adaptación para los alumnos con este trastorno se basa en realizar las mismas pruebas que el resto de compañeros, pero con más tiempo para contestarlas. Por último, en referencia a la estrategia de juntar el alumno en las prácticas de laboratorio con una compañera cuyo comportamiento y cuyas notas son de los mejores del grupo, aunque la tutora no la reconoce como propia cuando se le pregunta, se llega a la conclusión que es una táctica decidida casi instintivamente por ella misma.

No obstante, las pequeñas carencias halladas en el estudio de caso respecto a lo publicado como ideal no deben enmascarar las acciones positivas realizadas, como fue la manera de informar a los compañeros, de la cual interesa remarcar la gran idea de incorporar al alumno en esta presentación para explicar su punto de vista y sus necesidades particulares.

En tercer lugar, analizando las características del alumno, las registradas por el observador y las percibidas por la profesora entrevistada son coherentes en cuanto a que se define como torpe, impulsivo, tozudo, con pocas relaciones sociales con los compañeros y con dificultades de concentración. Contrastando dichas propiedades con los estudios previos, por un lado, las deficiencias en habilidades sociales, los déficits de habilidades organizativas y de concentración, además de cierta torpeza motriz, coinciden claramente en ambos escenarios. Por otro lado, sobre lo que se ha definido como impulsividad y tozudez, puede ser más cuestionable, tal como Coto (2013) explica:

El déficit en la función ejecutiva les impide generar alternativas a la realidad que conocen de una manera fluida y efectiva. Realmente no saben hacerlo, no es tozudez o desafío. Su funcionamiento cognitivo es diferente. Se sienten seguros en las rutinas y normas que convierten el mundo en algo predecible, controlable. Las personas con SA no están preparadas para un mundo flexible, cambiante y lleno de excepciones como el nuestro. Se sienten perdidos y desconcertados en él. Necesitan algo parecido a un manual de instrucciones que les ayude a entender el funcionamiento de su entorno. (p. 72).

Asimismo, la profesora, en la entrevista, también destaca una virtud del alumno que le pareció sorprendente, como es la gran capacidad memorística. Sobre esto, en la revisión de la bibliografía, Coto (2013) lo define como uno de los puntos fuertes frecuentes en alumnos con SA, que les sirve para compensar sus dificultades de comprensión general.

Respecto a los puntos fuertes que tienen estos alumnos, tanto la psicóloga, en su entrevista como Smith et al. (2006), coinciden en que es imprescindible potenciar las capacidades positivas de los alumnos, haciéndoles conscientes de ello, para así usarlas con el fin de solventar las deficiencias que presentan en otro tipo de habilidades.

Igualmente, continuando con el alumno estudiado, el diagnóstico fue realizado como en la mayoría de casos notificados en la bibliografía estudiada, más tardano que precoz, a los 5 años (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012, web). Este dato, además, coincide con lo que informa la psicóloga del CDIAP, quien apunta que el diagnóstico se produce habitualmente entre los 4 y los 6 años. También sobre el diagnóstico, la psicóloga destaca que el centro empiezan a ver más casos y más derivaciones. Sin embargo, a largo plazo, se tendrá que confirmar si estos son correctos o bien existe efecto rebote en forma de sobrediagnóstico.

Por último, analizando la contribución del presente estudio a la realidad actual sobre el síndrome de Asperger, básicamente es útil, por un lado, porque recopila información de las publicaciones sobre el SA de diversos autores reconocidos, nacionales e internacionales, proporcionando una idea general de cómo está esta cuestión, y, por otro lado, porque ha servido para confirmar de primera mano parte de toda esta teoría, que también ha sido reafirmada por la psicóloga entrevistada con un apoyo explícito a las guías educativas sobre el SA, así como encontrar ciertos desajustes, explicables por las circunstancias específicas del caso, entre los estudios previos y las maniobras planificadas por el centro ante el reto de enseñar a este alumno.

6. Conclusiones

- En primer lugar, después del análisis de la revisión bibliográfica sobre el síndrome de Asperger, en cuanto a sus características, se pueden resumir en alteraciones sociales mantenidas – con déficit de conductas no verbales, tanto en cuanto a su uso como a su interpretación –; patrones repetitivos y restringidos de intereses, comportamientos y actividades; una inteligencia normal o superior, sin retraso cognitivo; un lenguaje normal, aunque con una preocupación remarcable hacia determinados temas y falta de reconocimiento y uso de reglas convencionales de conversación.
- En segundo lugar, se han analizado las necesidades educativas que estos alumnos presentan y las herramientas que los docentes pueden emplear para cubrirlas. En este sentido, se ha visto, tanto en la teoría como en la práctica, que los alumnos con SA tienen problemas de organización y de planificación, obstáculos sociales en el trabajo en grupo, dificultades en el aprendizaje de contenidos que no les resulten de su interés, trabas en los exámenes por falta de capacidad de reacción, un manejo complicado de su atención, problemas importantes en el uso social del lenguaje y mucha rigidez mental, que dificultan las relaciones con los compañeros y generan conflictos. Ante las necesidades surgidas de estas limitaciones, el docente debe tomar la iniciativa empleando estrategias en el día a día basadas en realizar seguimiento y dar apoyo al alumno, como podrían ser secuenciar tareas, explicitar normas y pautas, usar el tema de interés, dar instrucciones claras

sin solaparlas, ayudar para que comprenda la ironía y las metáforas, o ser un referente para los compañeros en cuanto al trato con el alumno.

- En tercer lugar, tras el estudio en profundidad del alumno de 2º de Bachillerato con SA que asiste a las clases de Química, mediante los datos surgidos del registro resultado de observarle y de la entrevista a su profesora, de forma general, por un lado, se concluye que manifiesta la mayoría de características reflejadas en las publicaciones teóricas sobre este síndrome, como el aislamiento social, la torpeza y el excesivo interés en determinadas cuestiones; y, por el otro lado, que las estrategias tomadas por el centro han sido bastante limitadas en comparación a las teóricas, aunque los resultados obtenidos por el alumno, al menos en el plano académico, han sido francamente buenos.
- Por último, sobre las percepciones de la psicóloga del CDIAP que también ha participado en el estudio, destacan la confirmación que realiza sobre la falta de formación de los docentes, un aspecto que se había extraído tanto de la revisión bibliográfica como de la entrevista con la profesora, así como la idea que una detección precoz del síndrome, acompañada de un seguimiento cercano de la etapa escolar y una potenciación de las habilidades que el niño en concreto tenga, es fundamental para mejorar su evolución personal, a nivel de estudios y de trabajo, que, a largo plazo, hará que tan solo deba completarse con apoyo complementario en la vertiente familiar.

En definitiva, mediante la investigación realizada en este trabajo, se ha logrado obtener una idea general de los diversos rasgos definitorios del SA, sobre todo enfocados a la educación de estos alumnos, y abrir varias posibilidades para seguir estudiando este trastorno tan peculiar.

7. Limitaciones

A continuación se presentan las limitaciones encontradas por la autora a lo largo del desarrollo del trabajo.

Primeramente, por cuestiones de tiempo y logística, el registro de notas de campo fue realizado con anterioridad a la exhaustiva revisión bibliográfica sobre el síndrome de Asperger, hecho que lleva a que se hayan podido obviar ciertos detalles interesantes en la observación del alumno. No obstante, las observaciones registradas han sido concordantes con las publicaciones y la percepción de la profesora.

Continuando con las limitaciones en el registro de las observaciones, por un lado, hubiera sido interesante poder observar al alumno en alguna actividad escolar realizada fuera del centro, como en una excursión, para así analizar su comportamiento fuera de la rutina, donde los alumnos con SA suelen tener dificultades. Por otro lado, también se podría haber registrado rigurosamente, mediante las fichas ya construidas, la actitud del alumno durante las sesiones de tutoría con la misma profesora.

En cuanto a las limitaciones encontradas a la hora de entrevistar al alumno, razones por las cuales dicha entrevista no pudo realizarse, en primer lugar, está el hecho que se trata de una persona menor de edad, de forma que para entrevistarle, hubiera sido necesario el consentimiento informado por parte de los padres y de la psicóloga del centro, requerimiento que hubiera retrasado toda la investigación. Y, en segundo lugar, relacionado también con la limitación de tiempo, la investigación empezó coincidiendo con las clases preparatorias de las pruebas de acceso a la universidad (PAU), de forma que tampoco se consideró adecuado interferir en un período tan determinante para el alumno.

Por último, al inicio de la investigación, la investigadora tenía la intención de entrevistar a alguna federación del síndrome de Asperger para tener otro punto de vista sobre el tema investigado. Después de contactar, telefónicamente y por correo electrónico, con federaciones como la Federación Asperger España, la Federació Catalana d'Autisme i Asperger, la Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya y la Associació Asperger del Camp de Tarragona, ninguna de ellas contestó la entrevista remitida. Sin embargo, esta limitación finalmente ha sido parcialmente solventada

gracias a la participación de la psicóloga del CDIAP del Maresme que colaboró procurando contestar todas las preguntas que se habían planificado originalmente para una federación.

8. Prospectiva

En el caso de poder seguir estudiando el tema de la enseñanza a un alumno con síndrome de Asperger, a partir de las conclusiones a las que se ha llegado, habría dos caminos por los que podría ser interesante continuar la investigación.

8.1. Seguimiento del alumno del presente estudio de caso

En relación con el caso del alumno con Asperger del estudio de caso detallado en este trabajo, sería interesante realizar un seguimiento de la etapa de educación superior, es decir, la universitaria.

El alumno ha superado satisfactoriamente las pruebas de acceso a la universidad (PAU) y la intención mostrada a la tutora, ha sido de estudiar un grado universitario.

En la universidad, el funcionamiento es distinto de los colegios, en cuanto a que, en general, suele haber muchos más alumnos por clase, muchos más profesores, ausencia de seguimiento de los alumnos... Por lo tanto, es determinante saber cómo se atienden las necesidades del alumno, si han variado desde la etapa de Bachillerato, el nivel de formación de los profesores universitarios sobre las necesidades educativas especiales, el grado de implementación de adaptaciones necesarias por parte de ciertos alumnos... una serie de aspectos que podrían extrapolarse del estudio propuesto.

Asimismo, para acabar de cerrar el ciclo, también sería atrayente seguir la trayectoria profesional del mismo alumno, una vez haya acabado el grado. En cuanto a las expectativas para la etapa de adulto, Blacher (2003) constata que las personas con este síndrome suelen estar desempleadas o subempleadas, y tienden a estar solas sin amistades, debido a la falta de comprensión de los rasgos más convencionales de la interacción social. Sin embargo, sobre esta misma cuestión, la psicóloga entrevistada explicaba que es posible que sigan estudios superiores y

tengan una vida laboral prácticamente normal, entendiendo como normal el hecho de conseguir un trabajo y mantenerlo.

Por lo tanto, ante tales expectativas tan negativas, podría resultar útil hacer seguimiento de la persona durante su etapa correspondiente a la vida laboral para afirmar o rechazar tal afirmación.

8.2. Estudio prospectivo de seguimiento de diferentes casos

En esta segunda posibilidad de seguir estudiando la enseñanza en personas con el síndrome de Asperger, la propuesta consistiría en realizar un estudio prospectivo, en el cual se haría el seguimiento de 20 personas diagnosticadas del síndrome de Asperger.

El seguimiento duraría 30 años. Se empezaría a los 6 años de estas personas – para asegurar un diagnóstico lo más fiable posible – hasta los 36, abarcando así las etapas de educación primaria, educación secundaria, educación superior y etapa laboral.

En primer lugar, se formaría un grupo multidisciplinar de profesionales, desde neurólogos y psiquiatras hasta maestros y profesores, que estudiarían periódicamente, mediante los instrumentos necesarios según los objetivos planteados, una serie de variables aún por determinar.

En segundo lugar, respecto a la muestra de los 20 alumnos, sería interesante que fuera lo más heterogénea posible – diferente contexto (ciudad o pueblo, estatus económico, tipo de familia, tipo de centro educativo), diferentes estrategias tomadas por el especialista...

Con todo, este estudio probablemente aportaría unas conclusiones muy fieles a la realidad sobre la importancia de todos los factores no genéticos en la trayectoria de un diagnosticado de SA, y también serviría para obtener datos interesantes para confirmar o rechazar la idea que actualmente empieza a surgir, tal y como ha pasado con otros trastornos como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), en torno a un posible sobrediagnóstico de este trastorno.

9. Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (APA). (1994, revisado en 2002). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-4)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Attwood, A. (1998). *El síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: Centro de Psicología Aplicada de la UAM.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., y Sotillo, M. (2009). *Síndrome de Asperger. Una Guía para los profesionales de la educación*. Madrid: Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Confederación Autismo España, FESPAU y Fundación ONCE.
- Ben-David, E. y Shifman, S. (2012). Networks of Neuronal Genes Affected by Common and Rare Variants in Autism Spectrum Disorders. *PLoS Genet*, 8 (3): e1002556.
- Blacher, J. (2003). Asperger syndrome and high functioning autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 16: pp. 535-542.
- Castro, C. (2009, 17 de agosto). Mitad genios, mitad incapaces. *El País*. Recuperado el 2 de julio de 2015 de http://elpais.com/diario/2009/08/17/sociedad/1250460001_850215.html.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (2015). Datos sobre los TEA. *Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Recuperado el 19 de junio de 2015 de <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/facts.html>.
- Charman, T. (2011). The prevalence of autism spectrum disorders. *European child and adolescence psychiatry*, pp. 249-256.
- Cohen, L. y Manion, L. (1990). *Métodos de Investigación educativa*. Madrid: Ediciones La Muralla.

- Comín, D. (2012). Los Trastornos del Espectro del Autismo NO son una enfermedad. *Autismo Diario*. Recuperado el 15 de junio de 2015 de <http://autismodiario.org/2012/03/14/los-trastornos-del-espectro-del-autismo-no-son-una-enfermedad/>.
- Comín, D. (2015). 18 de febrero, día internacional del síndrome de Asperger. *Autismo Diario*. Recuperado el 15 de junio de 2015 de <http://autismodiario.org/2015/02/18/18-de-febrero-dia-internacional-del-sindrome-de-asperger-2015/>.
- Consejería de Educación de la Junta de Andalucía (2006). Los Trastornos Generales del Desarrollo. Una aproximación desde la práctica. Volumen 2. El síndrome de Asperger: Respuesta Educativa. Sevilla: Forma Animada S.L.L.
- Coto, M. (2013). *Síndrome de Asperger. Guía práctica para la intervención en el ámbito escolar*. San Juan de Aznalfarache: Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger.
- Day, R.A. (2007). Cómo escribir y publicar trabajos científicos. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 49(3): p. 146.
- De la Iglesia, M. y Olivar, J. (2008). Intervenciones socio-comunicativas en los trastornos del espectro autista de alto funcionamiento. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(1): pp. 1-19.
- Di Virgilio, M.M. et al. (2007). Competencias para el trabajo de campo cualitativo: formando investigadores en Ciencias Sociales. *Revista argentina de sociología*, 5 (9): pp. 90-110.
- Disabled World. (2014). *Famous people with Asperger Syndrome*. Recuperado el 25 de junio de 2015 de http://www.disabled-world.com/artman/publish/article_2086.shtml.
- Ehlers, S. and Gillberg, C. (1993). The Epidemiology of Asperger Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34: pp. 1327–1350.

- Equipo Deletrea y Artigas, J. (2004). *Un acercamiento al síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica*. Madrid: Asociación Asperger España.
- Federación Asperger España. (2012). *Federación ASPERGER España*. Recuperado el 13 de junio de 2015 de <http://www.asperger.es/index.php>.
- Galán, M. (2009). La entrevista en investigación. *Metodología de la investigación*. Recuperado el 1 de julio de 2015 de <http://manuelgalan.blogspot.com.es/2009/05/la-entrevista-en-investigacion.html>.
- Gillberg, C.I. y Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome – some epidemiological considerations: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (4): pp. 631-638.
- González, S. (2013). Reseña: Lucca, N. y Berríos, R. (2009). Investigación cualitativa: Fundamentos, diseños y estrategias (2ª ed.). Cataño, PR: Ediciones SM. Revista Griot, 6 (1).
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ..., Risch, N. (2011). Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. *Archives of General Psychiatry*, 68 (11): pp. 1095–1102.
- Klin, A. (2003). Asperger syndrome: an update. *Revista Brasileira de psiquiatria*, 25 (2): pp. 103-109.
- Latorre, A., Del Rincón, D., y Arnal, J. (1996). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona, España: Hurtado ediciones.
- Little, L. (2001). Peer victimization of children with asperger spectrum disorders. *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry*, 40 (9): pp. 995-996.
- McKernan, J. (1999). *Investigación-acción y curriculum* (2ª ed.). Madrid: Ediciones Morata.

- MedlinePlus. (2012). *Síndrome de Asperger*. Recuperado el 13 de junio de 2015 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001549.htm>.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2012). *Asperger Syndrome Information Page*. Recuperado el 22 de junio de 2015 de <http://www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/asperger.htm>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Nueva York, 22 de julio de 1946.
- Pérez, P. y Martínez G.L. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *CES Psicología*, 7 (1): pp. 141-155.
- Quecedo, R. y Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, (14).
- Rodríguez, J.F., Senín, C. y Perona, S. (2014). From DSM-IV-TR to DSM-5: Analysis of some changes. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14: pp. 221-231.
- Sales, A., Ríos, I., Moliner, O. y Nogales, T. (2006). *La entrevista como instrumento de formación intercultural de los profesionales de la educación*. Material no publicado. Recuperado el 20 de junio de 2015 de http://www.uned.es/congreso-inter-educacion-intercultural/Grupo_discusion_2/65.%20A.pdf.
- Sandín, M.P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.
- Scott, F. J., Baron-Cohen, S., Bolton, P. y Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary Development of a UK Screen for Mainstream Primary-School-Age Children. *Autism*, 6 (1): 9-31.

- Smith Myles, B., Adreon, D., Gitlitz, D. (2006). *Simple Strategies That Work! Helpful Hints for All Educators of Students With Asperger Syndrome, High-Functioning Autism, and Related Disabilities*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- Stake, R.E. (1998). *Investigación en estudio de casos* (4ª ed.). Madrid: Ediciones Morata.
- Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Calidad en la educación superior*, 3 (1): pp. 119-139.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European children and adolescence psychiatry*, 13: pp. 201-308.
- Yin, R.K. (1994). *Case Study Research – Design and Methods* (5ª ed.). NewburyPark, CA: Sage.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statical manual of mental disorders (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Gillberg, C., Gillberg, C. I., Rastam, M. y Wentz, E. (2001). The Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism*, 5 (1): pp. 57-66.
- Rovira, M. (2005). *Creencias y actuaciones del profesorado en la corrección del texto escrito en catalán*. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona.

10. Anexos

Anexo 1. Criterios diagnósticos de Gillberg y Gillberg (1989)

Cristopher Gillberg, en base a las investigaciones de Hans Asperger y de Lorna Wing, en 1989, propuso los siguientes criterios diagnósticos para definir del síndrome de Asperger de forma operativa:

1. Déficit en la interacción social, al menos dos de los siguientes:

- Incapacidad para interactuar con iguales.
- Falta de deseo e interés de interactuar con iguales.
- Falta de apreciación de las claves sociales.
- Comportamiento social y emocionalmente inapropiados a la situación.

2. Intereses restringidos y absorbentes, al menos uno de los siguientes:

- Exclusión de otras actividades.
- Adhesión repetitiva.
- Más mecánicos que significativos.

3. Imposición de rutinas e intereses, al menos uno de los siguientes:

- Sobre sí mismo en aspectos de la vida.
- Sobre los demás.

4. Problemas del habla y del lenguaje, al menos tres de los siguientes:

- Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje.
- Lenguaje expresivo superficialmente perfecto.
- Características peculiares en el ritmo, entonación y prosodia.
- Dificultades de comprensión que incluyen interpretación literal de expresiones ambiguas o idiomáticas.

5. Dificultades en la comunicación no verbal, al menos uno de los siguientes:

- Uso limitado de gestos.
- Lenguaje corporal torpe.
- Expresión facial limitada.
- Expresión inapropiada.
- Mirada peculiar, rígida.

6. Torpeza motora

- Retraso temprano en el área motriz o alteraciones en pruebas de neurodesarrollo.

Anexo 2. Escala Australiana para el SA (ASAS) (Attwood, 1998)

Consiste en un cuestionario de 24 preguntas con el propósito de detectar comportamientos y capacidades indicativas del síndrome de Asperger en niños entre 6 y 12 años (Federación Asperger España, 2012, web).

Cada pregunta tiene una escala de clasificación, donde 0 es el valor normal. Si a la mayoría de cuestiones se ha respondido más de 0, y la puntuación media está entre 2 y 6, no se asegura que el niño presente SA pero sí que indica posibilidad que sea así y un profesional especializado tendría que realizar una valoración diagnóstica. Las respuestas a las preguntas son del 0 al 6, donde 0 representa raramente y 6 representa frecuentemente.

CUESTIONARIO DE LA ESCALA AUSTRALIANA PARA EL SINDROME DE ASPERGER

A. HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES

1. ¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? Por ejemplo, ignora las reglas no escritas sobre juego social.
2. Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en la hora del recreo o almuerzo ¿evita el niño el contacto social con los demás? Por ejemplo, busca un lugar retirado o se va a la biblioteca.
3. ¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los códigos de conducta, y realiza acciones o comentarios inapropiados? Por ejemplo, hacer un comentario personal a alguien sin ser consciente de como el comentario puede ofender a otros.
4. ¿Carece el niño de empatía, es decir, del entendimiento intuitivo de los sentimientos de otras personas? Por ejemplo, no darse cuenta que una disculpa ayudará a la otra persona.
5. ¿Parece que el niño espere que las demás personas conozcan sus pensamientos, experiencias y opiniones? Por ejemplo, no darse cuenta que usted no puede saber acerca de algún tema en concreto porque usted no estaba con el niño en ese momento.
6. ¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo, especialmente si se le cambian cosas, o algo le sale mal?
7. ¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o emociones? Por ejemplo, el niño muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación.
8. ¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o emociones? Por ejemplo, no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas.

9. ¿Carece el niño de interés en participar juegos, deportes o actividades competitivos? Significa que el niño disfruta de ellos.

10. ¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros? Significa que el niño no sigue las últimas modas en, por ejemplo, juguetes o ropas.

B. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

11. ¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios? Por ejemplo, se ve confundido por frases del tipo "estás frito", "las miradas matan", o "muérete".

12. ¿Muestra en niño un tono de voz no usual? Por ejemplo, que parezca tener un acento "extranjero" o monótono, y carece de énfasis en las palabras clave.

13. Cuando habla con él, ¿muestra el niño desinterés en su parte de la conversación? Por ejemplo, no pregunta ni comenta sus ideas con otros.

14. Cuando se conversa con él, ¿mantiene el niño menos contacto ocular del que cabría esperar?

15. ¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o pedante? Por ejemplo, habla de manera formal o como un diccionario andante.

16. ¿Presenta el niño problemas para reparar una conversación? Por ejemplo, cuando el niño está confuso no pide aclaraciones, sino que cambia a un tema que le es familiar, o tarda un tiempo indecible en pensar una respuesta.

C. HABILIDADES COGNITIVAS

17. ¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer interesarle los temas de ficción? Por ejemplo, es un ávido lector de enciclopedias y de libros de ciencias, pero no le interesan las historias de aventuras.

18. ¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo para eventos y hechos? Por ejemplo, recordar la matrícula de hace varios años del coche del vecino, o recordar en detalle escenas que ocurrieron mucho tiempo atrás.

19. ¿Carece el niño de juego imaginativo social? Por ejemplo, no incluye a otros niños en sus juegos imaginarios, o se muestra confuso por los juegos de imaginación de otros niños.

D. INTERESES ESPECÍFICOS

20. ¿Está el niño fascinado por un tema en particular, y colecciona ávidamente información o estadísticas sobre ese tema de interés? Por ejemplo, el niño se convierte en una enciclopedia andante en conocimientos sobre vehículos, mapas, o clasificaciones de ligas deportivas.

21. ¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios en su rutina o expectativas? Por ejemplo, se angustia si va a la escuela por una ruta diferente.

22. ¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que deben ser completados necesariamente? Por ejemplo, alinear todos sus juguetes antes de irse a dormir.

E. HABILIDADES EN MOVIMIENTOS

23. ¿Tiene el niño una coordinación motriz pobre? Por ejemplo, no puede atrapar un balón.

24. ¿Tiene el niño un modo extraño de correr?

F. OTRAS CARACTERÍSTICAS

En esta sección, indicar si el niño ha presentado alguna de las siguientes características:

(a) Miedo o angustia inusual debidos a:

Sonidos ordinarios, por ejemplo: aparatos eléctricos domésticos

Caricias suaves en la piel o en el cabello

Llevar puestos algunas prendas de ropa en particular

Ruidos no esperados

Ver ciertos objetos

Lugares atestados o ruidosos, por ejemplo: supermercados

(b) Tendencia a balancearse o a aletear cuando está excitado o angustiado.

(c) Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor.

(d) Adquisición tardía del lenguaje.

(e) Tics o muecas faciales no inusuales.

Fuente: Equipo Deletrea y Artigas, 2004

Anexo 3. Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI) (Gillberg et al., 2001)

Consiste en un cuestionario de 20 preguntas dicotómicas (sí – es aplicable en algún grado, o mucho – o no – no es aplicable –) y abierta en caso que la respuesta sea sí, basadas en los criterios de Gillberg y Gillberg (1989), con el objetivo de buscar y recoger información para realizar una valoración diagnóstica posterior (Federación Asperger España, 2012, web). Está dirigida a profesionales familiarizados con el SA y otros trastornos del espectro autista, sin necesidad que sean expertos, para evaluar a niños a partir de 6 años.

PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA PARA EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER

ÁREA 1: ALTERACIONES SEVERAS EN LA INTERACCIÓN SOCIAL RECÍPROCA (EGOCENTRISMO EXTREMO)

1. ¿Tiene dificultades para relacionarse con personas de su edad? Si es así, ¿en qué forma?
2. ¿Muestra un interés escaso o parece carecer de interés, por hacer amigos o relacionarse con personas de su edad? Si es así, especifíquelo, por favor.
3. ¿Tiene problemas para apreciar las claves sociales? Por ejemplo, ¿falla a la hora de notar cambios en las conversaciones o interacciones sociales, o no se da cuentas de esos cambios cuando está interactuando con otras personas? Si es así, por favor, descríbalos.
¿Muestra conductas social o emocionalmente inadecuadas? Si es así, ¿de qué forma/s?
(Dos o más puntuaciones de sí = criterio cumplido)

ÁREA 2: PATRÓN/ES DE INTERESES RESTRINGIDOS Y ABSORBENTES

5. ¿Tiene alguna afición o algún interés específico que ocupe la mayoría de su tiempo, o que restrinja claramente su dedicación a otras actividades? Si es así, por favor, coméntelo.
6. ¿Hay algo de repetitivo en sus patrones de interés o intereses específicos? Si lo hay, por favor, especifíquelo.
7. Las cosas que le interesan, ¿están más basadas en la memoria mecánica que en un auténtico significado?
(Una o más puntuaciones de sí = criterio cumplido)

ÁREA 3: IMPOSICIÓN DE RUTINAS, RITUALES E INTERESES

8. ¿Intenta introducir o crear rutinas, rituales o preferencias de un modo que acaba por crearle problemas a él/ella mismo/a? Si es así, ¿de qué modo?

9. ¿Intenta introducir o crear rutinas, rituales o preferencias de un modo que acaba por crearle problemas a los demás? Si es así, por favor, descríbalos.

(Una o más puntuaciones de sí = criterio cumplido)

ÁREA 4: PECULIARIDADES DEL HABLA Y EL LENGUAJE

10. Su desarrollo del lenguaje ¿fue retrasado? Si es así, coméntelo, por favor.

11. Su lenguaje, ¿es “superficialmente perfecto”, al margen de que tenga o no problemas de comprensión, u otros problemas lingüísticos? Si es así, coméntelo, por favor.

12. Su lenguaje, ¿es formal, pedante, o “exageradamente adulto”? Si es así, por favor, descríbalos.

13. ¿Hay alguna característica en su voz (tono, volumen, timbre, entonación, forma de acentuar las palabras, “prosodia”, etc.,) que usted encuentre peculiar o inusual? Si es así, ¿de qué forma?

14. ¿Tiene problemas de comprensión (incluyendo interpretaciones erróneas de significados literales o implicados?). Si es así, ¿qué tipo de problemas?

(Tres o más puntuaciones de sí = criterio cumplido)

ÁREA 5: PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN NO VERBAL

15. ¿Gesticula poco? Si es así, por favor, coméntelo.

16. ¿Su lenguaje corporal es torpe, desgarbado, desmañado, extraño o inusual? Si es así, coméntelo, por favor.

17. Sus expresiones faciales, ¿son limitadas o poco variadas? Si es así, descríbalas, por favor.

18. Su expresión general (incluida su expresión facial) ¿resulta a veces inadecuada? Si es así, descríbala, por favor.

19. ¿Su mirada es fija, extraña, peculiar, anormal o rara? Si es así, descríbala.

(Una o más puntuaciones de sí = criterio cumplido)

ÁREA 6: TORPEZA MOTORA

20. ¿Se ha observado si tiene un rendimiento bajo en las exploraciones neuroevolutivas, bien en el pasado o en la presente exploración? Si es así, coméntelo, por favor.

(Una puntuación de sí = criterio cumplido)

Fuente: Consejería de Educación de la Junta de Andalucía, 2006

Anexo 4. Childhood Asperger Syndrome Test (CAST) (Scott et al., 2002)

Consiste en un cuestionario de 37 preguntas dicotómicas para realizar a padres y docentes de niños entre 4 y 11 años, por lo que resulta especialmente útil para el diagnóstico temprano de este trastorno. Está basado en los criterios del DSM-IV publicados por la APA y en los del CIE-10 publicados por la OMS (Federación Asperger España, 2012, web).

En 31 de las 37 preguntas, se puede obtener 1 punto (la respuesta es sí) o 0 puntos (la respuesta es no). Por lo tanto, si la puntuación final está entre 15 y 31 puntos, indica que el niño presenta comportamientos indicativos de SA, de forma que debería realizarse una valoración diagnóstica por un profesional especializado.

TEST INFANTIL DEL SÍNDROME DE ASPERGER

1. ¿Le resulta fácil participar en los juegos con otros niños?
2. ¿Se acerca de una forma espontánea a usted para conversar?
3. ¿Comenzó el niño a hablar antes de cumplir los dos años?
4. ¿Le gustan los deportes?
5. ¿Da el niño importancia al hecho de llevarse bien con otros niños de la misma edad y parecer como ellos?
6. ¿Se da cuenta de detalles inusuales que otros niños no observan?
¿Tiende a entender las cosas que se dicen literalmente?
7. ¿A la edad de tres años, pasaba mucho tiempo jugando imaginativamente juegos de ficción? Por ejemplo, imaginando que era un superhéroe, u organizando una merienda para sus muñecos de peluche.
8. ¿Le gusta hacer las cosas de manera repetida y de la misma forma todo el tiempo?
9. ¿Le resulta fácil interactuar con otros niños?
10. ¿Es capaz de mantener una conversación recíproca?
11. ¿Lee de una forma apropiada para su edad?
12. ¿Tiene los mismos intereses, en general, que los otros niños de su misma edad?
13. ¿Tiene algún interés que le mantenga ocupado durante tanto tiempo que el niño no hace otra cosa?
14. ¿Tiene amigos y no sólo "conocidos"?
15. ¿Le trae a menudo cosas en las que está interesado con la intención de mostrárselas?
16. ¿Le gusta bromear?

17. ¿Tiene alguna dificultad para entender las reglas del comportamiento educado?
18. ¿Parece tener una memoria excepcional para los detalles?
19. ¿Es la voz del niño peculiar (demasiado adulta, aplanada y muy monótona)?
20. ¿Es la gente importante para él?
21. ¿Puede vestirse solo?
22. ¿Muestra una buena capacidad para esperar turnos en una conversación?
23. ¿Juega el niño de forma imaginativa con otros niños y participa en juegos sociales de roles?
24. ¿Hace a menudo comentarios que son impertinentes, indiscretos o socialmente inapropiados?
25. ¿Puede contar hasta cincuenta sin saltarse números?
26. ¿Mantiene un contacto visual normal?
27. ¿Muestra algún movimiento repetitivo e inusual?
28. ¿Es su conducta social muy unilateral y siempre acorde a sus propias reglas y condiciones?
29. ¿Utiliza algunas veces los pronombres "tú" y "él/ella" en lugar de "yo"?
30. ¿Prefiere las actividades imaginativas, como los juegos de ficción y los cuentos, en lugar de números o listas de información?
31. ¿En una conversación, confunde algunas veces al interlocutor por no haber explicado el asunto del que está hablando?
32. ¿Puede montar en bicicleta (aunque sea con ruedas estabilizadoras)?
33. ¿Intenta imponer sus rutinas sobre sí mismo o sobre los demás de tal forma que causa problemas?

Fuente: Scott et al., 2002

Anexo 5. Modelo del registro de notas de campo

Nº de registro:
Fecha del registro:

Espacio:
Actores implicados:

Actividades desarrolladas:

Alumno con SA
Comportamiento general:
Actitud hacia el profesor y los compañeros:
Rendimiento académico:

Profesora
Actitud hacia el alumno con SA:

Sobre los compañeros:
Actitudes hacia el alumno con SA:

Otras observaciones objetivas:
Impresiones y sensaciones de la investigadora:

Anexo 6. Modelo de la entrevista semiestructurada a la profesora

Fecha de realización de la entrevista:

Centro:

Nombre de la persona entrevistada:

Cargo que ocupa en el centro:

1. Al empezar a dar clase al alumno, ¿se os informó de su diagnóstico? ¿Quién lo hizo? ¿Cómo?
 2. ¿Has recibido formación por parte del centro sobre Atención a la Diversidad y/o Necesidades educativas especiales? ¿De qué tipo?
 3. ¿Os dieron indicaciones, pautas, directrices para trabajar con el alumno? ¿Cuáles?
 4. ¿Has podido llevarlas a la práctica?
 5. Después de darle clase, ¿has adoptado alguna estrategia propia para facilitar el proceso de enseñanza – aprendizaje?
 6. ¿Los compañeros fueron informados del diagnóstico del alumno? ¿Cuándo? ¿Cómo?
 7. ¿Cómo definirías las actitudes del alumno hacia sus compañeros? ¿Y las de los compañeros hacia él?
 8. ¿Te ha sorprendido en alguna ocasión de forma positiva su comportamiento?
 9. ¿Alguna vez no has entendido su comportamiento? ¿Qué has hecho?
 10. Al empezar a trabajar con él, ¿te esperabas su trayectoria en el centro o bien tenías otras expectativas?
 11. ¿Ha destacado en él alguna habilidad cognitiva en especial?
 12. ¿Has apreciado mejoras en sus habilidades sociales con el tiempo?
- Respecto a la materia de Química:
13. ¿Hubo algún tema que recuerdes que le costara más y por qué? O alguno que se le diera especialmente bien, ¿cuál?
 14. Y las actividades y exámenes, ¿eran diferentes de los de los compañeros de clase? ¿O bien eran iguales pero tenía más tiempos para hacerlos?

Anexo 7. Transcripción de la entrevista semiestructurada a la profesora

En primer lugar, la entrevistada recibió a la investigadora en un aula del centro. A continuación, ésta le explicó que el objetivo de la entrevista era profundizar en su posicionamiento, así como el del centro, frente al alumno con síndrome de Asperger. Asimismo, le dio las gracias por haber participado y le pidió permiso para grabar la conversación, solicitud que la entrevistada aceptó.

Fecha de realización de la entrevista: 25 de junio de 2015

Cargo que ocupa en el centro: profesora de Química, tutora

1. Al empezar a dar clase al alumno, ¿se os informó de su diagnóstico? ¿Quién lo hizo? ¿Cómo?

Sí, la psicóloga nos reunió a principios de curso. Cuando estuvimos todos los profesores que formamos parte del claustro de 2º de Bachillerato, nos informó a todos a la vez sobre que vendría un alumno con este síndrome a este curso.

2. ¿Has recibido formación por parte del centro sobre Atención a la Diversidad y/o Necesidades educativas especiales? ¿De qué tipo?

Sí, por parte de la psicóloga, que nos pasó toda la información sobre todas las características de este síndrome, además de lo que podíamos hacer y lo que no debíamos hacer con el alumno.

3. ¿Os dieron indicaciones, pautas, directrices para trabajar con el alumno? ¿Cuáles?

Sí, las adaptaciones que nos indicaron eran darle más tiempo para poder realizar los exámenes y solamente podía hacer dos preguntas en cada clase, para evitar que preguntara demasiado, sobre todo cuando el tema era de los que le llamaban más la atención.

Pregunta no preparada surgida de la anterior respuesta: ¿El alumno fue informado de estas adaptaciones?

Sí, él lo sabía desde el principio.

4. ¿Has podido llevarlas a la práctica?

Sí, aunque lo de preguntar solo dos veces a menudo le costaba.

5. Después de darle clases, ¿has adoptado alguna estrategia propia para facilitar el proceso de enseñanza – aprendizaje?

He seguido las indicaciones que nos dieron.

Pregunta no preparada surgida de la anterior respuesta: ¿Si tuvieras otro alumno con este trastorno, usarías las mismas?

Creo que en el centro sí que hay algún alumno más con estas características, pero aún no los he tenido en clase, de forma que supongo que cuando llegue el momento, seguiré las mismas estrategias que he hecho este curso.

6. ¿Los compañeros fueron informados del diagnóstico del alumno? ¿Cuándo? ¿Cómo?

Sí, a principio de curso, en la primera tutoría, la psicóloga y yo, como tutora, presentamos al alumno al resto de compañeros, ya que no es habitual que llegue un chico nuevo en 2º de Bachillerato. Además, la psicóloga, con la colaboración del propio alumno que también intervino, hizo una charla sobre lo que implica este síndrome, sus características, y cómo tenían que actuar con él en clase y también fuera de ella.

7. ¿Cómo definirías las actitudes del alumno hacia sus compañeros? ¿Y las de los compañeros hacia él?

Él iba bastante a la suya. Los compañeros le respetaban, aunque en ocasiones era complicado y se tenía que volver a hablar con ellos.

Pregunta no preparada surgida de la anterior respuesta: Como tutora del alumno, además de profesora de química, ¿aprovechaste alguna tutoría específicamente para mejorar la socialización del alumno? ¿O para abordar algún problema que hubiera aparecido con los compañeros? Como por ejemplo cuando te has referido que a veces había que recordarles el trastorno.

Sí, he intervenido en varias tutorías, como hicimos en la primera, para que recordaran las necesidades de su nuevo compañero, y qué se esperaba de ellos.

8. ¿Te ha sorprendido en alguna ocasión de forma positiva su comportamiento?

Sí, por ejemplo, en la primera salida que hicimos fuera del centro, que me tenía preocupada por si no conseguía adaptarse, se comportó estupendamente y me sirvió para relajarme de cara a las siguientes que vinieron.

9. ¿Alguna vez no has entendido su comportamiento? ¿Qué has hecho?

Sí, realmente ha costado mucho, pero he intentado entenderlo, sobre todo con la ayuda de la psicóloga del centro, que siempre tenía un buen consejo a mano.

10. Al empezar a trabajar con él, ¿te esperabas su trayectoria en el centro o bien tenías otras expectativas?

No, no sabía su gran capacidad intelectual. Además acaba de realizar las pruebas de acceso a la universidad (PAU) en Barcelona, con la opción de tener más tiempo que las pruebas realizadas de forma estándar, y ha mejorado su nota media de Bachillerato, hecho que no me esperaba.

11. ¿Ha destacado en él alguna habilidad cognitiva en especial?

Muchísima memoria.

12. ¿Has apreciado mejoras en sus habilidades sociales con el tiempo?

No. Solo lo tuve un curso escolar. Venía de otra escuela, donde había cursado el 1º de bachillerato.

Respecto a la materia de Química:**13. ¿Hubo algún tema que recuerdes que le costara más y por qué? O alguno que se le diera especialmente bien, ¿cuál?**

Todos los temas le iban bastante igual. Quizás los teóricos mejor, recuerdo temas como la tabla periódica o las propiedades que ha dominado más que por ejemplo hacer determinados ejercicios de aplicación de fórmulas.

14. Y las actividades y exámenes, ¿eran diferentes de los de los compañeros de clase? ¿O bien eran iguales pero tenía más tiempos para hacerlos?

Los exámenes, tanto los contenidos como las preguntas, eran igual que para el resto de alumnos. Si lo necesitaba se le dejaba más tiempo, máximo 20 minutos más ya que era la estrategia que nos había indicado la psicóloga.

Anexo 8. Modelo de la entrevista estructurada a la psicóloga del CDIAP

Fecha de realización de la entrevista:

Centro:

Nombre de la persona entrevistada:

Cargo que ocupa en el centro:

1. ¿A qué edad se suele diagnosticar el síndrome de Asperger?
2. Sobre los criterios diagnósticos actuales, he visto que hay los del DSM de la APA (que desde el 2013 lo engloba dentro del trastorno de espectro autista) y los de la OMS, que le dan entidad propia. ¿Cuál es vuestra opinión sobre ellos?
3. ¿Habéis detectado un cierto sobrediagnóstico? ¿Os habéis encontrado con algún caso que no lo era? En esta situación, si lo habéis vivido, ¿qué habéis hecho?
4. A la práctica, ¿creéis que existen varios grados de este síndrome? En caso de que sí, ¿cuáles?
5. ¿Cuáles os parece que tendrían que ser los tratamientos (terapias acompañadas o no de medicación) más recomendados actualmente? ¿Coinciden con los que prescriben los especialistas? ¿Estáis de acuerdo con estos últimos?
6. ¿Cómo suele ser la evolución de los niños con síndrome de Asperger en cuanto a la vida de adulto (estudios superiores, trabajo, vida familiar...)? ¿Tenéis datos y estadísticas? ¿Me los podéis indicar?
7. ¿Qué pensáis de las Guías educativas publicadas para los niños con este síndrome? ¿Las encontraréis útiles? ¿Creéis que se acercan a las realidades que vivís? ¿Cuál/es recomendaríais?
8. ¿Creéis que los docentes están suficientemente formados sobre necesidades educativas especiales en general en el aula? Si es que no, ¿qué pensáis que se podría / se tendría que hacer?
9. ¿Y que creéis sobre la formación de los docentes en referencia al síndrome de Asperger específicamente? Si no la encontraréis adecuada, ¿qué pensáis que se podría / se tendría que hacer?
10. ¿Cómo definiríais el conocimiento de la población general respecto a este síndrome? ¿Cuál es el grado de conocimiento que hay? ¿Cuál es el trato que muestran hacia estas personas? ¿Detectáis alguna deficiencia en este sentido? Si es que sí, ¿cómo creéis que se podría solucionar?
11. He detectado que existe cierta controversia sobre la asociación que frecuentemente se hace del síndrome de Asperger con genialidad / superdotación, sobre todo debido a personajes reales o ficticios que cumplen ambas características. ¿Cuál es vuestro posicionamiento sobre esto teniendo en cuenta que veis muchos casos de personas con este síndrome?

Anexo 9. Transcripción de la entrevista estructurada a la psicóloga del CDIAP

En primer lugar, la investigadora contactó telefónicamente con su contacto en el CDIAP del Maresme, con el propósito de explicarle el contexto del trabajo y el objetivo pretendido con la entrevista. El contacto accedió e informó de los datos de la compañera que contestaría la entrevista. A continuación, la investigadora remitió el guión de la entrevista a la persona entrevistada, y ésta le contestó con las respuestas dos días después. Por último, se agradeció al contacto y a la entrevistada haber participado.

Fecha de realización de la entrevista: 2 de julio de 2015

Centro: CDIAP del Maresme

Cargo que ocupa en el centro: psicóloga

1. ¿A qué edad se suele diagnosticar el síndrome de Asperger?

Hacia los 6 años a pesar de que se empieza a ver sintomatología antes, a partir de los 4.

2. Sobre los criterios diagnósticos actuales, he visto que hay los del DSM de la APA (que desde el 2013 lo engloba dentro del trastornos de espectro autista) y los de la OMS, que le dan entidad propia. ¿Cuál es vuestra opinión sobre ellos?

Pienso que tiene que ver con el concepto de continuum autista que definió Lorna Wing, que tiene que ser correcto porque era una gran experta en esta cuestión.

3. ¿Habéis detectado un cierto sobrediagnóstico? ¿Os habéis encontrado con algún caso que no lo era? En esta situación, si lo habéis vivido, ¿que habéis hecho?

Hemos observado un aumento de derivaciones y más detección de niños con estas dificultades. No obstante, al seguirlos únicamente hasta los 6 años es difícil para nosotros saber aquéllos que continúan mostrando estas dificultades y aquéllos que de mayores ya no tendrían los criterios para ser diagnosticados.

4. A la práctica, ¿creéis que existen varios grados de este síndrome? En caso de que sí, ¿cuáles?

Sí, está claro que la gravedad puede ser muy diferente, y más allá de la patología son muy importantes las otras capacidades que tienen y los que les ayudan en la adaptación.

5. ¿Cuáles os parece que tendrían que ser los tratamientos (terapias acompañadas o no de medicación) más recomendados actualmente? ¿Coinciden con los que prescriben los especialistas? ¿Estáis de acuerdo con estos últimos?

Actualmente hay mucha controversia entre los diferentes modelos de tratamiento, cada niño puede necesitar diferentes tipos de tratamiento en cada momento de su vida, dependiendo de las dificultades que muestra en aquellos momentos. En cuanto a la farmacología, puede ser útil de forma temporal y puntual para tratar algunos síntomas asociados.

6. ¿Cómo suele ser la evolución de los niños con síndrome de Asperger, en cuanto a la vida de adulto (estudios superiores, trabajo, vida familiar...)? ¿Tenéis datos y estadísticas? ¿Me los podéis indicar?

No tengo datos puesto que vemos a los niños de muy pequeños, lo que sí sabemos es que si se les acompaña bien en la escolarización y tienen unas capacidades preservadas, pueden seguir estudios y tener una buena vida profesional; la vida familiar, la que tiene que ver con encontrar pareja y formar una familia, suele ser más costosa.

7. ¿Qué pensáis de las Guías educativas publicadas para los niños con este síndrome? ¿Las encontráis útiles? ¿Creéis que se acercan a las realidades que vivís? ¿Cuál/es recomendaríais?

Son útiles para las familias y los profesionales.

8. ¿Creéis que los docentes están suficientemente formados sobre necesidades educativas especiales en general en el aula? Si es que no, ¿qué pensáis que se podría / se tendría que hacer?

Habría que mejorar tanto la formación como el número de profesionales que intervienen en el aula.

9. ¿Y que creéis sobre la formación de los docentes en referencia al síndrome de Asperger específicamente? Si no la encontráis adecuada, ¿qué pensáis que se podría / se tendría que hacer?

Hay poca formación pero la que hay es buena.

10. ¿Cómo definiríais el conocimiento de la población general respecto a este síndrome? ¿Cuál es el grado de conocimiento que hay? ¿Cuál es el trato que muestran hacia estas personas? ¿Detectáis alguna deficiencia en este sentido? Si es que sí, ¿cómo creéis que se podría solucionar?

Hay una información muy distorsionada respecto a este trastorno, pero igualmente pasa con otros trastornos del espectro autista.

11. He detectado que existe cierta controversia sobre la asociación que frecuentemente se hace del síndrome de Asperger con genialidad / superdotación, sobre todo debido a personajes reales o ficticios que cumplen ambas características. ¿Cuál es vuestro posicionamiento sobre esto teniendo en cuenta que veis muchos casos de personas con este síndrome?

Que a pesar de que puede haber algún caso, son la minoría.