



**XVI**  
Congreso Nacional de  
Investigación Educativa  
CNIE-2021

## Experiencias de madres con hijos diagnosticados con asperger, proceso de integración escolar

**Kimberly Kay Mirón Salazar**

Universidad Pedagógica Nacional, Unidad 241  
*kimbymirs@gmail.com*

**Karla Irene Martínez Méndez**

Universidad Pedagógica Nacional, Unidad 241  
*kmartinezmendez@hotmail.com*

Área temática 13. Educación, desigualdad social e inclusión, trabajo y empleo.



### Introducción

En la actualidad, se puede observar una gran cantidad de dilemas, retos, áreas de oportunidad en los procesos de integración de los niños a las instituciones educativas, la mayoría de estos dependen de las características de los niños ya sean singularidades físicas o de aprendizaje y teniendo en cuenta las características de las instituciones.

Son los tutores o cuidadores de los estudiantes quienes se convierten en responsables del acercamiento e integración de estos las escuelas y por ende a los aprendizajes. En este caso en particular hablaremos del proceso de la búsqueda, incorporación y adaptación a una institución educativa al que las madres se enfrentan.

Es de suma importancia prestar atención al primer acercamiento de los estudiantes a los centros educativos y más en específico a aquellos niños con necesidades educativas, que se incorporan a las escuelas básicas regulares, ya que en gran medida de esto dependerá su futuro escolar y su “integración como personas funcionalmente activas en la sociedad”.

Las escuelas están formadas por diversos factores, por un lado, el personal (profesores, directivos, administrativos etc.) por otro la infraestructura escolar adecuada que pueda hacer frente a la diversidad y garantizar la seguridad de los estudiantes y todos los empleados dentro de la escuela. Advirtiendo al personal como el responsable del primer contacto para el buen funcionamiento de la integración a las instituciones ya que son ellos quienes brindaran la apertura y las herramientas para que los niños se integren.

La mayoría del personal no cuenta con información suficiente o bien no reciben capacitación adecuada para atender a las necesidades de los estudiantes, el proceso de integración de los niños se ve afectado.

Es pertinente considerar el síndrome de Asperger como un trastorno que afecta no solo a una persona y que en la práctica se debe considerar como una discapacidad en la que se ven envueltos todos los miembros de la familia. Dentro de la familia miembro se ve afectado de una manera diferente, experimentan sentimientos diferentes como dolor, repulsión, pena, frustración, negación, rabia, entre otras.

Es de suma importancia prestar atención a las necesidades, vivencias y procesos que llevan las madres (ya que en su mayoría son ellas quienes están a cargo de la educación de sus hijos) en la búsqueda e integración de sus hijos a centros educativos es importante ya que esto en gran medida define el futuro de sus hijos, dentro de estos procesos se presentan distintas interrogantes entre ellas, cuál es la institución más adecuada para su hijo. La pregunta que rige esta investigación es: ¿Qué experiencias enfrentan las madres de hijos diagnosticados con asperger en la integración escolar? El objetivo que se pretende alcanzar es: Analizar las experiencias de mujeres con hijos diagnosticados con Asperger en el proceso de su integración escolar.

## Desarrollo

### Marco referencial

Se han hecho distintas investigaciones que definen el Asperger como un trastorno del desarrollo neurológico que afecta el área social, a continuación, se hace una recopilación de algunas de las definiciones que han hecho a lo largo de la historia por distintos autores.

El síndrome de Asperger, denominación utilizada por primera vez por Lorna Wing en 1981 en honor del psiquiatra y pediatra austríaco Hans Asperger, es uno de los llamados trastornos generalizados del desarrollo, que se caracteriza por una limitación significativa de las capacidades de comportamiento y relación social (Martos, 2006).

Artigas (2007) lo define como un trastorno del desarrollo neurológico que afecta el funcionamiento social y el espectro de actividades e intereses.

Caballero (2006) define el Asperger como “trastornos neuropsiquiátricos” que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central.

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos del cerebro. Tomando en consideración que el déficit nuclear del Síndrome de Asperger (SA) es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala

y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social (Artigas, 2005).

El Síndrome de Asperger es bien conocido por ser una parte del espectro de desórdenes autísticos cuyas características han sido perfectamente descritas por Wing y Gold. Los autores presentan una tríada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en las vías de la interacción social; en el área comunicativa: disminución de la comunicación verbal y no verbal; y en la esfera imaginativa: afectando el juego, a los intereses y podríamos agregar, el entendimiento con los otros (Caballero, 2006).

Es importante tener en cuenta que no todos los que padecen este síndrome presentan las mismas características y que pueden variar por distintos factores, comenzando con el diagnóstico a temprana edad, tratamiento, estilo de vida, atención. Debemos tener en cuenta a la hora de señalar las características que las dificultades en la integración social no pueden ser considerado un factor total para que se considere como un trastorno

Los criterios diagnósticos para este trastorno incluyen la alteración cualitativa de la interacción social, los patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados y que no hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo, ni retraso en el desarrollo cognoscitivo o el comportamiento adaptativo, distinto de la interacción social (Margulis, 2009).

En el proceso de la adquisición de aprendizaje social del niño, comienza a generarse en la interacción de con otros, como menciona Aguilera (2013) este proceso se define al ingreso escolar, y que se va afianzando en el desarrollo del niño a medida que va teniendo experiencias, oportunidades de socialización y de identificación con pares, así como poder imitar a los pares con quienes se identifica.

Este sería el proceso que llevaría un niño que no padece de algún síndrome similar al de asperger ya que los niños con este trastorno presentan dificultades para entender las interacciones que para los demás son lo “normal”, ya que la realidad podría verse diferente desde sus perspectivas, es importante apoyar en el aprendizaje de las habilidades para la interacción social ya que de esto dependerá en gran medida su integración social y escolar a lo largo de su vida.

Algunas de las características sociales y de interacción que podemos enlistar de manera general son las alteraciones de las habilidades sociales, lenguaje y comprensión literal, alta sensibilidad a ruidos fuertes, mayor capacidad cognitiva, falta de socialización, desarrollo motor retrasado (suele ser torpe para el deporte), raras veces les gusta lo desconocido y con frecuencia se niegan a ir a lugares nuevos o a hacer cosas nuevas, ingenuos y crédulos, a menudo sin conciencia de los sentimientos del resto, incapacidad de mantener una conversación larga, suelen alterarse fácilmente por cambios de rutina, fijación en un tema objetivo, hablan de manera extraña y usando vocabulario rebuscado, tono de voz muy alta y monótona

Los niños con asperger presentan dificultades para guardar secretos, entender metáforas, ironías y humor, no establecen adecuado contacto visual, quieren guiar la conversación, pero tienen una conversación unilateral, con un lenguaje pedante, sobre un tópico definido y rutinario (Naranjo, 2014).

Por otra parte, Artigas, (2000) explica de distinta forma ya que refiere a que la conducta del niño con Síndrome de Asperger es coherente con la percepción que él tiene de la realidad. Si se llega a comprender cómo detecta y procesa la información, se entenderá la lógica de sus actos, vistos como inusuales o extravagantes por los demás. El enigma del Síndrome de Asperger reside, por lo tanto, en la estructura cognitiva que subyace.

### *Experiencias de madres con hijos asperger. La buena maternidad*

Para ser consideradas “buenas madres”, las mujeres que tienen hijos e hijas deben cumplir expectativas concretas que, a menudo, son imposibles de alcanzar. El fracaso de las madres a la hora de colmar dichas expectativas sociales puede tener consecuencias perjudiciales, tanto en su vida como en el concepto de sí mismas (Marre, Monnet, y San Román, 2015). La maternidad llega a ser socialmente un concepto muy criticado y en el caso de las madres con hijos que padecen algún síndrome se les llega a cuestionar más y al grado de que ellas mismas se hacen juicios que a la larga, pueden afectar su desempeño y conflictuarse al tomar decisiones sobre sus hijos.

En el proceso de la maternidad, es común que un trastorno como el Asperger haga complejo en muchos sentidos el día a día. Las madres viven los primeros años de vida de su hijo sin ningún problema aparente, para posteriormente, entre el primer y segundo año de vida se enfrenten a ciertos comportamientos que las desconciertan. Estas conductas provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. Al reconocer estas situaciones las madres buscan apoyo de profesionales que puedan esclarecer lo que pasa en el desarrollo de su hijo, en ocasiones sin mucho éxito.

En ocasiones, los familiares de las madres/padres cuidadores de los niños/as, también han pasado por la negación, el dolor, la confusión por no saber de qué trata el trastorno (Ráudez, Rizo y Solís, 2017).

Es importante apoyar a las madres en este proceso ya que en su mayoría son ellas quienes se encargan de la educación de sus hijos con Asperger, es necesario que se oriente a las madres sobre qué hacer y cómo tratar a sus hijos. Algunos aspectos importantes para tomar en cuenta son mantener una actitud positiva, esto dará confianza y estimulará una buena convivencia, es recomendable enseñar a los niños con Asperger a escuchar ya que de esto dependerá la comunicación y la atención que ponga a las cosas, además, es importante identificar los sentimientos, aprender a conocerse y a comprender como se siente. Es vital tener en cuenta que los niños Asperger les cuesta mucho trabajo poder reconocer los sentimientos de otros y expresar los propios por eso, es necesario conocer y aprender cómo los expresa y como identificar los sentimientos de quienes le rodean. Evitar en lo posible la crítica negativa y por el contrario ayudarles a tener una imagen positiva de sí mismos es vital durante su desarrollo.

## **La integración escolar**

El Programa de Integración Escolar es una estrategia inclusiva del sistema escolar que tiene el propósito de entregar apoyos adicionales a los estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) de carácter permanente (asociadas a discapacidad) o transitorio que asisten a establecimientos de educación regular. Favorece la presencia y participación en la sala de clases, el logro de los objetivos de aprendizaje y la trayectoria educativa de “todos y cada uno de los estudiantes” contribuyendo con ello al mejoramiento continuo de la calidad de la educación (Programa de Integración Escolar 2013).

La Educación Integradora nace de la idea de que la educación es un derecho humano y básico y proporciona los cimientos para lograr una sociedad más justa: “Todos los alumnos tienen derecho a la educación” cualesquiera que sean sus características o dificultades particulares. La integración no se refiere únicamente a que el estudiante se encuentre dentro de un aula, sino que éste sea aceptado e integrado en las actividades y que las actividades sean lo más apegadas a sus necesidades, es importante que los centros cuenten con departamentos especializados que apoyen a los alumnos y a los profesores en este proceso de educación y aprendizaje.

Puede plantearse que la integración-inclusión de niños con y sin discapacidad es un proceso que permitiría el cambio de gran parte de la estructura educativa, con respecto a los modos en que se genera la visión educativa, cómo se concibe el currículo, cómo se organiza la vida escolar, cuál es el rol de los docentes y los especialistas que apoyan el proceso pedagógico, las prácticas educativas, y el desarrollo de valores sociales (Romero y Lauretti 2006).

Los cambios no solo se hacen en los salones de clases, ya que en este proceso se ven inmersos las instituciones los docentes administrativos y directivos puesto que ellos serán parte esencial para modificar curricular y organizacional para poder ofrecer a sus estudiantes la mejor educación y atención posible.

Cuando llega el momento de decidir en qué lugar iniciar el proceso de escolaridad, los padres comienzan a sentir lo que significa tener un hijo con dificultad y esto va a determinar la forma de escolarización. Es importante que los padres recuerden que no se trata de una simple solicitud de matrícula, se trata de una decisión que requiere una evaluación previa que determine si el niño o joven es candidato para alguna modalidad o tipo de integración escolar, con ayudas especiales que cubran las necesidades educativas (Calle de Medinaceli y Utria, 2004).

## **Metodología**

El presente estudio es de tipo cualitativo. Al hablar de métodos cualitativos, investigaciones o metodología cualitativas, se hace referencia al tipo de procedimientos de recopilación de información más empleados en las ciencias sociales (Martínez 2006).

Todo método cualitativo aspira a recoger los discursos completos sobre un tema específico, para luego proceder a su interpretación, enfocándose así en los aspectos culturales e ideológicos del resultado, en lugar de los numéricos o proporcionales.

Las investigaciones cualitativas suelen ser multimetódicas en su aproximación al objeto de estudio, es decir, que suelen aplicar distintos métodos de obtención de información al mismo tiempo. Arroja datos de tipo descriptivo: el contenido cultural de las personas, los datos observables de lo que dicen (Martínez 2006).

La investigación cualitativa, es un método de investigación diseñado para evaluar, ponderar e interpretar información obtenida a través de entrevistas, diálogos, registros, memorias y otros recursos, con el propósito de indagar en su significado profundo (Martínez 2006).

Se empleó el método de estudio de casos, que consiste en la observación detallada de un único sujeto o grupo con la meta de generalizar los resultados y conocimientos obtenidos. Estudiar situaciones poco comunes o investigar en profundidad un fenómeno relevante para el investigador, es característico de este método (Denzin, 2013).

Para la elección de las participantes se empleó la técnica de la bola de nieve, ésta es la técnica de muestreo no probabilística se refiere a que los individuos seleccionados para ser estudiados invitan a nuevos participantes entre sus conocidos.

Las participantes clave que resultaron de la selección según los criterios de inclusión son: Mariana, 22 años, madre de un niño de 5 años, Angélica, 39 años, madre de un niño de 6 años. Rocío, 26 años, madre de un niño de 8 años y Ana, 34 años, madre de un niño de 7 años. El instrumento que se utilizó en esta investigación es la entrevista semiestructurada y fueron realizadas de manera virtual en la plataforma MEET debido a la recomendación de quedarse en casa por la pandemia Covid-19.

Se localizaron las participantes y se realizaron varios encuentros a través de la plataforma MEET. Se transcribieron las entrevistas y los datos obtenidos se organizaron en tablas de acuerdo a diversas categorías, posteriormente se analizaron los datos a la luz de la teoría.

## Resultados

A continuación se presentan algunos de los resultados obtenidos.

### *El proceso de elección de escuela*

A la hora de enfrentar la búsqueda de una escuela para sus hijos, las madres consideran distintos aspectos, la cercanía al hogar, las cuotas de recuperación, las instalaciones, el personal que ahí labora, etc.

En el caso de las madres con hijos diagnosticados con Asperger la decisión es diferente, ya que se deben tomar en cuenta otros aspectos debido a que su hijo se encuentra en una situación diferente. Como lo comenta la XX eligió una institución que en un primer momento le pareció adecuada, sin embargo, al paso del tiempo se da cuenta que no era la mejor opción para su hijo.

*Él estaba en un kínder que te digo que estaba... que después de cinco escuelas fue en la que se sintió un poco mejor... un colegio de estilo [extranjero] son muy amorosos son muy maternas y buenos... pues él*

*se sentía muy bien, y le daban muchas libertades y yo creo que eso no nos ha ayudado ahora (Entrevista 2. Pag.1 Lin.21-22 y Pag. 2 Lin. 1-3).*

*Pues podría decirse que fue porque era mi única opción, estamos bien lejos de otra escuela, [no hay] más que la de aquí, del rancho, y es la única opción para mandar a mi hijo... aquí al kínder del rancho... además, que para ese entonces yo no sabía de la condición de mi hijo. yo sólo creía que era un poco distraído y berrinchudo... (Entrevista 1. Pag.1 Lin.8-11).*

La elección también dependerá de distintos factores por ejemplo, de las posibilidades económicas y de accesibilidad. Además de que una de las circunstancias que más repercutirá es si se tiene o no conocimiento de la condición de sus hijos.

Dentro de este proceso también encontramos las experiencias que las madres viven en esta búsqueda, cómo es que se enfrentan a un sistema que no cuenta con las condiciones favorables para la educación de sus hijos y dentro de este proceso son las madres quienes afrontan las consecuencias de esta situación.

*Entonces yo me sentía ya verdad como muy mal ya que me rechazaron en las escuelas. ¡todo mundo me decía pues pon una denuncia ¡porque, eso no está bien ¡es discriminación! y yo decía: es que o sea si entiendo esa parte, pero yo no puedo forzar [a la escuela] y al contrario agradezco que ellos sean sinceros y que me dijeran: ‘yo no voy a trabajar con tu hijo bien’ ¡no! (Entrevista 2. Pág. 9, Lin. 12-16).*

La narrativa de esta madre muestra claramente las dificultades que atraviesan para que su hijo diagnosticado con Asperger sea aceptado en una institución escolar, esto a pesar de que el ingreso a la educación es un derecho básico de cualquier persona.

### ***El reto de inscribir a un niño con Asperger en una institución educativa***

El primer contacto que tienen las madres con las instituciones educativas es complejo. Tratar de inscribir a un niño con condiciones diferentes, es una situación compleja. La respuesta de las instituciones es de rechazo absoluto, experiencia dolorosa para las madres que intentan inscribir a sus hijos.

*Fui a un montón de escuelas públicas aprovechando que estaba en... [trabajando en una institución educativa rodeada por escuelas primarias] me fui a las anexas, ¡en todas me dijeron: no tengo maestros capacitados, no tengo apoyo, tengo demasiados niños, no va a poder aguantar, va a sufrir, vete... ¡(Entrevista 2 pág. 1lin. 9-11)*

O como lo comenta cuando intentó inscribir a su hijo en una escuela primaria:

*En este momento, como que sentí por primera vez el rechazo de alguien hacia mi niño, hacia lo que tenía... (entrevista 3 pág. 6 lin.21-24).*

Sentimientos como el anterior, son los que las madres experimentan y sufren en estos procesos en los que las instituciones no las respaldan, y, aunque parezca que la escuela está preparada no todos los que la conforman lo están y es ahí donde se presentan dificultades y retos.

*...pues realmente el trato fue bueno por así decir sólo que si me hicieron preguntas que de pronto me... cómo: si era agresivo, si pone atención, qué nivel de autismo tenía y pues la maestra titular y así... como que dijo: que no, que ella no creía poder y entonces la maestra de apoyo fue la que le dijo que ella la iba a ayudar y le va apoyar y va a estar como al pendiente... (Entrevista 4. Pág. 4 lin.4-8).*

La falta de información respecto al tema por parte de los docentes, sumado a una actitud de rechazo, dificultan la aceptación al interior de las instituciones educativas. Además, la falta de capacitación en los docentes promueve un trato poco amable hacia las madres de estos niños.

## Conclusiones

Se ha mostrado las experiencias de las madres de hijos diagnosticados con Síndrome de Asperger, el rechazo directo y sin consideraciones, la sugerencia de que se retire de la institución escolar y que busque otras opciones, que generalmente, se encuentran o fuera de sus posibilidades o lejanas a las necesidades de sus hijos, y es que, cuando se habla de Síndrome de Asperger, generalmente la atención se centra en el sujeto diagnosticado, los niños; sin embargo, quienes enfrentan las vicisitudes de incorporar a sus hijos a la escuela son las madres. Conocer y analizar sus experiencias es indispensable para lograr una inclusión real, en la que se integre al niño con Síndrome de Asperger y con otras discapacidades al mundo escolar respetando sus diferencias y necesidades, ritmos de aprendizaje y derechos fundamentales.

## Referencias

- Aguilera, M. (2013) Estudio comparativo de las habilidades sociales de niños con trastorno de asperger con niños y niñas de desarrollo normotípico en edades de 6 a 8 años integrados en educación primaria. (Social Máster de Investigación Aplicado a la Educación.) Universidad de Valladolid Facultad de Educación y Trabajo. Valladolid
- Artigas, J. (2005). Aspectos neurobiológicos del síndrome de asperger. Asociación asperger Andalucía
- Freire S., Llorente M., González A., Martos J., Martínez C. y Ayuda P. (2007). Aspectos neurobiológicos del Síndrome de Asperger. Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica. Sevilla: Asociación de Asperger Andalucía.
- Caballero, R. (2006) Los trastornos generales del desarrollo: una aproximación desde la práctica. Andalucía. Alianza editorial



- Calle De Medinaceli, J y Utria, O. (2004). Trastorno de asperger en adolescentes: revisión del concepto y estrategias para la integración escolar. *Revista Latinoamericana de Psicología* (36)3 517-530
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2013). *Las estrategias de investigación cualitativa: Manual de investigación cualitativa. Vol. III (Vol. 3)*. Editorial Gedisa.
- Margulis, L. (2009) Funcionamiento de los sistemas de memoria en niños. *Revista Argentina de Neuropsicología* 13, 29-48
- Marre, D., Monnet, N. y San Román B. (2015) Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *Afín*, 68.
- Martínez M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*, 27(2), 07-33.
- Martos, J. (2006) *El síndrome de Asperger: otra forma de aprender*. Comunidad de Madrid, Dirección General de Promoción Educativa
- Naranjo, R. (2014) *Avances y perspectivas en Síndrome de Asperger*. NOVA Publicación Científica en Ciencias Biomédicas 12(21)
- Programa de Integración Escolar (2013) (Ministerio de Educación Educación Escolar 2013) Disponible en: <https://escolar.mineduc.cl/apoyo-la-trayectoria-educativa/programa-integracionescolar/#:~:text=El%20Programa%20de%20Integraci%C3%B3n%20Escolar,asisten%20a%20establecimientos%20de%20educaci%C3%B3n>
- Ráudez, L., Rizo, L y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*. 6(21)
- Romero, R. y Lauretti, P. (2006) Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica. *Educere* 10(33) 347-356.