

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**Gestión informativa a padres de familia sobre el Síndrome de
Asperger para la educación a sus hijos.**

María de Lourdes Uría Vallejo

Ana Carolina Sandoval Muñoz

Gabriela Falconí, M.A., Directora de Tesis

Tesis de grado presentada como requisito

para la obtención del título de Licenciada en Comunicación Organizacional y
Relaciones Públicas

Quito, mayo de 2013

Universidad San Francisco de Quito.

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

HOJA DE APROBACIÓN DE TESIS

**Gestión informativa a padres de familia sobre el Síndrome de
Asperger para la educación a sus hijos.**

María de Lourdes Uría Vallejo

Ana Carolina Sandoval Muñoz

Gabriela Falconí, M.A.

Directora de Tesis

.....

Hugo Burgos, PhD.

Decano del COCOA

.....

Quito, mayo de 2013

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

Nombre: María de Lourdes Uría Vallejo

C. I.: 1720438470

Firma:

Nombre: Ana Carolina Sandoval Muñoz

C. I.: 1720438470

Fecha: Quito, mayo de 2013

RESUMEN

El siguiente proyecto comunicacional tiene como fin informar a padres de familia sobre el Síndrome de Asperger. Este es reconocido como parte del espectro de desórdenes autísticos y se refleja en la dificultad de interacción social y comunicacional de las personas. La necesidad de dar a conocer sobre el síndrome se basa en el abuso de poder que los niños ejercen en las aulas de clases, debido a la falta de educación y conocimiento en el tema por parte de sus padres. A partir de una investigación se implementó la campaña de mercadeo social, “Asperger: Más simple de lo que parece” la cual edu-comunicó a padres de familia en el tema.

ABSTRACT

The following communicational project aims to inform parents about Asperger Syndrome. This síndrome is part of the autistic spectrum disorder (ASD) and it is characterized by difficulties in social and communicational interactions. The need to inform about the Asperger Syndrome is based on the bullying, presented by students in classrooms , due to the lack of education and knowledge of their parents about the subject. After the investigation, a communicational campaign was developed; “Asperger: Más simple de lo queparece”, which edu-communicated parents about the subject.

Tabla de Contenido

RESUMEN	2
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN.....	9
CAPÍTULO UNO.....	11
Autismo.....	11
Síndrome de Asperger.....	12
Historia.....	13
Causas	14
Teorías	15
Diagnóstico	18
Tratamiento.....	20
CAPÍTULO DOS	23
Autismo en el Ecuador.....	23
Instituciones Públicas.....	23
CONADIS.....	24
Ministerio de Educación.....	24
Marco Jurídico	25
Constitución Ecuatoriana	25
Ley orgánica de Discapacidades.....	26
Fundaciones	27
Fundación “Entra en mi mundo”.....	27
Fundación Asperger Ecuador	29

Fundación Isaac.....	30
Fundación Comunicar.....	30
Especialistas e individuos	31
Especialistas	31
Individuos	30
CAPÍTULO TRES.....	38
Teorías contemporáneas de la transmisión de la educación de padres a hijos.....	38
Teoría Conductual	38
CAPÍTULO CUATRO	40
Teorías contemporáneas sobre el abuso de poder en las escuelas	40
Teoría conductual.....	41
Teoría del aprendizaje social.....	41
Teoría humanista	41
Panorama Internacional acerca del abuso de poder en las aulas sobre niños con Síndrome de Asperger.....	42
Panorama Ecuatoriano acerca del abuso de poder en las aulas sobre niños con Síndrome de Asperger.....	47
CAPÍTULO CINCO	50
Campaña de Mercadeo Social.....	50
Tema: “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”	50
Aproximación a la fundación.....	51
Diseño del logotipo e isologotipo.....	51
Ejecución de la campaña.....	51
Cada Valor, Cada Pieza (Activación BTL)	51
Conociendo a Adam	54
Más Investigación, Menos Discriminación	56
Facebook: “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”	58
Medios de comunicación	59

Producto.....	60
CONCLUSIONES.....	61
REFERENCIAS	63

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Asperger es un tipo de trastorno mental parte del espectro autista. Este se caracteriza por una baja habilidad comunicativa, social y de lenguaje. El SA suele ser diagnosticado a los cuatro años, a diferencia del autismo clásico que se detecta desde los 6 meses. Esto se da porque el SA es el tipo de autismo más leve dentro de las categorías del TEA (trastorno del espectro autista).

Es importante informar sobre el Síndrome de Asperger a los padres de familia para que estos eduquen a sus hijos y así evitar el abuso de poder en las aulas. Los padres son los primeros involucrados en la transmisión de conocimientos a sus hijos por lo que al informarlos sobre el Síndrome de Asperger se pretende que los padres eduquen a sus hijos y así evitar el abuso de poder entre compañeros en las aulas.

Las características del Síndrome de Asperger se basan en bajos niveles de interacción o empatía social por lo que a mayor nivel de abuso de poder, mayor es la probabilidad a tener baja autoestima, depresión, ansiedad y factores que imposibiliten el desarrollo normal del niño diagnosticado con Síndrome de Asperger.

El tema central del análisis será la información a padres de familia de 25 a 35 años sobre el Síndrome de Asperger con el objetivo de que eduquen en estos conocimientos a sus hijos. En primer lugar, se amplía la información sobre el autismo, Síndrome de Asperger, diagnóstico y terapias. En segundo lugar se analiza la incidencia del autismo en el Ecuador, con un enfoque en el Síndrome de Asperger así como las diferentes

instituciones públicas, privadas e individuos que actúan frente al tema. En la tercera parte se analizan teorías psicológicas contemporáneas sobre la educación entre padres a hijos en materia de valores. Posteriormente, en el cuarto capítulo se enumeran y analizan teorías sobre el abuso de poder entre compañeros de aula. En este apartado la investigación se divide en cuanto al ámbito internacional y nacional frente a niños con Síndrome de Asperger. En el quinto capítulo se presenta la implementación de la campaña “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”, en la que se analiza cada actividad y los resultados alcanzados a través de la gestión de comunicación hacia el grupo objetivo. Finalmente el capítulo seis expone las conclusiones al análisis.

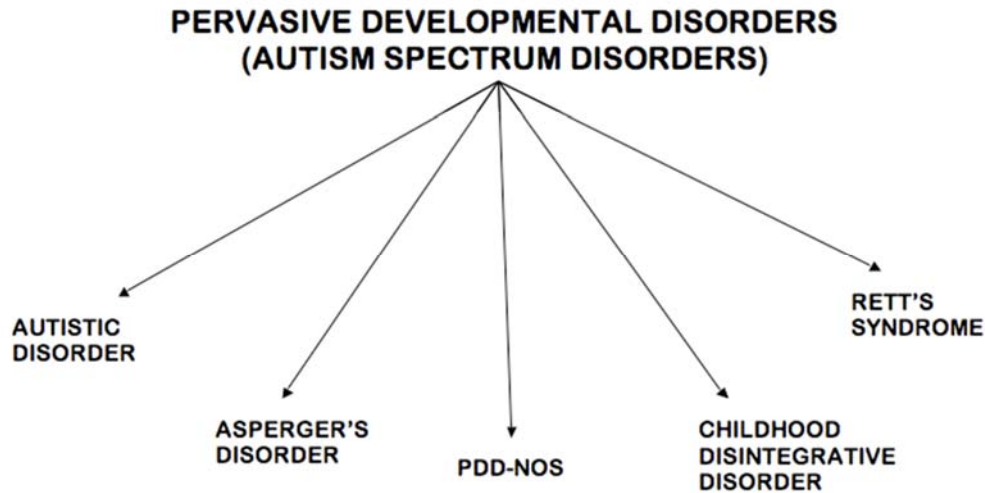
CAPÍTULO UNO

Autismo

“El autismo es un trastorno común a diferencia de lo que se piensa. Desde los 1990 el autismo ha incrementado en su incidencia a 60 por cada 10 000 niños. En marzo del 2012 la US Federal Centers for Disease Control estableció que 1 de cada 88 niños son diagnosticados con autismo en Estados Unidos. El problema recae en que muy pocos pediatras saben sobre autismo sólo el 8% de ellos puede determinar autismo principalmente por la falta de herramientas de diagnóstico.” (Autism Research Institute)

First Signs afirma que el autismo es un concepto paraguas para un amplio espectro de desórdenes referidos como Trastorno Generalizado del Desarrollo (PDD) o Trastornos del Espectro Autista (TEA, ASD). Estos son un grupo de desórdenes neurobiológicos que afectan la habilidad de un niño al interactuar, comunicarse, relatar, jugar, imaginar y aprender. (Autism Research Institute)

El espectro autista contiene de 5 desórdenes: Trastorno Autista o Autismo Clásico, Síndrome de Asperger, Trastorno de Rett o Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado.



Fuente: Association for Science in Autism Treatment, 2010

Para conocer a profundidad el Síndrome de Asperger es necesario entender que está contenido dentro del paraguas del espectro de desórdenes del autismo.

Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger es conocido por ser parte del espectro de desórdenes autísticos. Las personas que lo sufren presentan una afectación en el área social ya que tienen “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, 8)

La diferencia entre el AS y los demás espectros autísticos se da en la capacidad de manejar el lenguaje, ser muy ordenados y planificadores; muchas veces son considerados excéntricos y la gran mayoría de veces son personas muy inteligentes con poca habilidad social.

Historia

En 1943, Leo Kanner, un psiquiatra austríaco trabajó en John Hopkins University profundizando sobre el autismo. A través de once casos, ocho niños y tres niñas, publicó “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Alteraciones autísticas del contacto afectivo). En este artículo, Kanner mostraba este cuadro sobre el autismo

“Estos niños han venido al mundo con una inhabilidad innata para generar el contacto afectivo con las personas que normalmente proporciona la biología, de la misma manera que otros niños vienen al mundo con carencias intelectuales o físicas”. (Cererols, 2010)

En 1944, Hans Asperger publica “Psicopatía autística en la infancia” en la que analiza a 13 niños que tenían características semejantes a las dadas por Kanner sin embargo Asperger afirmaba que los niños nacían con esto a diferencia de los de Kanner que desde los 2 años comenzaban generalmente a desarrollarlo. De igual manera el patrón para que los niños tuvieran “Asperger” era que provenían de familias muy inteligentes.

Asperger analiza estas características:

“Falta de contacto con las personas que los rodean, encierro en un mundo propio y con intereses específicos, necesidad de que todo esté en un cierto orden o se haga de una determinada manera, una manera de hablar “adulta” con un uso original de las palabras, mirada perdida, ausencia de contacto visual al conversar, habilidades de cálculo de manera diferente a la que se les enseña, inhabilidad práctica para llevar a cabo lo que conocen teóricamente.” (Cererols, 2010)

Dados estos cuadros, se diferencian ciertas cosas entre las investigaciones Kanner y de Asperger. “Los niños de Kanner tenían dificultades con el lenguaje, mientras que los de Asperger hablan de manera elaborada y original, quizá pedante, aunque no lo utilizan para comunicar. Lo que en el caso de Kanner son obsesiones rutinarias, en el de Asperger puede servir para generar especialistas o investigadores en temas poco corrientes. Mientras que los autistas de Kanner rechazan a los demás, los de Asperger desean cierto contacto social, aunque no tengan habilidad para conseguirlo. “ (Cererols, 2010)

En plena II Guerra Mundial, la teoría de Asperger escrita en alemán no pudo trascender, mientras que la de Kanner lo hizo ya que era en inglés. Por ello el Síndrome de Asperger se lo conoce más tarde al ser traducido en 1991.

El reconocimiento del Síndrome de Asperger como trastorno diferenciado del autismo clásico se da en 1993 cuando la Organización Mundial de la Salud lo incluyó en la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Al año siguiente, la Asociación Psiquiátrica Americana hizo lo mismo en la cuarta versión del Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales. (Cererols, 2010)

Causas

El Síndrome de Asperger es considerado un espectro del autismo. A pesar de que se han hecho diversos estudios, las causas para el desarrollo de este síndrome todavía son desconocidas, sin embargo hay la tendencia de que sea hereditario o derivado de problemas en el lóbulo derecho del cerebro, algunos problemas en el ambiente, tipos de infección, y problemas antes, durante y después del parto (Holliday, 2001). Los problemas en el hemisferio derecho del cerebro tienen consecuencias en las relaciones sociales por lo que se relaciona este problema con el síndrome de asperger.

Sin embargo el SA es considerado entre los trastornos menos graves dentro del autismo. Es importante mencionar que a diferencia de los otros espectros del autismo el SA sí se difiere de los otros trastornos derivados del autismo los cuales han sido probados a través de diversos estudios.

A pesar de que los estudios no han logrado encontrar las causas del desarrollo del síndrome de asperger, se lo relaciona con diversas teorías:

Teorías

Los estudios del National Institute of Mental Health (NIMH), dicen que el asperger puede estar relacionado con la **teoría de la baja conectividad**, la cual dice que existe un bajo nivel de funcionamiento de las conexiones neuronales de alto nivel y la manera en la que estas se relacionan, la cuales terminan por afectar a la persona en ámbitos de relaciones, emociones y sentimientos.

Esta teoría se relaciona con la **teoría de la coherencia central débil**, que se basa en que los trastornos del espectro del autista es de carácter cognitivo, que se caracteriza por la “capacidad limitada para prestar atención a la totalidad, y una tendencia a centrarse en los componentes más específicos de forma separada”(Freire, Llorente, González, Martos, Martínez, 2010). Es por esto que las personas con SA tienen problemas de imitación, ya que no tienen la capacidad de enfocarse y “copiar” lo que los demás individuos hacen. Carecen de capacidades para poder representarse internamente con los estados mentales de otra persona; es decir no logran entender lo que la otra persona siente internamente sin necesidad de expresarlo. Esto no significa que estas personas no tengan sentimientos ni no logren desarrollarlos, simplemente ellos no entienden ni saben cómo expresarlos. Es por esto que la mayoría de personas tienen problemas al

tener una relación fluida y estable, ya que su estado mental no les permite comprender ni identificarse con el resto de personas. (Freire, Llorente, González, Martos, Martínez, 2010).

El SA está muy asociado con la **teoría de la mente**, que explica cuál es el fenómeno detrás de la incapacidad de relacionarse con otras personas. Se puede decir que una persona tiene una “teoría de la mente” el momento que puede intuir diferentes estados mentales, como Freire. Et al, lo menciona en su estudio, estas intuiciones pueden ser creencias, deseos o intenciones. Según esta teoría, los pacientes con SA demuestran un leve “autismo” ya que tienden alejarse de las personas porque no encuentran un sentido significativo para sus comportamientos. Todas las personas, para lograr comprender al resto, necesitan ir más allá de lo que es una simple observación externa, se necesita lograr poder “ponerse en el lugar del otro”, sin embargo las conductas de los demás se vuelven impredecibles, carentes de sentido e imposibles de comprender. Pero a la misma vez, resalta que estas personas no tienen ningún problema mental grave, es decir sus niveles de inteligencia son iguales o muchas veces superiores al del resto de personas, por lo que no se pudiera considerar incapacitadas a las personas con este síndrome. Pero el nivel de inteligencia no es suficiente en el mundo en el que vivimos, y esto explica la razón por la que estas personas no logran encajar en un mundo “real”, ya que se debe tomar en cuenta que el ser humano es un ser social.

En niños esta teoría es la más aplicada debido a que a partir de los 4 años, los niños empiezan a darse cuenta que las personas tienen creencias y deseos que difieren de los suyos, y que esto es lo que determina el comportamiento social (Cobo y Morán). Para un niño con SA, los comportamientos de sus compañeros no se aplican a su “mundo” debido a que ellos no entienden ni sienten ningún tipo de relación con lo que ellos

hacen. Desde muy pequeños ellos empiezan a compararse con individuos de su misma edad y se dan cuenta que estos son bastante diferentes que ellos, por lo que empiezan alejarse. Los niños con SA no demuestran ninguna empatía, por lo que crecen con este tipo de carácter el cual no les permite desarrollar emociones por lo que tampoco las entienden. Al no sentirse identificados por las conductas de los demás, los niños con SA terminan por desarrollar una falta de comunicación, concentración, atención, memoria, organización, y finalmente la inhibición de respuestas adecuadas.

Esto se explica a través de la **teoría del déficit en función ejecutiva**, que habla acerca de cómo la falta de entendimiento y relación, llega afectar directamente al aprendizaje. Para los niños la etapa de aprendizaje es la más importante, y por esto el SA resulta fatal en ellos ya que la mayor parte no logra enfocarse nunca ni aprender.

Las teorías anteriormente mencionadas, se encierran dentro de la teoría más importante dentro de lo que es el síndrome de asperger; **la teoría de las neuronas del espejo** (SNE). Esta teoría abarca todas las teorías relacionadas con el SA, ya que si bien es cierto no todos los pacientes pueden estar relacionados con estas teorías, la gran mayoría presenta algún tipo de característica que se asemeje a ellas. La teoría de las neuronas del espejo dice que las “alteraciones en el desarrollo de las neuronas espejo dificultan los procesos naturales de imitación, lo que provoca el deterioro de la interacción social con pacientes de SA” (NIMH). Las neuronas espejo son aquellas que aprenden a imitar los comportamiento de los demás a través de la repetición. Se ha comprobado que se produce un retraso en el “circuito central de la imitación” lo cual está relacionado con la teoría cognitiva y la teoría de la mente. La teoría de los espejos concuerda con que este tipo de trastornos mentales, están directamente relacionadas con

el deterioro y la incapacidad de realizar atribuciones a los estados mentales personales y de los demás.

Diagnóstico

“Simplemente no consigo hacer amigos... Me gustaría estar solo y mirar a mi colección de monedas... Tengo un hámster en casa. Ésa es suficiente compañía para mí... Puedo jugar yo solo. No necesito a otra gente.” (Sula Wolff, 1995)

Según el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos, (NIH en inglés) el Síndrome de Asperger no es diagnosticado sino hasta los 4 años. A diferencia del autismo que puede ser detectado desde los 2 años, el niño con AS si conversa normalmente pero no se relaciona en e momento que asiste a la escuela. (Castillo, 2012) Para detectar una persona con Síndrome de Asperger existen cuatro categorías específicas:

En primer lugar que el trastorno cause **deficiencias significativas en áreas funcionales, sociales u ocupacionales**. En segundo lugar que **no haya un retraso en el lenguaje**. De igual manera que **no haya un retraso en el desarrollo cognitivo del comportamiento adaptativo ni de la curiosidad por el entorno**. Finalmente que **no se reúnan los criterios para otro trastorno generalizado del desarrollo ni esquizofrenia**. (Cererols, 2010)

El síndrome de asperger puede presentarse de diferentes formas. Se presentan afectando a la interacción social y afectiva, al comportamiento e interés restringido y el lenguaje. En la etapa de la infancia, cuando los niños empiezan a interactuar, muchos de ellos no demuestran tener problemas. Pero cuando van creciendo la soledad y la distancia que ponen es cada vez más evidente. En la etapa primaria el SA puede

presentar diferentes dificultades las cuales dan señales de que algo no anda bien con el niño.

“Hans Asperger describe como el niño no se junta con los demás y como puede llegar incluso a tener pánico si se le obliga a jugar en un grupo” (Asperger 1991). El niño se siente cómodo con su propia compañía y se le hace muy difícil entablar relaciones o jugar con los otros niños.

Sin embargo, el contacto social es tolerado por los AS cuando los demás niños siguen sus reglas. Donna Williams, adulta con Asperger describe de esta manera su niñez,

“Kay era de mi vecindario. Era probablemente la chica más popular de nuestro curso. Ella solía alinear a sus amigos y decir: “ Tú eres mi primera mejor amiga, tú eres mi segunda mejor...”. Yo era el número 22. Una silenciosa Yugoslava era la última. Yo era bonita, alegre y a veces era divertida, pero no sabía jugar con niños. A lo más que llegaba era a proponer juegos muy sencillos y ocasionalmente, permitía que los demás participaran, siempre y cuando fuera siguiendo totalmente mis condiciones”. (Williams, 1992)

Cuando un niño empieza a interactuar con niños de su misma edad, que comparten los mismos intereses y juegos, suele existir una gran emoción de parte de ellos/ellas por relacionarse. Debido a que este trastorno comienza a muy temprana edad, los niños dan sus primeros síntomas en su primera relación con otros individuos iguales, es decir niños o niñas de su misma edad; mostrando una serie de dificultades y falta de destreza para manejarse entre estos individuos. No es raro ver que un niño con SA tenga problemas de flexibilidad, es decir no acata órdenes de una forma positiva, lo cual hace

que trate de evadir lo que se le pide. Los niños no entienden lo que la otra persona desea que haga o diga, por lo que su reacción es huir; mostrando una “intensa falta de empatía” (Freire, et. al). Esto conlleva a que después desarrollen una dificultad para lograr entender los sentimientos ni los deseos de los otros. Esto termina por afectar aun más a un niño o niña, ya que sus compañeros por lo general terminan rechazándolo ya que no es capaz de jugar igual que ellos.

También el SA se presenta en el comportamiento, ya que muchos de ellos empiezan a tener un alto nivel de repetición en las cosas que hacen. De igual forma tienen cambios inmediatos de carácter que no tienen ninguna explicación. Además, este trastorno mental se presenta en los intereses de los niños ya que demuestran un alto nivel de interés hacia lo temas específicos, sin haber un obtenido un conocimiento previo al tema. Presentan un nivel superior de inteligencia, que luego se ve afectado. Se presenta también en el lenguaje, ya que comienzan a crear su propio lenguaje, y hablan con “características atípicas” (NIMH). Sin embargo, el habla es lo menos afectado con el SA.

Tratamiento

El síndrome de asperger no tiene una cura. Las personas que son diagnosticadas con este trastorno mental, pueden ser ayudadas para que puedan desenvolverse de una mejor manera en el mundo real, sin embargo tienen que vivir con esto toda su vida. El SA no debe ser considerada una enfermedad, no es contagioso ni es peligroso para el resto de ser humanos. En la mayor parte de los casos los pacientes son tratados a través de diferentes terapias de estimulación y no con medicinas, ya que el cerebro no puede ser directamente controlado. Es por esto que se han creado maneras efectivas y de mejores resultados, que sean mucho más interactivas con el paciente.

Halliday, como doctora en AssociationforScience in AutismTreatment, considera que la mejor forma de tratar a un niño con síndrome de asperger es a través de el método ABA (AppliedBehaviourAnalysis). El propósito general de este método es el mejorar el comportamiento social a través de intervenciones que están basadas en los principios de la enseñanza de la teoría y las evaluaciones. ABA está enfocada en ayudar a las personas con diferentes espectros del autismo; entre ellos el síndrome de asperger. Los métodos están enfocados en aumentar el modo de comportarse, incrementar el “on-taskbehaviour” (Halliday, 2013) o las interacciones sociales, y a la misma vez enseñar nuevas formas de vivir, comunicarse, y socializar. Se enfoca también en mantener los comportamientos, es decir desarrollar el auto-control y el monitoreo personal de los procedimientos que se deben mantener y así relacionarlos con destrezas en ámbitos laborales. Tienen que tratar de transferir el comportamiento de una situación a otra a través de la misma respuesta, es decir que los niños aprendan hacer lo mismo que hacen dentro de un aula de clase en sus casas. Se enfocan en restringir o reducir las condiciones en las cuales los comportamientos no deseados ocurren, es decir promueven un ambiente de enseñanza. Finalmente el método ABA se enfoca en reducir los comportamientos externos que interfieren, para que estas personas los aprendan a manejar, un ejemplo puede ser los estereotipos.

La terapia TEACCH (Treatment and Education of Autistic and relatedCommunicationHandicappedChildren), se encarga de la educación en familia, trata de investigar cada caso para que cada niño pueda tener una buena formación. Este tratamiento se basa en educar a la familia para que logren hacer que su hogar tenga un ambiente estructurado, planificado y previsible (Artigas). El TEACCH tiene como objetivo brindar al niño un tratamiento más personalizado y adaptado a las capacidades específicas de cada niño o niña. También se enfoca en lograr que todos los relacionados

con el paciente estén formados en funcionamiento del proceso y comprometidos con su ejecución (Artigas).

Entre otro de los tratamientos, basados en el TEACCH, se recomienda el involucramiento familiar para poder hacer terapias. Es importante que desde el hogar se les acostumbre a los niños a los cambios de rutina, ya que el asperger tiende hacer que los niños repitan las cosas. Se debe tratar de hacer del hogar un lugar lleno de afecto y comprensión, donde el tutor del niño debe estar involucrado, y de esta manera el niño puede tener confianza y puede relacionar este ambiente con otros junto a su tutor. Debido a la falta de entendimiento de las actividades, se debe reforzar el aprendizaje por lo que se recomienda que los niños tengan diferentes actividades extra curriculares, preferiblemente donde puedan relacionarse. Como parte de la terapia se recomienda a los padres nunca dejar de exigir a estos niños, en temas de modales, cortesía, educación, ya que esto es lo que logra entablar un vínculo de respeto entre padres e hijo que ayudara a mantener el control en la adolescencia.

Muchas personas aun creen que este trastorno debe ser tratado con psicólogo o psiquiatra, pero la verdad es que este es el único tratamiento que no está recomendado para pacientes con SA. Al utilizar estos métodos obligan a que la familia se sienta culpable por la situación del niño o niña, y esto termina por causar problemas mayores ya que no existe un ambiente equilibrado. El niño o niña no necesita ayuda ni tiene algún problema que se pueda solucionar, ya que no tiene relación con un problema psicológico. Empeora las cosas el tratar de pensar que este niño tiene una enfermedad que puede ser curada. En estos casos de no aceptar la condición en la que se encuentra un niño con SA es mejor ayudar a los padres y dejar al niño a un lado para que no se vea afectado.

CAPÍTULO DOS

En el siguiente capítulo se analiza la situación ecuatoriana en cuanto a las discapacidades en las que se contiene al autismo y al Síndrome de Asperger.

A través del desarrollo de la investigación se consideran las diferentes instituciones públicas y privadas que apoyan y reconocen los derechos, la educación y el respeto frente al autismo.

Autismo en el Ecuador

En el Ecuador no existen cifras oficiales sobre el autismo, sin embargo Ligia Noboa, directora de la Fundación “Entra a Mi Mundo” realizó en el 2011 una investigación sobre el autismo en el Ecuador y utilizó a Cuenca como su estudio piloto. La investigación concluyó en que 1 de cada 144 niños tiene espectro autista en el país. (www.ecuadorinmediato.com)

En el caso del Ecuador existe pocos estudios sobre la incidencia del autismo por lo que no se ha indagado en investigaciones especializadas en los cinco desórdenes del espectro autista.

Instituciones Públicas

En el Ecuador existen varias instituciones públicas y privadas que amparan a las personas con desórdenes mentales. Entre estas no sólo hay organizaciones sino también un marco legal pensado únicamente en personas discapacitadas.

CONADIS

Es el Consejo Nacional de Discapacidades fue creado en 1992 con el respaldo de la Ley de Discapacidades. Este organismo está encargado de vigilar el cumplimiento de las leyes que garantizan los derechos a los discapacitados en el Ecuador. El CONADIS impulsa varios proyectos de ley, invierte y organiza programas a organizaciones públicas o privadas.

Ministerio de Educación

En el Ecuador no existen cifras exactas sobre la cantidad exacta de personas con trastornos mentales. En el caso de los TEA tampoco se conoce la cantidad de personas afectadas por lo que no existe un desglose de información sobre las cinco calcificaciones del autismo.

Según el Marco Legal Educativo del Ministerio de Educación del 2012, se considera al espectro autístico como un trastorno que necesita de educación especializada o de mayor preocupación por parte de los educadores.

CLASIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD	
TIPO	CLASIFICACIÓN

Por las características específicas, se consideran además las siguientes discapacidades:	
TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO	Trastorno Autista
	Trastorno de Asperger
	Trastorno de Rett
	Trastorno Desintegrativo Infantil
	Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

*Fuente: Ministerio de Educación Ecuador, <http://www.educacion.gob.ec/otros-programas/especial-p.html>

Marco Jurídico

Constitución Ecuatoriana

Existen varios artículos que amparan a los discapacitados y se busca su inclusión social y laboral.

Art 11. “Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento (...) estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el

reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación.

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.” (Constitución Nacional del Ecuador)

Art. 3.- “Atención preferente para la plena integración social de quienes tengan discapacidad. El Estado garantizará su incorporación en el sistema de educación regular y en la sociedad.” (Constitución Nacional del Ecuador)

El Art. 48.- “El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.

6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.” (Constitución Nacional del Ecuador)

Ley orgánica de Discapacidades

A lo largo de la ley se contempla que el Estado apoya en la accesibilidad a espacios públicos y privados, derecho a la salud, educación y a programas que los involucren con la sociedad a lo largo de su vida.

Artículo 28. Sobre la Educación inclusiva.

2.1.2. *“La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada. (...) Esta normativa será de cumplimiento obligatorio para todas las instituciones educativas en el Sistema Educativo Nacional.”* (Ley orgánica de Discapacidades)

Artículo 32. Sobre la enseñanza de mecanismos, medios, formas e instrumentos de comunicación.

“La autoridad educativa nacional velará y supervisará que en los establecimientos educativos públicos y privados, se implemente la enseñanza de los diversos mecanismos, medios, formas e instrumentos de comunicación para las personas con discapacidad, según su necesidad.” (Ley orgánica de Discapacidades)

Fundaciones

Fundación “Entra en mi mundo”

La fundación “Entra en mi mundo” es una fundación sin fines de lucro que se especializa en problemas del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los pacientes son

personas de todas las edades. También, cuentan con programas de capacitación para familias, profesores, y personas relacionadas con un paciente autista, para que aprendan como se debe manejarlos. Estas capacitaciones sirven para lograr ayudar al paciente autista a insertarlo en ambientes educativos y laborales en sectores públicos y privados. La fundación también se enfoca en programas de orientación personalizada para cada persona detectada con un trastorno del espectro del autista, para promover la inserción laboral, escolar, y social del autista, logrando así proteger sus derechos y mejorar su calidad de vida. Los profesionales de esta fundación trabajan en las siguientes áreas:

- Evaluación y Diagnóstico Diferencial.
- Programa individual de Apoyo.
- Intervención en el Hogar.
- Intervención Educativa.
- Integración Escolar.
- Programa Individual de Apoyo a Integración Laboral.

La fundación “Entra en mi Mundo”, quiere convertirse en un modelo de referencia para todo el Ecuador, en cuanto a los temas de trastorno del espectro autista. Busca ser un modelo en cuanto a tratamientos adecuados y correcta asesoría de familiares. Sus objetivos están basados en el diseño especializado y programas adecuados de intervención en el autismo así como también en la evaluación y diagnóstico de los diferentes espectros del autismo. Se enfocan también en ayudar con tratamientos y educación a otras instituciones que estén especializadas en la misma área. Parte de sus objetivos también son poder ayudar a los padres de familia de personas autistas, tratando de siempre escuchar, comprender y entender cada caso. Entra en mi Mundo también trata de promover la protección de la persona autista y el mejoramiento de su

calidad de vida y su bienestar. Esto implica que se cree una conciencia social de los requerimientos específicos de protección y asistencia de derechos a prestaciones médicas, sanitarias, educativas, recreativas, etc. adecuadas a sus particularidades. La fundación también quiere difundir los temas del autismo a la sociedad en general, dado a que esto aun es un tema desconocido para muchos.

Fundación Asperger Ecuador

La fundación Asperger Ecuador, es una fundación conformada por padres de familia con hijos o hijas diagnosticados con síndrome de asperger. La fundación trata de mejorar integralmente la calidad de vida de estos niños a través de profesionales comprometidos con la causa. La asociación Asperger Ecuador (ASASEC), es una entidad sin fines de lucro. El objetivo principal de ASASEC es promover la información sobre el síndrome de asperger a los padres, maestros, profesionales en el área y personas interesadas. Con esto se quiere lograr que los chicos y adultos que presentan este trastorno del espectro del autista reciban una evaluación, diagnóstico, y tratamiento de acuerdo a conocimientos actuales y aprovechando al máximo su potencial y sus posibilidades.

ASASEC también se encarga de promover algunos valores importantes para lograr la convivencia como seres humanos, incluyendo los pacientes con síndrome de asperger.

- Respeto: Todas las personas necesitan respeto, respeto que las personas dan y a la misma vez reciben, sin importar las limitaciones o diferencias.

- Solidaridad: Apoyo emocional, especialmente entre personas que compartimos lo mismo como es el ejemplo de ASASEC.
- Justicia: Los seres humanos deben comprometerse a trabajar por una causa que ayude a que el mundo sea mucho más equitativo, donde las diferencias sean aceptadas.
- Amor: El valor que impulsa a ASASEC, a sus acciones, ya que esto ayuda a que puedan alcanzar metas venciendo todos los obstáculos y buscando caminos que siempre lleven a la felicidad.

Fundación Isaac

La fundación Isaac es una fundación enfocada a brindar una guía de ayuda a todas las familias, padres e instituciones, que tienen como principal objetivo introducir a la sociedad a las personas con habilidades especiales. La fundación se enfoca en la rehabilitación de niños, jóvenes y adultos que son diagnosticados con alguna discapacidad intelectual o de aprendizaje. La fundación Isaac también se especializa en ayudar a estas personas a integrarse en los colegios y posteriormente en el mundo laboral. El principal enfoque es ayudar a niños que son diagnosticados con autismo.

Fundación Comunicar

La Fundación “Comunicar”, fue creada hace 20 años con el objetivo de vencer el autismo. Esta organización proporciona terapia y asistencia pedagógica a las personas que son diagnosticadas con autismo o cualquiera de sus espectros. Actualmente “Comunicar”, atiende a más o menos 80 estudiantes. A cada uno de ellos y ellas se les brinda clases personalizadas dependiendo del problema de cada estudiante; las clases también dependen del nivel de autismo que el estudiante presente. “Comunicar”, hace

trabajos en grupo para empezar las terapias para así lograr desarrollar la socialización entre los estudiantes y luego se trabaja individualmente. El mayor objetivo de “Comunicar”, es poder darles una mejor vida a través de los diferentes procesos de sociabilización a sus estudiantes.

Especialistas e individuos

Especialistas

Darío Terán

Fundación Entra a mi Mundo

Psicólogo Infantil Psico-rehabilitador

Instrucción y Formación sobre técnicas de intervención en TEA

El psicólogo Darío Terán trabaja en la Fundación Entra a mi Mundo y trata a niños, jóvenes y adultos con trastornos del espectro autista. En su experiencia ha contribuido en terapias para niños y adultos con SA y comenta que en el caso de los niños es lo recomendado que sigan terapias desde pequeños con el fin de disminuir sus condiciones anti-sociales en su futuro.

Terán afirma que en el Ecuador no existe investigación acerca del bullying hacia niños con SA pero a lo largo de su experiencia si ha tenido casos de niños y jóvenes que sufren de abuso de poder en las aulas.

Para Terán la causa principal del bullying se da por la falta de conocimiento verdadero sobre el trastorno ya que muchas veces los profesores o padres cuentan a sus hijos sobre la condición de su compañero con AS pero estos no entienden verdaderamente el trastorno y esto conlleva a que, al ver comportamientos diferentes a los “normales”, sean molestados.

De igual manera considera que los niños con SA deben estudiar en colegios y que sean compañeros de niños sin esta condición ya que esto les obliga a relacionarse con los demás y evitar que el niño se torne más obsesivo, anti-social, terco, etc. La Fundación Entra en mi Mundo suele capacitar a los profesores de las instituciones a las que sus pacientes asisten con el fin de que comprendan qué mensaje dar a los padres de familia, estudiantes y a los niños con SA.

Sin embargo para Terán es necesario que los niños en las escuelas y colegios concienticen sobre este síndrome ya que los casos del trastorno se han incrementado durante estos años y es posible que en algún momento puedan compartir el aula con un niño con AS.

En el caso del bullying, para Terán es difícil reconocer que se está dando ya que los AS no suelen conversar con los padres. Inclusive el bullying no suele ser captado por ellos como un abuso de poder, sin embargo la constante molestia por los compañeros genera un nivel muy alto de estrés y ansiedad (además del que ya tienen normalmente) y esto evita un pleno desarrollo académico y social.

María Lorena Espinosa

Directora de la Fundación Isaac

Para Espinosa, pese a que los niños con síndrome de asperger poseen mayor desarrollo del lenguaje verbal, para ellos aún es complicado relacionarse normalmente con sus compañeros de clases.

En el caso del bullying considera que estos niños no comprenden que están siendo abusados por sus compañeros ya que no son empáticos con lo que se debe sentir al ser maltratado. De esta manera la frustración y estrés que sienten no la representan por el bullying sino por la falta de amigos o porque no nadie juega con ellos.

Espinosa recalca que la falta de conocimiento no sólo por parte de los alumnos sino también por los profesores es la causa del bullying y por ende para eliminarlo se debe sensibilizar a toda la institución para disminuir su incidencia.

De igual manera, admite que el bullying en el Ecuador y en Latinoamérica no ha sido investigado a profundidad y mucho menos en el caso del síndrome de asperger pero a través de sus 20 años de experiencia en la fundación ha conocido muchos casos de bullying debido a que los niños no entendían por qué su compañero es así de excéntrico y de esta manera lo molestaban en exceso.

Por otro lado, Espinosa sostiene que el niño con SA no cuenta sobre los incidentes en su escuela o colegio a sus padres debido a su falta de capacidad comunicativa, por ello los padres “siempre están en alerta y sienten el rechazo social hacia su hijo”,(Espinosa) por ello suelen sacarlos de las instituciones y llevarlos a centros especializados. Esto genera un impacto negativo en el niño ya que a largo plazo genera menor capacidad de acoplarse con sus compañeros.

Daniela Medina de Massuh

Psicóloga Clínica y Psicoterapeuta TREC (Terapia Racional Emotiva Conductual)

Medina se encarga de tratar a niños con autismo y entre ellos ha trabajado en terapia con niños que sufren de Síndrome Asperger. De igual manera es una de las fundadoras de la Unión de Padres con hijos con Síndrome de Asperger.

Para Medina los niños con Síndrome de Asperger, son el blanco perfecto para sufrir de bullying.

Medina comentó varios de los casos de bullying que ha tenido y entre lo más común es que el niño con SA suele presentar una motricidad muy gruesa por lo que son malos en el deporte. A causa de esto son objeto de bullying sobre todo en los hombres.

De igual manera presentan un lenguaje muy sofisticado y los demás jóvenes no lograron comprenderlo por lo que se produce un “cortocircuito” entre las dos partes.
(Medina)

Medina argumenta que el niños con SA al ser objeto de bullying no entiende qué es lo que pasa y por qué está siendo molestado por y de esta manera son más abusados que el común de sus compañeros.

Ejemplos bullying de sus pacientes han sido, meterlos en el basurero, encerrarlos en el baño, adquirir apodosos ofensivos, piedras en el termo, golpes, etc.

Sin embargo existen niños que sufren AS que no toleran bromas y pueden incluso llegar a ser groseros con sus compañeros o ante sus profesores.

Para Medina existe también un problema con los educadores ya que al ver bullying dentro del aula no lo admiten y evitan actuar sobre esto ya que no tienen las herramientas suficientes para explicar a los demás sobre el síndrome de asperger y muchos de los profesores lo consideran un tema muy delicado.

Tania Aguirre

Psicóloga Infantil y Psicopedagoga

Según Tania Aguirre, psicóloga infantil especializada en la Universidad de Miami, el síndrome de asperger no debe ser considerado un problema o un impedimento para que el niño o niña que presenta este trastorno asista a la escuela. Sin embargo, para un paciente con SA, el momento más crítico en su vida es el ingreso a la escuela, debido a

todos los problemas de socialización que puede presentar. Ella dice que el momento más crítico para una familia con un hijo o hija con síndrome de asperger es cuando tienen que encontrar un colegio. La mayor parte de los centros educativos no están capacitados para recibir a niños con este tipo de discapacidad. Es en este momento que la decisión de enviar a un asperger al colegio se vuelve crítica, ya que es primordial que el niño acuda a una escuela convencional y no a una con educación especial. Aguirre (2013), como psicóloga infantil de varios establecimientos en la ciudad de Guayaquil, menciona que “Las escuelas especiales tienen mejores programas educativos para niños autistas pero no proporcionan modelos y roles suficientemente positivos de comportamientos 'normales’”.

Aguirre (2013), menciona que un niño autista no debe ser tratado como diferente. El mayor problema de niños detectados con autismo es que sus padres y sus profesores deciden que necesitan una educación especial; esto no es correcto ya que los niños con autismo y los espectros derivados de este, no tienen un déficit intelectual, solamente necesitan ser guiados adecuadamente. Un niño con algún tipo de autismo debe asistir a un colegio normal, ya que esto es lo más aconsejable para su tratamiento. “Los niños asperger deben y tienen que ir a un colegio normal porque es así como ellos aprendan a desarrollar la conducta de imitación” (Aguirre, 2013). En la escuela los niños con síndrome de asperger aprenden a lidiar con los problemas del día a día y van aprendiendo poco a poco a desarrollar la conducta de interpretación.

El momento que un niño con síndrome de asperger es sobreprotegido y no se le permite ir a un colegio normal, únicamente se logra que sus capacidades de relacionarse con los demás empeoren. Las conductas de sobre protección hacen que un niño detectado con este tipo de trastorno mental se aislé por decisión propia. El niño crece con el pensamiento que es diferente que los demás y que por eso debe comportarse

diferente. De igual manera el problema más grave que se puede desarrollar en un ambiente como el de el colegio es que estos niños empiecen a ser abusados de diferentes maneras. Al no tener capacidad de relacionarse el niño cree que el abuso es lo correcto y que merece ser tratado así porque es diferente.

Los niños en el colegio siempre están en constante competencia por demostrar quién es el mejor o el más fuerte. Si existe un niño que demuestra ser más débil que los demás automáticamente se lo va a dejar a un lado. Esto es como en las manadas de los animales, los más fuertes siempre están en una lucha de poder, mientras los más débiles siempre son dejados a un lado y por lo general son expulsados de la manada. Con el síndrome de asperger el problema es que los niños no tienen los mismos intereses ni tienen las mismas habilidades por lo que en muchos casos a la edad entre los 10-12 años sus compañeros creen que tiene diferentes preferencias sexuales y por esto comienzan a dejarlo a un lado. A esta edad los hombres más que las mujeres quieren demostrar su poder, por lo que buscan los blancos más fáciles y vulnerables para atacar y los niños con síndrome de asperger siempre se prestan para este tipo de abusos (Aguirre, 2013). En el caso de las mujeres, no existen demostraciones de poder pero sí tratan de llamar la atención demostrando que son más atractivas físicamente y que son las más populares entre el grupo de mujeres y hombres. Este tipo de abuso es más psicológico ya que acaban con el auto estima y logra acabar con las pocas capacidades que un asperger puede tener. A todo esto, Aguirre dice que hay que agregarle la falta de conocimiento que existe a los trastornos mentales del ser humano como es el síndrome de asperger.

Individuos

Padre de Familia con un hijo diagnosticado con autismo

Me he involucrado totalmente en la crianza de mi único hijo. Los problemas comenzaron cuando empezó la escuela, y como es un niño muy gentil por naturaleza, sus compañeros de clase podían conseguir que hiciera cualquier cosa y se metía en problemas. El no podía copiar lo que la maestra escribía en el pizarrón. Podía leer y escribir, pero su letra era ilegible. Cuando entró al segundo grado tuvo problemas para lidiar con la rutina de clases, y fue evaluado por numerosos especialistas, quienes usaron palabras como CI, R.M y autismo. Yo no tenía una idea clara de la condición de mi hijo, ni de lo que significaban estas etiquetas.

Llegué a saber del Síndrome de Asperger al llegar a Chennai cuando mi hijo tenía casi 11 años de edad. Nuestro asesor nos explicó la condición de nuestro hijo y nos dio razones para tener esperanzas. Mi hijo es muy confiado y le gusta estar con la gente, hasta podría llegar a irse con un total extraño. Una vez faltó durante buena parte del día y finalmente fue encontrado en un hogar para necesitados, y estaba muy tranquilo jugando allí. El no demostró ningún tipo de emoción por estar perdido o cuando lo encontraron!

¿Qué podemos hacer para ayudar a que niños como estos se desenvuelvan en la vida y ganen su sustento independientemente? Ellos necesitan ayuda y apoyo de por vida. ¿Quién cuidará de ellos cuando no estemos? Esto me preocupa mucho. Cualquier entrenamiento que nosotros los padres podamos recibir nos ayudaría mucho en la rehabilitación de estos niños, y por eso creo que cualquier conferencia o seminario al menos sería un intento por conseguir justamente eso.

CAPÍTULO TRES

Teorías contemporáneas de la transmisión de la educación de padres a hijos

Teoría Conductual

Vigotski y el Modelo Ecológico de la Educación

Vigotski afirma que el apoyo de un adulto es necesario en el desarrollo del niño para que a partir de la trasmisión de conocimiento, éste consolide nuevos conocimientos y valores.

“Cuando un niño resuelve un problema con la ayuda de alguien más capaz, no sólo aprende a resolver una nueva tarea, sino que, a la vez incorpora los procedimientos y conocimientos que le permiten, desde su actividad, consolidar nuevas funciones y en consecuencia desarrollarse”. (Alonso et. al., 2003)

Bronfenbrenner y los micro-sistemas

Propone un modelo ecológico para comprender el desarrollo humano. En su propuesta el desarrollo del niño se realiza a través de micro sistemas, estos constituyen la familia y la escuela, en los que los sujetos encuentran los recursos necesarios para convertirse en personas. En el micro sistema familiar y académico aprenden aspectos

concretos tales como el conocimiento, procedimientos, y valores, y tras dominarlos con autonomía llegan a ser personas capaces que pueden resolver los problemas individualmente.

Para Bronfenbrenner a más de los microsistemas encontramos al mesosistema, en el que la familia y la escuela actúan en relación complementaria y constructiva “de modo que la transición ecológica de un microsistema a otro no implica aspectos contradictorios o en oposición, sino más bien de acuerdo y en armonía”

“Es evidente que para los más pequeños de nuestra sociedad, la familia y la escuela son los dos microsistemas más importantes en su desarrollo. Por eso, su potencial se acrecentara si entre ambos se establecen relaciones fluidas, cordiales, y constructivas que tengan como objeto optimizar el desarrollo infantil” (Alfonso, et . al, 2003)

CAPÍTULO CUATRO

Teorías contemporáneas sobre el abuso de poder en las escuelas

Según estudios de la “Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal”, “el maltrato por abuso de poder (en inglés, “bullying”) entre escolares implica el “abuso sistemático de poder” (Smith y Sharp, 1994, p.2) por parte de una persona o un grupo situados en una posición de poder (agresor/es) para coaccionar, degradar o humillar a otra persona/s (víctima/s) a quien/es se percibe en una situación de desventaja, o se quiere situar en esa posición mediante esas acciones negativas. “ (Granizo et. Al, 2006) Teoría del enfoque conductual:

El bullying se basa en una conducta agresiva, intencionada y perjudicial de un escolar a otro; es, de manera general, una forma de abuso que se basa en el escaso autocontrol de un poder psicosomático, que emerge de forma desproporcionada puesto que la víctima no es capaz de defenderse por sí misma, al tiempo que el victimario no logra contener su agresión. La sumisión o “debilidad” del agredido se debe, entre muchos factores, al tamaño (de mayor edad o al número de agresores), a la fuerza del provocador, o a la poca resistencia psicológica ante la presión continua (Li, 2008; Manson, 2008; Diamanduros, Downs y Jenkins, 2008).

Para comprender el por qué se da el bullying en los seres humanos se han recogido tres teorías contemporáneas que explican este fenómeno.

Teoría conductual

Para el enfoque conductual que se basa en que se aprende lo que se ve a través de la repetición, la agresión en el caso del bullying no es instintiva ya que es aprendida y se forma “a través de mensajes tangibles y simbólicos, que sistemáticamente llegan de sus cuidadores, del medio social y de la cultura.” (Andrade et. Al, 2011)

Teoría del aprendizaje social

“Este fenómeno se produce debido a un sin número de “modelos” violentos que existen en la sociedad, los cuales son observados, retenidos, motivados y reproducidos por estudiantes, quienes al mostrar dichas conductas no fueron penalizados y obtuvieron estatus, participación y reconocimiento a través de la violencia; así, un agresor aprende a ser agresivo observando a personas violentas, aceptando la conducta en sí mismo y luego realizándola.” (Andrade et. Al, 2011)

De esta manera, las conductas agresivas pueden adquirirse por la imitación de modelos agresivos que no necesariamente son físicos sino que pueden encontrarse en los medios de comunicación. De aquí se origina no sólo esta forma de comportamiento sino que emergen conflictos aun más graves y difíciles de controles como el cyber-bullying.

Teoría humanista

La psicología humanista se enfoca en el potencial del ser humano, ubicándolo en un tiempo y espacio determinado, por ello el ser es el resultado de una historia personal, familiar, social y cultural, única e irrepetible. (Andrade et. Al, 2011)

Para el humanismo, el agresor no debe ser estigmatizado por sus comportamientos hostiles ya que no siempre será de esta manera. De esta manera se debe identificar qué es lo que ocasiona esta agresividad en el niño y por qué genera estas actitudes. “Desde la postura humanista, la agresividad entre niños y niñas escolarizados puede ser considerada como una respuesta ante la frustración que deviene de los diversos procesos de interacción en el aula o de otros espacios de socialización. Esta diversidad de lugares de agresión denota patrones globales de comportamiento, por presentar una superioridad física, conductas dominantes, impulsivas, además de una notable dificultad para seguir reglas, baja tolerancia a la frustración, desafiantes ante la autoridad, buena autoestima, actitud positiva hacia la violencia, crear conflictos donde no los hay, no crear empatía con el dolor de la víctima, ni arrepentirse de sus actos”. (Andrade et. Al, 2011)

Panorama Internacional acerca del abuso de poder en las aulas sobre niños con Síndrome de Asperger

La Universidad Autónoma de Madrid define el abuso de poder en las aulas escolares como “un tipo perverso de relación interpersonal que [...] se caracteriza por comportamientos reiterados de intimidación o exclusión dirigidos a otro que se encuentra en una posición de desventaja y tiene lugar generalmente en un contexto de grupo.” (Hernández, et. Al, 2006)

Dentro de las manifestaciones para el abuso de poder se encuentran las agresiones físicas, verbales, amenazas, la exclusión social y actualmente la agresión virtual en la que se encuentran dispositivos móviles o Internet. (Granizo et, al, 2006)

Se necesitan tres características para que un individuo sea sujeto de abuso de poder. El estudio de la Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y

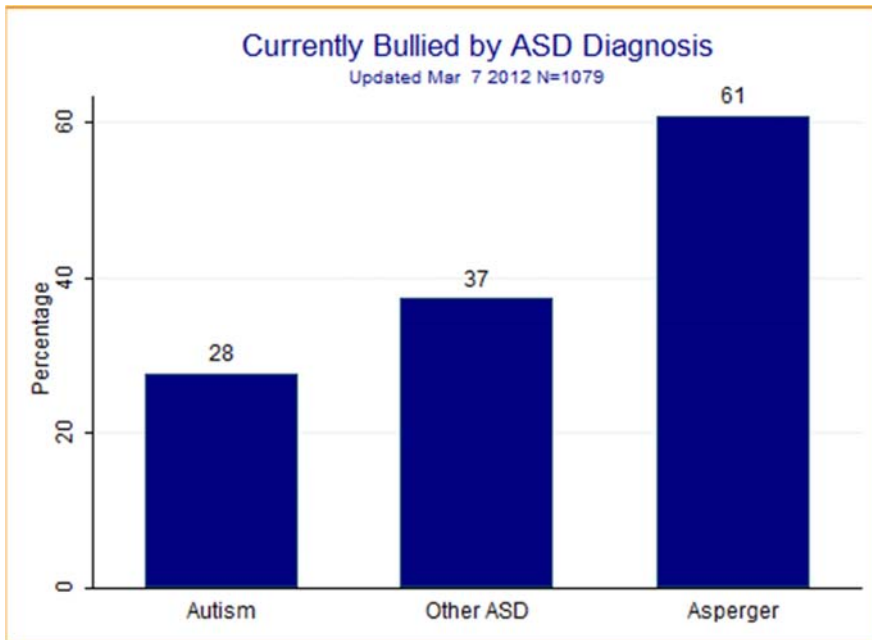
Portugal incluye los siguientes, “a) poseen características diferentes que les hacen parecer un blanco obvio; b) pueden tener menos amigos y estar menos integrados socialmente; c) algunos manifiestan comportamientos problemáticos, incluso agresivos, lo que les convertiría en víctimas provocativas.” (Granizo et.al, 2006)

De esta manera, los niños con Síndrome de Asperger son sujetos ideales para sufrir abuso de poder. Hernández et. Al, consideran las siguientes características; “este trastorno suele asociarse con dificultades de coordinación motora y torpeza (Frith, 2004). Los patrones estereotipados y repetitivos de conducta recogidos como criterios diagnósticos, resultan extraños a ojos de terceros. Pero la característica que más les hace parecer diferentes es su forma de comunicarse y relacionarse con sus iguales. Su falta de reciprocidad y sus dificultades para compartir intereses, unido a su falta de habilidad para empatizar y estar en sintonía con los demás, puede percibirse como frialdad (Frith, 2004), convirtiéndose en una barrera para iniciar relaciones. Además, suelen utilizar un lenguaje adulto, diferente al usado por los chicos de su edad, y tienen problemas para comprender el lenguaje no verbal que regula la comunicación (Attwood, 2000).” (Hernández et. Al, 2006)

La NationalAutisticSociety realizó en Inglaterra una encuesta a 1400 familias en las que se encontró que más del 40% de los niños que sufren de uno de los espectros autísticos han sido abusados en el colegio y dentro de la categoría Asperger, la cifra era mayor al 60%. (Palmer, 2008)

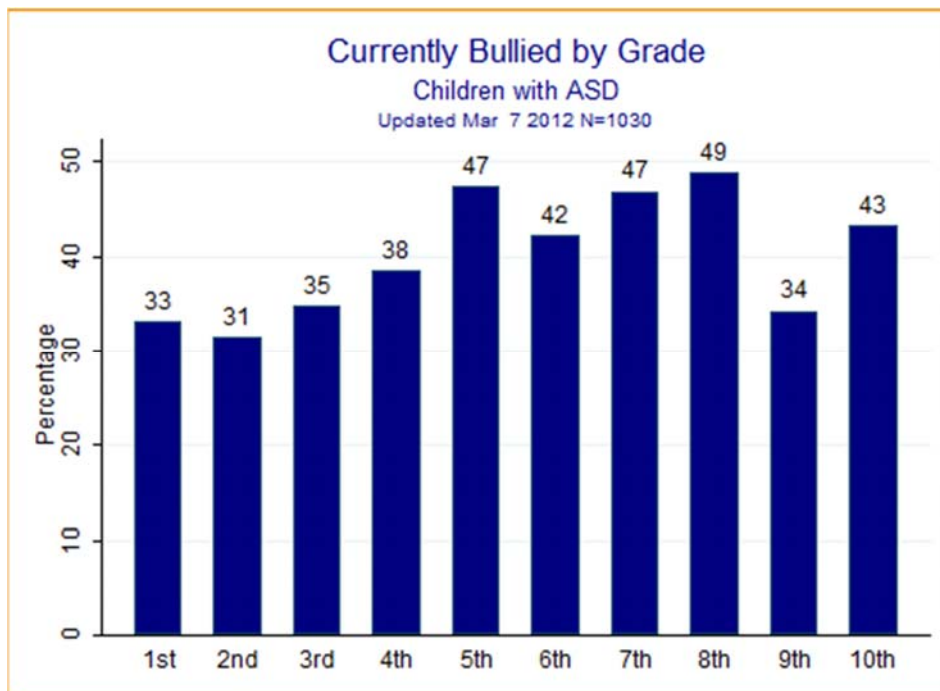
La investigación de Kennedy KriegerInstitute, el cual se encarga de ayudar a niños y adolescentes con desórdenes mentales, fue llevada a cabo 1,167 niños con espectro autístico entre 6 a 15 años.

Dentro de la muestra se encontró que el 61% de niños con AS estaban siendo abusados en ese momento, comparado al 28% de niños con autismo y del 37% de otros espectros autísticos. (Anderson, 2012)



Fuente: (Anderson, 2012)

Dentro de la investigación se encontró que el abuso de poder ocurre en cada grado, sin embargo la mayor incidencia se presenta entre el 5to y 8vo grado. Entre el 42% y el 49% de niños con SA en estos grados, había sido abusados en el último mes. (Anderson, 2012)



Fuente: (Anderson, 2012)

La Universidad Autónoma de Madrid realizó una investigación a manera de encuesta a 21 alumnos y alumnas con AS y sus 419 compañeros y compañeras de clase entre 10-15 años. Todos respondieron haber sufrido abuso de poder alguna vez por lo que todos eran sujetos de investigación.

Una de las preguntas de la investigación fue, ¿Interviene alguien para ayudarte?. Los alumnos con AS que son maltratados es que más del 40% indica que nadie interviene frente al 23% de los compañeros que también han sufrido bullying .

De igual manera se preguntó ¿A quién se lo cuentas?, y todos los estudiantes con AS confían en sus padres y profesores mientras que los amigos y compañeros sin una pequeña proporción. (Hernández et. Al, 2006)

En cuanto a las estrategias que utilizan las víctimas frente a estas situaciones, la mitad de los encuestados respondieron “intento no encontrarme con ellos”, “no hago

nada, los ignoro” y se le da énfasis a la estrategia cognitiva que mejor les hace sentir que es “yo soy mejor que ellos”. (Hernández, et. Al, 2006)

Otro factor interesante es que el 80% de los niños con AS que sufren maltrato acuden en busca de ayuda con sus profesores o padres sin embargo el 70% siente un ausencia de respuesta ya que los profesores buscan que el niño soluciones sus dificultados con sus iguales, sin embargo “las dificultades de relación con iguales de los alumnos con AS/AAF hacen que apenas acudan a los amigos para buscar ayuda y que éstos solo respondan en la mitad de las ocasiones y en igual medida que los compañeros. Por tanto, la falta de una red social de los alumnos con AS/AAF tiene efectos importantes en la inclusión.” (Hernández, et. Al, 2006)

En la investigación realizada por Granizo et, Al., se entrevistaron a 6 niños con síndrome de Asperger en el que se concluyó que al preguntarles lo que entienden por bullying se centran en el “abuso directo – ya sea verbal o físico-, y consideran la exclusión social una consecuencia de ser maltratado más que un tipo de maltrato.” (Granizo, et. Al, 2006)

“Los alumnos con SA son víctimas de maltrato y esto puede afectar a su inclusión en las escuelas ordinarias. Para favorecer este proceso de inclusión se deben “identificar y modificar aspectos ambientales y la interacción del alumno en cada contexto más que centrarse en aspectos personales del déficit” (Echeíta y Verdugo, 2004, p. 211)

El libro, “Perfect Targets; Asperger Syndrome and Bullying; Practical Solutions for Surviving the Social World”, escrito por la especialista en trastornos neurológicos, Rebekah Heinrichs una de las grandes inhabilidades sociales del AS que promueven el bullying es la incapacidad de predecir el comportamiento de los demás. Según un

estudio de Heinrichs, la mejor estrategia usada por los niños para sentirse seguros en la escuela es el predecir el comportamiento de los otros. (Heinrichs, 2003) Debido a que el AS constituye la incapacidad de empatía, los niños con Asperger tienden a incrementar la ansiedad y sus niveles de estrés. Por ello no se sienten seguros para continuar con su aprendizaje en los institutos y en ocasiones se los retira de estos para evitar el bullying. (Walton, 2012)

A más de la ansiedad y el estrés, Attwood (2000) reporta que “alrededor del 65% de jóvenes con Síndrome de Asperger sufren de depresión y una afectación a sus emociones. En una muestra (de la misma investigación) de 68% de niños y adolescentes con AS, entre 9 a 14 años, el 16.9% tienen niveles de depresión clínica.

En la investigación realizada en Inglaterra por la NationalAutisticSociety, se concluyó que el 80% de las familias sintieron que el bullying había afectado en el autoestima de sus hijos, el 75% dijo que había tenido impacto en sus habilidades sociales y relaciones, mientras que el 60% sintió que tuvo un impacto negativo en la vida de sus hijos. (Palmer, 2008)

Panorama Ecuatoriano acerca del abuso de poder en las aulas sobre niños con Síndrome de Asperger

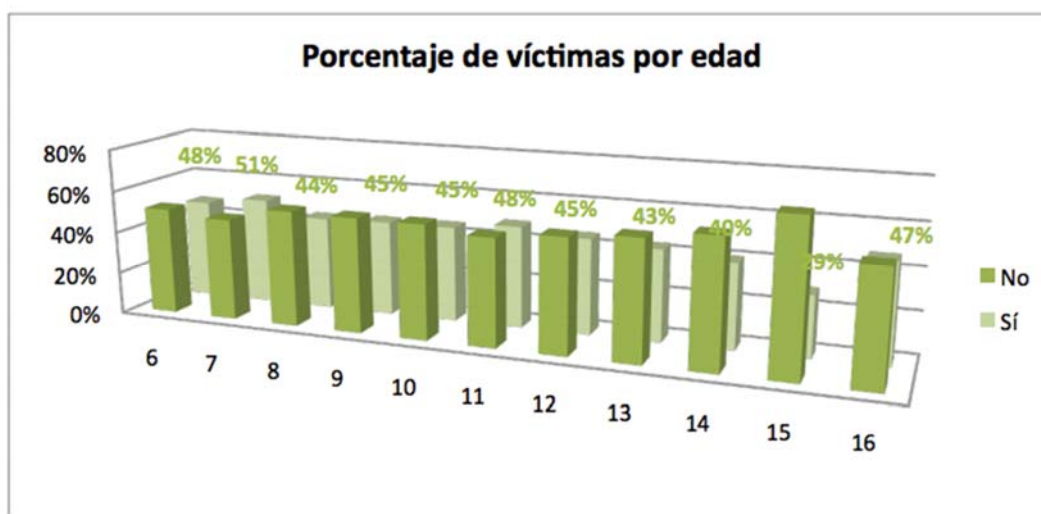
Durante el 2009 al 2011 se realizó una investigación efectuada por las Naciones Unidas a los 16 países de América Latina, en la que arrojó que el 51,1% de estudiantes de sexto grado fueron víctimas de “maltratos como insultos, amenazas, golpes o robos”. (www.elcomercio.com)

Ecuador registró uno de los índices más altos de bullying en el campo de violencia física entre compañeros. La ONU advirtió que, “**las percepciones sobre la discapacidad**, la enfermedad, la orientación sexual, la raza y el origen étnico se

encuentran entre los pretextos más comunes para excluir a los niños”.

(www.elcomercio.com)

En el estudio de tesis de Elena Díaz realizado en el 2011, “Estudio de la incidencia y características generales el acoso escolar entre pares en la Educación Básica, de 2do a 10mo año en colegios fiscales en la ciudad de Quito” se destacan dos datos importantes. En el primer gráfico se observa el porcentaje de víctimas por edad.

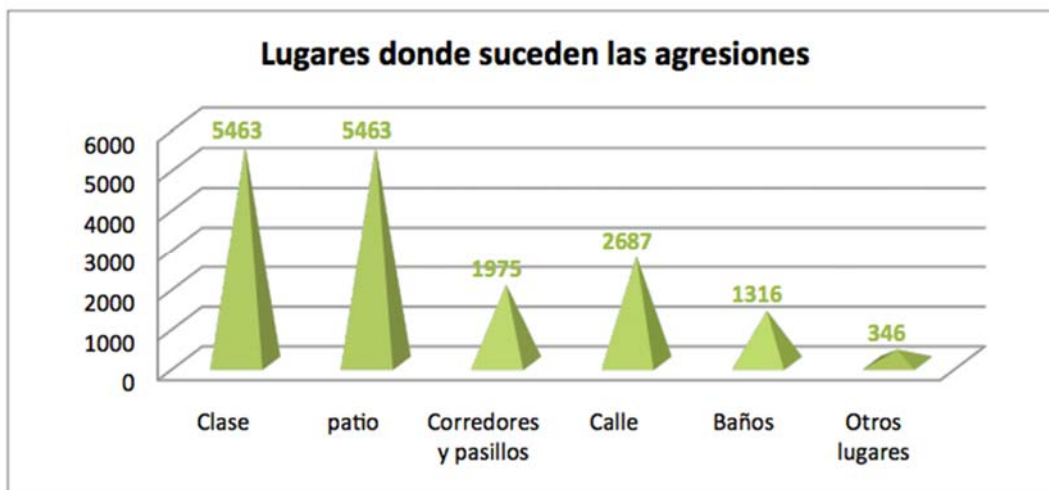


Fuente: (Díaz, 2011)

Vemos que desde los 6 años hasta los 16 años se reportan caso de bullying en las instituciones. Los datos oscilan entre el 29% (15 años) y el 51% (7 años). (Díaz, 2011)

Estos datos corroboran la muestra escogida para el bullying frente a niños con SA de 10 a 15 años.

El siguiente gráfico muestra los lugares en los que suceden las agresiones.



Fuente: (Díaz, 2011)

Vemos que los datos presentan un alto índice de agresión en el aula y en el patio. De esta manera es un problema que si puede ser controlado ya que son lugares en los que deben estar presente los educadores y detener el abuso de poder.

De igual manera, la investigación “Abuso Sexual a niñas, niños y adolescentes en el Ecuador”, llevada a cabo en el 2008 por el MIES, el INFA y el DNI (Ministerio del Interior) contempla que el 32% estudiantes reportaron haber sido víctimas de acoso escolar por parte de sus compañeros. (Díaz, 2011)

Estas cifras corroboran que existe bullying a nivel escolar en el Ecuador y que uno de los factores es la discriminación por discapacidad, sin embargo no existen cifras sobre el abuso de poder sobre niños con trastornos mentales.

Al entrevistar a los diferentes especialistas, todos coinciden que si existe bullying hacia sus pacientes con Síndrome de Asperger ya que son considerados como blancos perfectos y que la necesidad actual es que disminuya la incidencia del abuso de poder a través de la sensibilización hacia sus compañeros de clase. Las entrevistas se encuentran en el capítulo 3.

CAPÍTULO CINCO

Campaña de Mercadeo Social

Tema: “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”

Objetivo General

Informar a padres de familia sobre el Síndrome de Asperger a través de la campaña “Asperger: Más Simple de lo que Parece”.

Justificación:

Se utilizó el nombre del síndrome para transmitir inmediatamente un mensaje al público objetivo. El slogan afirma que pese a que el autismo es visto como una discapacidad extremadamente compleja y en el caso del síndrome de asperger existe poca investigación general, es sencillo entender que son personas que ven el mundo de manera diferente y deben ser respetados.

Para el desarrollo de la campaña se realizaron seis actividades que potencien la estrategia de mercadeo social.

Aproximación a la fundación

Para el desarrollo de la campaña, se escogió a la Fundación “Entra A Mi Mundo”. La fundación contribuyó a lo largo de todo el proceso de gestión de información a los padres de familia a través de las distintas actividades realizadas.

Diseño del logotipo e ISO logotipo

Logotipo



Iso-logotipo



Público Objetivo

Se determinó trabajar con padres de familia entre 25 a 35 años los cuales cumplan con los siguientes perfiles:

- Involucrados en la educación integral de sus hijos en cuanto a valores y estudios académicos.
- Padres de familia con hijos entre 6 a 12 años.

Ejecución de la campaña

Cada Valor, Cada Pieza (Activación BTL)

Objetivo Específico

Informar acerca del Síndrome de Asperger a los padres de familia que acudan al Centro Comercial Paseo San Francisco a través de una actividad de integración familiar.

Como parte de la campaña “Asperger, Más sencillo de lo que Parece” se llevó a cabo una activación BTL en el Centro Comercial Paseo San Francisco, en Cumbayá, el día Sábado 4 de Abril del 2013.

Justificación

A través de reuniones y entrevistas con psicólogos especializados en el área se llegó a la conclusión que para alcanzar el público de padres de familia se debía trabajar con sus hijos. Por ello se determinó el desarrollo de una actividad familiar la cual mantenga ocupados a los hijos e informar a los padres en ese momento. A través del juego didáctico se quiso generar no sólo la concentración de los hijos sino también de los padres y que finalmente tengan la experiencia del Síndrome de Asperger el cual se enfoca en la creatividad y la concentración.

A más de esto, el tangrama buscaba relacionar directamente a las familias que participaran en la actividad, con las terapias realizadas a niños con Síndrome de Asperger las cuales se basan en jugar a través de estas herramientas didácticas.

Ejecución

Los niños fueron invitados con sus padres de familia a armar un tangrama que representaba a un niño con Síndrome de Asperger. Se proporcionó de materiales como colores, pega, y las siete figuras geométricas del tangrama para que puedan armar el símbolo de la campaña.

El símbolo representaba a un niño con Síndrome de Asperger, el cual era formado por las 7 piezas del tangrama las cuales daban a conocer las cualidades positivas del síndrome.

Mientras los niños pintaban, sus padres recibían información acerca de la campaña. La Fundación “Entra a mi Mundo”, dirigida por Ligia Noboa, estuvo presente con sus psicólogos y sus profesores, para brindar un acercamiento no sólo del síndrome sino también sobre el autismo y las funciones con las que aporta la fundación a los padres, niños e instituciones educativas.

La activación se llevó a cabo en la Plaza del Sol. Se decoró la plaza con globos de colores de la campaña los cuales son: rosado, azul, verde y amarillo. Se colocaron 4 mesas de madera con sillas pequeñas, igualmente una mesa informativa, en la cual se ubicó a la fundación. En esta se brindó información acerca de la institución y se entregaron volantes informativos sobre la misma.

De igual manera se instaló una mesa con la información de la campaña “Asperger: Más Sencillo de lo Que Parece”. En esta se entregaron las fichas geométricas y se colocó el producto de venta para la recolección de fondos.

“Asperger: Más Sencillo de lo Que Parece”, a través de la actividad se enfocó en introducir este concepto en las familias asistentes con el fin de que generar un boca a boca sobre el tema.

Indicadores

Con el fin de evidenciar la cantidad de personas que acudieron a la activación y se informaron en el tema se construyó un muro en el cual se colocaba cada hoja con el tangrama realizado por los niños. En total se recolectó 127 hojas con tangramas.

En los anexos puede encontrar un modelo del tangrama para comprender el funcionamiento de la actividad.

- Anexo 1: Material interactivo del tangrama
- Anexo 2: CD 1 con Fotos de BTL

Conociendo a Adam

Objetivo Específico

Sensibilizar a los asistentes sobre el Síndrome de Asperger a través de una película que retrate la realidad del día a día de las personas que son diagnosticadas con el síndrome.

Justificación

Se buscó, través de una herramienta audiovisual, mantener la atención del público con el fin de que en poco tiempo se puedan informar sobre el Síndrome de Asperger.

La elección de la película se debe a la intención de impactar en las emociones de los asistentes para que de esta manera den conclusiones razonables acerca del tema.

Ejecución

El día jueves 02 de abril en Cinemática del Paseo San Francisco se presentó la película “Adam”. Adam trata sobre un hombre diagnosticado con Síndrome de Asperger que

debe enfrentar su vida solo, tras la muerte de su padre. Para Adam es complejo relacionarse con su entorno, dado sus diferencias en cuanto a socialización. Por esta razón al conocer a una mujer, de la cual se enamora, aprende a involucrarse de mejor manera en el ámbito emocional y profesional de su vida.

Para la logística del evento se contó con los permisos de una sala en Cinemática, la cual fue auspiciada por la organización. La venta de las entradas se la realizó en diferentes espacios como la activación BTL, promoción a través de redes sociales, venta directa y venta en taquilla.

El costo de las entradas fue de \$5.00 y la película se presentó a las 19h30. En el evento se contó con la presencia de familias, miembros de la fundación como psicólogos, profesores y padres de la misma.

Antes de la proyección, las coordinadoras de la campaña “Asperger: Más sencillo de lo que parece”, introdujeron el tema y el objetivo de la campaña.

Indicadores

Se realizaron dos tipos de evaluaciones para medir el impacto del evento. En primer lugar se contó con 52 personas en la sala de cine. En segundo lugar se realizaron entrevistas después de la proyección con el fin de conocer qué entienden sobre el síndrome y cuál es su opinión acerca del tema y la campaña.

El 100% de los entrevistados (muestra de 10 personas) afirmaron que el Síndrome de Asperger no es una enfermedad y es un tema que necesita de mayor información hacia la sociedad. De esta manera el objetivo específico se cumplió.

- Anexo 3: CD 2 con el video informativo sobre la campaña en el que se encuentran tomas sobre el evento y las varias de las entrevistas realizadas en el mismo.
- Anexo 4: Afiche del evento.
- Anexo 5: Entrada del evento.

Más Investigación, Menos Discriminación

Objetivo Específico:

Generar espacios de diálogo sobre el Síndrome de Asperger a través de la movilización de personas que apoyen a la causa.

Justificación

A través de la investigación nacional e internacional se concluyó que en el Ecuador y la gran mayoría de países de América Latina existe poca investigación e información sobre el autismo. Por esta razón se consideró la necesidad de acercarse al Ministerio de Salud y solicitar el desarrollo de políticas públicas que fomenten la investigación sobre el autismo, dado que este tema está catalogado como una discapacidad según el Ministerio de Educación. Se consideró que se debe profundizar más en el tema ya que el autismo no debe ser catalogado únicamente como una discapacidad sino como un Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Implementación

Se realizó una marcha desde el Boulevard de las Naciones Unidas hasta el Ministerio de Salud. La movilización contó con todos los padres de familia de la Fundación “Entra a mi Mundo”, psicólogos y los profesores de la misma. La difusión del activismo se

impulsó a través de redes sociales, se tuvo la participación de estudiantes de medicina de la Universidad Central que acudieron para apoyar la causa. El activismo se ejecutó el viernes 10 de Mayo a las 12h00 y terminó a las 14h00 posterior a la reunión con los directivos del Ministerio de Salud.

A las 13h00 las coordinadoras fueron recibidas por AiméeDubois, Coordinadora del Programa de Promoción y Prevención de Salud y Jaqueline Proaño, Directora de Salud Mental. La reunión constó con las dos coordinadoras de la campaña “Asperger: Más sencillo de lo que parece”, y la Directora de la Fundación “Entra a mi Mundo”, Ligia Noboa. En esta se expuso la necesidad de que el autismo sea un tema al que se dedique mayor investigación e información para que, a largo plazo exista mayor tolerancia hacia los niños en los establecimientos educativos y en la sociedad en general.

Como respuesta a la solicitud, en la reunión se acogió de manera positiva la iniciativa de los estudiantes en cooperación con la fundación y el Ministerio de Salud solicitó el envío del proyecto al culminar con el mismo.

Indicadores

Se establecieron dos tipos de indicadores. En primer lugar se contó con el apoyo de 53 personas convocadas todas a través de la Fundación “Entra a mi Mundo” y de la campaña. En segundo lugar las coordinadoras de la campaña y directora de la fundación fueron recibidas por altos dirigentes del Ministerio de Salud y hubo una aceptación en cuanto a la solicitud dada por las coordinadoras de la campaña.

- Anexo 6: Manifiesto por el derecho a una vida digna y de calidad para toda la población con trastornos del espectro autista.
- Anexo 7: Carta de solicitud entregada al Ministerio de Salud.

Facebook: “Asperger: Más Simple de lo que Parece”

Objetivos Específicos:

Viralizar a la campaña “Asperger: Más sencillo de lo que Parece” a través la creación de la fan page en Facebook.

Justificación

Con el fin de incrementar el número de personas que conozcan sobre la campaña se abrió una fan page en Facebook sobre la causa con el fin de dar a conocer cada actividad que se realizara e información acerca el síndrome.

Implementación

El 10 de abril de 2013 se abrió la cuenta de la campaña “Asperger: Más sencillo de lo que parece”, la cual ha tenido gran acogida en redes sociales.

Las publicaciones contenían notificaciones sobre las actividades que se realizarían a través del mes e información sobre el Síndrome de Asperger.

El lenguaje utilizado fue informal y siempre se publicaron fotografías para conocer sobre las actividades llevadas a cabo.

Indicadores

Hasta el viernes 17 de mayo de 2013 se obtuvieron 103 “likes”, 4 mensajes internos sobre información de la campaña y el alcance máximo de la página alcanzó 1,259 usuarios de Facebook.

- Anexo 8: Captura de pantalla de la fan page de “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”.

Medios de comunicación

Objetivos Específicos

Atraer la atención de medios de comunicación a través del desarrollo de actividades para la campaña “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”.

Justificación

Con el fin de difundir y convocar al público objetivo a las actividades desarrolladas por la campaña será necesario estar presentes en medios de comunicación y generar un mayor alcance.

Implementación

Se envió boletines de prensa para cada una de las actividades realizadas para la campaña, “Asperger: Más sencillo de lo que parece”. Se coordinó a través de una agenda de medios, qué áreas serían las indicadas para cubrir las actividades.

Indicadores

Contamos con la cobertura de 4 medios de comunicación a lo largo de la campaña. Estos medios fueron: ECTV, GamaTV, Radio Positiva y Radio Sucesos.

Anexo 9: CD 1 con audio de las entrevistas en Radio y Televisión.

Producto

Objetivo Específico

Recaudar fondos a través de la venta un producto que se alinee a la estrategia de la campaña “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece”.

Justificación:

A través entrevistas y reuniones con psicólogos de la Fundación “Entra a mi Mundo” se decidió vender tangramas. Estas son piezas que se utilizan en las terapias del autismo.

Cada tangrama consta de siete figuras geométricas y a través de una guía extra se forman diferentes elementos como animales, personas, cosas, etc.

El objetivo consistió en que a partir del juego con el tangrama se recree la experiencia de un niño con Síndrome de Asperger que utiliza concentración e imaginación en cada actividad que realiza.

Cada tangrama estuvo empacado en una caja en la que en su interior se daba a conocer más sobre la campaña y sobre el Síndrome de Asperger. Su costo fue de \$5 por unidad.

Indicadores:

La venta alcanzó los 83 tangramas a través de todas las actividades realizadas a lo largo de la campaña.

Anexo 10: Diseño del empaque del producto.

CONCLUSIONES

El Síndrome de Asperger es un trastorno nuevo dentro de la OMS por lo que su investigación continua y queda mucho por conocer acerca de este tipo de autismo.

A causa de la falta de conocimiento en el tema, muchos niños que sufren de Asperger son discriminados en sus aulas y el comportamiento de estos niños suele darse a causa de la falta de educación en el tema por parte de los padres.

La discriminación hacia los niños con Síndrome de Asperger tiende a desarrollar cuadros clínicos de depresión, altos niveles de ansiedad y ausencia de interés por estudiar. De esta manera se a largo plazo se reduce la probabilidad de lograr interacciones sociales efectivas. Los niños con AS que sufren de bullying tienen a desarrollar cuadros clínicos de depresión, altos niveles de ansiedad y ausencia de interés por estudiar.

La necesidad de investigación sobre el autismo en el Ecuador apoyará el objetivo de informar más a la sociedad sobre el tema y disminuir los niveles de discriminación a niños con discapacidades.

Es importante el desarrollo de campañas de comunicación que informen sobre estas problemáticas sociales. Las campañas deben llevar un soporte teórico sobre el tema, cómo impactar a su público objetivo y cómo estructurar mensajes efectivos.

La campaña “Asperger: Más Sencillo de lo que Parece” estableció la necesidad de informar a padres de familia de 25 a 35 años sobre el Síndrome de Asperger con el fin de que estos transfieran su conocimiento a sus hijos y fundamentar la necesidad de respetar las diferencias.

La consecuencia ante esta campaña espera disminuir el abuso de poder y discriminación que se da en las aulas de clase frente a niños con Síndrome de Asperger.

A través de varias actividades se determinaron mensajes comunicacionales que impacten al público objetivo. Entre estos se contó con una activación BTL que buscó reunir a familias con el fin de que padres e hijos conozcan sobre el Síndrome de Asperger. De igual manera la proyección cinematográfica se basó en evocar emociones y que los asistentes tengan un acercamiento al síndrome. Finalmente la marcha hacia el Ministerio de Salud marcó la necesidad de que las instituciones públicas investiguen e informen sobre el autismo dado a la gran capacidad de difusión y convocatoria con la que cuentan.

La labor de la comunicación en informar sobre una problemática social conllevó la necesidad de profundizar sobre el síndrome de asperger, no sólo en materia teórica sino acercarse a la vivencia de la fundación, las terapias con los niños diagnosticados con el síndrome, conocer a los padres de familia, escuchar sus historias y experiencias. A través del planteamiento de mensajes efectivos se logró direccionarse al público esperado, contando con su apoyo y comprobando su interés y aprendizaje en el tema.

La capacidad de educar y de comunicar a través de la campaña: “Asperger: Más Simple de lo que Parece” muestra la efectividad de la iniciativa y la necesidad de implementar más proyectos de esta índole que informe a la sociedad.

- Autismo. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Obtenido el 15 de febrero de 2013 de <http://1.usa.gov/13jemPk>
- Autismo. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Obtenido el 15 de febrero de 2013 de <http://1.usa.gov/13jeu13>
- Caballero, R., López, M., Fernández, A., Martínez, C., Vásquez, C. “Los trastornos generales del desarrollo, una aproximación desde la práctica: El Síndrome Asperger como respuesta Educativa”. Consejería de Educación. Volumen 2 Junta de Andalucía: España. Obtenido el 25 de febrero de <http://es.scribd.com/doc/129385503/aspeger>
- Castillo, M. (Diciembre, 2012) “Asperger's not likely to make people violent, experts emphasize”. CBS News. Obtenido el 16 de febrero de 2013 de <http://cbsn.ws/UvrZD8>
- Cererols, R. Descubrir el Asperger: Una amplia visión de este trastorno aún poco conocido. 2da Ed. CreativeCommons: España. Obtenido el 15 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/WnCclN>
- Cobo, M., Morán, E. El Síndrome de Asperger: Intervenciones Psico-educativas. Asociación Asperger y TGDs de Aragón: España. Obtenido el 15 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/YTzeH0>
- Constitución Nacional del Ecuador. Obtenido el 06 de marzo de 2013 de <http://www.utelvt.edu.ec/NuevaConstitucion.pdf>
- Díaz, E. (2011) “Estudio de la incidencia y características generales el acoso escolar entre pares en la Educación Básica, de 2do a 10mo año en colegios

fiscales en la ciudad de Quito”. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Tesis de grado. Obtenido el 09 de marzo de 2013 de <http://bit.ly/14KENtp>

- Entrevista: Peggy. Holliday. Crew Member of the “*Association for Science in Autism Treatment*”. Entrevista realizada vía mail el 12 de febrero de 2013.
- Freire, S., Llorente, M., González, A., Martos, J., Martínez, C., Ayuda, R. Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica. Asociación Asperger: España. Obtenido el 15 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/13cncOR>
- Frith, U. (2001) *Autism and Asperger Syndrome*. 13va Ed. Cambridge University Press: Estados Unidos. Obtenido el 13 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/Yx7z0F>
- Fundación “Comunicar”. Obtenido el 06 de marzo de 2013 de <http://bit.ly/VXZx1r>
- Fundación “Entra a mi Mundo”. Obtenido el 06 de marzo de 2013 de <http://bit.ly/VXYKxt>
- Fundación Isaac. Centro Psicoeducativo integral. Obtenido el 6 de marzo de 2013 de <http://bit.ly/WCJMyi>
- Gillberg, C. (Diciembre, 2006) “Asperger Syndrome—Some Epidemiological Considerations: A Research Note.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Volume 30, Issue 4, pages 631–638, July 1989. Obtenido el 14 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/WfbMb0>
- Gillberg, C. I.; Gillberg, C.: ehlers1999sqa Syndrome-Some Epidemiological Considerations: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1989; 30(4):631–638
- Hernández, J., Meulen, K., Barrio, C. (2006) *Hablando del acoso escolar para fomentar las relaciones entre iguales*. Universidad Autónoma de Madrid.

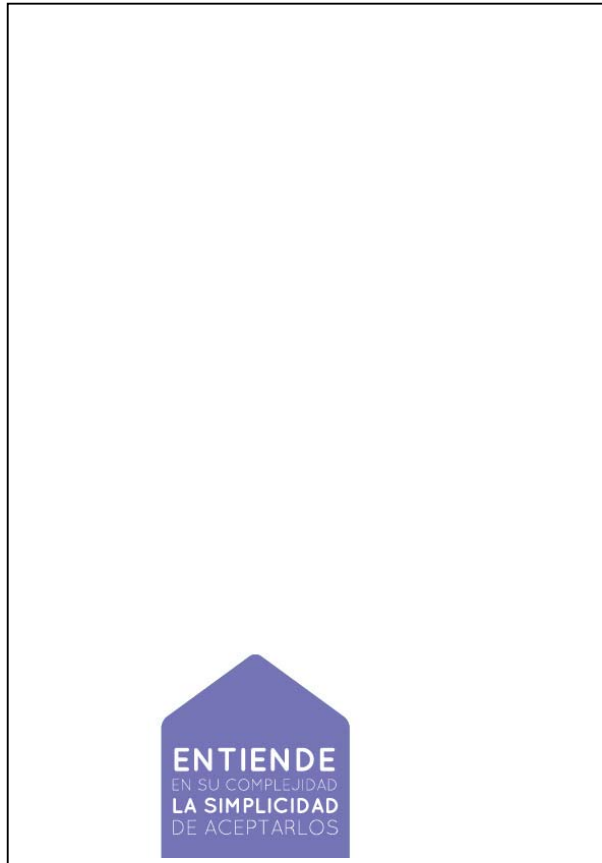
Comunicación presentada al XIII Congreso de AETAPI. Sevilla. Obtenido el 26 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/13mlsTd>

- Jorge, M. (2012). *Manifiesto por el derecho a una vida digna y de calidad para toda la población con trastornos del espectro autista*. (1era ed.). Murcia: Región de Murcia. Retrieved from http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur/gestion/documentos/familia_y_educacion.pdf
- Ley Orgánica de Discapacidades. Obtenido el 05 de marzo de 2013 de <http://bit.ly/10zOgXR>
- Los trastornos generales del desarrollo: Una aproximación desde la práctica. Consejería de Educación. 2da Ed. España. Obtenido el 14 de febrero de 2013 de <http://bit.ly/XbmPIP>
- Valdéz, Y. (2003). El proceso de transmisión de valores: retos para la familia cubana actual. *Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas*, Retrieved from <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20120823101520/valdes.pdf>

ANEXOS

Anexo A

Hoja Base:



Modelo de Tangrama armable:



Anexo D

Afiche Cine:

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS COCOA

ASPERGER
más sencillo de lo que parece
Presenta



Adam

Una historia sobre dos extraños.
Uno algo más distinto que el otro...

Lugar: Cinemática (Paseo San Francisco)
Fecha: Jueves 02 de Mayo, 2013
Hora: 19h00
Costo: \$5

asperger

[más simple de lo que parece]

Presentado por:



Universidad San Francisco de Quito

COCOCI.USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS



Entra a mi Mundo

Auspiciado por:



CIUDAD DEL CINE

Anexo E

Entrada Cine:

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS COCOA

ASPERGER
más sencillo de lo que parece.
Presenta



Adam
Una historia sobre dos extraños.
Uno algo más distinto que el otro...

Lugar: Cinemática (Paseo San Francisco)
Fecha: Jueves 02 de Mayo, 2013
Hora: 19h00
Costo: \$5

asperger
(más simple de lo que parece)

Presentado por:





Auspiciado por:



Anexo F

**MANIFIESTO POR EL DERECHO A UNA VIDA DIGNA Y DE CALIDAD
PARA TODA LA POBLACION CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO
AUTISTA**

El autismo es una discapacidad permanente que afecta al desarrollo de la persona desde su infancia, afecta a niños y niñas de todo el mundo, independientemente de su sexo, raza o condición socioeconómica. Estos niños sufren alteraciones significativas en la interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas y repetitivas.

Los niños con TEA que ha recibido en sus primeros años los recursos necesarios para el desarrollo máximo de sus capacidades y para potenciar su mayor grado de autonomía, podrá ser un adulto integrado socialmente de lo contrario dependerá -de por vida- de las demás

Son muchas las necesidades que tienen sin resolver y muchos los derechos que, en la práctica, no pueden disfrutar

Debemos velar porque se les ofrezcan los recursos necesarios para disfrutar de una vida con igualdad de oportunidades, eliminando cualquier discriminación en el ejercicio de sus derechos; así como exigir que existan y se cumplan leyes que protejan su derecho a tener una vida digna y con calidad.

En este día queremos poner de manifiesto la realidad del Autismo en Ecuador

- Falta de instituciones para la atención de calidad de las personas con TEA, observamos que en el país no contamos con institutos especializados para la atención de la población autista.
- Absorción de la población con TEA en institutos no diseñados para esta población (p.ej. ingreso de población autista en centros de retardo mental). Esta integración no se considera adecuada, debido a que la población con TEA requiere de intervención a nivel biológico y psicoeducativo que dista de aquella que requieren las personas con retardo mental u otra discapacidad intelectual; esta dificultad conduce a un estancamiento en el desarrollo de las personas con TEA debido a que la intervención no es la requerida.
- El costo social de los Trastornos del Espectro Autista son múltiples y profundos, solo basta considerar el acceso a los servicios esenciales, no solo para el diagnóstico, sino para el largo e intenso tratamiento necesario, llevando a cualquier presupuesto familiar a verse sumamente afectado, familias que no pueden acceder a los recursos debido a carencia de centros públicos entrenados, es la realidad más frecuente.
- Por todo ello, tenemos la obligación de apostar firmemente:

- Por la necesidad urgente de dar respuestas integrales e inmediatas a esta problemática compleja, como es el autismo en el país
- Por la importancia de un diagnóstico precoz y una atención temprana y específica que tenga continuidad a lo largo de los años.
- Por una respuesta educativa de calidad acorde a sus circunstancias, en un entorno normalizado y en el marco de una escuela inclusiva y comprensiva.
- Por su plena participación de forma activa en las actividades de la sociedad sobre la base de los principios de no discriminación e igualdad de oportunidades.
- Porque la población entienda que, aun siendo diferentes, son parte importante de nuestra sociedad y tienen la misma necesidad de ser respetados, queridos y apreciados que todos nosotros.

POR EL DERECHO A TENER UN VIDA DIGNA Y DE CALIDAD.

Anexo G

Carta de Solicitud al Ministerio de Salud

Quito, 10 de mayo de 2013

Carina Vance

Ministra de Salud del Ecuador

Presente.-

El personal de la Fundación “Entra A Mi Mundo” y las estudiantes de la Universidad San Francisco de Quito, Carolina Sandoval y María de Lourdes Uría expresan la necesidad de cumplir a cabalidad con el objetivo del Artículo 341 de la Constitución De la República del Ecuador:

“Art. 341.- El Estado generará las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas, que aseguren los derechos y principios reconocidos en la Constitución, en particular la **igualdad en la diversidad y la no discriminación, y priorizará su acción hacia aquellos grupos que requieran consideración especial por la persistencia de desigualdades, exclusión, discriminación o violencia, o en virtud de su condición etaria, de salud o de discapacidad.**

El autismo es un concepto paraguas para un amplio espectro de desórdenes referidos como Trastorno Generalizado del Desarrollo (PDD) o Trastornos del Espectro Autista (TEA, ASD). Estos son un grupo de desórdenes neurobiológicos que afectan la habilidad de un niño al interactuar, comunicarse, relatar, jugar, imaginar y aprender. (Autism Research Institute)

El espectro autista contiene de 5 desórdenes: Trastorno Autista o Autismo Clásico, Síndrome de Asperger, Trastorno de Rett o Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado.

En el Ecuador no hay cifras oficiales sobre el autismo, sin embargo Ligia Noboa, Directora de la Fundación “Entra a Mi Mundo” realizó en el 2011 una investigación sobre el autismo en el Ecuador y utilizó a Cuenca como su estudio piloto. La investigación concluyó en que 1 de cada 144 niños tiene espectro autista en el país.

En el caso del Ecuador existen pocos estudios sobre la incidencia del autismo por lo que no se ha indagado en investigaciones especializadas en los cinco desórdenes del espectro autista.

A través del “Manifiesto por el Derecho a una vida Digna y de Calidad para toda la Población con Trastornos del Espectro Autista” y de la presente carta, solicitamos al

Ministerio de Salud mayor investigación cuantitativa sobre la realidad de incidencia del autismo en el Ecuador.

Es primordial generar espacios de información sobre este tema para que tanto las instituciones educativas, privadas, públicas, familias y sociedad en general se familiaricen con esta discapacidad y se prevenga la discriminación.

Con el deseo de trabajar juntos en el avance de esta necesidad social y con la convicción de que comparten lo aquí expresado, solicitamos su apoyo en esta iniciativa.

Reciba un cordial saludo,

Ligia Noboa

Directora de la Fundación Entra a Mi Mundo

Anexo H

Página de Facebook:

facebook Search for people, places and things Asperger: Más sencillo de lo ... Home

Adam en Cinemática IMAX Mañana ... 1,260 -- Boost Post

JUEVES DE CINE! Este Jueves 02 de ... 232 -- Boost Post

New Likes See All

- Shanty Rivadeneira about 2 weeks ago
- Santiago Castellanos about 2 weeks ago
- Daniel Baquero about 2 weeks ago
- Andrés Torres about 2 weeks ago

Insights See All

Your Posts Talking About This Reach

Invite Friends

- Andrés Felipe Revelo Rodríguez Invite
- Niki Tobar Invite
- Daniela Cordova Luna Invite
- JuanSe Gómez Navas Invite

See Your Ad Here

A los 2 años le diagnosticaron autismo y a sus 14

Jacob Barnett, ¿el próximo Albert Einstein?

<http://www.telemundo47.com/noticias/Jacob-Barnett-el-proximo-Albert-Einstein-autismo-genio-mente-brillante->

facebook Search for people, places and things

Asperger: Más sencillo de ... Messages

Shanty Rivadeneira Messages

Shanty Rivadeneira Ap

BUEN DIA,
ACABO DE ENCONTRARLOS POR LA RED, JUSTO EN EL MOMENTO MAS IMPORTANTE DE NUESTRAS VIDAS.
Acaban de deaignosticar ami hijo de 9 años con asperger, me gustaría tener contacto con ustedes y que ayuden y orienten sobre esto.
Mil gracias de antemano.
Shanty Rivadeneira

Asperger: Más sencillo de lo que parece Ap

Hola Shanty!
Qué bueno saber que podemos contribuir contigo!
La fundación entra a mi mundo esta siempre abierta para orientar a padres y tratar temas de inclusión en los colegios a través de charlas a los profesores y padres.
Los números son: 6039800 / 2556317

Esperamos poder ayudarte! Sería increíble que seas parte de todas las actividades para que conozcas a más padres que viven esta experiencia.

Saludos!!

Asperger!