



**Universidad Nacional Autónoma de México**

---

**Facultad de Estudios Superiores Iztacala**

**“Manual para familias con un hijo diagnosticado con  
síndrome de Asperger”**

T E S I S I N A  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

Frida Andrea Bolaños González

**Directora:** Mtra. Martha Elba Alarcón Armendáriz

**Dictaminadoras:** Mtra. Gisel López Hernández

Dra. Norma Coffin Cabrera

**Los Reyes Iztacala Edo. De México, 2021**



Facultad de Estudios Superiores  
**IZTACALA**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Resumen

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un complejo espectro de desórdenes del neurodesarrollo que se caracteriza por déficits en la interacción social y comunicación, intereses y conductas restringidas y conductas estereotipadas (Karst & Van Hecke, 2012, como se citó en Fernández y Espinoza, 2019), el síndrome de Asperger se encuentra dentro de este espectro autista. Los niños diagnosticados con este síndrome se encuentran aislados socialmente, la forma en la que se relacionan con las personas es inapropiada pues tienen dificultades para socializar y se caracterizan, entre muchos otros aspectos por comportamientos excéntricos (Naranjo, 2014). En el año 2013 se estimaba que uno de cada 300 niños tuviera TEA, pronosticando 115,000 niños con autismo en México con la probabilidad de 6, 200 nuevos casos cada año (Marcín-Salazar como se citó en Oviedo et al., 2015). Ahora bien, que un miembro de la familia reciba un diagnóstico de TEA implica una gran alteración para todos los integrantes el núcleo familiar, incluso, algunos autores mencionan que las reacciones emocionales que pueden experimentar los familiares pueden ser similares al duelo por la muerte de un ser querido, debido a que la persona que esperaban no apareció. Aunado a esto, las familias con un hijo diagnosticado con TEA requieren de mayor apoyo social, personal, información, orientación y capacitación para hacer frente a las problemáticas con las que lidian de forma cotidiana (Baña, 2015). Por ello el presente escrito tiene como objetivo diseñar una estrategia de entrenamiento personalizado para familiares de niños diagnosticados con Asperger, la cual se presentará en un manual, en el que se explicará en un lenguaje comprensible qué es este trastorno, sus características y cómo se origina dicha condición. Además, se les enseñarán distintas técnicas de modificación de conducta que serán adaptables para cada caso y que al ponerse en práctica promoverán la disminución de estrés de los padres y una mejor interacción familiar, por último, se les guiará en un ejercicio de comunicación que facilitará la resolución de problemas familiares.

*Palabras clave:* TEA, Asperger, familias, manual

Índice	
Antecedentes	
Síndrome de Asperger	7
Padres de familia ante el diagnóstico de Asperger en alguno de sus hijos	14
Guías para padres de niños diagnosticados con TEA	29
Modificación conductual	30
<i>Contingencias</i>	34
<i>Reforzamiento</i>	35
<i>El principio de Premack</i>	36
<i>El reforzamiento negativo</i>	36
Espacio protegido del diálogo	36
Objetivo	41
Bases teóricas del “Manual para familias con un hijo diagnosticado con síndrome de Asperger”	42
<i>Recibiendo el diagnóstico</i>	42
<i>Cambiando la conducta de mi hijo</i>	43
<i>Organizar las actividades diarias</i>	46
<i>Mejoremos nuestra comunicación</i>	46
Anexo	48
Conclusiones	72
Referencias	73

## **Antecedentes**

El autismo fue descrito inicialmente por el doctor Leo Kanner en 1943 y en la actualidad esta condición es definida como trastornos del espectro autista (TEA) (Oviedo, Manuel-Apolinar, de la Chesnaye y Guerra-Araiza, 2015), denominado “espectro” debido a que los síntomas pueden presentarse en menor o mayor grado y esta variabilidad se presenta a lo largo de un continuo, abarcando el autismo clásico, el síndrome de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, etc (Padrón, 2006). Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020) señala que el nivel intelectual puede presentarse desde un deterioro profundo hasta aptitudes cognitivas altas. Éste es considerado un síndrome que tiene como consecuencia una disfunción neurológica que se expresa en un trastorno de la conducta (Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002). De igual forma, la OMS (2020) describe a los trastornos del espectro autista como un grupo de afecciones que se caracterizan por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, además de un repertorio de intereses y actividades muy limitado, estereotipado y repetitivo.

Es importante recalcar que en el año 2000 este tema no era de mucho interés por lo que únicamente había alrededor de 500 publicaciones en PubMed, pero recientemente el TEA ha llamado la atención de diversos investigadores convirtiéndose en uno de los temas más representativos del desarrollo neurocientífico en la psiquiatría, llegando a más de 40,000 publicaciones (Nicolini, 2018).

La OMS (2020) menciona que la evidencia científica indica la existencia de diversos factores causantes de TEA, entre ellos los genéticos y ambientales. Por su parte, Rodríguez-Barrionuevo y Rodríguez-Vives (2002) señalan que el TEA no tiene una

etiología específica, aunque uno de los posibles factores es el genético, Oviedo et al. (2015) mencionan que durante la formación de los cromosomas puede ocurrir una alteración cromosómica, por ejemplo, macro o micro deleciones, duplicaciones, inserciones o inversiones del material genético, además, pueden existir mutaciones a nivel molecular en la secuencia del ADN que alteran la expresión génica, también puede ser la consecuencia de mutaciones mismas que pueden presentarse cuando una persona se encuentra expuesta a mutágenos como químicos o radiación (Díaz-Anzaldúa y Díaz-Martínez, 2013).

Es importante resaltar que no existe evidencia que confirme que las vacunas infantiles puedan incrementar la probabilidad de padecer TEA pues los exámenes de datos han concluido firmemente que las vacunas no incrementan dicho riesgo (OMS, 2020).

Según estudios epidemiológicos llevados a cabo en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos está aumentando, esto puede deberse a una mayor concientización, la ampliación de los criterios diagnósticos y mejores herramientas diagnósticas (OMS, 2020).

A pesar de ser una condición sumamente complicada de diagnosticar la OMS (2016) menciona que:

“...un niño de cada 160 padece de un trastorno del espectro autista. Nótese que se trata de un promedio: las tasas de prevalencia observadas varían enormemente de un estudio a otro. Algunos trabajos más recientes, sin embargo, incluyen tasas mucho más elevadas”.

Al respecto, Marcín-Salazar (como se citó en Oviedo et al., 2015) menciona que en el año 2013 se estimaba que uno de cada 300 niños tuviera TEA, pronosticando 115,000

niños con autismo en México con la probabilidad de 6, 200 nuevos casos cada año. Mientras que Stamboulian (como se citó en Fernández & Espinoza, 2019) indica que en Latinoamérica la cifra aproximada es de 1 de cada 100 personas, no obstante, no existe una base de datos de epidemiología del TEA en México (Fombonne et al., 2016), ni en muchos países de ingresos bajos y medios (OMS, 2020). Al respecto, Fernández y Espinoza (2019) señalan que la escasez de información complica la estimación de recursos necesarios, así como la elaboración de programas e intervenciones lo que anticipa un problema de salud pública para la atención de estos niños y sus padres.

En cuanto a su diagnóstico, la American Psychiatric Association (como se citó en Oviedo et al., 2015) ha consolidado criterios específicos que derivan de tres dominios:

- Problemáticas en la interacción social, dentro de las cuales se incluyen:
  - a) Dificultad al comunicarse de forma no verbal.
  - b) Imposibilidad de relacionarse con personas de su misma edad.
  - c) Poca o escasa comunicación afectiva con las personas que lo rodean.
  - d) Falta de reconocimiento de emociones en otras personas.
- Alteraciones en las habilidades de comunicación que se desglosan en:
  - a) Demora en la adquisición del lenguaje.
  - b) Dificultades al momento de iniciar y sostener una conversación.
  - c) Uso de lenguaje repetitivo.
  - d) Falta de juegos de imitación idóneos a su edad.
- Patrones repetitivos de conducta que abarcan:
  - a) Interés excesivo en temas específicos.
  - b) Apego inexorable a las rutinas.

- c) Movimientos repetitivos.
- d) Afición por ciertos objetos.

De forma que al evidenciar seis o más comportamientos de los tres dominios, incluyendo al menos dos del primer dominio, se confirma el diagnóstico de autismo.

El autismo es un síndrome clínico y no una enfermedad que pueda curarse, sin embargo, los síntomas pueden tratarse con medicamentos neuropatológicos, antidepresivos y benzodiazepinas. Además, los medicamentos deben combinarse con terapia psicológica y psiquiátrica para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares y cuidadores (Abadia & Torres, 2019).

Tamarit (2005, como se citó en Baña, 2015) recalca que en el ámbito de los trastornos del espectro autista podemos encontrar, en su mayoría, investigaciones que abordan la condición del trastorno, pero son escasas aquellas que se aproximan a las necesidades, demandas y atención de las personas que lo poseen, pero es de suma relevancia que tengamos en cuenta la vida, el futuro, los recursos y las posibilidades con las que cuentan, pues tienen derechos y habilidades, no únicamente dificultades y alteraciones. Por ello es importante resaltar que el TEA no es una enfermedad, caracteriza la forma de pensar de las personas que lo padecen pero el TEA no tiene una cura, cuenta con un desarrollo particular y, al ser una minoría las personas con TEA corren el riesgo de sufrir exclusión.

### **Síndrome De Asperger**

Ahora bien, el Síndrome de Asperger, descrito por primera vez en el año 1944 por el médico pediatra austriaco Hans Asperger, se caracteriza por una marcada alteración

social, dificultades de comunicación, déficit en capacidad de juego, comportamientos e intereses repetitivos, sin un retardo significativo de lenguaje ni cognitivo. Sus características clínicas fueron establecidas en el año 1981, por la psiquiatra inglesa Dra. Lorna Wing (Naranjo, 2014) publicando en la revista *Psychological Medicine* el trabajo llamado “Asperger’s Syndrome: A clinical account”, siendo éste el primer título que mencionaba dicho síndrome en la literatura científica, nombre con el que se le conoce actualmente a este trastorno, además, fue a partir de esa publicación que se le dio la importancia que requiere al Síndrome de Asperger, debido a la conducta social de las personas que lo presentan. Después, en 1994, la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association-APA) clasificó el trastorno de Asperger en el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM IV), en la categoría de “Trastornos generalizados del desarrollo”, los cuales se definen por las conductas observables, el Asperger es uno de los cinco trastornos definidos en esta categoría, los otros cuatro son: trastorno del autismo, trastorno de Rett, trastorno de la desintegración infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Zuñiga, 2009). No obstante, el síndrome de Asperger fue diferenciado muy recientemente del autismo de alto funcionamiento por lo que existe poca información sobre el pronóstico de los niños que lo padecen. En la medida en que los diagnósticos se realicen de forma más rápida, se podrá intervenir de forma terapéutica con más prontitud disminuyendo el impacto de la condición.

Por definición del DSM-IV, en el síndrome de Asperger no se observa retardo cognitivo ni de lenguaje, además de que los pacientes cuentan con un desarrollo de los hitos del desarrollo, en su mayoría, normal, con un conocimiento muy particular de temas

específicos que van más allá de lo esperado para su edad (Howlin y Asgharian, 1999). Por otro lado, suelen tener problemas en la comprensión de lectura lo cual dificulta el aprendizaje en niños pequeños, a pesar de las fortalezas de memoria con las que cuentan (Smith, 2002, como se citó en Naranjo, 2014).

Por otra parte, en cuanto a las características neuroanatómicas, Kanner (1968, como se citó en Vasquez & del Sol, 2017) fue el primero en observar el aumento del tamaño de la cabeza en cinco de los 11 niños autistas que había examinado, lo cual refleja la ampliación del cerebro, reportando este hallazgo en 1943. Además, gracias a estudios realizados posteriormente en los cuales se llevaron a cabo observaciones, medidas métricas, peso del cerebro post-mortem y se midió el volumen cerebral por medio de resonancias magnéticas, se logró concluir que la trayectoria de desarrollo del cerebro en los niños con TEA es muy diferente a los niños con desarrollo neurotípico (Redcay & Courchesne, 2005, como se citó en Vasquez & del Sol, 2017). Los aumentos de sustancia gris se han evidenciado en el lóbulo frontal y los temporales y parietales, demostrando un patrón de crecimiento más típico en el lóbulo occipital (Palmen et. al, 2005, como se citó en Vasquez & del Sol, 2017). En personas diagnosticadas con Asperger, las anormalidades del volumen cerebral son específicas de cada región, variando con la edad y pueden permanecer dinámicas hasta la edad adulta (Vasquez & del Sol, 2017).

Los mismos autores concluyen que los estudios de imágenes estructurales y funcionales coinciden en la hipótesis de que el TEA se asocia con alteraciones en el volumen y densidades de sustancia gris y blanca de las estructuras encefálicas, además de la presencia de conectividad atípica, lo que podría tener como consecuencia un sistema ineficaz para el procesamiento de información compleja.

Relacionado con esto, Naranjo (2015), señala que los niños con Asperger tienen un examen físico generalmente normal, así como exámenes de laboratorio dentro de los límites normales, a excepción del estudio de Latif el cual reporta un alto riesgo para desarrollar anemia por deficiencia de hierro.

Algunos signos de alarma durante la infancia mencionados por Millá y Mulas (2009) son:

- Escaso o nulo interés por el contacto visual.
- Ausencia de respuesta de orientación cuando se llama al niño por su nombre.
- Ausencia de la conducta de señalar y mostrar objetos.
- Alteraciones del sueño.
- Problemas con la alimentación.
- Escaso interés por el juego.
- Limitaciones en cuanto a la autonomía personal.

Además, en el segundo semestre de vida podemos identificar indiferencia por los padres, falta de intervención en juegos de interacción social, no responde ni anticipa, ausencia de balbuceos, carencia de imitación de sonidos, gestos y expresiones, desinterés por los juguetes que se le ofrecen, fascinación por sus propias manos y pies, así como que huele y/o chupa los objetos más de lo usual (Mulas, Hernández-Muela, Etchepareborda y Abad-Mas, 2005, como se citó en Millá y Mulas, 2009).

El estudio más grande que se ha reportado fue realizado en el Reino Unido, en este se compararon 614 casos de autismo contra 156 de pacientes con síndrome de Asperger (Naranjo, 2014). En este estudio Howlin y Asgharian (1999) encontraron que la edad promedio para identificar comportamientos poco usuales por parte de los padres en los pacientes con Asperger fue de 2.5 años. El 9.8% de los participantes fue diagnosticado

después de los 20 años de edad. Además, las principales preocupaciones de los padres eran el desarrollo social anormal, la capacidad de comunicación y los problemas comportamentales. El diagnóstico se realizó de forma tardía, posterior al realizado en los niños con autismo. De esta forma, los síntomas iniciales y más relevantes son: la alteración social y las alteraciones de comunicación y de juego. La descripción en frecuencias de los síntomas fue la siguiente; alteración en desarrollo de lenguaje 25%, desarrollo social 24%, problemas en actividades básicas cotidianas como vestido, alimentación e higiene 21%, problemas auditivos 6% y conductas obsesivas 24%.

En cuanto a trastornos de socialización, Little (2001, como se citó en Naranjo 2014) documentó que el 94% de los pacientes con Asperger es víctima de sus pares, 75% es humillado, 73% es golpeado, 33% no es invitado a fiestas y el 31% es rechazado para los juegos en equipo.

Además, Naranjo (2014) menciona que presentan dificultades para guardar secretos, comprender metáforas, ironías y humor, además, no establecen contacto visual de una forma adecuada, siempre quieren guiar la conversación y utilizan un lenguaje pedante al hablar sobre un tema definido y rutinario. Sumado a ello, suelen perturbarse con gran facilidad cuando no se cumplen sus expectativas y cuando sus rutinas son alteradas.

Los niños con Asperger muestran interés en relacionarse con otras personas pero les resulta muy complicado al no reconocer sentimientos, intenciones y la comunicación no verbal de sus pares, por lo cual se encuentran constantemente frustrados por sus repetidos fracasos en las relaciones sociales. Son muy hábiles en cuanto a la parte cognitiva pero no pueden actuar de forma intuitiva ni espontánea lo que los obliga a comportarse rígida y formalmente en el contexto social. Específicamente, el síndrome de Asperger muestra

déficit en las habilidades de lenguaje no verbal, mientras que tiene fortalezas en las habilidades verbales, como vocabulario, conocimiento y memoria verbal. Igualmente, tienen marcada pérdida de prosodia, con alteraciones en las inflexiones y entonaciones, la velocidad con la que hablan es inusual y pierden la fluidez. Asimismo, suelen acumular y buscar gran cantidad de información sobre un tema en particular que es de su interés y éste domina el contenido de sus conversaciones (Naranjo, 2014).

El mismo autor menciona que en cuanto a la actividad motora, los niños con Asperger presentan retardo en la adquisición de habilidades motoras, mostrando alteración en la coordinación, marcha anormal, posturas extrañas, acostumbran pararse demasiado cerca de las personas, sus patrones de movimiento son muy rígidos.

Ahora bien, en cuanto a la búsqueda de un diagnóstico, en el Reino Unido, el primer profesional que visitan los padres es el médico general, quien ocasionalmente los remite con un pediatra. En menos del 10% de los casos obtiene un diagnóstico, el 50% obtiene un diagnóstico equivocado y al 12% se les pidió que regresaran en caso de que los síntomas persistieran. En la segunda visita consultaron a psiquiatras infantiles, pediatras o psicólogos (Howlin y Asgharian, 1999).

Así pues, la intervención más importante es el diagnóstico temprano para desarrollar un tratamiento que incluya reforzamiento en habilidades sociales, comunicativas y comportamentales. Todos los niños con Asperger son diferentes, por lo cual el tratamiento debe ser individualizado, con intervención interdisciplinaria, que incluya terapia, consejería familiar, terapia física y en ocasiones medicación (Foster, 2003, como se citó en Naranjo, 2014).

Entre las estrategias que han sido utilizadas en otros estudios se encuentran el autocontrol, entrenamiento en habilidades sociales, además de entrenar a los padres para mejorar el comportamiento de los niños, el entendimiento social y la solución de problemas (Blacher, 2003, como se citó en Naranjo, 2014).

Relacionado con esto, Artigas (como se citó en Zúñiga, 2009) menciona que el Síndrome de Asperger (SA) es un trastorno del desarrollo neurológico que se expresa en el funcionamiento social y en el espectro de actividades e intereses. Es un trastorno multifactorial que no tiene una causa única por lo que su etiología es compleja, asimismo, Naranjo (2014) recalca que la prevalencia no ha sido determinada con exactitud pues resulta particularmente complicada de estimar, por lo que solo se encuentran aproximaciones, sin embargo, asegura que es más frecuente en hombres que en mujeres. Mientras que las tasas de prevalencia van de 0.3 a 48 por 10,000, con una media de 36 casos de Asperger por 10,000 niños, nacidos vivos, por año. En cambio, para calcular las tasas de incidencia es necesario conocer la edad de inicio de los síntomas lo cual resulta ser un problema en condiciones como el Asperger, debido a ello no hay estudios que precisen la incidencia anual de los desórdenes del espectro autista (Wing, 2002, como se citó en Naranjo, 2014). De igual manera, hace énfasis en que se desconocen los factores de riesgo como los antecedentes familiares, prenatales, perinatales o personales que puedan modificar el patrón genético, no obstante, hay datos que sugieren una fuerte relación familiar, es decir, se ha encontrado un patrón de herencia.

Así, Barquero (como se citó en Zúñiga, 2009) señala que cada persona que presenta el Síndrome de Asperger manifiesta diferentes características de la personalidad, además de dificultades en la interacción social, mismas que pueden pasar inadvertidas. A pesar de que

las personas con este síndrome tienen un aspecto físico y una capacidad intelectual normales, enfrentan otras problemáticas que pueden ser leves o graves y que se originaron durante su desarrollo, tales como dificultades en la interacción social y en la comunicación verbal y no verbal, rutinas repetitivas, poca flexibilidad de pensamiento e intereses específicos, como se ha mencionado anteriormente.

Además, Padrón (2006) menciona que la interrelación de los tres núcleos de afectación tiene como resultado una personalidad muy particular. El primer núcleo, el trastorno cualitativo de la interacción social, se refleja en la comprensión social, la adquisición de habilidades sociales, la reciprocidad emocional y la comunicación no verbal. El segundo hace referencia a una baja capacidad de comunicación recíproca y empática, además de lenguaje pedante, formal y emocionalmente inexpresivo. Y finalmente, el tercer núcleo incluye la poca flexibilidad comportamental y mental, su severidad es variable e implica un patrón restrictivo de intereses y actividades repetitivas.

Es importante recalcar que estos tres niveles de afectación pueden presentarse en mayor o menor grado de forma independiente.

### **Padres De Familia Ante El Diagnóstico De Síndrome De Asperger En Alguno De Sus Hijos**

En un estudio realizado por Fombonne et al., (2016), se encontró que el 88.9% de los padres notó anomalías en el desarrollo de su hijo antes de que éste cumpliera 3 años de edad y el 61.2% de los padres tuvo el primer contacto con los médicos antes de esa edad pero se llegó al diagnóstico formal de TEA hasta que su hijo cumplió tres años de edad y el

22.2% de los padres obtuvo el diagnóstico de su hijo hasta que éste ya había cumplido los cinco años.

Baña (2015) recalca que la familia es el principal y más permanente apoyo para las personas diagnosticadas con TEA, pues muchas de las expectativas, las posibilidades y su bienestar van a depender de la forma en la que su familia se comporte. Suele destacarse el trabajo con las familias pues se pretende reconocer la importancia del papel educativo y socializador de todos los miembros de la familia, es por ello que conocer el contexto familiar es muy relevante para analizar el desarrollo de las personas con TEA. Sumado a ello, el nacimiento de una persona con TEA cambia las expectativas y repercute de distintas formas en el grupo familiar, entre ellas, afecta al desarrollo de la persona con TEA y la relación entre las redes de apoyo así como la pretendida calidad de vida.

El considerar las necesidades educativas de una forma global sistemática o interactiva, percibe a las familias de personas con TEA como familias típicas que se encuentran en circunstancias excepcionales. De esta manera, las necesidades se encuentran determinadas, no solo por la condición de su hijo, también por variables familiares y la respuesta o falta de ésta en un medio social determinado. Así, que es de suma importancia valorar la evolución de las familias que se encuentran en estas circunstancias (Paniagua, 1999, como se citó en Baña 2015).

Relacionado con esto, Suarez y Espinoza (2019) sugieren que además de enfocarse en los problemas y causas del TEA, las investigaciones e intervenciones deberían centrarse en las experiencias de los padres y cuidadores, es decir, en su contexto, el apoyo social con el que cuentan, las transformaciones en las dinámicas familiares y la visión de los profesionales a los que recurren.

Millá y Mulas (2009) mencionan que recibir el diagnóstico de TEA implica, para la familia, el inicio de un proceso de asimilación de una nueva y compleja realidad. Tener un hijo con este síndrome provoca una ruptura de las expectativas que se habían creado en torno a la idea de tener un hijo, lo que causa un shock emocional que es seguido de sentimientos de confusión y fracaso personal. A la familia le resulta muy complicado entender la nueva situación en la que se encuentran inmersos y precisan de información clara y concisa para comenzar a adaptarse a ella. Recibir dicho diagnóstico debe tener, a la larga, un efecto positivo en la familia, a la que se le deberá proporcionar el apoyo necesario en un momento crítico de sus vidas. Por lo cual es importante destacar la situación familiar que se caracteriza por evadir o negar el problema, confusión, desajuste en las expectativas, necesidad de apoyo emocional, además de las características intrínsecas del niño.

Al respecto, Cunningham y Davis (como se citó en Baña, 2015) mencionan que recibir el diagnóstico puede ser tan fuerte para los padres como enfrentar un duelo por la muerte de un ser querido, pues las expectativas que los padres tenían de su hijo se ven frustradas. Los mismos autores describen un modelo de adaptación que va desde la confirmación del diagnóstico hasta la aceptación, pasando por una *fase de shock* en la que los padres se bloquean ante la confirmación del diagnóstico, *fase de negación* que se caracteriza por un comportamiento evasivo por parte de los padres, ignorando la condición de su hijo y actuando como solían hacerlo antes de dicho diagnóstico, *fase de reacción* en la que los padres comienzan a enfrentar en qué consiste esa condición basándose en los conocimientos e interpretaciones propias y finalmente la *fase de adaptación y orientación* en la que se enfocan en la satisfacción de las necesidades de su hijo, desafortunadamente, este proceso de adaptación no es lineal e incluso los padres pueden estancarse en las fases

iniciales. Relacionado con lo anterior, Abadia y Torres-Lista (2019) mencionan que cada familia es única por lo que esta experiencia puede ser vivida de formas muy diferentes, una familia podría adaptarse en un plazo muy corto mientras que para otra familia puede ser un proceso muy prolongado, no obstante, uno de los miembros de la familia que se ve más afectado es la madre pues en la mayoría de los casos en ella es en quien recae toda la responsabilidad del hijo.

Por su parte, Giné (como se citó en Baña, 2015) menciona que el nacimiento de un hijo con TEA siempre provoca una crisis, misma que puede ser leve o severa, caracterizada por un fuerte impacto psicológico y emocional, un proceso de adaptación en el que se redefine el funcionamiento familiar, cambios en la relación de pareja y la necesidad de asesoramiento.

Relacionado con esto, Gallimore et al. (1996, como se citó en Baña, 2015) señalan que las familias con algún hijo diagnosticado con TEA, tienen que ser más selectivos al momento de planear actividades además de que las rutinas son más complejas. Asimismo, mencionan que los estudios advierten, en cuanto a elegir con precaución las ideas, intenciones y metas de los padres y educadores pues estas tienen un efecto directo en las pautas de interacción a desarrollar. Además, estos autores aseguran que la organización realizada por las familias, ante las dificultades del niño, presentan un programa mixto de continuidad y de cambio con momentos de transición que pueden generar mayor estrés. Así, los factores que intervienen en la variedad de respuestas adaptativas de las familias se basan en las características del niño, las creencias de la familia acerca del diagnóstico y se relacionan estrechamente con el estrés parental, la calidad de las relaciones familiares y las redes de apoyo.

En la literatura, lamentablemente, no son mencionados con frecuencia los hermanos de los niños diagnosticados con TEA, a pesar de que también es para ellos una situación muy difícil de manejar, pues así como los padres, sufren la ruptura de expectativas ya que esperan un hermano con quien puedan jugar y compartir pero se enfrentan a una realidad completamente diferente. Es necesario explicarles y darles información sobre las dificultades que tienen los niños con TEA, alentarlos a participar en tareas sencillas del programa de intervención, hacerles saber que son muy importantes para el desarrollo de su hermano y que deberán dedicar tiempo para jugar con él y expresarle su cariño.

Por su parte, Guralnick (1997; 1998, como se citó en Baña, 2015) menciona que la presencia de niños nacidos con algún riesgo biológico o condiciones manifiestas de TEA, genera situaciones estresantes adicionales, entre ellas:

- Obtener información que le ayude a la familia a desarrollar la salud de su hijo.
- Enfrentar la angustia que se genera a partir del diagnóstico de TEA.
- Realizar una mayor demanda de servicios y recursos que no serían necesarios en otras circunstancias, lo que a su vez puede alterar y estresar las rutinas familiares.
- Afrontar la disminución de la confianza de la familia en cuanto a sus posibilidades educativas y su autoestima.

Por lo cual, la intervención para disminuir el estrés familiar iría encaminada a:

- Aumentar la sensibilidad de las familias en cuanto a las posibilidades y competencias de sus hijos.
- Promover la participación del hijo diagnosticado con TEA en rutinas diarias familiares.

- Fomentar en la familia el desarrollo de actividades y valores sensibles a las diferencias.
- Mejorar las relaciones familiares y ampliar las redes de apoyo de los padres.

Las familias que tienen miembros diagnosticados con TEA se ven obligadas a desempeñar mayor número de tareas que aquellas familias que no tienen estas características. Se han llevado a cabo diversas investigaciones acerca de este tipo de familias, en muchas de ellas se destaca el papel de la tensión que padecen pero la adaptación o la falta de ella no depende únicamente de la presencia o ausencia de la tensión, más bien radica en la interacción entre el suceso estresante, los recursos con los que cuenta la familia, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y a las situaciones de crisis. Es por ello que estas familias necesitan de apoyo, ya que un hijo con TEA implica muchas más necesidades y demandas de apoyo personal y social que aquellas que no cuentan con un hijo diagnosticado con TEA, pues deben superar muchas más situaciones difíciles, por lo cual a mayor gravedad del TEA mayor necesidad de apoyo. Es por esto que tiene mucho sentido preocuparse por hablar acerca de la calidad de vida de las familias, incluyendo a su hijo (Baña, 2015).

De acuerdo con West (1986, como se citó en Baña, 2015) en las familias con hijos con TEA las etapas del ciclo familiar suelen prolongarse ya que el niño con TEA crecerá y se desarrollará de forma atípica por lo que precisará que su familia esté pendiente de tareas normalmente asociadas al cuidado de un niño de menor edad.

Según Paniagua (1999, como se citó en Baña, 2015) las implicaciones se relacionan con:

- Preocupación por el presente y el futuro de su hijo.

- La elección de tratamientos médicos, profesionales y de opciones educativas.
- Aumento en la dedicación de cuidados físicos, tiempo de interacción, mayor tiempo dedicado al juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana y refuerzo de la escolarización.
- Gastos extraordinarios del tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador, etc.

Sin embargo, muchas familias logran alcanzar grandes niveles de satisfacción y adaptación, siendo la conclusión más ampliamente aceptada que el impacto es mucho menor si ambos padres participan de forma equitativa en la ejecución de las labores del hogar y del cuidado de los hijos con TEA.

Por lo tanto, no hay un patrón de comportamiento generalizable a todos los niños con TEA por lo que las familias no siguen un patrón en especial, así, se puede decir que la gran variedad de familias se puede observar en el impacto que la presencia de un hijo diagnosticado con esta condición puede tener en el comportamiento de la familia y su forma de responder a las nuevas necesidades.

Lambert y Ronda (como se citó en Baña, 2015) realizaron encuestas a padres de personas con alguna discapacidad y señalan que los cinco factores más importantes que determinan las actitudes y comportamiento de las familias son:

- La forma en que los padres recibieron el diagnóstico y la calidad de la información y el apoyo psicológico que recibieron.
- La edad del niño en el que observaron que había una alteración en el desarrollo de su hijo.
- Nivel socioeconómico y cultural de los padres

- Clima afectivo de la pareja.
- Los recursos de asesoramiento y apoyo educativo que puede brindarle la sociedad a estos niños.

Al respecto, Guralnick (como se citó en Baña, 2015) menciona que los padres de hijos con TEA enfrentan más estrés que aquellos padres sin hijos en esa condición por lo que es necesario realizar actividades que les permitan disminuir el estrés en la vida cotidiana, tales como estimular la participación de su hijo en las rutinas diarias y ampliar las redes de apoyo que tienen disponibles.

En esta misma línea, Lecavalier, Leone y Wiltz (como se citó en Mira, Berenguer, Baixauli, Roselló y Miranda, 2019) mencionan que las características que resultan más estresantes para los padres de los niños autistas son los problemas de conducta, lo cual afecta a su vez el estilo de crianza posibilitando un incremento en los trastornos de la conducta a largo plazo. Otro síntoma central relacionado con el estrés parental es la gran dificultad que presentan los niños al relacionarse socialmente, además de que también afecta las relaciones padres-niño, en resumen, la carencia de conductas prosociales se ven relacionadas con un mayor nivel de estrés. Osborne, Mchugh, Saunders y Reed (como se citó en Mira et al. 2019) enfatizan que ante esta situación es esencial identificar estrategias que resulten funcionales para enfrentar situaciones causantes de estrés, mismas que se verán reflejadas en la calidad de vida de los padres y en el desarrollo del niño.

Así, Mira et al. (2019) realizaron un estudio en el que se tuvo como objetivo analizar si el desarrollo conductual, social y emocional de niños con TEA tenía relación con el perfil de la familia la cual fue definido de riesgo tomando en cuenta el estatus sociodemográfico y el clima familiar. En éste encontraron que los niños con TEA que pertenecían a familias

más vulnerables en cuanto a nivel sociodemográfico y con una atmósfera familiar menos positiva, presentaron una mayor problemática de conducta y mayores dificultades emocionales, así como menos conductas prosociales. Por lo que Mira et al. (2019) mencionan que considerando que la mayor parte del aprendizaje se produce durante las actividades cotidianas, es crucial brindar los recursos necesarios a los padres de familia para que ayuden a su hijo a enfrentar sus dificultades. De igual forma, destacan que el rol de la autoeficacia de los padres y su empoderamiento logrado a través del asesoramiento, los ayudará a percibirse más capaces para sobrellevar las diversas problemáticas que puedan enfrentar durante la crianza, así como atender de forma más eficaz las necesidades de sus hijos promoviendo su desarrollo óptimo en todos los ámbitos.

No obstante, Cabezas y Fonseca (como se citó en Valdés, Cisneros, Vales, y Carlos, 2009) reportan que es muy complicado que los padres de niños con TEA formen parte del tratamiento debido a las creencias erróneas que tienen respecto a las características de los niños con TEA, la etiología del trastorno y su tratamiento, Valdés, Esquivel y Artiles, (cómo se citó en Valdés et al, 2009) mencionan que las “creencias” son definidas como modelos cognitivos de los cuales hacen uso las personas para adaptarse a su medio, de modo que las creencias tienen impacto en su manera de sentir y actuar. Las creencias son consideradas erróneas cuando no tienen un respaldo científico.

En la literatura podemos encontrar algunas de las creencias erróneas más frecuentes, por ejemplo, los padres consideran a la medicina alternativa y la terapia asistida con animales como tratamientos efectivos, al respecto, Nieto, (como se citó en Valdés et al., 2009) explica que la equinoterapia puede estimular al paciente a hablar para decir el nombre del caballo o para emitir los ruidos necesarios para hacer que el caballo avance o se

detenga, pero esto sólo formaría parte de una terapia sensorial y conductual, por lo que no es una terapia integral. Asimismo, consideran que los niños con TEA siempre están ensimismados, cosa que desmienten Cuadrado y Valiente (como se citó en Valdés et al. 2009) al señalar que los niños con TEA están constantemente comunicándose pero no lo hacen como los adultos lo esperarían, además los padres tenían la creencia de que los niños diagnosticados con TEA siempre tienen una inteligencia promedio o por encima de ésta pero como lo mencionan Cabezas y Fonseca ( como se citó en Valdés et al. 2009) eso no es verdad pues aproximadamente el 75% de los niños con autismo presentan retraso mental. Finalmente, otra de las creencias erróneas es que los berrinches y agresiones son producto de la “malacrianza” pero eso no es del todo cierto pues Cabezas y Fonseca (como se citó en Valdés et al. 2009) reportan que los berrinches y agresiones se presentan como una forma de expresar las dificultades que tienen los niños con TEA al planificar, organizar y cambiar de forma repentina sus rutinas o al tener dificultad para alejarse de los estímulos que les provocan malestar.

Relacionado con esto, Valdés et al. (2009) realizaron un estudio en el que uno de sus objetivos fue describir las creencias erróneas que tenían los padres con respecto a la etiología, tratamiento y las características de los niños con autismo, en este participaron 20 padres y 20 madres de niños con autismo que asistían a la Asociación Yucateca de Autismo y al Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil. Así, encontraron que en lo referente a las características de los niños autistas los padres presentaron un nivel moderado de creencias erróneas y señalan que estas creencias paternas pueden estar relacionadas con la falta de información que se tiene respecto a la condición que presenta su hijo y a la existencia de mecanismos de defensa que distorsionan la información debido

al dolor que les causa la pérdida del ideal de su hijo, por lo que es crucial que la información que reciban los padres sea lo suficientemente clara y certera para que participen en el proceso terapéutico de su hijo con los conocimientos y herramientas adecuadas.

Valdés et al. (2009) recalcan que los padres son una pieza fundamental en el proceso terapéutico y Paluszny (como se citó en Valdés et al., 2009) menciona que hay evidencias que comprueban que los niños cuyos padres habían sido entrenados para intervenir en el hogar mostraron grandes progresos incluso después de dejar de asistir a los programas, mientras que los niños cuyos padres no fueron entrenados no mostraron ningún avance e incluso tuvieron regresiones en niveles de tratamiento previo, por lo que es determinante considerar a los padres *coterapeutas* e integrarlos al proceso terapéutico para obtener resultados exitosos.

Dada la relevancia que tiene la participación de los padres en el proceso terapéutico de sus hijos, es de suma importancia que hagamos especial énfasis en las problemáticas que enfrentan en la convivencia diaria. Al respecto, Martínez y Bilbao (2008) mencionan que dentro de los diversos tipos de discapacidad, las personas diagnosticadas con TEA son uno de los grupos de menor autonomía. Moes (como se citó en Martínez y Bilbao, 2008) señala que los padres pueden llegar a presentar patrones de depresión y aumento de estrés relacionado con la dificultad para comprender qué le sucede a su hijo, la culpa que sienten por el diagnóstico recibido, la dependencia que se desarrolla entre los padres y el hijo con TEA, las complicaciones que implica enfrentar las alteraciones conductuales de su hijo y el aislamiento. Asimismo, la convivencia es desgastante y frustrante para los padres pues día a día ven a su hijo mirándose las manos o realizando actividades repetitivas e inusuales,

intentando involucrarlo en otras actividades sin éxito, además, lidian con las atribuciones negativas que se tienen de su hijo y el miedo al futuro (Martínez y Bilbao, 2008). Enfocándonos de nuevo en los niños diagnosticados con Asperger, Padrón (2006) señala que para ellos las rutinas se convierten en rituales y siempre deben ser completadas pues si llegan a ser cambiadas por completo o se realizan de forma parcial el niño sufriría de mucha ansiedad, es por ello que si se tiene el conocimiento de que habrá un cambio en las actividades cotidianas lo mejor será anticipar al niño para que se prepare. Es importante enfatizar que les resulta más complicado enfrentar cambios pequeños en sus rutinas diarias como la reacomodación de una habitación, que cambios grandes como mudarse de casa.

Las rutinas también pueden llegar a ser su refugio en aquellos momentos en los que el niño con Asperger experimente mayor ansiedad, apegándose más a ellas para combatir la desestabilización emocional, procurándose un entorno predecible (Padrón, 2006).

Sumado a esto, es necesario modificar la forma en la que se comunican los padres con sus hijos pues los niños con TEA tienen un lenguaje muy particular, toda su percepción es directa e inmediata, no comprenden de metáforas, se limitan a tareas cotidianas y a peticiones sencillas por lo que el lenguaje debe ajustarse a estas características. El mismo autor señala que la interacción social que establecen los niños con Asperger tiene como único objetivo satisfacer sus necesidades y el inicio de su interacción social se caracteriza por ser torpe y poco efectiva, su forma de hablar carece de variación de ritmo, entonación y énfasis (Padrón, 2006).

Relacionado con lo anterior, Millá y Mulas (2009) mencionan que al ser el entorno familiar el principal agente socializador del niño con TEA, se deben ofrecer patrones de

conducta que ayuden al niño en su desarrollo. Se debe cambiar la situación familiar, por lo que conviene:

- Estructurar el entorno de tal forma que resulte más predecible para el niño.
- Utilizar gestos evidentes y utilizar lenguaje sencillo para facilitar la comprensión.
- Evitar ambientes complejos, bulliciosos, muy estimulantes y poco estructurados.
- Ser paciente y crear estrategias con los profesionales para establecer límites a las alteraciones conductuales.

En cuanto al lenguaje, Baña (2015) señala que cuando las conductas que son consideradas disruptivas, cumplen la función de comunicar, son más difíciles de eliminar, en este caso lo necesario es buscar alternativas de comunicación. Cuando una conducta problemática y una conducta comunicativa tienen el mismo propósito y satisfacen la intención del niño podemos decir que son funcionalmente equivalentes por lo cual requieren de una evaluación funcional pues al conocer el propósito de ese comportamiento podemos elegir otra conducta comunicativa que sustituya a la problemática. Es por este motivo que no debemos considerar los problemas de comportamiento como algo a eliminar lo más pronto posible ya que son la fuente de información para procurar un medio comunicativo esencial, por ejemplo, si le decimos a un niño que se golpea la cabeza para llamar nuestra atención que deje de hacerlo, podría interpretar que no debe cumplir la función de comunicar o que el propósito de su conducta no puede ser satisfecho. Así, lo ideal es brindarle un entrenamiento general y extenso en comunicación, de esta forma podemos enseñarle a tocarnos la espalda en vez de golpearse.

Ahora bien, la elección de las primeras formas de comunicación no deben sobrecargar su capacidad de aprendizaje, es decir, debe ser fácil para el niño y debe permitir mayores

niveles de comprensión en aquellas personas que lo rodean, lo cual ayudará a establecer interacciones eficaces y óptimas. Asimismo, es importante estimular el lenguaje comprensivo que supone comprender lo que los demás dicen y a su vez, responder de forma adecuada.

Para seleccionar una forma de comunicación adecuada para el niño, es necesario:

- Que pueda utilizarla en una gran variedad de situaciones.
- De ser posible, que esté en el repertorio conductual del niño.
- Que pueda aprenderla de forma rápida, con poca ayuda y que la realice de forma correcta.

Además, para estimular su lenguaje expresivo es necesario comprobar la utilidad de la comunicación en su funcionalidad, evaluar las habilidades de lenguaje comprensivo, enseñar habilidades de comprensión relacionadas con los problemas de comportamiento y supervisar las interacciones comunicativas de larga duración. De esta forma, podemos decir que la recogida rigurosa de datos y su análisis nos proporciona la información necesaria para establecer sistemas de comunicación funcionales y eficaces.

Aquí, es de suma importancia destacar que el comportamiento debe ser considerado adaptado o no en función de su contexto y de la persona con la que se comunica. Esta perspectiva nos permite asegurar que estas conductas pueden ser un medio de comunicación en sujetos que presentan dificultades en las habilidades comunicativas. Por ello es tan relevante proporcionar apoyo en la comunicación y facilitar su comprensión de la realidad que los rodea, en todo esto, la familia juega un papel de suma importancia (Milla & Mulas, 2009, como se citó en Bañas, 2015).

Además, Padrón (2006) señala que el contacto social solo les resulta tolerable cuando los demás hacen lo que ellos piden. Asimismo, no suelen relacionarse con niños de su edad debido a que no tienen un interés particular en ello, no se integran a los juegos de otros niños ni a otras actividades, a menos que ellos sean quienes las dirijan, pero sus juegos suelen ser repetitivos. Los niños con Asperger tampoco comparten sus intereses y logros con otras personas. También hay un comportamiento particular en cuanto al seguimiento de reglas, pues tienden a cumplirlas cuando el resto de los niños se muestran dispuestos a romperlas por lo que tienden a ser rechazados por sus compañeros de juego. De alguna manera, las normas explícitas les facilitan la forma en la que deben comportarse los niños en ciertos lugares pero les resulta sumamente complicado desenvolverse en entornos menos estructurados, donde las reglas son menos claras como los recreos escolares, mismos que pueden resultarles muy estresantes. Debido a todo lo anterior prefieren interactuar con adultos pues estos suelen ser más tolerantes con sus diferencias.

Por último, el mismo autor menciona que algunos niños con Asperger experimentan sensibilidad auditiva y táctil, mientras que en otros casos pueden ser sensibles a ciertos sabores, a distintas intensidades de luz, ante algunos colores o aromas y a su vez pueden mostrar una mínima reacción a algunos niveles de dolor y de temperatura que le resultarían intolerables a otras personas. Debido a la sensibilidad que suelen sentir, los lugares ruidosos pueden ser extremadamente molestos para los niños en esta condición, aunque la hipersensibilidad suele disminuir con el paso del tiempo, pero también puede perdurar hasta la adultez.

Dada la complicación de la interacción de los padres con sus hijos Martínez y Bilbao (2008) mencionan que el apoyo y orientación profesional al momento de recibir el

diagnóstico y posteriormente son de gran relevancia pues esto permitirá que los padres comprendan la forma en la que sus hijos perciben el mundo y a su vez el comportamiento de su hijo, incluso en los sucesos problemáticos teniendo como consecuencia una intervención más efectiva y una relación más gratificante. Asimismo, la OMS (2020) señala que después de identificar un caso de TEA, es esencial que se le brinde al niño y a su familia la información y los servicios pertinentes, así como la derivación a especialistas y el apoyo práctico de acuerdo a las necesidades de cada individuo. Las intervenciones basadas en la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y cuidadores pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, además de tener un impacto positivo en la calidad de vida. Además, Abadía y Torres-Lista (2019) indican que es esencial que los padres cuenten con una red de apoyo adecuada pues en muchos casos los medios de comunicación e internet, siendo esta última la fuente más consultada por los padres, ponen a su alcance información que bien puede ser empírica o simplemente creencias erróneas que pueden perjudicar una intervención óptima.

Millá y Mulas (2009) indican que la información que se le brinde a la familia debe referirse al TEA en general y a la situación particular de su hijo, ésta debe ofrecerse de forma gradual por parte de los profesionales de tal forma que la familia pueda ir asimilándola adecuadamente. Además, es muy relevante lograr ajustar las expectativas de los padres a las posibilidades reales del niño y de la intervención. Es importante que los padres y toda su red de apoyo comprendan las características del TEA para aceptar las manifestaciones sintomáticas de su hijo. En adición a esto, se debe brindar seguridad a los padres y/o cuidadores en su papel de crianza, así como mejorar sus habilidades para contribuir de una forma positiva al desarrollo y evolución de su hijo. Por lo cual, la intervención familiar debe estar dirigida al fortalecimiento de un entorno estructurado para

el niño, a favorecer la comunicación, su autonomía y participación en actividades diarias, para así mejorar las interacciones familiares.

### **Guías Para Padres De Niños Diagnosticados Con TEA**

En la literatura podemos encontrar algunas guías para asesorar a los padres después de recibir el diagnóstico de TEA. Pero éstas presentan dos grandes problemáticas:

- 1.- Son demasiado extensas y utilizan lenguaje técnico.
- 2.- Describen de forma muy breve en qué consiste el TEA y brindan algunos consejos de forma generalizada.

De esta forma dejamos de lado uno de los factores más importantes en la intervención; la individualización. Cada persona es diferente por ello es necesario un manual que se ajuste a las características de cada familia, además el contenido debe ser claro, conciso y con un lenguaje sencillo, ya que los padres cuentan con tiempo libre limitado o escaso.

Debido a lo que se mencionó con anterioridad, consideramos que la información que está al alcance de los padres de familia puede ser confusa y poco alentadora lo que complica la comprensión del TEA y su vez los lleva a experimentar altos niveles de estrés y desencadenando problemáticas. Además, dicha información no brinda las herramientas necesarias para fomentar el desarrollo esperado de sus hijos y su independencia.

### **Modificación conductual**

En cuanto a la problemática conductual, ésta será abordada en el manual desde un modelo conductual pues como lo señala De Oliveira (como se citó en Corsi, Guerra, &

Plaza, 2007) éste es altamente eficaz con las “poblaciones especiales”, asimismo, Moreno y O’Neal (como se citó en Corsi, Guerra, & Plaza, 2007) especifican que se ha observado que los pacientes con Asperger responden de forma adecuada a los procedimientos que son estructurados desde el enfoque conductual, Kuhn, Lerman y Vorndran (como se citó en Corsi, Guerra, & Plaza, 2007), coinciden con esto pues mencionan que en la actualidad ésta técnica es considerada como un componente integral en las intervenciones comportamentales para niños con trastornos del desarrollo, sumado a esto, Patterson (como se citó en Corsi, Guerra, & Plaza, 2007) aseguraba que los padres que aprenden los principios del manejo de contingencias suelen enfrentar de forma eficaz las problemáticas de índole comportamental de sus hijos, aunado a ello, Wahler y Vigilante (como se citó en Corsi, Guerra, & Plaza, 2007) recalcan que la capacidad de los padres para realizar un adecuado manejo de contingencias resulta una habilidad indispensable para educar a los niños con Asperger.

Ahora bien, en cuanto al lugar de intervención, Johnson et al. (como se citó en Corsi, Guerra, & Plaza, 2007) demostraron que el mejor lugar para llevar a cabo el entrenamiento es el contexto cotidiano del niño pues promueve la generalización del aprendizaje a mediano plazo.

Así, Corsi, Guerra, & Plaza (2007) realizaron un estudio en el que participaron tres varones de 5, 7 y 13 años, respectivamente, que cumplían con los criterios diagnósticos del Síndrome de Asperger, al momento de realizar la investigación los tres niños vivían con ambos padres y asistían a clases en escuelas que contaban con programas de integración. Además, participaron sus padres, mismos que tenían una edad de entre los 25 y 38 años. Ninguno de ellos tenía entrenamiento en técnicas de modificación conductual. Después de

realizar el procedimiento de evaluación conductual, la definición de conductas a modificar, del diseño del programa de intervención y de la medición de la línea base, se procedió a implementar el programa de tratamiento, mismo que constó de dos niveles: 1) El primero dirigido a entrenar a los padres en el manejo de técnicas de modificación conductual y 2) Enfocado en que los padres utilizaran estas técnicas para la modificación de la conducta de sus hijos.

Las técnicas utilizadas fueron: el principio de Premack, instrucciones, refuerzo diferencial, alabanza verbal, guía manual y tiempo fuera. Todas llevadas a cabo en el ambiente natural de los sujetos, es decir, en sus hogares.

Obteniendo un resultado muy positivo, pues observaron un aumento paulatino en la frecuencia de aplicación del programa de tratamiento, los padres dieron instrucciones y aplicaron contingencias de refuerzo de modo adecuado a la conducta de sus hijos. Lo que a su vez se reflejó en que los tres niños manifestaran disminución en la frecuencia de emisión de conductas inapropiadas, manteniéndose por debajo del 30%. Además, los tres niños concluyeron el tratamiento con una frecuencia de emisión superior al 80% en las conductas pertenecientes a las habilidades sociales. Es importante destacar que los cambios conductuales en los niños comenzaron a observarse inmediatamente después de que comenzó el tratamiento debido al cambio de contingencias ambientales que controlaban su conducta, es decir, la conducta de sus padres.

En cuanto a las técnicas empleadas, aseguran que la más eficaz fue el refuerzo verbal de conducta específica.

De esta manera, los autores concluyeron que el entrenamiento en el hogar de las familias con pacientes con Síndrome de Asperger, tiene las siguientes ventajas:

- a) Bajo costo y bajo nivel de artificialidad.
- b) Favorece la autonomía del niño al hacerle saber las transiciones entre un evento y otro, evitando eventos “sorpresivos”, mismos que desencadenan conductas inapropiadas.
- c) Se adapta a las necesidades de cada familia.
- d) Favorece la generalización de los resultados.

Por este motivo es necesario retomar los fundamentos de la modificación conductual. Éstos se encuentran en el condicionamiento clásico y en *el condicionamiento operante*. En cuanto al primero de estos, Ivan P. Pavlov estudió de qué forma eran evocadas las respuestas reflejas durante la digestión estimulando varias partes del sistema digestivo de un animal con comida y observó las reacciones fisiológicas, de esta forma encontró que las secreciones gástricas eran estimuladas cuando los perros veían o escuchaban cómo preparaban la comida, lo cual adjudicó al aprendizaje que el animal había adquirido en el laboratorio. Esto lo motivó a estudiar de qué forma se relacionaban distintos estímulos ambientales con las reacciones reflejas como la salivación en respuesta a la comida. Este tipo de aprendizaje que estudió Pavlov es llamado condicionamiento clásico o respondiente en este caso los estímulos evocan respuestas reflejas, mismas que son conocidas como respuestas incondicionadas (Kazdin, 2002).

Ahora bien, por medio del condicionamiento clásico, un estímulo neutro, es decir, un estímulo que no produce un reflejo particular, puede producir una respuesta refleja, para ello se aparea en estímulo neutro (estímulo condicionado) con un estímulo que produce una

respuesta refleja (estímulo incondicionado), si se aparean de forma consistente, el estímulo condicionado provocará la respuesta refleja (Rescorla, como se citó en Kazdin, 2000). De esta manera, los hallazgos de Pavlov sugirieron una forma en la que la conducta podía aprenderse. Sus conceptos de condicionamiento explicaron la adquisición de conocimiento y el desarrollo de conductas disruptivas, entre otras cosas.

Por su parte, B. F. Skinner, recibió la influencia de Pavlov y estudió el impacto de distintas consecuencias sobre la conducta (Kazdin, 2002) y postuló que el desarrollo de la conducta humana es producto del aprendizaje el cual es posible por medio del reforzamiento de conductas (Guevara, 2012). Observó que gran parte de las conductas son emitidas de forma espontánea y se encuentran controladas por sus consecuencias, denominó a estas conductas operantes debido a que dichas respuestas tienen una influencia en el medio, es decir, operan sobre el ambiente. La frecuencia de las conductas operantes incrementa o decrementa la probabilidad de que ocurra el comportamiento, de acuerdo a los eventos que suceden posteriormente. De esta forma, casi todas las conductas que realizamos son operantes pues no son conductas reflejas ya que no son controladas por estímulos evocadores, son más bien, conductas emitidas de forma espontánea. De esta manera, las conductas operantes se pueden distinguir gracias a que son controladas por sus consecuencias y el proceso de aprendizaje de estas conductas se denomina condicionamiento operante. Sus principios básicos son; a) reforzamiento, b) castigo, c) extinción y d) control de estímulos y entrenamiento discriminatorio

Además de los dos tipos de aprendizaje expuestos anteriormente, es importante señalar el tercer tipo que es el aprendizaje vicario u observacional, este sucede cuando un individuo observa a otra persona, la cual es denominada modelo, realizando una actividad en especial.

Así, el observador aprende la conducta simplemente observando al modelo sin recibir algún tipo de consecuencia específica por lo que es importante recalcar que si una respuesta aprendida es emitida, que se mantenga dependerá de las consecuencias que obtenga (Bandura, como se citó en Kazdin, 2000).

### ***Contingencias***

Como se mencionó anteriormente, los principios del condicionamiento operante describen la relación entre la conducta y los eventos ambientales que impactan en la frecuencia de la conducta, a esta relación se le denomina contingencia y abarca tres aspectos: eventos antecedentes (A), conductas emitidas (B) y consecuencias (C). En donde los *eventos antecedentes* pueden ser gestos, miradas, etc., la *conducta emitida* es la respuesta que manifiesta el individuo y las *consecuencias* son los eventos que se presentan inmediatamente después de la conducta (Kazdin, 2000).

Este término es especialmente relevante porque las técnicas conductuales alteran la conducta modificando sus contingencias.

Ahora bien, Kazdin (2000) menciona que para que una consecuencia tenga impacto sobre una conducta específica debe ser contingente, es decir, se entrega únicamente después de que la conducta objetivo ha sido realizada por el individuo. De esta forma cuando la entrega de la consecuencia no es contingente, la conducta objetivo no presentará ningún cambio sistemático.

### ***Reforzamiento***

Un evento contingente que incremente la probabilidad de una conducta es denominado reforzador. Los reforzadores pueden ser positivos o negativos y ambos se

caracterizan por incrementar la frecuencia de una respuesta (Skinner, como se citó en Kazdin, 2000).

Reforzador positivo: se presenta después de una respuesta.

Reforzador negativo: son estímulos aversivos que son retirados después de que la respuesta fue emitida.

Para identificar reforzadores positivos debe considerarse que los elogios o los dulces pueden ser reforzadores positivos para una persona pero para otra no, además un evento puede ser reforzante en un contexto específico y en otro no. Kazdin (2000) menciona que en los programas de modificación conductual suelen utilizarse fichas, puntos o marcas como reforzadores mismos que después pueden ser intercambiados por otros eventos reforzantes.

### ***El Principio De Premack***

Con base en investigaciones llevadas a cabo en el laboratorio, logró establecerse que una conducta que tenga alta probabilidad puede reforzar a una de menos probabilidad, un ejemplo de ello sería que un estudiante puede salir con sus amigos (conducta de alta probabilidad) solo si termina la tarea (conducta de baja probabilidad). De esta forma se incrementaría la frecuencia de la conducta con baja probabilidad.

### ***El Reforzamiento Negativo***

Este hace referencia al incremento en la frecuencia de una respuesta al retirar un evento aversivo después de que se emitió la conducta objetivo. Por lo que el reforzamiento

negativo necesita de un estímulo que pueda retirarse en cuanto la respuesta deseada sea emitida.

### **Espacio Protegido Del Diálogo**

Como se mencionó anteriormente, el diagnóstico de algún Trastorno del Espectro Autista tiene impacto tanto en la persona que lo padece como en toda la familia, generando problemas en la convivencia matrimonial y familiar, conductas no solidarias por parte de algún miembro de la familia, problemas en la dinámica familiar, puede aumentar la tensión entre los miembros de la familia, provocar la ausencia de intimidad, falta de espacio, reactivar conflictos no resueltos, o experimentar un alto grado de sensibilidad hacia las dificultades que presenta el niño diagnosticado con TEA, desgaste emocional, entre muchos otros (Martínez & Borges; como se citó en Fernández & Espinoza, 2019).

Además, los hermanos del niño diagnosticado con Asperger también son susceptibles de resultar afectados pues pueden presentar sentimientos ambivalentes hacia sus padres y hacia sus hermanos debido al tiempo que le dedican a su hermano por lo que llegan a creer que han sido abandonados. Asimismo, en algunos casos presentan baja autoestima, independencia temprana, vergüenza hacia su hermano (Ávila, F., *et al.* como se citó en Abadía & Torres-Lista, 2019). No obstante, el comportamiento del hermano dependerá de su edad y de qué tanto comprende la complejidad del Asperger.

Chávez y Michel (2008) mencionan que en la mayoría de los casos, independientemente de si algún miembro de la familia vive con alguna discapacidad, las relaciones de familia y de pareja son poco gratificantes y con frecuencia destructivas, éstas

últimas suelen seguir la inercia de generaciones tornándose conflictivas en donde cada miembro de la familia tiende a culpar y pretender cambiar a los demás sin observarse a sí mismo, sin autodescubrirse haciendo imposible aprender de sus propios errores.

Ahora bien, la familia es el lugar en donde se fomenta la autoestima, la confianza en sí mismo y en las personas que nos rodean, la seguridad, el respeto, la honestidad, la solidaridad y muchos otros valores. Pero también es el espacio en donde suelen adquirirse los aprendizajes más destructivos, los padres, de forma no intencionada, transmiten a sus hijos toda su inseguridad, ansiedad, depresión, falta de sentido de vida, su propensión a la violencia intrafamiliar, entre otras cosas.

Cuando el diálogo fracasa, las familias se estancan en formas automáticas disfuncionales. Especialmente las parejas suelen recurrir a la agresión abierta, verbal o física, distanciamiento emocional, sarcasmo, entre otras conductas. Lo cual, con el tiempo, provoca heridas cada vez más dolorosas que reducen la capacidad de escucha.

Relacionado con esto, las investigaciones de Rogers sobre las condiciones necesarias y suficientes para lograr un cambio constructivo de la personalidad establecen que es indispensable contar con tres elementos básicos: congruencia, empatía y aceptación incondicional. Si se encuentran presentes se estimulan los cambios positivos en la relación (Lafarga y Gómez del Campo, 1978, 1986, como se citó en Chávez y Michel, 2008).

La promoción de estas condiciones en la psicoterapia dio a Rogers renombre a nivel mundial como líder en la ciencia de promover el cambio por medio de la creación de un clima de seguridad psicológica.

Ahora bien, el recurso básico en el proceso de escuchar es el “reflejo” el cual funciona como un espejo que se encuentra frente a la persona que está expresando sus sentimientos, intenciones, puntos de vista, peticiones e incluso reclamaciones. De esta manera, el espejo tiene como función reflejar lo que ve, repetir los sentimientos que se escuchan sin modificarlos en lo absoluto, no interpreta, no aprueba ni reprueba, solo reporta y acepta, se mantiene fiel a lo que la persona expresa. En otras palabras, reflejar consiste en reproducir con precisión lo que dice el otro, solo es necesario prestar atención y recordar muy bien lo que la persona está expresando. Cabe resaltar que solamente se puede escuchar cuando se renuncia a cambiar a la otra persona.

Una de las instrucciones básicas para alcanzar una escucha facilitadora es centrarse en los sentimientos del otro.

De esta manera, “escuchar” significa que durante el diálogo una persona puede entrar al mundo del otro y así puede entender que él o ella se sintió lastimado cuando alguien hizo, dijo o no hizo o no dijo algo en particular. De tal forma que puede ver el dolor, la frustración, decepción del otro, etc. Concentrándose únicamente en cómo se sintió esa persona, incluso cuando piense completamente diferente. Por lo cual, al momento de escuchar a su pareja, a su hijo o a su padre, lo más importante es entender su experiencia que intentar cambiarlo, convencerlo de que cometió un error o sentirse culpable y defenderse, pues, escucharlo y querer cambiarlo son funciones completamente incompatibles.

Al escuchar es importante hacerlo en absoluto silencio, no solo exterior, el cual consiste en no interrumpir y permitirle al otro que termine de contar su experiencia, sino también interior que consta en silenciar todos los pensamientos.

Escuchar es tan solo la mitad necesaria para lograr el diálogo, además de ser buenos receptores es necesario ser emisores asertivos, en otras palabras, se debe contar con la capacidad de expresar y compartir sentimientos, deseos y percepciones de manera clara, directa y personal.

A esta forma de comunicación se le denomina “El espacio protegido del diálogo”, el cual se compone de un tiempo y espacio donde de manera protegida interactúan los recursos esenciales de la comunicación interpersonal: escuchar y expresar.

De esta forma, cuando una persona está dispuesta a convertir el conflicto en una oportunidad de mejorar, decide escuchar en silencio absoluto, es decir, no pretende convencer, explicar, dar algún consejo, razonar ni calmar a la persona que se está expresando, así, su único objetivo es entender. En tal caso, algunas respuestas empáticas podrían ser:

- 1.- Te hubiera gustado que yo le dedicara más tiempo a nuestro hijo, ¿verdad?
- 2.- Te sientes poco importante para mí cuando llego tarde.
- 3.- Te molestó lo que dije, te sentiste ofendida, ¿verdad?

Por otro lado, cuando la persona tiene el turno de expresar aborda los cuatro elementos del diálogo que son:

- a) Los eventos que ocurrieron, mismos que son descritos como realidad externas a la persona; cómo, cuándo y dónde.
- b) Que siente: molestias y agrados.
- c) Que piensa: que imagina, interpreta o supone.

d) Qué espera: necesito o quiero que hagas.

De esta forma los hechos son como son, deben explicarse de la forma más cercana a la realidad. Uno de los errores más frecuentes es que las personas suelen confundir lo que piensan o interpretan como si fueran una realidad, por ejemplo:

-Me ves con odio.

-No te importa mi opinión.

-Me rechazas.

Así, la forma ideal de expresarse, identificando cada una de las categorías a describir sería la siguiente:

- a) Cuando estamos en una fiesta y tú me das la espalda para platicar con tus amigos y pasan 10 minutos o más así (descripción de hechos).
- b) Yo me siento ignorada, muy incómoda (sentimientos).
- c) En ese momento yo me imagino que no me quieres, que no soy importante para ti (pensamientos, interpretaciones).
- d) Entonces me doy cuenta de que yo espero, necesito que platiques conmigo, que me incluyas en la conversación (expectativas y deseos que tengo derecho a expresar independientemente de que tú estés en condiciones de satisfacerme).

## **Objetivo**

Una vez realizada la revisión teórica el presente escrito tiene como objetivo diseñar una estrategia de entrenamiento personalizado para familiares de niños diagnosticados con

Asperger, la cual se presentará en un manual, en el que se explicará en un lenguaje comprensible qué es este trastorno, sus características y cómo se origina dicha condición. Además, se les enseñarán distintas técnicas de modificación de conducta que serán adaptables para cada caso y que al ponerse en práctica promoverán la disminución de estrés de los padres y una mejor interacción familiar, por último, se les guiará en un ejercicio de comunicación que pretende facilitar la resolución de problemas familiares.

A continuación se abordan las bases teóricas que sustentan la organización, elección y justificación de las actividades y la información que se presentará en el “Manual para familias con hijos diagnosticados con síndrome de Asperger”, el cual se presenta como anexo.

La problemática se abordará a partir de interrogantes.

- ✓ Y ahora, ¿qué hago con esto?
- ✓ ¿Qué es el Asperger?
- ✓ ¿Qué son las conductas inapropiadas?
- ✓ ¿Cómo puedo identificar las conductas inapropiadas de mi hijo?
- ✓ ¿Por qué mi hijo sigue realizando esas conductas que considero inadecuadas?
- ✓ ¿Cómo debo seleccionar las consecuencias?
- ✓ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con su apego a las rutinas?
- ✓ ¿Qué puedo hacer para mejorar la comunicación con mi familia?

A continuación se detallará el contenido del manual de la siguiente manera:

- Tema principal
- Título a modo de pregunta

- Objetivo al que se pretende que llegue el lector
- Justificación de la información presentada al lector y de la actividad que deberá realizar.
- Actividad

## **Bases Teóricas Del Manual Para Familias Con Un Hijo Diagnosticado Con Asperger**

### ***1. Recibiendo el diagnóstico***

**Título:** Y ahora, ¿qué hago con esto?

**Objetivo:** El lector reflexionará sobre las dudas y miedos que tiene y después estos se redirigirán a lo que puede hacer para mejorar la relación con su hijo.

**Justificación:** Cunningham y Davis (como se citó en Baña, 2015) describen un modelo de adaptación que va desde la confirmación del diagnóstico hasta la aceptación, pasando por una *fase de shock*, *fase de negación*, *fase de negociación* y finalmente la *fase de adaptación y orientación* en la que se enfocan en la satisfacción de las necesidades de su hijo. Por ello es importante que los padres se planteen con claridad las dudas que tienen y que piensen qué pueden hacer por su hijo, de esa forma aceleraríamos el proceso de adaptación, pasando con mayor rapidez a *la fase de adaptación y orientación*.

**Actividad #1 :** El lector hará un listado con sus dudas y miedos y seleccionará aquellos en los que puede intervenir para mejorar su estado y el trabajo terapéutico con su hijo. Posteriormente realizará un ejercicio de relajación y se le sugerirá que debe enfocarse en lo que puede hacer por su hijo.

**Título:** ¿Qué es el Asperger?

**Objetivo:** El lector comprenderá mejor la condición de su hijo a partir de la información clara y precisa que se le brindará.

**Justificación:** Cabezas y Fonseca (como se citó en Valdés, Cisneros, Vales, y Carlos, 2009) mencionan que es muy complicado que los padres de niños con TEA formen parte del tratamiento debido a que tienen creencias erróneas respecto a las características de los niños con TEA y la etiología del trastorno. Así, al brindar la información de forma clara y sencilla, los padres podrán involucrarse con mayor facilidad en el tratamiento de su hijo.

**Actividad #2:** Se explicará que es el Asperger y sus principales características.

## ***2. Cambiando la conducta de mi hijo***

**Título:** ¿Qué son las conductas inapropiadas?

**Objetivo:** El lector conocerá la definición de “conductas inapropiadas”.

**Justificación:** Para iniciar el proceso de modificación conductual, el lector necesita en primer lugar identificar qué es una conducta inapropiada.

**Actividad #3:** Se brindará la definición de “conductas inapropiadas” y se darán algunos ejemplos.

**Título:** ¿Cómo puedo identificar las conductas inapropiadas de mi hijo?

**Objetivo:** El lector identificará las conductas que considera inapropiadas.

**Justificación:** Una vez que conozca la definición de “conducta inapropiada” el lector necesitará seleccionar las conductas inapropiadas con las que trabajará para realizar el proceso de forma organizada y específica.

**Actividad:**

Paso #1 Conductas inapropiadas

El lector realizará un listado de las conductas que considera inapropiadas.

**Título:** ¿Por qué mi hijo sigue realizando esas conductas que considero inapropiadas?

**Objetivo:** El lector comprenderá el principio de conductas mantenidas por contingencias, además identificará ante qué situaciones su hijo se comporta de forma inadecuada y las consecuencias que éstas tiene.

**Justificación:** Los principios del condicionamiento operante describen la relación entre la conducta y los eventos ambientales que impactan en la frecuencia de la conducta emitida, a esta relación se le denomina **contingencia** y está compuesta por eventos antecedentes (A), conductas emitidas (B) y consecuencias (C). En donde los *eventos antecedentes* pueden ser gestos, miradas, etc., la *conducta emitida* es la respuesta que emite el individuo y las *consecuencias* son los eventos que se presentan inmediatamente después de la conducta (Kazdin, 2000). Al contar con esta información el lector podrá manipular las consecuencias que le son entregadas a su hijo y a su vez modificar las conductas que considere inapropiadas.

**Actividad:**

Paso #2 Registro de conductas

En esta sección el lector escribirá a detalle qué es lo que ocurre antes y después de que su hijo emite una conducta inadecuada.

### Paso #3 Cuadro de análisis

La información obtenida en el PASO #2 será ordenada y sintetizada en el cuadro de análisis.

**Título:** ¿Cómo debo seleccionar las consecuencias?

**Objetivo:** El lector identificará las consecuencias que resultan reforzantes para su hijo.

**Justificación:** Un evento contingente que incremente la frecuencia de una conducta es denominado reforzador (Skinner, como se citó en Kazdin, 2000) y la extinción se refiere a no entregar ningún reforzador ante una respuesta, de forma que una madre podría ignorar a su hijo cuando éste haga un berrinche, así, ninguna consecuencia sigue a la respuesta teniendo como resultado la reducción o eliminación de la respuesta. De esta manera el lector deberá identificar los eventos contingentes que resulten reforzantes y seleccionará en cuáles circunstancias es prudente utilizar la extinción como técnica de modificación conductual.

**Actividad:**

Paso #4 El lector enlistará 10 reforzadores para su hijo

Paso #5 El lector escribirá una consecuencia apropiada para cada una de las conductas que desea modificar.

### ***3. Organizar las actividades diarias***

**Título:** ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con su apego a las rutinas?

**Objetivo:** El lector identificará de qué forma puede informarle a su hijo acerca de las actividades diarias y los cambios de rutina.

**Justificación:** Los niños diagnosticados con Asperger tienden a seguir sus rutinas de forma estricta lo cual puede llegar a provocar complicaciones cuando los planes cambian inesperadamente, por ello es importante que los lectores sepan de qué manera pueden facilitar la convivencia diaria realizando un itinerario de las actividades diarias de su hijo.

**Actividad:** El lector realizará un calendario de actividades semanal.

### ***4. Mejoremos nuestra comunicación***

**Título:** ¿Qué puedo hacer para mejorar la comunicación con mi familia?

**Objetivo:** El lector compartirá este apartado con el resto de la familia para llevar a cabo una comunicación más efectiva.

**Justificación:** Chávez y Michel (2008) mencionan que es urgente construir espacios protegidos del diálogo donde las personas en lugar de destruirse al limitar la comunicación, comiencen a crecer en el medio de relaciones constructivas, esto es quizás aún más difícil y a su vez relevante en las familias que pasan por una readaptación de roles y por un cambio en las dinámicas familiares.

**Actividad:**

Cómo última actividad se realizará un ejercicio de comunicación en el que expresarán la forma en la que se sienten, lo que piensan y lo que necesitan de la otra persona para tener una mejor relación familiar.

El “Manual para familias con un hijo diagnosticado con Asperger” se encuentra en Anexo 1

**ANEXO**

Manual para familias  
con un hijo  
diagnosticado con  
Asperger

Estimado lector, conocemos las dificultades e interrogantes que está enfrentando al recibir el diagnóstico de su hijo\* es por ello que en este manual pretendemos ayudarle a responder sus dudas y le brindaremos una guía para resolver distintas problemáticas que se podrían presentar en el día a día.

Es muy importante que sepa que la clave de esta guía es que usted observe de forma atenta y constante el comportamiento de su hijo pues esto le facilitará la identificación de las necesidades de éste.

Asimismo, hacemos especial énfasis en que este manual no es un sustituto del asesoramiento psicológico presencial.

De antemano esperamos que las siguientes estrategias le sean de utilidad.

---

\*En este escrito utilizaremos el **uso genérico del masculino gramatical** como el mecanismo inclusivo que tiene la lengua para aludir a colectivos formados por hombres y mujeres, de tal forma que al utilizar la palabra “hijo” nos referimos a ambos sexos.

# 1. Recibiendo el diagnóstico

---

## ¿Qué hago con todo esto?

Entendemos muy bien que tiene muchas dudas por ello le pido que tome un minuto para pensar en cada una de ellas y por favor las escriba en el siguiente recuadro:

Actividad #1



Asimismo trate de externar todo lo que está sintiendo ya sea llorando, platicándolo con alguien que comparta el cuidado de su hijo o como usted lo prefiera.

A continuación respire profundo, inhale por la nariz en un tiempo de 5 segundos, inflando su estómago, mantenga el aire durante 5 segundos y exhale lentamente por su boca, repita hasta que recupere la tranquilidad.

Ahora queremos que sepa con toda certeza que no hay culpables en esta situación y que las preguntas que debe plantearse son: ¿Qué puedo hacer por mí? ¿Qué me haría sentir mejor? ¿Qué debo hacer? ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?

En seguida trataremos de responder algunas de las preguntas que probablemente se está planteando. Le pedimos que lea con paciencia y que siga las instrucciones de forma puntual pues deberá ser muy observador, sistemático y durante el proceso deberá tener presente que dichas estrategias mostrarán resultados de forma gradual y después de numerosas repeticiones.

- ✓ ¿Reflexionar acerca de cómo se siente y realizar los ejercicios de respiración hicieron que usted se sintiera mejor?

---

---

- ✓ ¿Qué otras actividades considera necesarias para mejorar su estado de ánimo?

---

---

## ¿Qué es el asperger?

Actividad #2

El Asperger pertenece a los Trastornos del Espectro Autista el cual es considerado un síndrome que tiene como consecuencia una disfunción neurológica que se expresa en problemas de conducta. El origen de este trastorno sigue sin ser especificado pero hay investigaciones que sugieren que es consecuencia de alteraciones a nivel genético en que el ambiente también puede interferir pues la exposición a ciertos químicos o radiación puede tener como consecuencia alteraciones a nivel genético, de esta forma podemos decir que estas alteraciones se presentan al azar. La OMS (2016) señala que un niño de cada 160 padece un trastorno del espectro autista.

Por otro lado, diagnosticar a los niños es sumamente complicado porque los síntomas de dicho trastorno pueden confundirse con características de la personalidad del niño, sumado a ello, los niños que presentan esta condición, no manifiestan ningún otro cambio físico dificultando más su identificación y diagnóstico.

Las características de las personas con Asperger pueden incluir:

- Dificultad en la adquisición de habilidades sociales, por ejemplo, les resulta muy complicado relacionarse con otros niños de su edad.
- Poca comprensión de la comunicación no verbal.
- Su comprensión del lenguaje es directo e inmediato, no comprenden de metáforas, se limitan a tareas cotidianas y a peticiones sencillas, básicamente se comunican para expresar sus necesidades por lo que el lenguaje debe ajustarse a estas características.

- Escasa expresión de empatía y una actitud emocionalmente inexpresiva.
- Monotonía al hablar, es decir, carencia de variación de ritmo, entonación y énfasis al hablar.
- Uso de lenguaje excesivamente formal.
- Estricto seguimiento de reglas, por ejemplo, se sentirá más cómodo en el salón de clases en donde las actividades son dirigidas por el profesor que en el receso en donde no hay normas ni actividades establecidas.
- El contacto social solo les resulta tolerable cuando los demás hacen lo que ellos piden.
- Tienden a ser rutinarios y les es más complicado lidiar con pequeños cambios en sus rutinas como la reacomodación de una habitación que algo más grande como mudarse de casa. Además, las rutinas también pueden llegar a ser su refugio en aquellos momentos en los que el niño experimente mayor ansiedad, apegándose más a ellas para combatir la desestabilización emocional, procurándose un entorno predecible.

Algunas características consideradas señales de alerta son:

- Escaso o nulo interés por el contacto visual.
- Ausencia de respuesta de orientación cuando se llama al niño por su nombre.
- Ausencia de la conducta de señalar y mostrar objetos.
- Alteraciones del sueño.
- Problemas con la alimentación.
- Escaso interés por el juego.
- Limitaciones en cuanto a la autonomía personal.

Ahora puede identificar con mayor facilidad las particularidades que posee su hijo, esto le ayudará a comprender cómo ve el mundo su hijo, los retos que enfrenta cada día y por qué realiza ciertas cosas, créame su hijo no tiene intención de hacerlo sentir mal, simplemente así es él. Esperamos que ver el mundo

a través de los ojos de su hijo le ayude a modificar la forma en la que interactúa con él.

- ✓ ¿La información le ha facilitado comprender el diagnóstico que ha recibido su hijo?

---



---

- ✓ ¿Ha notado que su hijo reaccione de alguna forma en particular cuando cambian los planes?

---



---

- ✓ ¿Su hijo realiza algunos de los comportamientos mencionados anteriormente? ¿cuáles?

---



---

## 2. Cambiando la conducta de mi hijo

### ¿Qué son las conductas inapropiadas?

Actividad #3

De aquí en adelante utilizaremos el término "**conductas inapropiadas**" para referirnos a todas esas cosas que su hijo hace pero que no debería hacer, por lo que usted podría querer reducir o eliminar el número de veces que se comporta de tal forma. Estas conductas pueden ser:

Gritos

Llanto

Autoagresiones

Agredir a otras personas

Aventar objetos

Patalear

Entre otras...

## ¿Cómo puedo identificar las conductas inapropiadas de mi hijo?

En ocasiones su hijo realiza dichas conductas inapropiadas y quizás usted no sabe qué hacer o lo que detonó dicho comportamiento, es por eso que realizaremos la siguiente actividad.

### PASO #1

#### Conductas inapropiadas

Tome unos minutos para pensar en las conductas que realiza su hijo que considere “inapropiadas” y escribalas en el siguiente espacio.

---

---

---

---

---

## ¿Por qué mi hijo sigue realizando esas conductas que considero inapropiadas?

Esa es una excelente pregunta y puedo asegurarle que su comportamiento se sigue presentando por las cosas que ocurren inmediatamente después de que él realiza esa conducta que considera inapropiada, es decir, por sus CONSECUENCIAS. Muchas veces no sabemos cómo reaccionar ante el comportamiento de las personas que nos rodean y es mucho más difícil cuando se trata de nuestro hijo, sabemos que usted siempre se ha guiado por lo que considera que es mejor para él, pero no somos perfectos y en ocasiones dejamos pasar algunas cosas por alto, es por ello que en los siguientes ejercicios debe prestar especial atención a lo que ocurre con su hijo, pues deberemos identificar qué ocurre antes de que su hijo se comporte de forma inadecuada, ya que de esta forma podremos saber qué es lo que detona esa conducta y también debe observar qué ocurre inmediatamente después de que su hijo se comporta de tal forma. Todo eso lo va a describir a detalle en el REGISTRO DE CONDUCTAS.

## **PASO Registro de conductas #2**

### **Registro de conductas**

En la siguiente página tendrá el espacio necesario para escribir con lujo de detalle los momentos o situaciones en los que su hijo realiza esas conductas que a usted le gustaría mejorar o cambiar.

Deberá escribir la fecha, la hora en la que ocurrió, qué personas estaban presentes, en qué lugar se encontraban y de qué forma reaccionaron las personas ante la conducta inapropiada de su hijo.

**Fecha y hora:**

**Lugar:**

**Personas presentes:**

**Conducta inapropiada de su hijo:**

**De qué forma reaccionaron las personas que se encontraban ahí:**

✓ ¿Cómo se sintió al realizar esta actividad?

---



---

✓ ¿Logró identificar cosas que antes no había observado?

---



---

## PASO #3

### Cuadro de análisis

Muy bien, ya que tenemos nuestro registro de conductas escrito, es hora de vaciar la información en el siguiente cuadro.

En la primera columna deberá escribir qué ocurrió justo antes de que su hijo se comportara inadecuadamente, en la segunda columna deberá describir la conducta inapropiada y por último, en la tercera columna escribirá qué ocurrió inmediatamente después, cómo reaccionó usted y las personas que se encontraban a su alrededor.

Ejemplo:

<b>Qué pasó antes</b>	<b>Qué hizo mi hijo</b>	<b>Qué ocurrió después</b>
Le pedí a mi hijo que saludara a su primo	Mi hijo gritó	Lo regañé por no saludar a su primo

<b>Qué pasó antes</b>	
<b>Qué hizo mi hijo</b>	
<b>Qué ocurrió después</b>	

Ya que ha llenado el cuadro, necesitamos que se haga las siguientes preguntas:

- ✓ ¿Ha observado que su hijo se comporta de la misma forma en otras ocasiones similares? ¿En qué ocasiones?

---



---



---



---

- ✓ ¿Su hijo obtiene siempre las mismas consecuencias cuando se comporta de esa manera?

---



---

Si al responder estas preguntas encontró información diferente o adicional a la que escribió en el cuadro, puede volver a esa página y complementar la información.

## **¿Cómo debo seleccionar las consecuencias?**

Ahora bien, hay consecuencias que funcionan como recompensa haciendo que su hijo se comporte con más frecuencia de alguna manera y hay otras consecuencias que funcionan como sanciones disminuyendo la probabilidad de que su hijo se comporte de alguna forma en especial.

Así que ahora deberá identificar las actividades u objetos que le agradan a su hijo así tendremos una lista de recompensas que obtendrá su hijo cuando se comporte de forma adecuada.

## PASO #4

### Seleccionar las consecuencias

Realice una lista de 10 actividades que su hijo disfrute. Las actividades pueden ser ver una película, ir a caminar, resolver un rompecabezas, jugar con un rubik\*, tener algo en especial en las manos, escuchar alguna canción, etc.

#### Actividades


A continuación ordénelos del que más le gusta al que menos le gusta al niño.

#### Actividades

1	6
2	7
3	8
4	9
5	10

Rubik: Rompecabezas en forma de cubo

¡Listo! Ahora cuenta con 10 consecuencias que harán que su hijo realice con más frecuencia una conducta que usted considera apropiada, siempre y cuando usted entregue dicha consecuencia de forma inmediata después de que su hijo realizó algo correctamente.

Asimismo, es importante reconocer cada una de las cosas que su hijo realiza correctamente por lo que es importante decirle una frase que resulte alentadora, como puede ser:

- ✓ Eso estuvo muy bien.
- ✓ Excelente.
- ✓ Bien hecho.

Ahora bien, en algunas ocasiones su hijo puede tener dificultades para adaptarse a reglas en lugares nuevos. En esos casos puede resultar muy efectivo explicarle el motivo de esa regla desglosando todos los motivos por el que seguir esa regla es importante en ese lugar.

Por otra parte, usted puede realizar las siguientes acciones cuando su hijo se comporte de una forma que usted considere inadecuada:

a) Una de las cosas que puede hacer cuando su hijo se comporte de forma inadecuada o no siga las instrucciones que le da es no permitirle realizar una de las actividades que le agradan, mismas que enlistó en la parte de arriba.

b) Si su hijo está haciendo un berrinche sin autoagredirse deberá ignorarlo por completo, si opta por esta opción deberá mantenerse firme hasta que esa conducta desaparezca o los berrinches empeorarán. De igual forma, debe comunicarles a las personas con las que convive de forma cotidiana la estrategia que está llevando a cabo para que todos reaccionen de la misma forma ante la conducta que usted está intentado eliminar. En caso de que esté autoagrediendo, lo mejor será sujetarlo de las manos para evitar que se cause daño.

Para seleccionar una consecuencia adecuada deberá tener presente que:

- ✓ La consecuencia deberá ser entregada de forma inmediata.
- ✓ Debe ser fácil de entregar.
- ✓ Si elige que será un caramelo o un juguete deberá llevarlo siempre con usted.

## PASO #5

### Plan de acción

Es momento de establecer la estrategia que llevará a cabo todos los días.

1.- Seleccione la conducta a modificar y escríbala en la primera columna.

2.- Escriba la consecuencia que de ahora en adelante tendrá dicha conducta.

Conducta	Consecuencia

Perfecto, usted ha concluido con la primera sección de este manual.

Recuerde que en cualquier momento puede realizar estos ejercicios de nuevo, seleccionar conductas nuevas y distintas consecuencias

**IMPORTANTE:** si después de dos semanas no nota ningún cambio en las conductas que usted escogió modificar deberá revisar lo que registró en los recuadros “Qué pasó antes” y “Qué ocurrió después” para asegurarse de que haya identificado los eventos de forma precisa, asimismo, podrá seleccionar otra consecuencia que considere efectiva hasta observar un cambio en la frecuencia de esa conducta.

### 3. Organizar las actividades diarias

#### ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con su apego a las rutinas?

Como le mencionamos anteriormente, su hijo tendrá necesidad de apegarse a rutinas por lo que le sugerimos que en un pizarrón escriba todas las actividades a realizar cada día, de esta forma podrá explicarle a su hijo lo que harán y le podrá informar con anticipación acerca de algunos cambios que puedan surgir en su rutina.

Ejemplo:

Lunes
9:00 Despertar
9:05 Cambiarse de ropa y lavarse la cara
9:25 Desayunar
10:00 Salir de casa rumbo a la escuela
...

En la siguiente página podrá escribir las actividades que realizará su hijo durante toda la semana, hora por hora. Recuerde que lo mejor será escribirlo en un pizarrón o colocar

notas en una pared en donde su hijo también pueda visualizarlo.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo

## 4. Mejoremos nuestra comunicación

---

### ¿Qué puedo hacer para mejorar la comunicación con mi familia?

Dadas las circunstancias es normal que la dinámica familiar haya cambiado y es usual que los integrantes de su familia no compartan lo que sienten como solían hacerlo, es por ello que le presentaremos una nueva forma de comunicación.

En este apartado es muy importante que invite a todos los miembros de su familia a leer lo siguiente.

Deberán saber que este ejercicio no será sencillo, cada uno de ustedes deberá mostrarse en la mejor disposición para tratar de entender a los otros miembros de su familia pues expresarán cómo se sienten en realidad y qué es lo que necesitan de usted, es probable que no funcione la primera vez que lo intenten pero será muy valioso que lo practiquen.

Durante el ejercicio los participantes no deberán interrumpir a la persona que esté hablando, deberán evitar resoplar, hacer gestos de molestia como fruncir el ceño o “poner los ojos en blanco”. Asimismo deberán estar dispuestos a dejar los juicios a un lado y a no retomar otros problemas que no estén relacionados con el tema que estén hablando en ese momento.

Una vez que todos estén de acuerdo con estas condiciones, realizarán el ejercicio en parejas sin nadie más en la habitación y procederán a hacer lo siguiente:

1.- Se sentarán dos miembros de la familia frente a frente, a solas, y la primera persona que desee hablar dirá:

¿Puedes escucharme unos minutos por favor?

La otra persona accederá a únicamente escuchar.

2.- La persona que tiene el turno de hablar describirá alguna problemática importante para ella y lo hará en el siguiente orden:

1) Los eventos que ocurrieron y serán descritos como realidades externas, es decir, solamente describirá el cómo cuándo y dónde.

2) Qué siente: molestias, desagradados.

3) Qué piensa: qué imagina, que interpreta, qué supone.

4) Qué espera y/o necesita que hagan para que esté mejor.

Al terminar, la persona que estaba escuchando responderá describiendo los sucesos en el mismo orden con el objetivo de llegar a un acuerdo o puede simplemente permanecer en silencio y reflexionar lo que escuchó.

Este ejercicio puede realizarse con cualquier miembro de la familia en cuanto consideren necesario hablar acerca de algo importante.

Ejemplo:

<b>Paso 1</b>	<b>Paso 2</b>	<b>Paso 3</b>	<b>Paso 4</b>
Mamá, el jueves pasado llevaste a mi hermano por un helado y a mí no.	Cuando ustedes se fueron yo me sentí triste, enojado y olvidado.	Pensé que habías olvidado que yo estaba en casa y lo mucho que me gustan los helados, pensé que me querías menos que a mi hermano.	Me gustaría que la próxima vez me lleves con ustedes.

✓ ¿Cómo se sintió al realizar el ejercicio?

---

---

✓ ¿Qué fue lo más difícil de realizar durante el ejercicio?

---

---

✓ ¿Cuál fue su momento preferido durante el ejercicio?

---

---

✓ ¿Qué cree que podrían mejorar la próxima vez que realicen este ejercicio?

---

---

## **Conclusiones**

Como estrategia de entrenamiento personalizado se realizó un manual en el que se lograron abordar los problemas de interés los cuales fueron: explicar a los padres con un lenguaje comprensible qué es el Asperger, cuáles son las características de los niños diagnosticados con este trastorno, cómo se origina y distintas técnicas de modificación conductual personalizadas, así como actividades que pueden facilitar la vida cotidiana como la elaboración de itinerarios y la comunicación asertiva.

Este manual es una propuesta ante la necesidad de un entrenamiento personalizado para padres con hijos diagnosticados con Asperger, no obstante, podrían presentarse dificultades al momento de ejecutar las actividades por lo que necesita ser probado de forma empírica para mejorar su contenido o cambiar la estrategia de entrenamiento, asimismo, este no es un sustituto del asesoramiento psicológico presencial, este pretende ser el primer libro que revisen los padres para que les ayude a comprender lo que está sucediendo al momento de recibir el diagnóstico de su hijo o bien, podría ser una herramienta de trabajo que facilite la participación de los padres en la intervención terapéutica.

## Referencias

- Abadía P. y Torres-Lista, V. (2019) Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y pensamiento crítico*, 7(1) 27-39
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias psicológicas*, 9 (2) 323-336.
- <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/623>
- Chávez, R y Michel, S. (2008) *El espacio protegido del dialogo. La familia y la pareja ante el reto de crecer con cada nueva crisis*. México: Papiro Omega
- Corsi, E., Guerra, C. & Plaza, H. (2007). Diseño, implementación y evaluación de un programa de manejo conductual para padres de niños con Síndrome de Asperger. *Psicología conductual*, 15(2) 253-266
- Díaz-Anzaldúa, A. y Díaz-Martínez, A. (2013) Contribución genética, ambiental y epigenética en la susceptibilidad a los trastornos del espectro autista. *Revista Neurológica*. 57 (12), 556-568.
- [https://www.researchgate.net/profile/Adriana\\_Diaz-Anzaldua/publication/259003655\\_Genetic\\_environmental\\_and\\_epigenetic\\_contribution\\_to\\_the\\_susceptibility\\_to\\_autism\\_spectrum\\_disorders/links/55841ec008ae8bf4ba72a934.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Adriana_Diaz-Anzaldua/publication/259003655_Genetic_environmental_and_epigenetic_contribution_to_the_susceptibility_to_autism_spectrum_disorders/links/55841ec008ae8bf4ba72a934.pdf)
- Fernández, M. y Espinoza, A. (2019) Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de psicología*. 37(2), 643-682. <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K., y Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 46, 1669–1685 doi: 10.1007/s10803-016-2696-6
- Guevara, Y. (2012) Psicología conductual en el ámbito de la educación especial. En G. Mares,. & C. Carrascoza : *La psicología y sus ámbitos de intervención* (pp. 139-167). México: FES Iztacala UNAM

- Howlin, P y Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 41(12), 834-839.
- Kazdin, A. (2000) *Modificación de la conducta y sus aplicaciones prácticas*. 2ª Ed. Manual Moderno: México
- Martínez, A. y Bilbao, C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, *Intervención psicosocial*, 17(2) 215-230.
- Millá, M y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de neurología*, 48(2) 47-52
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B. y Miranda, A. (2019) Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79 (1) 26-22.
- Naranjo, R. (2014). Avances y perspectivas en síndrome de Asperger. *NOVA- Publicación Científica en Ciencias Biomédicas*, 12(21) 81-101.
- Nicolini, H. (2018) Autismo, la patología del momento en la psiquiatría. *Salud Mental*, 41(3), 105-107. doi: 10.17711/SM.0185-3325.2018.022
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista*.  
<https://www.who.int/features/qa/85/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2020) *Trastornos del espectro autista*  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Oviedo, N., Manuel-Apolinar, L., de la Chesnaye, E., y Guerra- Araiza, C. (2015). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72 (1) 5-14
- Padrón, P. (2006) *Asperger en el aula. Historia de Javier*. España: Díaz de Santos.
- Rodríguez-Barrionuevo, A y Rodríguez-Vives, M. (2002) Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34, 72-77.  
[http://files.usal-psicopatoinfanto.webnode.com.ar/200000291-1b5061c4e5/Rodriguez\\_Diagnostico%20Clinico%20del%20Autista.pdf](http://files.usal-psicopatoinfanto.webnode.com.ar/200000291-1b5061c4e5/Rodriguez_Diagnostico%20Clinico%20del%20Autista.pdf)
- Ruiz, M., Díaz, M. y Villalobos, A. (2012) *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales*. España: Desclée de Brouwer

- Suarez, M y Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de psicología*, 37(2) 643-682
- Valdés, A., Cisneros, M., Vales, J., y Carlos, E. (2009) Creencias erróneas de padres de niños con autismo, *Psicología Iberoamericana*, 17 (1), 15-23. <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613003.pdf>
- Vasquez, B. y del Sol, M. (2017). Características Neuroanatómicas del síndrome de Asperger. *International Journal of Morphology*. 35(1) 376-385. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100060>
- Zuñiga, M. (2009). El síndrome de Asperger y su clasificación. *Revista Educación*, 33(1) 183-186