



UNIVERSIDAD LATINA S.C.

**Universidad
Latina**

3344-25

T E S I N A

**“APOYO A PADRES DE NIÑOS
DIAGNOSTICADOS CON SÍNDROME DE
ASPERGER EN EDAD ESCOLAR MEDIANTE LA
PSICOEDUCACIÓN”**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :
REBECA RODRIGUEZ SOLIS

**ASESOR: MTRO. NINO ALBERTO ARENAS
MONDRAGON**



Ciudad de México, 2017



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.

INDICE

AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	12
JUSTIFICACIÓN	13
OBJETIVOS	15
OBJETIVO GENERAL.....	15
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
CAPÍTULO 1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	16
1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DEL TEA	16
1.2 ¿CÓMO SURGE EL TEA?.....	18
1.3 CONCEPCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DESDE DSM IV Y V.....	18
1.4 PANORAMA GENERAL DEL DIAGNÓSTICO EN TEA	19
CAPÍTULO 2. SÍNDROME DE ASPERGER	21
2.1 DEFINICIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER.....	21
2.2 HISTORIA DEL SÍNDROME DE ASPERGER: RECORRIDO DESDE AUTISMO HASTA LLEGAR AL SÍNDROME DE ASPERGER.....	23
2.3 EPIDEMIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE ASPERGER.....	26
2.4 ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE ASPERGER.....	28
2.5 CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE ASPERGER.....	29
2.6 DIFERENCIAS DIAGNÓSTICAS ENTRE SÍNDROME DE ASPERGER Y AUTISMO.....	33
2.7 SÍNDROME DE ASPERGER DESDE DSM.....	35
2.7.1 DSM IV.....	35
2.7.2 DSM V.....	37
2.8 COMORBILIDAD Y ÁREAS AFECTADAS QUE PRESENTAN NIÑOS CON SÍNDROME DE ASPERGER	39
2.9 EL NIÑO CON SÍNDROME DE ASPERGER Y LA EDUCACIÓN BÁSICA	40
2.9.1 Principales conflictos en Etapa Primaria.....	40
2.9.2 Características positivas identificados en la Etapa Escolar.....	42
2.9.3 Necesidades identificadas en niños con Síndrome de Asperger en Etapa Escolar Básica.....	42
2.10 DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER	44
2.11 TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE ASPERGER.....	49
CAPÍTULO 3. PSICOEDUCACIÓN PARENTAL Y SÍNDROME DE ASPERGER	53
3.1 Psicoeducación Parental	53
3.1.1 Definición de Psicoeducación.....	53
3.1.2 Objetivo de la Psicoeducación.....	54
3.1.3 Beneficios de Psicoeducación.....	54

3.1.4 Tipos de Psicoeducación.....	55
3.1.5 Elementos de la Psicoeducación.....	56
3.1.6 Metodología de la Psicoeducación desde Goldstein (1973).....	56
3.1.7 Psicoeducación parental y Asperger.....	57
3.2 Definición de familia.....	57
3.2.1 Familias del niño con síndrome de Asperger.....	58
3.2.1.1 Padres.....	58
3.2.2 Hermanos.....	63
3.2.2.3 Abuelos.....	64
3.3 El impacto en los padres a partir del diagnóstico.....	65
3.4 Sentimientos de los Padres tras Diagnóstico.....	69
3.5 ¿Por qué incluir a la familia en el tratamiento?.....	71
3.6 Herramientas de apoyo para padres de familia.....	75
3.7 Programas basados en el apoyo para la familia.....	81
CONCLUSIONES.....	83
RECOMENDACIONES FINALES.....	86
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87

Agradecimientos

A Dios por brindarme la oportunidad de llevar a cabo este gran proceso ya que me dio la fuerza y a las personas necesarias para poder continuar mi camino.

A mis papás, quienes han sido mi mayor soporte y apoyo durante todo este proceso, quienes me han motivado a no rendirme y seguir adelante.

A mis hermanos, quienes siempre estuvieron al pendiente de todo este proceso, y me animaban a concluir.

A mi asesor, Alberto Arenas, quién no sólo me ha asesorado en este proceso de manera académica, sino también me ha brindado su escucha durante el proceso.

Resumen

El Síndrome de Asperger forma parte de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), se menciona como espectro debido a que comprende características referidas al desarrollo que se clasifican en grados de acuerdo a la gravedad o no que presente la persona, las características compartidas entre los Trastornos del Espectro Autista son el aspecto social, verbal y conductual; El TEA se identifica de tal manera en 1979; además del Síndrome de Asperger, se encuentra el Autismo clásico, Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Rett y el Trastorno Inespecífico Generalizado del Desarrollo.

El concepto que se tiene para definir al Síndrome de Asperger es el mismo, suele ser expresado por varios autores de la misma manera, ya que suelen definirlo a partir de sus características particulares en las áreas que destacan, enfatizando también, en que es algo que afecta o que tiene consecuencias propias en el desarrollo humano. El comienzo de la identificación del Síndrome de Asperger comprende un período largo, iniciando desde 1747 con casos identificados que han permitido conocer, hasta el caso del niño salvaje de Aveyron. Se carecen de datos estadísticos actualizados, y a su vez no hay mucha recopilación de dicha información, sin embargo se encuentra que hay una incidencia mayor respecto al Autismo, ya que se ha encontrado una frecuencia del Síndrome de Asperger 5 veces mayor. Al ser un Síndrome, no se ha encontrado una causa u origen único que determine la presencia del Asperger en las personas, sin embargo, con los diversos estudios realizados, se han encontrado posibles causas del porqué se manifiesta y desarrolla en las personas que han sido citadas por distintos autores; sin embargo se ha explicado desde perspectiva biológica, social e inclusive emocional atribuyendo a partir de ello el origen del Síndrome de Asperger.

Desde la época de 1970 se ha implementado el uso de la Psicoeducación parental, término que se puede conocer de diferentes maneras como entrenamiento para padres, es de índole más informativo aunque también puede llevarse a cabo de manera práctica, la finalidad es brindarle a los padres herramientas para ayudarlos en su rol parental; debido a que cuando en la

familia se presenta un diagnóstico de Síndrome de Asperger la dinámica familiar cambia completamente, se ven inmersos muchos sentimientos entre cada uno de los miembros de la familia, así también como dudas que repercuten no sólo en el hijo que ha sido diagnosticado, sino también en la calidad de vida como familia, pareja, padres e individuos, uno de los principales sentimientos es el de culpa todo esto generado en gran parte por desconocer que es lo que se está presentando y el porqué del mismo; por ello se han aplicado diversas técnicas y herramientas de entrenamiento para padres para poderlos apoyar en cada una de las etapas del Síndrome de Asperger, las cuales pueden contribuir a conocer más del tema y poder llevarlo a la práctica cuando atendamos un caso de Síndrome de Asperger poder abordarlo desde una forma más integrativa.

Introducción

La salud es un tema importante a nivel global debido a las diferentes enfermedades que se han ido descubriendo a partir de diversos factores de carácter ambiental, social y biológicos, durante varios años, al identificarse una nueva enfermedad se ejerce una investigación para conocer sus características, intervenciones, origen y prevención para hacer uso de la información en beneficio de la población.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946) define la salud a partir de la presencia de un bienestar físico, mental y social; y partiendo de esta definición retomaremos el concepto de salud mental, que la propia OMS (2013) define como: “estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.” Es decir, que el ser humano identificará sus puntos fuertes y con ello podrá enfrentarse a las situaciones estresantes que se le presenten en la vida, y de igual manera será alguien funcional a nivel social mediante el trabajo y la contribución hacia la sociedad. Esta definición de salud mental se refiere a la población en general y para fines de esta investigación

nos interesa en específico la población infantil, y a diferencia de la definición general de salud mental, la salud mental infantil se conceptualiza como “el poder desarrollar relaciones interpersonales seguras, sinceras y expresar sus emociones e interactuar con otros apropiadamente, en otras palabras: jugando.” (Minnesota Association for Children’s Mental Health). Comprendiendo así, que un niño con salud mental es aquel que puede alcanzar relaciones interpersonales que sean propiamente sanas y con ello crear sistemas de apoyo mediante un lenguaje propio que es el juego.

Menéndez (2014) menciona sobre las enfermedades mentales infantiles:

“...ahora hay una psicopatologización y medicalización de la vida cotidiana, del sufrimiento, de los malestares, de los problemas y de las relaciones con el saber o con los otros... Toda conducta del niño, si no encaja con una norma, puede ser diagnosticada patológica por los manuales al uso... y lo que se escape ya entrará en los códigos Z. Antes por ignorancia, ahora por patologizar toda conducta, en definitiva, el niño sigue excluido de su capacidad de ser y de la expresión de su sufrimiento psíquico (p. 357)”.

Es decir, al estar conscientes en un plano informativo de la presencia de trastornos mentales infantiles, se ha llegado a estar en una constante observación de la conducta en función de una correlación de ésta con una patología. Y como tratamiento principal se recurre a la medicación sin importar diversos factores que pueden influir en su comportamiento, sin tener un enfoque más orientado a las habilidades y características particulares de cada niño, y el ambiente en el que se ve inmerso. Debido a esto es importante considerar varios aspectos, por ejemplo el origen, aunque en su mayoría se desconoce, sin embargo hay estudios a diferentes tipos de poblaciones tanto nacionales como globales que dan un indicio del porqué se originan o en qué condiciones se puede desarrollar los diferentes tipos de Trastornos infantiles. Comenzando por Gesell, L. Igg, y Bates (1997) quienes mencionan lo siguiente sobre condiciones infantiles:

“En las zonas rurales y poco pobladas, más de 5000000 de niños en edad preescolar se encuentran faltos de alimentación, ropa, vivienda e instrucción adecuadas.

Alrededor de 75000 niños asisten a unas 2000 escuelas nurseries de emergencia, establecidas merced a las donaciones federales de ayuda... Sólo un niño de cada cuatro en edad apropiada, asiste a un jardín de infantes costado por el Estado (p.30).”

Papalia (2013) reafirma lo que menciona Gesell, Llg, y Bates sobre la situación económica, e inclusive menciona lo siguiente: “La pobreza sobre todo si es duradera, es perjudicial para el bienestar físico, cognoscitivo y psicosocial de los niños y si familia.” De igual manera Evans y Kim (2013) mencionan que un niño con condiciones de pobreza es más probable que desarrolle problemas emocionales o conductuales sin dejar a un lado la disminución de su potencial cognoscitivo y su rendimiento académico.

Las enfermedades mentales infantiles son también conocidas como Trastornos Mentales Infantiles. En el primer apartado del DSM-V (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014) se encuentran los Trastornos infantiles más comunes que son los Trastornos del Desarrollo Neurológico en el cual se encuentran las discapacidades intelectuales, Trastornos de la Comunicación, Trastorno del Espectro del Autismo, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, Trastornos Motores, Trastornos de Tics, y por último Otros Trastornos del Desarrollo Neurológico.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA por sus siglas) es el que estaremos retomando como punto de partida general. Pineda (2014) lo define como: “Graves trastornos del neurodesarrollo producidos por un desarrollo anormal del cerebro en etapas prenatales y en los primeros años de vida y se consideran que se manifiestan de por vida.”(p.1). El Espectro Autista, comprende varios niveles de acuerdo a cómo ha afectado en el desarrollo, siendo el Síndrome de Asperger el nivel más alto del espectro, es definido por la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) como un trastorno generalizado del desarrollo, que se caracteriza por una alteración cualitativa de la interacción social, presentando intereses limitados y comportamientos estereotipados. Y tiene una frecuencia 5 veces mayor a diferencia de los demás niveles que conforman el Espectro Autista.

La psicoeducación para padres, intervención psicopedagógica para el niño, desarrollo de habilidades sociales, lenguaje, integración sensorial, terapia cognitivo conductual, y la medicación, son algunos de las formas de tratamiento por las cuales se puede beneficiar a los niños que estén diagnosticados, para la elección de los tratamientos anteriormente mencionados se debe considerar las fortalezas y debilidades de cada niño y características particulares para tener un resultado más positivo para él. (Valeriano, 2016). Attwood (2002) retoma de Newsom (1995) la necesidad de la familia y los profesores de tener conocimiento, experiencia, recursos y programas de Asperger, en las diversas áreas que pueden generar algún tipo de preocupación para ellos, ya que se ha demostrado que la educación de los niños requiere experiencia y tener conocimiento de ello. Al ser parte fundamental de todo este proceso, podríamos cuestionarnos lo siguiente ¿Es necesario realizar un acompañamiento terapéutico con los padres, paralelo al tratamiento con el niño diagnosticado con Síndrome de Asperger? Y en caso de ser necesario ¿La psicoeducación puede ser un medio de apoyo y contención para la adaptación familiar a partir del diagnóstico? Estas preguntas dan lugar al objetivo de esta investigación: Identificar si la psicoeducación puede ser utilizado como medio de apoyo para los padres de familia que tienen hijos diagnosticados con Síndrome de Asperger en edad escolar.

Planteamiento del problema

En el Manual de Diagnóstico Estadístico de Trastornos Mentales, se incluyen diversos Trastornos que pueden presentar la población en general y las características para realizar un diagnóstico. Nos enfocaremos principalmente a los Trastornos generalizados del desarrollo, que en la última edición del DSM-V se ha nombrado como Trastornos del desarrollo neurológico ya que han tomado gran importancia debido a los casos que se han ido presentando en la población infantil.

Hervas, Maristany, Salgado y Sánchez (2012) mencionan que en el 2002 hubo un incremento en el 78% de los casos con Trastorno del Espectro Autista (TEA), mientras que en 2006 hubo un incremento de prevalencia de 23%; añaden los datos de prevalencia que aporta El Centro de Prevención y Regulación de Enfermedades de E.U.A (MMRW), calcula una prevalencia de 4,8-21,2/1.000 con una media de 11,3/1.000. Agregan que es más prevalente en caucásicos 12/1.000 a diferencia de la población hispánica con 7.9/1.000. Estas estadísticas nos muestran cómo ha ido creciendo la incidencia del TEA, sin importar la especificación de Trastorno que están presentando los niños, sin embargo, hay una frecuencia mayor de 5 veces del Síndrome de Asperger, el cual es el nivel más alto en el espectro, el cual se define como un trastorno generalizado del desarrollo, que se caracteriza por una alteración cualitativa de la interacción social, presentando intereses restrictivos y comportamientos estereotipados. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). En la Ciudad de México, no se tienen muchos datos estadísticos sobre los casos de niños con Síndrome de Asperger, se conoce que el número de casos ha incrementado considerablemente y muchas veces no se hace algún tipo de diagnóstico o intervención, o son muy pocas las instituciones que se dedican a brindar atención terapéutica a este tipo de población.

Como se ha podido notar, si se ha presentado un crecimiento, con ello se ha también identificado las distintas consecuencias que presentan los niños al ser diagnosticados con

Síndrome de Asperger, que de primer momento repercute en la interacción familiar, escolar, esto a su vez impacta en el desarrollo normal, académico, emocional y social (Krasny, Williams, Provenzal y Ozonoff, 2003); esto debido a la presencia de limitaciones que tienen para comprender y emplear reglas de conducta social además de las deficiencias que presentan respecto a las habilidades sociales (Bauminger y Shulman, 2003), tomando en cuenta también, la dificultad que tienen para comprender, interpretar y expresar tanto emociones como expresiones faciales (Gutstein y Whitney, 2002; Lindner y Rosén, 2006; Shaked y Yirmiya, 2003)

Las anteriores consecuencias presentadas, si no se atienden de manera correcta, o no se identifica el Síndrome de Asperger en la etapa infantil, cuando crecen tienden a estar desempleados, o subempleados, con tendencia a la soledad y pérdida de amistades, esto como una consecuencia a las características que manifiestan. En ambas etapas, tanto en la infantil, como en la adulta es importante considerar que pueden llamar una atención negativa de su entorno lo que genera problemas de convivencia, maltrato o acoso. Lo anterior se puede notar en bromas o críticas, o provocar que sean castigados. Zardaín y Trelles (2009) mencionan que las personas con Síndrome de Asperger son quienes sufren más frecuente y gravemente acoso a diferencia de personas sin discapacidad e inclusive más que personas con discapacidad física o sensorial.

Es importante considerar la variabilidad de formas de intervención para el Síndrome de Asperger, ya que se puede ir desde una terapia individual, hasta la psicoeducación (sea individual o parental), es importante reconocer el papel que tienen los padres en el éxito de una intervención terapéutica, esto porque los padres participan como agentes activos desde la identificación de características que pueden arrojar un diagnóstico de Síndrome de Asperger, además no son la principal fuente de información sobre el niño, sino también son reforzadores de lo trabajado en sesiones terapéuticas.

Además de visualizar a los padres como medio de apoyo terapéutico, es importante destacar una parte que en muchas ocasiones se deja de lado, ya que al recibir un diagnóstico de sus hijos de algún Trastorno que forme parte del Trastorno del Espectro Autista suelen ser más susceptibles a sufrir depresión, aislamiento social y discusiones matrimoniales, sin dejar a un lado, el impacto que tiene también en otro/s hijo/s que no presenten un diagnóstico (Kelmanowicz, 2013) esto tiene consecuencias en el bienestar y calidad de vida en los padres como dificultades y malestar en el ámbito familiar. (García, Cuxart y Jiménez, 2006; Parello y Caruso, 2007). Esta parte de atención a la familia, ha sido muy descuidada, y ellos como se menciona anteriormente son agentes activos, y también es necesario brindarles la información necesaria para poder desarrollar un mejor trabajo terapéutico, lo cual puede impactar de manera positiva en los objetivos terapéuticos que se tienen con el niño y contribuir a que su calidad de vida sea la mejor. Los niños con Síndrome de Asperger requieren un nivel de atención y cuidado mucho mayor al de los niños y niñas normales, razón por la cual se han implementado varios programas dirigidos a sus padres. Estos programas por lo general brindan soporte a dichos padres por medio del entrenamiento en técnicas para afrontar el comportamiento de sus hijos, implementando, al mismo tiempo, contenidos psicoeducativos especializados. De esta manera, permiten prevenir las situaciones de maltrato infantil que podrían favorecerse, en ciertas condiciones, por las características comportamentales propias de dichos niños y niñas

Los padres, y la familia en general pueden recibir apoyo de diferentes profesionales provenientes de Guarderías, Centros Educativos y Escuelas, cabe mencionar que el apoyo será variable acorde al medio si éste es rural o urbano (González, 2014). Para el psicólogo es importante desarrollar una alianza de trabajo con los padres del niño con Síndrome de Asperger, ya que son la principal fuente de información respecto al Síndrome de Asperger y su hijo. La primera conversación con los padres debe focalizarse en las características particulares del niño, identificando fortalezas y áreas de oportunidad (Smith, Hagen, Holverstott, Hubbard, Adreon, y Trautman, 2005) Por lo cual se enfocará a los padres que tienen hijos con diagnóstico de Síndrome de Asperger, ya que al ser partícipes de la intervención terapéutica esto puede traer beneficios para el desarrollo de las habilidades que se espera sus hijos adquieran.

Preguntas de investigación

¿Cuál es el papel que desempeñan los padres en el proceso terapéutico del niño con Síndrome de Asperger?

¿La psicoeducación puede ser un medio de apoyo y contención para la adaptación familiar a partir del diagnóstico?

¿Cómo cambia la dinámica familiar a partir de un diagnóstico de Síndrome de Asperger?

¿Qué beneficios traería la psicoeducación para los padres del niño diagnosticado con Síndrome de Asperger?

¿Es necesario realizar un acompañamiento terapéutico con los padres, paralelo al tratamiento con el niño diagnosticado con Síndrome de Asperger?

Justificación

Consideramos que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha tenido un crecimiento de casos identificados a nivel mundial, simplemente en el 2011, la OMS reportó que había un incremento de la incidencia del 17% (sin especificar cada uno de los trastornos que comprenden el espectro), de esos casos reporta que un 46% de niños con Autismo son víctimas de bullying. Reafirmando el crecimiento de casos, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) mencionan que hay 1 caso de Autismo por cada 68 nacimientos, es decir, cada 17 minutos nace un niño con autismo y se calcula que existen 70 millones casos con esta condición.

Los datos estadísticos del Síndrome de Asperger (SA) son escasos y a su vez significativos, debido a que podemos observar el crecimiento que está teniendo y el impacto en la calidad de vida de los niños que cumplen con los criterios diagnósticos, sin embargo por la falta de información no se puede consolidar un diagnóstico completo ni correcto para llegar a la intervención adecuada. Por ello es importante seguir realizando investigación sobre este tema para enriquecer la información. En México, lamentablemente no existen suficientes datos actualizados sobre la incidencia del Trastorno del Espectro Autista, se contempla que cada año habrá 6 mil nuevos casos en nuestro país, y a pesar de que existen instituciones que atienden casos con diagnóstico de cualquier Trastorno que forme parte del Espectro, la atención suele ser insuficiente o incosteable para la mayoría de la población.

Consideramos así mismo que al presentarse algún tipo de “discapacidad” en alguno de los miembros de la familia (específicamente hijos) existe una serie de procesos en ellos que comienzan a cambiar, desde su perspectiva sobre sí mismos y el mundo; y con ello se desencadenan cólera, decepciones, frustraciones y una amplia gama de emociones que pueden estar relacionadas de manera directa o indirecta con el diagnóstico que se presenta en el círculo familiar (Smith y Simpson, 2002). Usualmente los padres e inclusive familiares de personas

diagnosticadas con Síndrome de Asperger se enfrentan a aspectos conductuales de los cuales no tienen gran información y mucho menos alguna formación para ello.

Wood (2011) indica que el estar al cuidado de un niño con Síndrome de Asperger puede generar mucho estrés a los padres, y en sí a los cuidadores. Como menciona Olivar (2002) es importante brindarle un apoyo material y educativo a los padres, para que así puedan trabajar desde el área familiar y desde su propio rol parental para estar más en contacto con su hijo con Síndrome de Asperger logrando una empatía. Chamorro (2011) apoya la inclusión de la familia en la intervención terapéutica y cree que las estrategias de intervención que sean aplicadas en el aspecto familiar pueden también funcionar en el aspecto escolar y viceversa, debido a que tienen como objetivo organizar y darle estructura al medio en el cual se desarrolla el niño con Síndrome de Asperger, así mismo busca proporcionarle a cada actividad un significado y encontrar la funcionalidad de una tarea.

Por ello, consideramos que es importante incluir más en la familia en el conocimiento del diagnóstico de sus hijos, en este caso Síndrome de Asperger, ya que por falta de información se pueden generar diversas ideas, e inclusive no darle la importancia necesaria, hasta recurrir a intervenciones de otro tipo que no sean de tipo profesional. Así mismo para fortalecer el círculo social y sus redes de apoyo, también para la comprensión, aceptación de su rol parental a partir del diagnóstico en sus hijos. Pensamos, que la mejor manera de brindarles esta ayuda es mediante la psicoeducación, ya que utiliza medios didácticos para la mejor comprensión de lo que se quiere exponer, por lo cual, los padres tendrán un mejor conocimiento de lo que está sucediendo, e inclusive se les instruye para que ellos puedan saber el cómo actuar frente a las diversas conductas que pueden tener sus hijos y cómo contribuir para que tenga un mejor desarrollo, y potencialización de las habilidades que tiene deficientes.

Consideramos que los psicólogos ejercen un papel importante en la intervención del Síndrome de Asperger debido a que principalmente fungirán como principal fuente de apoyo para la familia, y el niño con el diagnóstico. Podrá observar al niño desde una integración de las

diversas áreas como lo es el círculo familiar, emocional, social e individual, y así mismo podrá integrar también la parte médica.

Objetivos

Objetivo General

- Identificar si la psicoeducación puede ser utilizado como medio de apoyo para los padres de familia que tienen hijos diagnosticados con Síndrome de Asperger en edad escolar.

Objetivos Específicos

- Conocer al Síndrome de Asperger como el nivel del Trastorno del Espectro Autista más alto, y sus disfunciones orientadas a lo social
- Identificar qué papel tiene el padre de familia en la terapia con el niño diagnosticado con Síndrome de Asperger
- Reconocer los aspectos importantes que se generan en la familia a partir de un diagnóstico de Síndrome de Asperger
- Revisar las distintas formas de apoyo que recibe la familia desde el momento en el cual reciben el diagnóstico
- Preparar a los padres de familia y cuidadores de niños diagnosticados con Síndrome de Asperger para el proceso terapéutico y el cambio en la dinámica familiar a través de la psicoeducación como medio de apoyo.

Capítulo 1. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

En Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), se encuentran los Trastornos Generalizados del Desarrollo, el Trastorno del Espectro Autista (TEA por sus siglas) forma parte de esta clasificación, se identifica como un conjunto de problemas neuropsiquiátricos, que se pueden reconocer antes de los tres años de edad y tener una duración de toda la vida; se observan consecuencias en áreas cognitiva, social y comunicativa, la conducta es estereotipada, o autoagresiva, es rutinario y hay ecolalia (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

1.1 Conceptualización del TEA

El término Trastorno de Espectro Autista es principalmente utilizado en el área literaria y de salud mental de forma profesional, a pesar de no ser un término médico, se utiliza para describir la gama de Trastornos Generalizados del Desarrollo que presentan dificultades en las mismas áreas con diferencia en el nivel de repercusión, éstos son el Síndrome de Asperger, Autismo, Rett.

Martos-Pérez, Freire-Prudencio, González-Navarro, Llorente-Comí y Ayuda-Pascual (2013) quienes lo definen como “Grupo de trastornos del neurodesarrollo (Trastorno Autista, Trastorno Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado) que se caracterizan por alteraciones cualitativas, con mayor o menor gravedad, en dominios como la interacción social recíproca, la comunicación y el lenguaje, y la actividad simbólica e imaginativa, y por la presencia de un repertorio restringido de intereses y conductas repetitivas y estereotipadas (p. S61).”

El Diario Oficial de la Federación (2015) en la Ley General para la Atención y Protección a Personas con el Espectro Autista México (LGAPPEA) lo definen de la siguiente manera:

"XII. Personas con la condición del espectro autista: Todas aquellas que presentan una condición caracterizada en diferentes grados por dificultades en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal, y en comportamientos repetitivos (p. 9)."

La anterior definición para Govela-Espinosa, Velasco-Jáuregui y Gonzalez-Enriquez (2015) es muy general para el espectro autista, y comentan que genera confusión por lo mismo, cuando debería ayudar a aclarar. Es decir, ambas conceptualizaciones se focalizan más a las áreas que se encuentran deficientes en las personas que poseen TEA, como es lo social, comunicación y comportamiento, hacen una distinción que por ser un espectro hay diversos grados de acuerdo a que tanto se ven afectadas las áreas mencionadas.

Para comprender más el término de Espectro Autista Sánchez-Pardiñez (2013) propone la siguiente analogía:

"Imaginemos que es espectro autista es una cuerda con varios nudos. Todos los trastornos que hay en la cuerda (todos los nudos) comparten síntomas y características entre ellos por el hecho de formar parte de la cuerda en sí (por ejemplo problemas de socialización). En uno de los extremos de la cuerda tenemos dos trastornos muy graves (dos nudos concretos) conocidos como Desintegrativo Infantil 2 y Autismo Clásico (o Autismo de Kanner) que es el más conocido de entre los trastornos del espectro autista. Conforme nos vamos acercando al otro extremo de la cuerda encontramos otros trastornos menos invalidantes (por ejemplo el autismo de alto funcionamiento o AFF) o el Síndrome de Alto funcionamiento (p.25)."

La conceptualización que se plantea de manera general sobre el TEA, parte del espectro el cual comprende ciertos grados de características compartidas en común, lo cual puede hacer

que la persona se encuentre en cualquiera de estos niveles, dichas características van más referidas a lo social, verbal y conductual.

1.2 ¿Cómo surge el TEA?

En 1979, Lorna Wing y Judith Gould sugirieron una nueva forma del autismo, a través de un estudio donde identificaron pacientes que podrían encajar en las características que describió Kanner, y otros sin ajustarse a dichas características, siempre observando tres áreas fundamentales que tenían mayor o menor grado que eran interacción social, comunicación e imaginación, lo cual se encontraba asociado a conductas rígidas y repetitivas que se podían asimilar a las presentadas por autistas “típicos” sin embargo, eran cuantitativamente distintas.

1.3 Concepción del Trastorno del Espectro Autista desde DSM IV y V

El Manual de Diagnóstico Estadístico de Trastornos Mentales IV (mejor conocido por DSM-IV por sus siglas en inglés) presenta el Trastorno del Espectro Autista en cinco formas:

1. Autismo clásico: Se caracteriza por una alteración en el desarrollo que se puede identificar en los primeros años de vida del niño, a partir de conductas simples y repetitivas, que en ocasiones pueden resultar extrañas, además de mostrar poco interés hacia las personas. Presenta dificultades en el desarrollo de lenguaje verbal así como en la comprensión del mismo. Este tipo de autismo es considerado también como puro o autismo de Kanner (Márquez, Murga del Valle, Díaz, Reséndiz, Durán Romero, Montero, Camacho, Navarro, Arciniega y Díaz, 2011), por lo cual se encuentra en el extremo del Espectro Autista debido al nivel mayor de afectación que implica.

2. Síndrome de Asperger: Forma de Autismo en la cual, los pacientes carecen de habilidades sociales, baja coordinación y concentración e intereses que suelen ser específicos y restringidos; su lenguaje se denota normal y su inteligencia puede ser normal o superior.

3. Trastorno Desintegrativo Infantil: Apariencia de desarrollo normal en el niño, sin embargo a partir de los dos años hay una regresión conductual en diversas áreas del desarrollo por ejemplo inmovilidad o inhabilidad para moverse y pérdida de control de esfínteres.

4. Síndrome de Rett. Se presenta exclusivamente en población femenina, con datos estadísticos de un caso por cada 10,000 a 15,000 niñas, su origen se encuentra en un gen que codifica la producción de la proteína MECP2, proteína que es partícipe de la expresión y modulación de los genes del cromosoma X; por lo que, la ausencia de esta proteína genera que los genes se expresen sin control alguno, dando lugar a los comportamientos que se identifican en el Síndrome de Rett.

5. Trastorno Inespecífico Generalizado del Desarrollo: Se observa un grado de dificultad para desarrollar comunicación verbal y no verbal, interacciones sociales, comportamiento e intereses y actividades estereotipadas; sin embargo, no cumple con criterios que pueda ser clasificado como alguno de las otras formas de Trastorno de Espectro Autista que describe DSM-IV.

1.4 Panorama General del Diagnóstico en TEA

El diagnóstico de TEA, como expone Álvarez (2011) suele llevarse a cabo dos o tres años después de que los padres hayan identificado por primera vez alguna manifestación, a pesar de que la observación sea temprana, pueden postergarlo ya que en ese momento no lo ven como algo malo o fuera de lo normal, es años más tarde que lo caracterizan como incorrecto en sus hijos, momento en el cual comienzan a acudir con médicos para que les proporcione las respuestas correspondientes, quienes normalmente realizan esta valoración mediante el DSM. Refuerza el llevar a cabo un diagnóstico mediante el Manual, que en la actualidad sería la versión V; no obstante también identifica algunos puntos negativos respecto al uso de este

Manual, basándose en su experiencia con la práctica clínica, debido a que se supone que antes de los tres años ya se debe percibir manifestaciones, y en promedio la edad para realizar el diagnóstico es a los seis años, tres años más tarde a la edad base donde aparecen los síntomas según DSM-IV.

Es por lo anterior que, propone en ese mismo año un nivel de diagnóstico en el cual se definen las características clínicas para posteriormente llevar a cabo tres fases de evaluación que son las siguientes:

- Fase I: Identificación de posibles casos: Se reconoce lo previamente descrito por los padres en cuanto a las diversas áreas como comunicación, interacción social y comportamiento.
- Fase II: Evaluación Global: Se observa la consistencia y el significado que tienen las manifestaciones neurológicas y de comportamiento de los niños de manera general, para así confirmar y corroborar las manifestadas por los padres. En esta fase se esboza el diagnóstico diferencial ante otros problemas del desarrollo.
- Fase III: Diagnóstico específico: En esta fase se proporciona el diagnóstico definitivo de TEA y se define el tipo del mismo. Se contrasta la información proporcionada por los padres y los profesionistas que han observado al niño, aplicando las pruebas necesarias para poder realizar una correlación de los datos presentados con los criterios de diagnóstico del DSM.

Dicha propuesta es diferente a lo que normalmente se observa para poder diagnosticar TEA, ya que toma las diferentes perspectivas (padres, neurológicos y uso de pruebas y manual DSM) para obtener un diagnóstico más completo, corroborando la información de las personas que más observan al niño, que son los padres, mediante pruebas con una validez y confiabilidad que puedan contribuir a brindar la información correspondiente de acuerdo a las características que predominen.

Capítulo 2. Síndrome de Asperger

2.1 Definición del Síndrome de Asperger

La Organización para la Investigación del Autismo (2005) retoma los aspectos característicos de la Asociación Americana de Psiquiatría (2000); sin embargo define el Síndrome de Asperger de la siguiente manera: “Compleja discapacidad del desarrollo marcada por impedimentos en la socialización, comunicación, cognición y sensación” A diferencia, de la visión de la Asociación Americana de Psiquiatría sobre el síndrome de Asperger, en su definición lo visualiza como una discapacidad debido a los impedimentos en ciertas áreas que son características e importantes para el desarrollo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) incluye al Síndrome de Asperger como un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), lo caracteriza como grave y riguroso debido a que conlleva una alteración cualitativa del desarrollo social, de comunicación, intereses restringidos y estereotipados, como una consecuencia de una rigidez mental y conductual y no se encuentra asociado un retraso mental o lenguaje (Coto, 2013).

Guerra, Castellanos y Arnaiz (2013) para definir el Síndrome de Asperger toman como base a Belichón, Hernández y Soltillo (2007) para definirlo como "condición clínicamente significativa que implica una discapacidad social de inicio temprano y que plantea necesidades especiales de apoyo". Se puede percibir que para definirlo solo se enfoca en la parte social y resalta las necesidades de apoyo que requiere el Síndrome de Asperger, lo cual nos puede dar una definición un tanto general.

Desde una visión neurobiológica sobre el Síndrome de Asperger, Freire, Llorente, González, A., Martos, Martínez y Ayuda (2014, p. 24) Lo definen como:

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

Sin embargo, la fundación Asperger México tiene una conceptualización muy distinta de lo que es el Síndrome de Asperger representándola de la siguiente manera:

“El Síndrome de Asperger no es una enfermedad, es una manera diferente de percibir y procesar por lo tanto no se tiene que curar. De cualquier manera, con el paso del tiempo, el perfil de la persona con Asperger puede cambiar, a medida que la persona se siente más cómoda “en su piel”. La sensibilidad sensorial puede hacerse menos severa, y el individuo poco a poco adquiere habilidades sociales que en un principio desconocía. Con tiempo y práctica, otros rasgos complicados pueden ser compensados. Las personas con Asperger pueden utilizar sus fortalezas para su ventaja conforme buscan y encuentran un ambiente más constructivo que sea afín a sus fortalezas e intereses y uno en donde sus vulnerabilidades son aceptables.”

A diferente de la visión que se tiene sobre el Síndrome de Asperger, el concepto que tiene es más allá de una enfermedad, argumentándolo a través de la inexistencia de una cura como se asocia normalmente a una enfermedad, en vez de esta cura se expresa en términos de aceptación de la condición y características que presenta, a pesar de que la concepción es diferente a otros autores no deja de tomar en cuenta el área social, que es el área predominante en este Síndrome.

De manera general, el concepto que se tiene para definir al Síndrome de Asperger es el mismo, ya que en su mayoría, los autores, como se observa anteriormente suelen definirlo a

partir de sus características particulares en las áreas que destacan, enfatizando también, en que es algo que afecta o que tiene consecuencias propias en el desarrollo humano.

2.2 Historia del Síndrome de Asperger: Recorrido desde Autismo hasta llegar Al Síndrome de Asperger

Antes de identificarse propiamente como Síndrome de Asperger, se observó de primera instancia el autismo, que ha formado parte de la historia de la psicopatología infantil desde aproximadamente 272 años, debido a los reportes procedentes de 1747, con el caso de Hugh Blair (Wolff, 2004).

Artigas-Pallares y Paula (2012) Identifican como primera descripción escrita sobre autismo, la correspondiente al siglo XVI, por Johannes Mathesius, quién relató la historia de un niño de 12 años con un diagnóstico de autismo severo; se menciona que su Lutero pensaba que el niño era simplemente una “masa de carne implantada en un espíritu sin alma, poseído por el diablo, respecto al cual sugirió que debería morir asfixiado”. Además de mencionar este, describe el caso de Fray Junipero Serra, descrito en un libro llamado “Las Florecillas de San Francisco” del siglo XVII, a quién se le puede ver como un ejemplo de los síntomas que se observan en personas con autismo, debido a que no comprendía las normas sociales, o el lenguaje pragmático, no identificaba las intenciones del comportamiento de otras personas, y mostraba dificultad respecto a la comunicación no verbal.

En 1798 con el caso de “Víctor, el niño salvaje de Aveyron” (Frith, 2004). Sobre dicho caso, Lane, escritora, en 1976 planteó por primera vez la posibilidad de que Víctor fuera autista, sin embargo rechazó esta postura debido a la falta de cambios imprevistos de humor que tuvieran origen por otras personas; no presentaba una actitud aislada, mostraba cierto afecto con personas que mostraban amabilidad con él; no tenía obsesiones representativas; además de que no tenía

grandes dificultades para manipulación de objetos; y podía comunicarse también mediante un lenguaje gestual.

En 1809 con la publicación del libro de John Haslam en el cual describe un caso clínico de un niño con síntomas característicos del autismo que se encuentra en el capítulo titulado “Niños Insanos”. En 1875 se expuso el caso del denominado “niño lobo”; en 1879, Henry Maudsley publicó un libro llamado “La Patología de la Mente” con un capítulo en dicho libro llamado “La enfermedad en la temprana Edad” en donde describe un caso de un niño con características propias del Síndrome de Asperger (García, 2011).

De primera instancia, el concepto de autismo fue acuñado e introducido en la literatura por el psiquiatra Bleuer en 1911, equiparándolo con características similares a las patologías esquizoides, y es así como describió el retraimiento autista, como el rechazo de contacto con otras personas y así mismo como un trastorno en la relación con la realidad. (Artigas-Pallares. y Paula, 2012). Se añade que dicho término proviene del griego clásico, como la mayoría de los términos médicos, “Autos” significando uno mismo, e “ismos” que hace referencia al modo de estar; es decir, el estar en uno mismo, característica principal que se le acuñe al autismo, sin embargo la extensión del significado ha cambiado acorde al tiempo.

En 1923, Carl Gustav Jung incluyó los términos de personalidad extravertida e introvertida, ampliando el enfoque psicoanalítico de Sigmund Freud; en dicho enfoque definió a la persona con autismo como un ser profundamente introvertido, el cual estaba orientado hacia el mundo interior. Mientras que para Jung, era una persona contemplativa que disfrutaba de la soledad y de su mundo interno; es decir, que una “introversión severa” se denominaba como autismo, y la cual era característica de algunas formas de autismo (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

En 1943, se incorporó de manera oficial el término de autismo por medio de Leo Kanner a través de su artículo denominado “Autistic disturbances of affective contact”. Años más tarde a

dicha publicación, Kanner profundizó más en delimitar el trastorno y le asignó el término de “autismo infantil precoz” tras obtener suficiente experiencia mediante la identificación de más de 100 niños y al estudiar muchos otros que provenían de psiquiatras y pediatras. En años más adelante, se identificaron en diversas partes del mundo, pacientes con dicho diagnóstico, sin embargo, no tenían una noción tan a fondo del cuadro clínico como lo tenía ya Kanner, ya que aún no distinguían cuales eran los límites entre el autismo y otros trastornos. Por consiguiente, Kanner propone criterios que definían el denominado autismo precoz, siendo los siguientes: aislamiento profundo con el contacto con las personas, deseo obsesivo de conservar la identidad, relación profunda con los objetos, una fisonomía inteligente y pensativa, y una alteración en la comunicación de tipo verbal mostrada a través del mutismo o lenguaje desordenado con intención comunicativa (Artigas-Pallares, y Paula, 2012; Benito, 2011).

El síndrome de Asperger se identificó por primera vez en 1944 por Hans Asperger, quién era médico un vienés; observó que cuatro niños con inteligencia y desarrollo de lenguaje normales exhibían comportamientos similares a los de los niños con autismo, entre ellos impedimentos sociales, deficiencia en la comunicación, falta de empatía, ingenuidad. Asperger, utilizaba el término “psicopatía autista” para referirse al autismo (Equipo Deletrea y Artigas 2014). El Síndrome de Asperger, se denomina de tal manera por Hans Asperger quién fue el que describió casos de niños con ciertas características donde predominaba la falta de empatía, poca habilidad para las relaciones sociales, intereses particulares y movimientos torpes, no se identificaban por su aspecto físico, cabe añadir que tienen una inteligencia superior (Sebastián, 2012).

En 1944 se pensaba que el trastorno era un tipo de autismo altamente funcional, ahora, se sabe que es distinto al autismo, aunque existen dentro del mismo espectro y tienen características similares. En 1994, el término de “síndrome de Asperger” fue añadido al Manual Estadístico y Diagnóstico, 4ta Edición (DSM-IV) de la Asociación Americana de Psiquiatría bajo del encabezado “Trastornos Generalizados del Desarrollo”. Actualmente existe en la Revisión de Texto DSM-IV (DSM-IV TR por su sigla en inglés) publicada en el 2000.

En 1926 la neuróloga rusa Ewa Ssucharewa publicó la primera especificación de pacientes que en la actualidad diagnosticaríamos como Síndrome de Asperger. En 1981, Lorna Wing le es atribuido el término Síndrome de Asperger, sin embargo, en 1970, Gerhard Bosch ya había utilizado el término Síndrome de Asperger, quién en una monografía de 1962 menciona que éste se encontraba dentro del autismo.

Durante varios años, el Síndrome de Asperger y en general el Trastorno de Espectro Autista, específicamente Autismo y Síndrome de Asperger se diagnosticaban como esquizofrenia infantil, debido a la falta de criterios diagnósticos para permitir una diferenciación entre ambas patologías, es hasta 1996, que APA en el DSM-IV, coloca el Síndrome de Asperger como parte de Trastornos Generalizados del Desarrollo, y es ahí donde se diferencia diagnósticamente a la esquizofrenia infantil, así mismo se diferenció del autismo, Trastorno Desintegrativo Infantil y Síndrome de Rett (García, 2011).

A partir del 2000 se concretan los criterios diagnósticos propios del Síndrome de Asperger, en el DSM-IV-TR (Asociación Americana de Psiquiatría, 2000) y en CIE-10 (Organización Mundial de la Salud, 2000) se describe de manera precisa la manera en que afecta las áreas emotivas, cognitivas y sociales de la persona que cumple con este diagnóstico. Además se especifica las particularidades que presentan en su comportamiento cotidiano, que incluye el gusto por temas específicos, la obsesión por detalles, y una reacción exagerada cuando notan que las cosas cambian de orden y de igual manera con situaciones que son inesperadas para ellos, es decir que salen de una rutina.

2.3 Epidemiología del Síndrome de Asperger

Los datos estadísticos del Síndrome de Asperger han tenido una evolución, a pesar de la escasez de información sobre la población que tiene este diagnóstico, por lo cual hay datos que suelen tener un lapso de tiempo grande ente estadística y estadística.

A pesar de que el Síndrome de Asperger pertenece al Trastorno del Espectro Autista, presenta una incidencia mayor al Autismo, ya que se ha encontrado una frecuencia de 5 veces más que el Autismo. En 2002, en el Manual de DSM-IV-TR se indica que aún no se disponen datos definitivos sobre la prevalencia del SA, esto debido a que las investigaciones epidemiológicas siguen siendo escasas, sin embargo, se tienen diferentes datos de estos estudios en los cuales nos aproximan a la prevalencia actual del Síndrome de Asperger. Las tasas de prevalencia que el plantea para Asperger van de 0.3 a 48 por 10,000, con una media de 36 por 10000 niños, nacidos vivos, por año (Naranjo, 2014).

García (2011) menciona los datos estadísticos de la OMS (2000) sobre el Síndrome de Asperger, donde por cada 10000 niños, 28 son diagnosticados mediante los criterios del CIE-10. Sin embargo, se puede ver un crecimiento de la población diagnosticada con Síndrome de Asperger debido a que en el 2007, había más prevalencia del Autismo que de Asperger, y hay por cada 10000 niños 36 diagnósticos de Síndrome de Asperger, donde por cada 2 a 3 niños hay una niña con diagnóstico. (Ehlers, Gillberg y Wing, 1999; Howlin, 2005; Campos, 2007). Desde ese año, por las estadísticas que presentó el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades en Estados Unidos en 2010, se ha visto un aumento del 72% de casos diagnosticados (Sierra, 2010; Autismo México).

En México, No se tiene una amplitud de datos estadísticos, sin embargo, Autismo México basándose en la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, la cual fue publicada en el Diario de la Federación (2015) mencionan que uno de cada 300 niños es diagnosticado en el Espectro Autista, y año con año se registran más de seis mil nuevos casos. Así mismo ha especificado que se diagnostica más en la etapa adulta que en la infantil, también hay que destacar que se presenta en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos, y sobre todo es más común en niños (1 en 42) que en niñas (1 en 89) (Autismo México).

2.4 Etiología del Síndrome de Asperger

No se ha encontrado un origen o causa única del Síndrome de Asperger, es un aspecto donde carecemos de la información adecuada, a pesar de los diversos estudios que se han realizado a lo largo del tiempo (Uria y Sandoval, 2013; Wood, 2011; Díaz, López y Jiménez, 2011); sin embargo, se asocia por muchos autores a una cuestión biológica. Sin embargo, esto no determina que sea el origen propio del Síndrome de Asperger.

En 1943, Kanner determinó que tenía un origen genético, porque consideró que había un componente importante de tipo genético, sin embargo no especificó que gen pudiera estar relacionado. Sierra (2010) menciona que hay un componente genético con uno de los padres, y se ha encontrado más casos en los cuales el padre es quién presenta un diagnóstico de Síndrome de Asperger, en otros casos hay cierto historial de autismo en familiares cercanos. Sin embargo, indica que puede estar influenciado por diversos factores, basado en los casos registrados, los cuales no han reportado una causa única en común. Artigas-Pallares y Paula (2012) tomando como punto de partida la atribución que hace Erikson en 1950 sobre el autismo, ya que postuló cómo origen del mismo la relación madre-hijo, atribuyendo como causa a la reacción de la madre ante la sintomatología del niño. Naranjo (2014) menciona que se desconocen factores de riesgo como antecedentes familiares, prenatales, perinatales o personales los cuales puedan de alguna manera modificar el patrón genético.

Uria y Sandoval (2013) destacan la propuesta de Holliday (1999) quien menciona que pueda ser principalmente heredado o derivado de problemas en el lóbulo derecho del cerebro, así como algunos problemas en el ambiente, tipos de infección, problemas antes, durante y después del parto. Wood (2011) hace mención de cómo algunos expertos creen que una serie de factores pueden ser responsables del desarrollo inadecuado del cerebro.

2.5 Características del Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger si bien, posee características generales como parte de los Trastornos del Espectro Autista, hay particularidades que se presentan en los niños que tienen Síndrome de Asperger. La mayoría de los autores toman en cuenta, cuatro áreas importantes: Social, Lenguaje, Motricidad e Intereses; sin embargo cada uno específica y describe las características de forma diferente.

Empezando con una de las pioneras Wing (1981) define las siguientes características de Síndrome de Asperger:

1. Socialmente extraños, ingenuos y emocionalmente desconectados de los otros.
2. Buena gramática y vocabulario extenso
3. Discurso fluido, literal y pedante, usado en monólogos y no en intercambios conversacionales.
4. Pobre comunicación no verbal y una entonación verbal monótona o peculiar
5. Intereses limitados a temas específicos, incluyendo colecciones de objetos o hechos relacionados con tales intereses.
6. Dificultades en aprendizaje de las tareas escolares convencionales. Sin embargo, son capaces de producir ideas originales y tiene habilidades relacionadas con sus intereses especiales
7. La coordinación motriz y la organización del movimiento es generalmente deficiente, aunque en algunos casos destaca en áreas especiales de interés (por ejemplo, tocar un instrumento musical).

8. Falta de sentido común. (citado en Equipo Deletrea y Artigas, 2014).

González (2014) retoma a Olivar y De la Iglesia (2011) para plantear lo siguiente: "Las personas con Síndrome de Asperger se caracterizan por presentar un trastorno del neurodesarrollo (bio-psico-social), aunque sus causas no están determinadas. Dicho síndrome, se determina por presentar déficits sociales y de comunicación e intereses fijos y comportamientos repetitivos."

Berney (2004) plantea las siguientes características que pueden contribuir a identificar a un niño con Síndrome de Asperger divididas por cuatro áreas principales: Interacción social y afectiva, Intereses restringidos y repetitivos, Lenguaje y discurso y por último actos ritualizados:

1. Interacción social y afectividad:
 - a. Egocentrismo inusual, con muy poca preocupación por los demás y falta de conciencia acerca del punto de vista de los otros.
 - b. Falta de empatía y poca sensibilidad hacia los demás.
 - c. No sabe demostrar cuando le interesa una persona.
 - d. Relaciones sociales muy limitadas, en los niños o adolescentes torpe interacción con sus compañeros.
2. Intereses restringidos y repetitivos:
 - a. Intereses e inquietudes muy acotados o circunscriptos que persigue obsesivamente pero en soledad, como por ejemplo, la recolección de datos o cifras obsesivamente, sin ningún valor práctico o social.
 - b. El individuo con SA se convierte en un excéntrico cuya vida se caracteriza por una rutina rígida, sistemática y cuyo mundo se podría reducir, por ejemplo, a los horarios de los trenes o la colección de sellos.
3. Lenguaje y discurso:
 - a. Lenguaje formal, que puede interpretarse como pomposo o pedante.
 - b. Dificultades para captar un significado que no sea literal.

- c. Problemas de comunicación con los demás, poca preocupación por la respuesta del otro,
- d. Falta de comunicación no verbal, impasividad, evita mirar a los ojos del interlocutor.
- e. Hablar con una voz extraña, monótona o de volumen no usual.
- f. Falta de conocimiento de los límites y de las normas sociales.
- 4. Actos ritualizados:
 - a. Rutinas y rituales muy poco usuales que no soportan el menor cambio pues esto genera inmediatamente una ansiedad insoportable.

La Organización para la Investigación del Autismo (2005) no propone características propias del Síndrome de Asperger, más bien los llama “efectos comunes” los cuales son los siguientes:

- Problemas en la comprensión de pautas sociales, estilos de lenguaje en conversaciones
- Adherencia a rutinas o rituales no funcionales
- Repetición de movimientos, palabras y/o frases
- Dificultades con destrezas motoras finas e integración sensorial
- Preocupación insistente respecto a objetos, temas de interés muy específicos

Coto (2013) describe las características del SA a partir de las áreas comunes del TEA al cual pertenece:

- Pueden utilizar un lenguaje muy correcto o vocabulario muy amplio, lo cual repercute en adaptarlo al contexto social en el cual se ve inmerso.
- Tienen dificultades con el lenguaje metafórico, dobles sentidos, ironías, refranes ya que suelen ser incomprensibles para ellos lo que genera incomodidad e inseguridad al respecto.

- Tienen cambios en la entonación que va ligado a la carga emocional que pueda representar el mensaje emitido o recibido, tienen dificultad para controlar el volumen de la voz y adaptarlo al contexto de manera correcta

- Se les dificulta iniciar, mantener y terminar las conversaciones de una manera correcta; así mismo encontrar temas apropiados para poder hablar, para ello normalmente recurren a su tema de interés para comunicarse.

Sebastián (2012) menciona que los niños con Síndrome de Asperger tienen características positivas como son: buena memoria mecánica, intereses sumamente definidos a pesar de ser limitados, vocabulario extenso, conocimiento o habilidad amplia en área científica o tecnológica.

Ramírez (2010) menciona las siguientes características sobre los niños con Síndrome de Asperger:

- Memoria inusual para detalles
- Problemas de sueño o de alimentación
- Problemas de comprensión lectora o auditiva
- Patrones de lenguaje poco convencionales (observaciones objetivas y/o relevantes)
- Habla extraña o exagerada, tono alto o monótono
- Suele estar en constante movimiento mientras se concentran.

Sierra (2010) menciona los siguientes rasgos que pueden ser presentados por niños con Síndrome de Asperger:

- Sensibilidad al tacto o a sonidos fuertes
- Torpeza Motriz al caminar o hacer deporte
- Falta de empatía/Comprensión de emociones del otro

- Dificultad en reconocimiento de expresiones
- Falta de comprensión con chistes, o bien lenguaje no concreto
- Fluctúan en el tono y volumen de voz (puede ser alto, bajo o inexpresivo)
- Prefieren no tener cambios en su rutina, en su vida.
- Aprenden a hablar muy temprano o muy tarde
- Aprenden a leer muy pronto o muy tarde
- Tienen dificultades para socializar
- No logran entender como piensas los demás
- Tienen un gusto muy particular por cosas muy concretas (videojuegos, tv, etc.)
- Presentan dificultades tanto en la comprensión como en el desarrollo del juego simbólico
 - Sus movimientos suelen ser repetitivos
 - Se les dificulta la educación en casa y fuera de ésta debido a ser testarudos e insistentes
 - Son crédulos e ingenuos

2.6 Diferencias diagnósticas entre Síndrome de Asperger y Autismo

El Síndrome de Asperger, suele ser muy confundido con el Autismo lo cual puede permear el diagnóstico correcto, ya que si bien, son similares por ser pertenecientes al mismo Espectro, tienen diversas diferencias que hay que saber identificar de acuerdo a las características específicas de cada uno.

Sebastián (2012) menciona que existen dos puntos diferentes, por una parte el nivel intelectual y lingüístico, ya que si bien, en el Síndrome de Asperger el lenguaje suele ser más elaborado que en el autismo, y normalmente el nivel intelectual de un niño con Autismo no suele ser elevado en comparación a los niños con Síndrome de Asperger.

Miranda (2015) en cambio, menciona que el Autismo y el Síndrome de Asperger comparten las alteraciones cualitativas en el área social (interacción) las conductas repetitivas y restringidas, pero se distinguen en lo intelectual.

Para expresar el conjunto de diferencias que exponen los teóricos y también las que se pueden identificar a partir de las características específicas de cada Trastorno, se presenta el siguiente cuadro comparativo:

Aspectos diferenciales	Asperger	Autismo
Coefficiente intelectual	Generalmente sobresaliente	Por debajo de lo normal
Diagnóstico	Después de los 3 años	Antes de los 3 años
Aparición de lenguaje	Normal	Retraso
Lenguaje Verbal	Todos son verbales	25% no son verbales
Gramática y vocabulario	Por encima del promedio	Limitado
Relaciones sociales	Interés general	Desinterés general
Convulsiones	Equivalente al resto de la población	Un tercio lo presenta
Motricidad	Torpeza general	Desarrollo físico normal
Obsesiones	Intereses obsesivos de alto nivel	Ningún interés obsesivo de

		alto nivel
Tiempo de Detección parental	Dos años y medio	Detectan a los 18 meses de edad
Quejas parentales	Problemas de lenguaje, socialización y conducta	Retrasos en el lenguaje

2.7 Síndrome de Asperger desde DSM

2.7.1 DSM IV.

La Asociación Americana de Psiquiatría (2000), define al Trastorno de Asperger como un Trastorno Generalizado del desarrollo, el cual se caracteriza por una alteración cualitativa de la interacción social, presentando intereses restrictivos y comportamientos estereotipados.

El DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales cuarta edición), lo define por la ausencia de cualquier retraso de lenguaje clínicamente significativo, déficit en la interacción social y manifestaciones repetitivas de intereses y de la actividad en general. A su vez, puede o no haber problemas de comunicación similares a los del autismo, pero un retraso significativo del lenguaje descarta el diagnóstico (Asociación Americana de Psiquiatría, 2000).

2.7.1.1 Clasificación.

De acuerdo con el manual DSM-IV, los criterios para diagnosticar el trastorno de Asperger son los siguientes:

A. Deficiencia cualitativa de interacción social, según la manifestación de, al menos, dos de las siguientes características:

1. Deficiencia marcada en el uso de múltiples comportamientos no verbales tales como contacto visual, expresión facial, posturas del cuerpo y gestos para regular la interacción social.

2. Incapacidad para desarrollar una buena relación con sus iguales apropiadas para el nivel de desarrollo.

3. Falta de esfuerzo espontáneo para compartir placer, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, por la falta de mostrar, traer o apuntar objetos de interés a otras personas).

4. Falta de reciprocidad social y emocional.

B. Patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades, tal como se manifiesta al menos por una de las siguientes características:

1. Preocupación total con uno o más patrones estereotipados y restringidos de interés que es anormal ya sea en intensidad como en enfoque.

2. Adherencia aparentemente inflexible a rutinas y rituales específicos y no funcionales.

3. Formas motrices estereotipadas y repetitivas (por ejemplo, el aleteo o torcedura de manos y dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo).

4. Preocupación persistente en la manipulación de piezas de objetos.

C. El trastorno causa una deficiencia clínicamente significativa en el aspecto social, ocupacional y en otras áreas importantes de funcionamiento.

D. No hay un atraso general clínicamente significativo en el desarrollo del lenguaje (por ejemplo, las palabras sueltas utilizadas a la edad de 2 años, las frases comunicativas usadas a la edad de 3 años).

E. No existe un retraso clínicamente significativo en el desarrollo cognitivo o en el desarrollo de destrezas de autoayuda de acuerdo a la edad apropiada, de comportamiento con capacidad de adaptación (además de la interacción social) y curiosidad acerca del medio ambiente de los niños.

F. No se cumplen los criterios de otro Trastorno Generalizado del Desarrollo o Esquizofrenia específica.

2.7.2 DSM V.

En el DSM-V (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales cuarta edición) se asocia al Síndrome de Asperger a una disfunción neurobiológica que tiene su origen en lo genético, lo cual genera un trastorno en la cognición social, el cual debe cumplir con los criterios del TEA para ser diagnosticado (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

2.7.2.1 Clasificación.

En el DSM-V dentro de los Trastornos del desarrollo neurológico se encuentran los trastornos del Espectro Autista, con las siguientes características:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos

sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Híper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo.

2.8 Comorbilidad y áreas afectadas que presentan niños con Síndrome de Asperger

Una de las áreas más representativas que se encuentra afectada es la social ya que los niños con Síndrome de Asperger tienen limitaciones para entender y utilizar reglas de conducta social, deficiencias en las habilidades sociales (Bauminger y Shulman, 2003) y presentan dificultades al poseer dificultades para comprender, interpretar y expresar emociones y expresiones faciales (Gutstein y Whitney, 2002; Lindner y Rosén, 2006; Shaked y Yirmiya, 2003) estas características particulares tienen consecuencias en las interacciones con su familia, compañeros, otros adultos, niños, impactando a su vez, en su desarrollo normal, académico, emocional y social (Krasny, Williams, Provenzal y Ozonoff, 2003), ya que demuestra un interés por entablar relaciones con otras personas, sin embargo, no ha desarrollado de manera correcta las habilidades sociales, y al tener repetidos fracasos en las relaciones sociales pueden notarse sumamente frustrados (Naranjo, 2014).

El Síndrome de Asperger, tiene comorbilidad con distintos Trastornos es importante mencionar que alrededor del 65% de las personas diagnosticadas con Síndrome de Asperger tienen síntomas de carácter psiquiátrico (Naranjo, 2014). Ruiz, Anton, Gonzales y Moya (2012) encontraron que tiene comorbilidad con la hiperactividad, crisis de agitación, labilidad emocional, destructividad y agresividad, lo cual considera que provoca cierta discapacidad con una fuerte referente de individualidad. Además, menciona que los efectos del cuidado pueden ser distintos a otras alteraciones psicológicas crónicas como Alzheimer o esquizofrenia (González-Bono, De Andrés-García y Moya-Albiol, 2011). Naranjo (2014) menciona que en la adolescencia se ha notado ansiedad, depresión y trastornos en el afecto, los cuales pueden requerir medicación en algunas ocasiones se asocia a esquizofrenia, Síndrome de Tourette, Déficit de atención y Trastorno Obsesivo Compulsivo.

Naranjo (2014) aporta datos estadísticos de acuerdo a la comorbilidad que presentan con otros síntomas psiquiátricos, siendo el TDA y TDAH como principal, y se presenta en los primeros años de vida en un 28-62,5%, Trastorno de Tic en un 80% y Síndrome de Tourette en 8-20% de las personas; hay presencia de desórdenes afectivos en un 24%, depresión en un 15%, Ansiedad no Especificada en un 35% mostrando mayor incidencia en pánico, agorafobia, fobia social, miedo a daños físicos, Ansiedad de separación. El Trastorno Obsesivo Compulsivo se ha encontrado en un 19% a 25%. Y por último, se ha encontrado la presencia de Trastornos Alimenticios en un 6% de niños diagnosticados.

2.9 El niño con Síndrome de Asperger y la Educación básica

En su mayoría, los niños que tienen Síndrome de Asperger poseen un coeficiente intelectual normal, no obstante tienen necesidades educativas especiales; habitualmente recurren a escuelas normales, sin embargo, los maestros deben estar informados sobre sus necesidades. (Wood 2011).

2.9.1 Principales conflictos en Etapa Primaria.

El Equipo Deletrea y Artigas (2014) identifican los siguientes como dificultades en esta etapa:

- Falta de destreza a la hora de “arreglárselas” con sus iguales
- Percibir las sutilezas y las demandas implícitas en las situaciones sociales.
- Interpretar las normas de un modo flexible y dinámico: el niño con SA se aferrará a las normas y al deseo de estabilidad.
- Comprender muchos de los estados internos de las personas que le rodean

- Moverse con movimientos ágiles, coordinados y precisos
- Tomar la iniciativa en las interacciones con sus iguales
- Compartir sentimientos eminentemente sociales: competitividad, rivalidad, o triunfo
- Frecuentes problemas de conducta tanto en casa como en la escuela.
- Juegos e intereses limitados y poco afines a los juegos e intereses de sus compañeros
- Preguntas repetitivas
- Hipersensibilidad a algunos estímulos
- Trastornos de alimentación derivados de la restricción de muchos alimentos
- Trastornos del sueño
- Intolerancia con los hermanos (p.44).

2.9.2 Características positivas identificados en la Etapa Escolar

El Equipo Deletrea y Artigas (2014) mencionan los siguientes como cualidades en niños con Síndrome de Asperger:

- Intenso interés por conocer sobre diversos temas
- Gran motivación por recopilar información que versan sobre sus intereses particulares
- Gran capacidad para mantener la atención sobre un centro de interés
- Hiperlexia (algunos casos), precocidad en la adquisición de lectura (entre otras)
- Sobresaliente destreza y/o conocimiento en alguna parcela concreta. (p.45)

2.9.3 Necesidades identificadas en niños con Síndrome de Asperger en Etapa Escolar Básica

El Equipo Deletrea y Artigas (2014) identifican las siguientes necesidades que tienen los niños con Síndrome de Asperger en la Etapa Escolar Básica:

- Los niños con Síndrome de Asperger son “diferentes”, al igual que inocentes y solitarios. Esto puede ser una desventaja ya que por estas condiciones pueden atraer más burlas y bromas hechas por sus compañeros, las cuales se pueden identificar como abuso y ocurren en espacios en los cuales no se encuentra una persona que determine un orden u organización (recreo, camino a casa, etc.)
- Respecto a Cambios de rutina, preparar al niño debidamente
- Los profesores son los más importantes en este espacio, por ello deben crear un ambiente de afecto y comprensión así mismo implementar una relación positiva entre maestro y el niño, ya que esto puede contribuir a la adaptación e integración del niño en el entorno escolar
- Proporcionar apoyos extras y realizar una adaptación en los programas y actividades extraescolares para que puedan realizarlas los niños con Síndrome de Asperger

- Fomentar una participación activa, mediante sus intereses y resaltando sus capacidades para que así se pueda sentir valorado
- La mayoría de los niños presentan dificultades en atención, por ello se recomienda adaptar el ambiente en el salón, disminuyendo posibles estímulos distractores (ventanas, puertas, etc.)
- Utilizar apoyos de tipo visual para organizar su día en la escuela como una agenda, y así mismo contribuir a la comunicación familiar, para poder anticiparles posibles cambios en su día en la escuela y de igual manera guiar sus comportamientos (por medio de cuadernos de normas de conductas en situaciones específicas)
 - Vivir en un ambiente que presente una estructura y sea predecible
 - Enseñarle de forma explícita cosas que normalmente no requiere una enseñanza formal
 - Asegurar un éxito en las interacciones sociales con sus iguales, mediante una figura de un adulto que funja como mediadora, a través del diseño de programas específicos de habilidades sociales que se apliquen dentro del salón y también fuera del mismo
 - Diseñar situaciones de enseñanza-aprendizaje en entornos naturales.

2.10 Diagnóstico del Síndrome de Asperger

El diagnóstico del Síndrome de Asperger comienza desde que existen manifestaciones propias del Síndrome, que en primer momento son identificados por los padres, quienes basan su criterio en el desarrollo normal de sus hijos en comparación con sus pares. En la actualidad, la existencia de estudios sobre la detección del SA son limitados y en ocasiones, los datos proporcionados carecen de claridad (Fernández, 2014). Sin embargo, Villanueva (2011) menciona que el diagnóstico de Síndrome de Asperger se hace a partir de los seis años o inclusive más grandes, el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos (NIH por sus siglas en inglés) en cambio, menciona que no se identifica como tal hasta los 4 años, en cambio el autismo se detecta alrededor de los 2 años (Castillo, 2012).

Muchos autores resaltan la importancia de un diagnóstico temprano, y cómo esto favorece la obtención de un tratamiento adecuado, así mismo puede contribuir a un mejor desarrollo y calidad de vida para él y su familia (Equipo Deletrea y Artigas 2014); sin dejar a un lado los beneficios en cuanto al pronóstico y evitar la el desarrollo de otra patología (Naranjo, 2014).

Existen diversas maneras de realizar el proceso de diagnóstico de la manera correcta, Luque (2012) considera que es indispensable el tener una visión multidisciplinaria-interdisciplinaria, ya que solo una disciplina no puede abordar este trastorno, esta perspectiva la reafirma Miranda (2015) mencionando la necesidad de llevar a cabo un proceso de evaluación sistemático que incluya entrevista a padres, familia y a personas que formen parte del ambiente del niño, aplicar instrumentos, realizar estudios electroencefalográficos, metabólicos, genéticos y otras evaluaciones específicas. Heredia (2010) considera que una diagnóstico completo incluye una evaluación neurología y genética, pruebas de lenguaje y cognitivas para identificar el coeficiente intelectual, la psicomotricidad, fortalezas y debilidades, estilo de aprendizaje; así mismo, propone dos etapas para llevar a cabo el diagnóstico que son las siguientes: Primera etapa: Inicia con un análisis sobre el desarrollo con un médico y Segunda etapa: Un equipo de evaluación general que descarte o reafirme el Síndrome de Asperger (Equipo formado por

psicólogo, neurólogo, psiquiatra, terapeuta del lenguaje y más profesionales que tengan experiencia respecto al diagnóstico de niños con SA). Villanueva (2011) menciona que para lograr un buen diagnóstico de Síndrome de Asperger se debe hacer una recolección de datos sobre el desarrollo temprano, área médica, educativa, familiar, las primeras dificultades identificadas, expresión verbal, uso de lenguaje, áreas de interés particulares, interacción social, relación con familia, desarrollo de amistades, concepto de sí mismo, autoestima, estado de ánimo.

El Equipo Deletrea y Artigas (2014) creen que lo más relevante en la elaboración de un diagnóstico es lo siguiente:

- a) Describir las características de cada persona en todas las áreas del desarrollo
- b) Detectar las necesidades y priorizar objetivos
- c) Ofrecer estrategias de intervención que ayuden a mejorar la calidad de vida de estas personas y,
- d) Garantizar un seguimiento continuo que ayude a ajustar los programas de intervención (p.13-14).

En cuanto a las consideraciones para determinar un diagnóstico, nos encontramos con varios autores, que plantean que aspectos pueden introducirnos a la identificación del Síndrome de Asperger. Cererols (2010) indica cuatro categorías específicas para detectar a una persona con Síndrome de Asperger, siendo las siguientes:

1. Faltas significativas en áreas funcionales, sociales u ocupacionales
2. Falta de retraso en el lenguaje
3. Inexistencia de retraso en desarrollo cognitivo de comportamiento adaptativo, ni en la curiosidad por el ambiente
4. No se fusionen los criterios con otro trastorno generalizado del desarrollo ni esquizofrenia.

Torregiani (2014) considera los siguientes signos, que además aparecen de manera inmediata:

- Ausencia de balbuceo: En los primeros meses de vida, el niño carece de balbuceo que es el indicio para desarrollar el lenguaje
- Falta de aparición de lenguaje verbal y no verbal: En ocasiones puede haber un desarrollo precoz del lenguaje, sin embargo el lenguaje retrocede.
- Falta de contacto visual y contacto en general: Suele aislarse de los demás, no suele mirar a los demás, cuando llega a entablar una conversación no suele mirar a los ojos a la otra persona.
- Protegerse del ruido de ambiente y de las personas: Taparse los oídos, asustarse con exceso de ruidos, reprochar el habla del otro.
- Angustia en situaciones consideradas normales o ante la presencia de los demás: Se menciona que el niño con Autismo está ensimismado, descrito como una defensa ante una amenaza que percibe del resto ajeno a él.
- Manejo de objetos de manera repetitiva y adherencia a ciertos objetos: Encuentra en ciertos objetos tranquilidad, por ello ocupan un lugar importante en su vida, lo que hace que los use de manera repetitiva y el romper con eso le puede causar angustia.
- Modificación del tono muscular: Puede existir hipersensibilidad a la estimulación de los cinco sentidos, o si bien rigidez motora, hipotonía muscular.

Ramírez (2010) considera tomar los rasgos clínicos del Síndrome de Asperger "Psicopatía autística" de Hans que son los siguientes:

- Comienza a manifestarse aproximadamente a los 3 años de edad, o en ocasiones en una edad más avanzada
- El desarrollo lingüístico del niño (gramática y sintaxis) es correcto y avanzado
- Hay deficiencias graves respecto a la comunicación pragmática o uso social del lenguaje

- Hay un retraso en el desarrollo motor y torpeza en la coordinación motriz
- Trastorno de la interacción: incapacidad de reciprocidad social y emocional
- Trastorno de la comunicación no verbal
- Comportamientos repetitivos e intereses obsesivos idiosincráticos
- Desarrolla estrategias cognitivas sofisticadas y pensamientos originales.

El DSM y CIE-10 contienen un conjunto de criterios que pueden ayudar para identificar el trastorno, sin embargo Díaz, López y Jiménez (2011) presentan los siguientes criterios diagnósticos

- El diagnóstico de es principalmente clínico, se tienen instrumentos, escalas, entrevistas y otros medios que facilitan estructurar la información
- El diagnóstico debe ya haber tenido anteriormente una evaluación exhaustiva por un neurólogo, psiquiatra, psicólogo y neuropsicólogo, para tener una perspectiva integral y llevar a cabo una atribución correcta del Síndrome.
- El diagnóstico debe estar acompañado de información sobre las opciones terapéuticas, así como realizar una psicoeducación con la información básica del Síndrome para lograr una inclusión del niño con su ambiente.

Las personas diagnosticadas con Síndrome de Asperger, se identifican como aislados a nivel social, el acercarse a otras personas puede considerarse inapropiado ante los demás por sus actividades excéntricas. Además presentan dificultades para guardar secretos, entender metáforas, ironías y humor, sin olvidar que no establecen un contacto visual adecuado. En cuanto a sus conversaciones, quieren guiar su conversación pero tienen una conversación de tipo unilateral, utilizan lenguaje pedante, normalmente sobre un tema que es definido y a la vez rutinario. De manera fácil se pueden alterar cuando lo que ellos esperan no se cumple o bien, sus rutinas son distorsionadas (Naranjo, 2014; Klin, 2003, 2005; Harvard Mental Health Letter, 2005; Smith y Simpson, 2002).

La entrevista clínica es un recurso importante para obtener la información detallada sobre el Síndrome de Asperger y para ello Sebastián (2012) menciona cómo se divide la entrevista en los siguientes apartados:

- Historia médica y familiar
- Evaluación del comportamiento del niño durante infancia temprana
- Evaluación de las competencias actuales del niño en cuanto comunicación y lenguaje de manera progresiva
- Evaluación del progreso de las competencias actuales en el área social, emocional y comunicación no verbal.
- Evaluación de las competencias en área imaginativa y creativa
- Evaluación de patrones restringidos de conductas, actividades de interés y estereotipias motoras (Borreguero, 2004).

En cuanto a instrumentos que se utilizan para el diagnóstico, Naranjo (2014) menciona los siguientes: La escala Diagnóstica para el Síndrome de Asperger (ASDS), La escala para el Trastorno de Asperger de Gilliam (GADS), El Índice de Trastorno de Asperger de Krug (KADI) y la Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASA) Menciona también la existencia de instrumentos de tamizaje, siendo los siguientes: El cuestionario de muestreo para niños con Espectro Autista de Alto funcionamiento (ASSQ) y el Test de Tamizaje par Asperger en la Niñez (CAST). Estos instrumentos tienen validez y confiabilidad, sin embargo algunos de ellos no se encuentran validados para la población mexicana, ya que sólo se encuentra con una traducción, sobre todo en las escalas donde se hace un cuestionario a padres.

2.11 Tratamiento del Síndrome de Asperger

Existen diversas maneras de tratar el Síndrome de Asperger debido a la variabilidad y amplitud de sus características, se enfoca principalmente en el desarrollo de habilidades que no lograron alcanzar debido al propio Síndrome. Entre lo más utilizado es lo farmacológico, psicoeducativo, conductual. Es importante considerar que el tratamiento debe ser individualizado y multimodal, además deberá tener un abordaje psicoeducativo dirigiéndose al paciente y la familia, también se deben incluir las intervenciones psicofarmacológicas adecuadas. Uria y Sandoval (2013) hacen mención que más que una cura, tiene que verse como una ayuda para que puedan tener un mejor desempeño en el mundo real, ya que el diagnóstico de Síndrome de Asperger es algo con lo cual van a vivir toda su vida. Así mismo, refieren que la mayoría de los pacientes son tratados por medio de terapias de estimulación, y no con uso de medicamentos, debido a que el cerebro no puede ser controlado de manera directa; obteniendo así formas más efectivas y con mejores resultados que conllevan más interacción con el niño.

Torregiani (2014) menciona que si bien hay una gama variable de tratamientos, no todos pueden ser aplicados y tener el mismo resultado para la misma persona, por tanto recomienda realizar una evaluación para identificar cual es el más apropiado para el paciente; así mismo, destaca los siguientes tres tratamientos:

1. Terapia Conductual: Puede llamarse también método Lovaas, ABA o Skinner. Enseña habilidades mediante reforzadores positivos y negativos, desde destrezas sociales, atención hasta ansiedad, interacción con padres, entre otras conductas a modificar.
2. Método TEACCH: Tiene como base la comunicación visual mediante el uso de imágenes y símbolos que pueden representar a conceptos o palabras. Es una opción cuando el niño está bajo control y puede prestar atención.

Tratamiento Químico y/o Fármaco: Se utilizan los medicamentos, debido a la existencia de casos en los cuales se tenga una disfunción en el área cerebral; siempre deben utilizarse bajo supervisión médica profesional. Se ha encontrado que la risperidona y aripiprazol (ambos antipsicóticos) pueden contribuir a reducir la agresión, hiperactividad, autolesión y sufrimiento

emocional; sin embargo tienen efectos secundarios como: aumento de peso, exceso de sueño, temblores y movimientos anormales.

Campos (2007) también plantea los distintos tipos de tratamiento que para él son los siguientes:

- A. Tratamiento psicosocial
- B. Psicoeducación infantil
 - Análisis Conductual Aplicado (ABA)
 - Perfil Psicoeducacional Individualizado (TEACCH)
 - Teoría de la mente
 - Musicoterapia
- C. Terapia Física
 - Terapia ocupacional
 - Integración Sensorial
 - Terapia asistida con caballos
- D. Terapia psicodinámica
 - Individual
 - Familiar
- E. Terapia farmacológica
 - Seguimiento médico-pediátrico constante
 - Abordaje nutricional
 - Uso de medicamentos

Campos (2007) sólo enlista los diversos tratamientos que se pueden aplicar en los niños con Síndrome de Asperger, sin embargo no realiza una descripción alguna a diferencia de Torregiani (2014). Es importante considerar respecto al ámbito psicoeducativo que debe ser

individual con el niño con la finalidad de mejorar y potenciar sus capacidades, mejorar la comunicación, incrementar la socialización y desarrollar sus habilidades sociales, para lo cual se suelen combinar estrategias conductuales y educativas (Corsi, Guerra y Plaza, 2007; Jané, Ballespí y Doménech-Llabería, 2006). El entrenamiento en habilidades sociales implica la enseñanza de habilidades mediante la aplicación de técnicas conductuales y de aprendizaje social: modelado, ensayos conductuales, feed-back, representación de papeles y ensayos en vivo (Cooper, Griffith y Filer, 1999; Klin y Volkmar, 2000). En algunos programas de habilidades sociales se incluyen actividades dirigidas a mejorar la comprensión socioemocional, el reconocimiento y la expresión de emociones (Attwood, 2000; Borreguero, 2004; Olivar y De la Iglesia, 2011), es importante incluir la educación y un asesoramiento a la familia y a la escuela.

Destaca principalmente como medio de tratamiento, debido a su utilidad a nivel profesional el Análisis Conductual Aplicado (ACA) o por su terminología en inglés Applied Behavioral Analysis (con siglas ABA), el cual es un programa de modificación de la conducta, el cual tiene como fin enseñar a las personas con Síndrome de Asperger y así mismo a personas que se encuentren dentro del Espectro Autista, para que logren ser independientes, y manejen con un nivel menor de estrés las situaciones que acontecen a su alrededor (Hall, 2001; García, 2011). Hall (2001) añade que está más focalizado a mejorar el comportamiento social mediante intervenciones que tengan como base los principios de enseñanza de la teoría y las evaluaciones, al igual que pretende incrementar la manera de actuar, o bien “on task behaviour”, enseñar formas de vivir, comunicarse y socializar. Además, tratan de que el comportamiento adquirido puedan llevarlo a los diferentes ambientes en los cuales se ven inmersos. Cabe mencionar, que las personas que van a ser tratadas por este medio, cumplen con las características que se describen en los manuales de clasificación (DSM y CIE) complementario a investigaciones realizadas, por lo cual no consideran más allá de lo que está estipulado en estos manuales, lo cual repercute en que la persona con Síndrome de Asperger obtiene una mejora temporal, debido a que se enfoca al aspecto conductual, dejando huecos en áreas emotivas y afectivas (Hall, 2001; García, 2011).

Existe una terapia llamada Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (mejor conocida por TEACCH por sus siglas en inglés), se basa en educar a la familia, para lograr con ello hacer que su hogar tenga un ambiente, estructurado, planificado y pronosticable. Tiene como principal objetivo el proporcionarle al niño un tratamiento lo más personalizado posible y adaptado a las capacidades específicas de cada niño o niña, así mismo lograr que todos los que se encuentren relacionados con el paciente integrados con el funcionamiento del proceso y comprometidos con su ejecución (Artigas, 2001).

El tratamiento farmacológico también suele ser muy utilizado, Díaz, López y Jiménez (2011) mencionan que no existe un medicamento específico para el Síndrome de Asperger, en cambio se usan fármacos para controlar síntomas como irritabilidad, agresividad y contacto visual para lo cual se utilizan normalmente inhibidores selectivos para la recaptación de serotonina; conductas de tipo obsesivo-compulsivo y síntomas depresivos tienen buen índice de respuesta con antidepresivos tricíclicos; los antipsicóticos se utilizan para controlar aislamiento, hiperactividad y estereotipia. Wood (2011) enlista los siguientes medicamentos que ayudan a controlar los síntomas:

- Estimulantes
- Medicamentos que alteran el estado de ánimo
- Medicamentos para controlar las convulsiones
- Inhibidores para la recaptación selectiva de serotonina como citalopram (Celexa), sertralina (Zoloft), fluoxetina (Prozac), paroxetina (Paxil CR)
- Neurolépticos: Risperdona (Risperdal).

Capítulo 3. Psicoeducación Parental y Síndrome de Asperger

3.1 Psicoeducación Parental

Desde los años 70's se han desarrollado programas de tratamiento basados en el entrenamiento para padres o Psicoeducación Parental (Parent Training por su término en inglés). Esto ha obtenido las siguientes ventajas sobre la psicoterapia infantil tradicional:

1. Fortalece la labor de crianza de los padres, para que puedan afrontar de manera exitosa los retos que puedan existir, previniendo la aparición de nuevos problemas.
2. Hacen uso de técnicas que tengan fundamentos empíricos
3. Se implementan mediante grupos
4. Es ecológica (Rey, 2006).

Existe un crecimiento en la petición de apoyo por parte de los padres para ellos mismos, y para sus hijos (MacLeod, 1999; Sofronoff y Farbotko, 2002), suelen solicitar información sobre el posible pronóstico de las personas con Síndrome de Asperger para poderse “preparar” para el futuro que tendrán sus hijos. (Belichón, Hernández y Sotillo, 2007).

3.1.1 Definición de Psicoeducación.

La psicoeducación es un término que se encuentra muy presente en la actualidad ya que, tal y como afirma Benassini (2005), las enfermedades mentales han dejado de ser únicamente asunto del paciente para convertirse en un asunto familiar, dejando a su vez de lado el papel pasivo para adoptar un papel activo, exigiendo al médico profesional explicaciones claras e instrucciones precisas acerca de la enfermedad. De esta manera, la define como “una modalidad de intervención terapéutica mediante la cual se proporciona a los familiares del paciente

información específica acerca de la enfermedad, así como entrenamiento en técnicas para afrontar los problemas derivados de ella” (pp.125).

3.1.2 Objetivo de la Psicoeducación.

Según Anderson, Reiss y Hogarty (1986) el propósito de la psicoeducación es mejorar la calidad de vida del paciente y sus familiares, como principales cuidadores, mejorando el funcionamiento cognitivo y la motivación del paciente y reduciendo la ansiedad de la familia mediante la información, atención y apoyo; así mismo se tiene como objetivo brindar las herramientas para comprender las dificultades del comportamiento en sus hijos, desde origen, también les brinda los conocimientos y habilidades necesarias para afrontar las situaciones que sean complejas, mediante una capacitación a padres y/o cuidadores y así comprender y tratar de manera directa los problemas de comportamiento de sus hijos. (Rey, 2006). El objetivo último de la psicoeducación para Benassini (2005), es la creación de una relación de trabajo entre el terapeuta, el paciente y su familia.

3.1.3 Beneficios de Psicoeducación.

En un Estudio realizado por el Dr. Juan Bulacio (2006) evaluó la eficacia de los grupos psicoeducativos, donde utilizó una escala donde cada uno de los integrantes del grupo evaluaba cual recurso de los utilizados consideraba como factor determinante de su mejoría, destacó en sus resultados la importancia atribuida por parte de los pacientes a la psicoeducación (67.5 %), la relajación/ respiración (62.5 %) y escuchar a otros pacientes con la misma problemática (57.5%) por sobre la farmacología (27.5%) y la psicoterapia individual (32.5%). Estos resultados no miden la importancia real relativa de cada procedimiento, pero hacen evidente la gran importancia de la psicoeducación, que puede así actuar como facilitador y potenciador de los otros, indispensables, recursos evaluados.

De igual manera, se pueden destacar estos beneficios encontrados para el uso de psicoeducación:

- Incrementa el cumplimiento del tratamiento
- Reduce los índices de recaídas
- Tiene un impacto positivo en la vida cotidiana del enfermo
- Reduce las cargas asistenciales que recaen sobre la sociedad y la familia
- Los pacientes y sus familiares tienen una gran necesidad de información y el derecho a que les sea dada.

Thorley & Yole (1982) y McMahon (1991) reconocen las mismas ventajas de la psicoeducación que son las siguientes:

- Fortalece la labor de crianza de los padres, para que en un futuro pueda afrontar de manera exitosa los retos que provienen del diagnóstico identificado en sus hijos, y prevenir nuevos problemas de comportamiento en ellos.
- Las técnicas de tratamiento que utiliza tienen un sostén empírico
- Se puede implementar de manera grupal
- Se le adjudica más el ser ecológica, ya que ocurre el tratamiento infantil en un ambiente natural, y por quienes están al cuidado de los niños. (Rey, 2006)

3.1.4 Tipos de Psicoeducación.

Puede ser: individual, grupal, familiar, incluir solo a los pacientes, realizarse en un entorno clínico o en el hogar; tener una duración de días hasta años. Implica una gran variedad de enfoques, desde aquellos que enfatizan la entrega de información a aquellos que privilegian el apoyo mutuo o la resolución de problemas. Además, se distinguen 2 modelos básicos:

1. Modelos de psicoeducación centrados en la información: suelen ser breves (alrededor de cinco a seis sesiones); priorizan la transmisión de información acerca de la

enfermedad y tienen una eficacia limitada (repercusión clínica escasa si no modifican actitudes y conductas respecto a la detección precoz de episodios, toma de medicación, etc.).

2. Modelos de psicoeducación centrados en la conducta: se suele caracterizar por programas largos en los que se priorizan aspectos como:

- El trabajo práctico en la detección e intervención precoces ante un nuevo episodio
- Manejo de síntomas
- Regularidad de hábitos
- Reestructuración de prejuicios acerca de la enfermedad
- Identificación de desencadenantes (Pelayo, 2014).

3.1.5 Elementos de la Psicoeducación.

Pelayo (2014), identifica cuatro elementos de la psicoeducación que son los siguientes:

- Transferencia de información.
- Descarga emocional.
- Adherencia al tratamiento.
- Apoyo para la autoayuda.

3.1.6 Metodología de la Psicoeducación desde Goldstein (1973)

Para que puedan obtener las habilidades deseadas y cumplir con los objetivos establecidos en ocasiones se utiliza la metodología de aprendizaje estructurado propuesto por Goldstein (1973) contiene los siguientes pasos:

1. Instrucción didáctica
2. Modelamiento
3. Juego de Rol

4. Retroalimentación
5. Ejercicios para practicar en casa.

3.1.7 Psicoeducación parental y Asperger

Martin, Bidegain y Elgeir (2014) mencionan que en la psicoeducación a padres se debe dar una visión general del diagnóstico de Síndrome de Asperger y posteriormente como se manifiesta de forma específica en su hijo, esto con la finalidad de que comprendan las dificultades y como deben ser abordadas para alcanzar los resultados.

3.2 Definición de familia

Una familia es un grupo de personas unidas por un proyecto común y vital de larga duración, la cual desarrolla fuertes vínculos emocionales, afectivos y de pertenencia a ese grupo. Lo cual debería de generar un compromiso personal por parte de los miembros de ese grupo y entre ellos para que ese proyecto funcione, dando esto lugar a relaciones íntimas, recíprocas y de dependencia (Pascual, 2013). Para Núñez (2010) la familia es un sistema que está en cambio continuo a lo largo del tiempo que puede tener variaciones provenientes de lo externo o interno de la familia.

3.2.1 Familias del niño con síndrome de Asperger.

La existencia de alguna discapacidad en los miembros de la familia, especialmente hijos, genera consecuencias en toda la familia, desde una impresión sobre los padres al romper con las expectativas que tenían al nacer su hijo (Sarto, 2001), sin embargo, a cada miembro le resulta de manera distinta, dependiendo de la etapa en la que se encuentren los miembros (Bermejo, 2004), la aceptación de los padres sobre las capacidades y limitantes de sus hijos puede generar un mejor entendimiento sobre lo que necesita y así potenciar su desarrollo (Muñoz, 2011).

Una familia con un hijo con Autismo, Asperger o Trastorno del Espectro Autista se puede ver perjudicada por lo siguiente: tiempo de dedicación, recursos económicos, tiempo destinado para otros hijos o familiares, relaciones sociales y de pareja. (Pérez-Godoy y Díaz, 2002). Al respecto, Kelmanowicz (2013) retoma la postura de Gupta y Singhal (2005) sobre la vulnerabilidad al estrés que tienen los padres, esto en conjunto con el funcionamiento familiar pueden impactar en el niño de diversas maneras. Este estrés puede estar generado por el cuidado que deben llevar a cabo los padres, esta fuente importante de estrés tiene consecuencias problemas con la salud (Meadan, Halle y Ebata, 2010), a pesar de que la familia se adapte al cambio y pueda modificar la estructura por atención al diagnóstico (Miranda, 2015).

3.2.1.1 Padres.

Los padres siempre han tenido un papel dentro del autismo, dicho papel ha tenido una evolución desde la etiología hasta llegar a deslindarlos del origen del Síndrome, desde los años 70's se tomaron en cuenta para el tratamiento terapéutico como facilitadores y potenciadores del desarrollo de su hijo, lo cual colocó a los padres en un papel más positivo para poder conseguir objetivos terapéuticos (Rodríguez, 2006; Kelmanowicz, 2013).

Los padres son los primeros que identifican ciertos aspectos distintos del desarrollo, por ejemplo el aislamiento, falta de comunicación, conductas estereotipadas y repetitivas, con ello se proponen conocer que es lo que está ocurriendo, y el porqué de las conductas que están observando (Benites, 2010). Los padres suelen percibir dificultades en sus hijos en kindergarten pero lo atribuyen a la adaptación a una nueva etapa. Cuando comienzan con su educación los niños tienen mucha dificultad para poder relacionarse con sus compañeros y les cuesta trabajo adaptarse al ritmo escolar (Villanueva, 2011).

Benites (2010) menciona que la reacción de los padres puede variar debido al grado de severidad del autismo, nivel de funcionamiento intelectual, independencia del niño; además, influye la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir la familia de amigos, profesionales y familia. Hay ocasiones en que los padres piensan en un inicio que la conducta de su hijo es consecuencia de la educación o el carácter de ellos, posteriormente se darán cuenta que no es algo referente a ellos; sin embargo personas como familia, amigos culparan a los padres por la forma de educación (Attwood, 2002).

A nivel social, el padre es visto como proveedor económico, por ende focaliza su energía en el exterior, puede llegar a sentir que su aportación principal es trabajar más para poder solventar los gastos extras a partir del diagnóstico, esto puede generar un estrés en ellos debido a la mala calidad del sueño y también contribuir en la educación del niño; se expresan mediante el enojo, donde ocultan sus sentimientos (Núñez, 2010; Kelmanowicz, 2013). En cuanto a las madres, hay estudios en los cuales cuidadores de niños con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto funcionamiento, donde las madres reportaban menores niveles de salud a nivel físico, pero no a nivel mental (Allik, Larsson y Smedje, 2012).

Para Attwood (2002) La vida de los padres cambia en las siguientes áreas:

- Social: Dejan de socializar debido a las conductas que puede llegar a tener su hijo y evitan el explicar y pedir disculpas por ello. Los padres no suelen socializar ya

que andan en constante preocupación por su hijo, por ello deben hablarlo con su familia para pedirles un poco de ayuda (González, 2014).

- Comunicativa: Las conversaciones se pueden volver pretenciosas y controlada por preguntas que realice el niño.
- Ambiente: La casa se convierte en un área donde se pretende no abordar al niño con tantos cambios.

Núñez (2010) menciona que en la relación de pareja se tiene un gran impacto, se puede en ocasiones fortalecer el vínculo o bien, el vínculo se quiebra. Además añade los conflictos que predominan en la pareja siendo las siguientes:

- Destaca el vínculo parental ante el conyugal: el rol que llevan a cabo va más enfocado al parental y se anula el rol conyugal
- Se dividen los roles entre la pareja de manera inflexible, es decir alguien se dedica a la crianza, mientras el otro a la sustentabilidad económica
- Los sentimientos propios de culpa y fracaso los externalizan mediante reproches y proyecciones
- Sentimientos intensos de angustia y sobre exigencia ante las demandas del hijo
- Falta de comunicación y distanciamiento
- Dejan de mantener la relación como lo hacían antes

A pesar de lo dicho ante cómo afecta el diagnóstico de SA a la relación matrimonial, es decir si la fortalece o la destruye, existen estudios que indican que no hay mayor frecuencia de divorcio o separación a diferencia de los niños neurotípicos (Baron-Cohen y Bolton, 1998; Benites, 2010).

La crianza de los padres puede verse permeada por el cambio en cuanto a las motivaciones que tenían respecto a su hijo, lo que puede dar lugar a sentimiento de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. (Benites, 2010). Para Riviere

(2001) pueden pasar por fases a partir de los primeros momentos de desarrollo del cuadro autista y son las siguientes: "inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema."

Núñez (2010) menciona que entre los padres y el niño con SA se pueden generar los siguientes problemas:

- Sentimiento de culpa: lo cual genera un vínculo acreedor-deudor, por tanto le quieren dar lo que sienten que no tiene o de lo que carece, el niño puede sentir que ha defraudado a sus padres porque los observa desilusionados lo cual genera culpa en él.
- Ausencia de demandas: Predomina la desilusión, impotencia, desesperanza y se deja de intentar llegar ante el hijo sano
- Negación e idealización del daño: Perciben la situación como consecuencia divina al tener a un hijo especial, y lo transforman en un don divino.
- Anulación de diferencias: Se pueden identificar con el hijo, sin embargo se "discapacitan".
- Remarcar las diferencias: Se divide lo sano de lo enfermo; se ubica al niño en una posición donde se le depositan las incapacidades y limitantes de los miembros de la familia.

Bonilla, Díaz, González, León, Maldonado y Suarez (sf) consideran que los siguientes pueden ser conductas que representan alguna dificultad para los padres:

- Gritos y berrinches: No hay razón para esta conducta, sin embargo lo pueden usar como medio de comunicación
- Destructividad: Es raro que un niño con Síndrome de Asperger sea destructivo, sin embargo puede tener momentos de esta conducta en ocasiones como una reacción a la interacción con la realidad que lo rodea.
- Conductas incómodas a nivel social: Los niños con Asperger pueden llegar a tener conductas incómodas y que no tengan sentido

- Resistencia al cambio: Esta característica es peculiar debido a su interés por el orden y la rutina
- Problemas con alimentos: Para esto se puede dividir en dos tipos de niños:
 1. Dificultades para masticar, por lo que se les complica consumir alimentos sólidos
 2. Resistencia al cambio, les cuesta trabajo cambiar de comida, y prefieren comer lo mismo de manera constante
- Temores particulares: Normalmente pueden estar nerviosos y sufren por cosas que desconocemos y tienen inicio desde que son pequeños
- Ausencia de miedo ante peligro real: Cuando existe un peligro no suelen presentar algún miedo o temor, para ello los padres deben mostrarles las reglas o normas para no dañarse.
- Movimientos y gestos singulares: Acostumbran a hacer estos movimientos por dos motivos:
 1. Los ven diferentes, y con ello atraen a la gente
 2. Produce una satisfacción para ellos realizar estos movimientos y pueden hacerlo durante horas
- Auto destructividad: En ocasiones pueden provocarse un daño a sí mismo, sobretodo quiénes tienen una educación en una escuela con poco personal, para ello siempre deben estar entretenidos
- Retraído: En ocasiones pueden ser muy cuidadosos y limpios, no exploran el mundo que los rodea ni presentan interés por el mismo, para ello los padres pueden ayudar a mostrarles que pueden realizar diversas cosas y no hay peligro en eso.

Entre las preocupaciones principales de los padres es el futuro, es decir si llegará a ser independiente; además se identifican cuatro problemas en el futuro de la persona con Síndrome de Asperger: trabajo, casa, diversión y sexualidad (Alonso, 2009). Además de la preocupación de los padres sobre sus hijos con Síndrome de Asperger también se preocupan por sus otros hijos y la relación que tengan entre ellos (González, 2014).

3.2.2.2 *Hermanos.*

El nacimiento de un hermano con Síndrome de Asperger o bien, alguna discapacidad puede generar celos debido a la atención brindada por parte de los padres al hermano que acaba de nacer, además de su constante necesidad de cubrir más cuidados (González, 2014).

Existen diversas manifestaciones afectivas que presentan los hermanos de un niño con Asperger, Núñez (2010) las siguientes:

- Sentimiento de culpa ya que el hermano es visto como débil, carente
- Necesidad de restauración de su hermano
- Celos, rivalidad, hostilidad: Manifestación de reclamo ante la exigencia de un trato justo e igualitario, sin embargo estos sentimientos generan culpa por ende, los reprimen
- Soledad y frustración: No puede haber una relación con intercambios típicos en una relación fraterna
- Sensación de atrapamiento y encierro vs deseos de huida: Se suelen sentir atrapados y abrumados por las exigencias y demandas; por otro lado desean el estar fuera de la situación para deslindarse del vínculo con su hermano, sin embargo esto puede haber culpa debido al sentimiento de cariño por sus hermanos.
- Amor y ternura profunda
- Sentimientos de extrañamiento ante un hermano desconocido:
- Alegría y satisfacción producida por los avances de su hermano
- Sentimiento de gratitud por el aprendizaje y crecimiento personal debido a la experiencia de tener un hermano con Síndrome de Asperger: genera mayor sensibilidad al dolor humano, tolerancia y comprensión ante las debilidades de otros, riqueza interior, mayor apertura a los valores humanos; incremento de aceptación, paciencia y amor en familia.

Es importante considerar los sentimientos que tiene el hijo sin Síndrome de Asperger hacia la madre son los siguientes:

- De pérdida: La percibe como madre ausente debido al tiempo que ocupa en su hermano con SA
- Enojo e injusticia: Ante la creencia de cariño que proporciona de manera diferente entre sus hijos
- Culpa y necesidad de reparación: Siente que su madre no puede disfrutar y por ello busca darle alegría, satisfacciones y logros (Núñez, 2010; Kelmanowicz, 2013).

La relación entre hermanos suele ser particular ya que ellos perciben mayor atención por parte de los padres a su hermano con Síndrome de Asperger, lo que genera sentimientos contradictorios y envidia (González, 2014). Sin embargo, por parte de los hermanos también existe una preocupación a que su hermano sea rechazado por otros, lástima, compasión o sentimiento de soledad, para él mismo o su hermano. (Núñez, 2010). González (2014) propone como solución para lo que se puede presentar en los hermanos el proporcionarles información suficiente sobre TEA, Síndrome de Asperger y las necesidades que tienen.

3.2.2.3 Abuelos.

Los abuelos desarrollan un papel importante en la vida del niño con Síndrome de Asperger y sus padres, sobre todo en la actualidad donde más niños se encuentran al cuidado de ellos. Puede ser complicado explicarles lo que sucede, ya que para ellos es incomprensible por ello desconocen como poder ayudar, generando en ellos una impotencia (Stone, 2006).

En su artículo "Dirigido a los abuelos de niños con Síndrome de Asperger", Mucklow (2014) presenta las preguntas que se realizan los abuelos:

- ¿Qué tan diferente es mi nieto?
- No entiendo bien qué es, aunque he leído artículos
- No había escuchado de esto antes

- ¿Cómo se arregla?
- Hay muchos niños con estos casos, a mí me parece un niño completamente normal
- ¿Qué pasa si no hace lo mismo que los demás niños?
- Sí es genético, ¿también nosotros lo tenemos?
- ¿Si no creo este diagnóstico?
- ¿Puede ser la causa el cansancio de la madre?
- Me gustaría poder contribuir pero sus padres no me lo permiten
- Duele
- ¿Qué puedo hacer yo?
- ¿Qué necesita de mí?
- Si se tiene duda es mejor consultar a los padres
- No me siento bien con mi nieto, no sé qué hacer cuando tiene un comportamiento poco común.

3.3 El impacto en los padres a partir del diagnóstico.

Al recibir el diagnóstico del Síndrome de Asperger ésta produce una variedad de sentimientos incluyendo aceptación, rechazo y culpa. Es frecuente que los padres no se ajusten al diagnóstico y comiencen a divagar con distintos profesionales que les dé una respuesta a lo que observan en su hijo (Sarto, 2001). Benites (2010) menciona que los padres presentan una crisis inicial, que puede ser sorpresa, cuestionándose sobre éste, puede también que se niegue la situación para después ser más realistas y afrontarlo. Existe una variabilidad en las reacciones de la familia ante el diagnóstico, en un extremo se encuentra la negación y enojo sobre todo con el especialista que se los comunica, por otro lado pueden actuar de forma rápido y descansan al saber qué es lo que está sucediendo. Cabe mencionar que antes de actuar puede tomar tiempo o iniciar de forma inmediata (Coto, 2013).

García (2012) menciona que al tenerse un diagnóstico, en la familia se producen dos etapas básicas:

1. Manifestación e identificación de los primeros síntomas: Sentimientos de confusión debido a la presencia de las capacidades del niño, ansiedad por no saber solucionar problemas, frustración por creencia de que no se está obteniendo resultados. Además se da sobreprotección, en ocasiones se pueden seguir intervenciones terapéuticas erróneas que pueden potencializar más la frustración y culpa.

2. Aceptación del diagnóstico: Suele venir una búsqueda activa y de cierta manera desesperada de soluciones, recursos; a la vez, existe una sensación de alivio debido a que se conoce que es lo que está sucediendo con su hijo, con ello ya pueden planificar la intervención, el tipo de educación y la interacción más adecuada para comprender a sus hijos. Cabe mencionar que hay casos en los cuales los padres tardan en aceptar el diagnóstico de manera positiva.

Greenspan (2008) de manera más simple considera que la familia reacciona de las siguientes dos maneras ante el diagnóstico:

1. Positiva: Lo acepta, se involucra y busca soluciones
2. Bloqueo: Se da por el nivel de estrés que ocasiona.

El Síndrome de Asperger impacta en la familia de la siguiente manera:

- Salud Mental: Depresión en los padres
- Educación Especial: Se considera la mejor educación para los niños en cualquiera de sus modalidades escolares, ya sea en centros especiales, salones especiales o simplemente apoyo.
- Gastos: Un niño con Síndrome de Asperger o TEA necesita diversas consultas con varios especialistas (médicos, terapeutas, neurólogos) lo cual genera un costo alto de las mismas
- Medicamentos: En ocasiones se requieren para controlar ciertos síntomas

- Relación con hermanos: Los hermanos suelen sentirse desplazados, creen que su hermano con Síndrome de Asperger tiene más atención que ellos
- Relación de pareja: Suelen debilitarse y en su mayoría se generan divorcios (Abinader, 2008; González, 2014).

Meadan, Halle y Ebata (2010) retoman los factores que resultan de mayor estrés para los padres de Sharpley, siendo los siguientes:

- Gravedad de la patología
- Aceptación de las conductas por parte de la familia y la sociedad
- La falta de apoyo
- Carga económica
- Preocupación por el futuro de su hijo.

García (2012) menciona que existen los siguientes cambios en la familia a partir de la presencia de Síndrome de Asperger:

- Forma de actuar ante la situación, puede haber opiniones distintas ante las alternativas lo cual puede afectar en las relaciones de pareja, familia, etc. (terapias a seguir, aceptación del diagnóstico, gastos...)
- Disminuye la atención a los otros hijos, debido a la constante atención y las necesidades de los niños con SA, puede haber rechazo a los hermanos.
- La dinámica de pareja cambia en roles, vida social, vida personal
- Los hábitos pueden cambiar como sueño, sexualidad, actividades personales
- Los padres readaptan las expectativas respecto a su hijo
- Surgen dudas y dificultades en la comunicación de lo que está aconteciendo y de la participación de los hermanos en la nueva dinámica familiar

- La manera de comunicarse cambia debido a las reacciones de familiares, centros educativos, amigos, trabajo
- Cambio económica, hay muchos gastos en cuanto a los servicios que necesitan
- Descuido respecto a uno mismo, pareja y amigos.

3.4 Sentimientos de los Padres tras Diagnóstico.

Es importante mencionar que son diferentes los sentimientos que presentan los padres tras un diagnóstico de Autismo, Asperger, TEA, a los padres que tienen un diagnóstico sobre capacidades diferentes (Baron-Cohen y Bolton 1998; Benites, 2010). Guerra, Castellanos y Arnaiz (2013) mencionan que existe un sentimiento de culpa por parte de la familia si realizan alguna actividad que les guste, por ello sugieren que se erradique esta idea y destacar la importancia que tiene realizar cosas que les aporte bienestar para así transmitirlo a los miembros de su familia.

El bienestar emocional se ve afectado en las madres, normalmente toman responsabilidad del niño y tienen como principal preocupación integrarlo a la familia. Expresan sus sentimientos y emociones, como dolor, tristeza, enojo y llanto. (Gupta y Singhal 2005; Kelmanowicz, 2013). Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg y Orsmond (2011) retoma esta idea añadiendo que de manera inmediata a recibir el diagnóstico como a largo plazo, los síntomas depresivos y altos niveles de ansiedad son dos patrones muy característicos de los padres de niños con Síndrome de Asperger y TEA, la mayor parte de los casos están ligados a variables contextuales y psicosociales que regulan esta sintomatología.

Kelmanowicz (2013) retoma a Gupta y Singhal (2005) como referencia para mencionar que el impacto emocional puede ocasionar que tengan mayor riesgo de tener depresión, aislamiento social y disgustos conyugales, en ocasiones manifiestan desesperanza, tristeza profunda, depresión y culpa, otros suelen tener impotencia, inadecuación, enojo, shock y culpa.

Bohórquez, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez y Herráez (2007) mencionan cuales son las reacciones emocionales más comunes de los padres:

- **Confusión:** El término Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Asperger o Autismo puede generar diversas dudas ya que no es un término común y del cual se tenga un conocimiento general

- Impotencia: Se sienten sin la posibilidad de cambiar lo que está sucediendo con su hijo
- Ira y enojo: Son reacciones normales ante la situación inesperada y de cierta manera dolorosa, se busca un culpable, y en ocasiones pueden culparse entre ellos.
- Sensación de perder el control: Al tener el diagnóstico sienten que ya no tienen control sobre su vida.

Almada y Montaña (2012) basadas en las etapas de duelo de Elizabeth Kubler-Ross, identifican cinco etapas por las cuales atraviesan los padres de niños con Síndrome de Asperger o TEA:

- Negación
- Agresión
- Negociación
- Depresión
- Aceptación

Kern, LaZebnik, Stone, Foy, Smerling y Notbohm (2008) retoman las etapas de duelo y las asocian con lo que viven los padres de la siguiente manera:

1. Choque: Pueden estar confundidos, bloqueados tras recibir el diagnóstico, al principio lo abrumará de tal manera que no pueda aceptarlo o lo ignore, puede dudar del diagnóstico y buscar más opiniones al respecto.

2. Tristeza: Se desilusionan debido a que tenían sueños, expectativas y esperanzas para su hijo previo al diagnóstico.

3. Enojo: Posterior a la tristeza se direcciona al enojo, normalmente hacia los padres de niño "neurotípicos", puede manifestarse mostrándose irritables ante los demás, reaccionando de manera excesiva, gritar constantemente; cabe mencionar que el enojo es natural.

4. Negación: Se resistirá ante la realidad que les proporcionan, con ello les cuesta escuchar la información respecto al diagnóstico de su hijo
5. Soledad: Normalmente se sienten aislados y solos, debido a que creen que no le permitirá acercarse familia, amigos, y que no van a obtener apoyo
6. Aceptación: Existe una diferencia entre aceptar que su hijo ha sido diagnosticado con autismo, Asperger, y aceptar al Trastorno como tal, ya que la primera consiste en que están listos para enfrentarse a todo lo que conlleve por el bien de su hijo.

3.5 ¿Por qué incluir a la familia en el tratamiento?.

La familia al ser un sistema, con un diagnóstico de Síndrome de Asperger, se desarrolla una adaptación la cual puede ser no funcional esto se determina a partir de la relación de pareja, y entre la relación intrafamiliar de cada uno de los miembros, esto puede generar estrés, por tanto es importante, es importante que se reconozca al niño como un miembro más de la familia y quitar las etiquetas de que es alguien vulnerable o frágil, en cambio la familia debe potencializar el desarrollo familiar y social (Miranda, 2015). Córdoba (2012) menciona que el proceso de adaptación debe ser dinámico ya que el niño con Síndrome de Asperger irá creciendo y con ello sus necesidades irán cambiando de acuerdo a la edad. Esta adaptación, puede ser guiada por una terapia.

Normalmente a los padres les falta información que sea de calidad, por lo cual pueden llegar a sentirse desorientados y confundidos ya que su información más cercana es en Internet, y les puede abrumar no encontrar una guía para aclarar la información y dudas, esto retoma la importancia del apoyo profesional para que no sólo les brinde la información correspondiente, sino también les permita potencializarse como padres y a su vez a sus hijos. Esto es importante debido a que los padres y juegan el papel más importante en el desarrollo de las habilidades sociales, ya que contribuyen a expresiones emocionales, desregulación y facilitan que el niño desarrolle una serie de emociones, y es importante brindarle las herramientas informativas y prácticas. (Laurent y Rubín, 2004; Leniz y García, 2011)

Se incluye a la familia en el tratamiento para obtener así efectos positivos sobre el tratamiento con el niño, de esta manera las intervenciones sobre el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia, y las intervenciones en la familia mejorarán el funcionamiento del niño (Rodríguez, 2006; Kelmanowicz, 2013), se considera también a los abuelos, tíos, primos, profesores ya que pueden también pueden estar al cuidado de ellos (Boyd 2009).

Naranjo (2014) reafirma lo anterior dándole importancia a la característica propia de los niños con Síndrome de Asperger que es repetir las cosas. Por ende, se debe trabajar en hacer que el hogar sea un lugar lleno de afecto y comprensión, además de que el tutor debe estar involucrado, y de esa manera el niño puede tener confianza y relacionar este ambiente con los otros por medio de su tutor. Un punto que destaca es recomendar a los padres no dejar de exigir a los niños cosas como modales, educación, ya que esto tiene como consecuencia desarrollar un vínculo de respeto entre padres e hijo que contribuirá a mantener el control en la adolescencia.

Kelmanowicz (2013) retoma el planteamiento de Pérez-Godoy (2002) sobre el porqué afecta a la familia y porqué es importante involucrarlos en el tratamiento:

- Tiempo de dedicación
- Recursos económicos afectados debido a la atención que debe tener el niño, por lo cual un padre puede dejar de trabajar, además de los gastos de las diversidades necesidades de atención especializada que requiere.
- La atención a otros hijos y familiares puede disminuir debido a la atención al hijo con Asperger, aunque hay niños que se involucran en el cuidado de sus hermanos con Autismo, Asperger.
- Aislamiento social: evitan tener contacto con quiénes no comprenden la situación, o quiénes intentan dar consejos o niegan la situación.
- La relación de pareja se ve afectada debido a la falta de intimidad, ocio, salidas, etc.

Cabezas (2015) al respecto del papel de la familia en la educación de niños con Síndrome de Asperger está condicionado por dos cosas fundamentales siendo las siguientes:

1. Familia como ente pasivo: Al recibir el diagnóstico de Síndrome de Asperger entran en -shock- para ello, se debe dar un tiempo para el desarrollo de mecanismos de adaptación y superación de dicha noticia. Este tipo de familia requiere apoyo continuo y especializado. En los primeros años de identificación del Síndrome destaca dos momentos:

- Cuando sospechan que su hijo tiene un problema pero no logran identificar de qué tipo. Suelen ir de especialista en especialista buscando un diagnóstico
- Cuando afirman los especialistas sus hipótesis y les indican que se trata de autismo, lo cual suele sorprenderlos. Llegar aquí puede tardar debido al poco personal especializado.

2. Agente activo: Se adaptará a la situación en la cual se encuentra su hijo y tendrá que desarrollar estrategias de superación y comprensión del trastorno y para ello necesitarán de personas especializadas que los orienten y apoyen y deben de estar enfocados en lo siguiente:

- Brindarles toda la información necesaria para que logren entender el trastorno, y una vez que hayan superado la primera impresión, y si se involucran querrán saber más cosas sobre el Trastorno y herramientas para organizar las actividades diarias favoreciendo anticipación y comunicación
- Apoyar el seguimiento de objetivos, sobre todo los que se enfoquen en comunicación, autonomía y autodeterminación
- Brindarles e instruirlos de manera continua las técnicas y/o herramientas básicas que les ayuden a cumplir con los objetivos estipulados
- Favorecer el contacto con otras familias que comparten la misma situación
- Proporcionar información de apoyos sociales donde se requiera
- Contribuir en que tengan una perspectiva realista para que esto favorezca el proceso.

Barnhill (2016) hace mención que padres y profesores son capaces de brindar apoyo social y fomentar el desarrollo de habilidades por eso es importante incluirlos de la siguiente manera:

- Supervisar sus actividades como forma de protección de acoso y burla
- Encontrar un grupo donde pueda aprender lectoescritura, y de igual manera pueda conocer más niños con los cuales pueda responder a diferentes estímulos sociales
- Brindarles instrucciones directas para las habilidades sociales
- Hacer uso de material visual para estimular y potencializar las habilidades sociales. Y se puede usar las historietas de Gray o la guía de Howlin.
- Si el niño tuvo más contacto social en la escuela de lo normal, es probable que en su casa requiera tiempo para sí mismo y a solas.

3.6 Herramientas de apoyo para padres de familia

Es importante proporcionarles a los padres herramientas para que puedan manejar las diferentes situaciones que se puedan presentar, de igual manera para que se sientan con la capacidad de educar a sus hijos, además deben tener un espacio donde puedan expresar sus experiencias con sus hijos con Síndrome de Asperger, sus logros y frustraciones (Martin, Bidegain y Elgeir, 2014). Estas herramientas pueden funcionar como apoyo para diversas situaciones cotidianas a las cuales se va a enfrentar la familia

Comín (2011) como herramienta menciona los siguientes consejos para el niño y la familia:

1. Implementar la lectura en los padres sobre aspectos propios del Trastorno de Espectro Autista-Alto Funcionamiento

2. Realizar sesiones positivas, las cuales consisten en dedicar tiempo a convivencia donde se refuercen actitudes positivas, teniendo en cuenta los siguientes aspectos para llevar a cabo: Que hable sólo una persona a la vez, Estar en constante escucha a lo que los demás quieren decir, Se puede hablar de cualquier tema mientras éste sea positivo

3. La familia debe tener conocimiento sobre los errores, ya que todos somos susceptibles a cometerlos, para ello deben fomentar el perdón y apoyo para cuando estos errores se puedan presentar; para que el niño aprenda que los errores son parte de la vida, y erradicar la actitud inmadura de los miembros de la familia ante los errores.

4. El niño puede pasar por momentos de estrés ante una situación no predecible, mientras que para los demás miembros de la familia puede ser un momento de completa tranquilidad, para ello es importante que comprendan que la percepción del hijo puede en ocasiones diferir a la percepción parental, además de añadir la planificación de actividades relacionadas con el niño.

Boyd (2009) se enfoca en brindar las siguientes herramientas en base a apoyar el área del lenguaje:

- Volumen: Tener un nivel que sea equilibrado, es decir que no sea elevado ni similar a un susurro
- Fluidez: No fluctuar entre bromas y ser constantes en lo que se está diciendo
- Velocidad: Mantener un ritmo de habla que no sea demasiado rápido o demasiado lento
- Claridad: Lograr que el receptor, en este caso el niño con síndrome de Asperger comprenda sin dificultad alguna lo que se quiere emitir
- Entonación: Sonar de manera empática, atenta y con un nivel de ánimo, que parezca que hay un interés
- Modales: Comunicarse de manera educada
- Gramática: Hacer uso de la gramática de manera correcta.

Cobo y Moran (2014) proponen las siguientes estrategias para la familia de acuerdo a áreas que se ven afectadas:

1. Área social

- Impulsar la socialización del niño mediante actividades que incrementen interacciones con personas de su escuela, familia
- Participación de los niños en talleres de habilidades sociales, deportes

2. Inflexibilidad Mental

- Anticipar sucesos que no sean los acostumbrados en las rutinas del niño
- Participar con las escuelas para disminuir la ansiedad ante los cambios
- Basarse en la agenda del niño para incorporar actividades que son diferentes a los horarios acostumbrados como excursiones, visitas

3. Intereses Restringidos

- Fijar un tiempo destinado para sus temas de interés, y al finalizar no se podrá abordar más esos temas.

- Cuando hay negación para trabajar, hay que reforzar las reglas de trabajo
- Cuando el niño se aferre a sus temas de interés se puede diseñar ejercicios donde se incluyan sus intereses (cómic, animales, sellos, planetas) y de manera gradual incluir temas diferentes

4. Habla y Lenguaje

- Al dar una explicación se debe resumir las ideas principales y proporcionar pasos de las actividades usando un lenguaje claro, concreto y conciso
- Para verificar su comprensión se le pide que repita, también mediante preguntas por ejemplo: ¿Qué tienes que hacer?, ¿qué necesitas para hacerlo?
- Se debe evitar la ambigüedad utilizando información concreta, clara y precisa.
- Evitar el uso de metáforas, ironías y refranes. En caso de que se usen se debe apoyar a que el niño comprenda mediante dibujos o pictogramas.
- Por el tono de voz el mensaje puede tener un significado diferente, para ello se le debe enseñar a los niños dichas diferencias mediante dibujos o pictogramas con la frase y su diferente significado, tomando en cuenta que la diferencia debe estar en el dibujo o pictograma

5. Habilidades Conversacionales

- Tener guiones para las conversaciones pueden ayudar a que el niño sepa qué decir, cómo y también para mantener una conversación
- Usar apoyos visuales para simplificar la asimilación e interiorización de normas conversacionales, además que ayudan a regular su conducta.
- En conversaciones más complejas se puede utilizar un objeto para marcar el turno de habla
- Para la selección del tema de conversación se puede ayudar al niño mediante la estrategia de Attwood (2002) llamada círculos de privacidad los cuales comprenden a un grupo de personas distintas y cada grupo tiene establecido temas de conversación

- Ante la insistencia de los niños con SA sobre eventos sociales novedosos o inesperados se debe reforzar el uso del lenguaje concreto para disminuir la ambigüedad, añadiendo el apoyo visual.

- Cuando verbaliza su pensamiento de manera externa se le debe enseñar a transformarlo a una verbalización interna

- Los niños con SA suelen tener un volumen inadecuado, para ello se recomienda utilizar un termómetro de volumen (Attwood, 2002) el cual es una herramienta visual para la regularización del volumen sin la intervención de un tercero, con ello se modula visualmente su intensidad de volumen

- A los niños con SA se les dificulta transmitir e interpretar la comunicación no verbal, para ello hay que intervenir de manera sutil para no generar ansiedad en el niño, incorporando aspectos de la comunicación no verbal de manera gradual.

6. Área emocional

Para que puedan reconocer las emociones mediante una lista de éstas con apoyo visual que lo represente, preguntándole posteriormente en qué momentos siente esa emoción

- Cuando haya una detonación emocional (ansiedad) se recomienda lo siguiente:
 - No darle ningún tipo de explicación o indicación
 - Llevarlo a un ambiente más tranquilo
 - Transmitirle y mantener calma
 - Cuando se encuentre tranquilo explicarle de manera verbal y visual lo que ha sucedido, ayudándolo a reconocer la emoción, comportamiento y las consecuencias de ello

- Termómetro de emociones
- Técnicas de autocontrol y relajación
- Lista de comportamientos apropiados para cada situación, uso de economía de fichas
- Darle la oportunidad que pueda modificar su conducta

7. Psicomotricidad

- Brindarles más tiempo para realizar sus tareas no sólo en el ámbito familiar, también en la escuela en exámenes, si así lo requieren
- Facilitarles materiales que no tengan un grado de dificultad para manipular o mostrarles el cómo previamente.

Barnhill (2016) enlista las siguientes formas para que padres y educadores puedan ayudar al niño con SA respecto al entorno social:

- Crear un ambiente predecible y seguro para evitar crisis, incluyendo rutinas y reglas claras
- Tener rutinas consistentes, notificándole a los niños que va a continuar en la rutina para evitar situaciones inesperadas
- Tener un control respecto a las obsesiones e intereses particulares, mediante darles una hora destinada a éstos, con el fin de ampliar sus intereses.
- Reemplazar conductas inapropiadas mediante el aprendizaje de conductas apropiadas.
 - Hacer uso del humor para momentos donde hay tensión
 - Proporcionarle herramientas para controlar la ira
 - Lograr que comprenda los conceptos de causa y efecto
 - Desarrollar un lugar que le dé seguridad al niño cuando tenga momentos de descontrol; así mismo considerar alternativas no punitivas cuando hay una acción incorrecta.

Wood (2011) sugiere lo siguiente cómo apoyo a los padres respecto a la conducta de sus hijos:

- Notificar sobre la finalización de una actividad próxima a finalizar y brindarle maneras de pausar la actividad y reanudarla más tarde.
- Tratar de incorporar flexibilidad al día
- Establecer límites cuando el niño vaya a dedicar su tiempo a una actividad obsesiva

- Brindarle instrucciones sencillas
- Usar las palabras correctas
- Limitar las opciones a dos o tres
- Evitar el uso de expresiones figurativas
- Hacer listas
- No asumir que el niño ha comprendido algo debido a que lo repite
- Explicar a temprana edad cual es el comportamiento correcto en lugares públicos y privados
- No hacer promesas o amenazas que no se van a cumplir
- Felicitarlo por sus logros, especialmente los de tipo social.

Chamorro (2011) Aporta las siguientes recomendaciones para tanto el ámbito familiar como escolar:

- Proporcionar órdenes sencillas y cortas que deben ser comprobadas que el niño las ha entendido.
 - No usar palabras o términos abstractos, literales o coloquiales
 - Hacer uso de reforzadores y enfatizar las cosas
 - Utilizar apoyos visuales
 - Comentarles que se están distraendo cuando ocurra esto
 - Hablarles con un ritmo pausado
 - Estructurar situaciones mediante la organización y planificación.
 - Establecer rutinas y lugares estables para realizar tareas
 - Mencionar cuando inicia y cuando termina cada actividad
 - Evitar la crítica y el castigo.

3.7 Programas basados en el apoyo para la familia.

Los síntomas de los niños con Síndrome de Asperger impactan en la calidad y funcionamiento de la familia es por ello que necesita mucho apoyo por parte de los profesionales de la salud, por ello se han creado diversos programas en beneficio de las necesidades que tienen, Olivar (2002) menciona que se debe enfocar a los primeros momentos del diagnóstico, cambios de etapa escolar, e indica que este tipo de apoyo puede ser encontrado en centros especializados, asociaciones focalizadas, sin embargo, no todos se encuentran al alcance de los centros.

Existen diversas propuestas de cómo deben estar estructurados los programas para apoyar a las familias, Belichón, Hernández y Sotillo (2007) mencionan que los programas deben estar enfocados a mejorar la convivencia, y lograr habilidades de autonomía del niño y de los miembros de la familia. Debido a que la familia busca apoyo y ayuda de profesionales o personal especializado, Martín (2004) considera que deben tener las siguientes características: capacidad de escucha, empatía. Añade también cuáles son las diferentes formas en que se le puede brindar apoyo a la familia:

- Terapia individual para cada miembro de la familia
- Educación y entrenamiento para padres
- Entrenamiento a padres como co-terapeutas en el tratamiento
- Grupos de apoyo a los hermanos.

Kelmanowicz (2013) quien propone llevar a cabo un trabajo de duelo que permita asimilar realidad en comparación a las expectativas que tenían del hijo, con la finalidad de conectarse y proporcionarle un lugar al hijo de manera real, para ello retoma la propuesta de Núñez (2010) que comprende las siguientes cuatro fases:

1. Ausencia de la sensibilidad: Comienza posterior a recibir el diagnóstico y puede durar varias semanas, se puede ver bloqueada la sensibilidad debido a un alto nivel de angustia o enojo; sobresalen estados de shock, confusión.

2. Anhelos y búsqueda de la figura perdida: Al enfrentarse a la realidad que viven pueden intentar no admitirla, se niegan a aceptar el diagnóstico acudiendo a diversos médicos que les indiquen lo contrario; puede suceder que se muestren indiferentes al hijo y mantengan un sentimiento de esperanza que todo se arreglará. En esta fase hay sentimientos de culpa, tristeza profunda por una pérdida de un hijo sano y la imposibilidad de encontrarse con él.

3. Pesimismo y Desorden: Aparece un sentimiento de falta de soluciones y caen en depresión, apatía y tienen sentimiento de vacío, sin embargo predomina la impotencia, la desesperanza de recuperar lo anhelado. Se puede generar el desorden, falta de voluntad y fuerza.

4. Reorganización: Abandona la esperanza de recuperar al hijo perdido, reconocen y aceptan que es una pérdida irremediable. Hacen uso de recursos de organización familiar tomando en cuenta los límites que presenta su hijo, y se le da un lugar.

En cambio, Olivar y de la Iglesia (2011) plantean un programa de apoyo para las familias, enfocado al desarrollo de un manual práctico que sea útil para profesionales y familiares cuyo propósito es la mejora de las dificultades y desarrollar las habilidades de dichas personas, a través de un "programa de entrenamiento en habilidades sociales, emocionales, comunicativas y de aprendizaje", tiene un enfoque positivo, utilizando técnicas y estrategias de tipo conductual, cognitivo y emocional. (Belichón, Hernández y Sotillo, 2007).

Tomando como referencia la psicoeducación, Alcantud (2013) propone un programa basado en la formación de Hanen para capacitar a las familias, refiriéndose a proporcionarles herramientas para la mejora en relaciones. Se basa en el aprendizaje de adultos mediante estrategias que le transmitan el apoyo, claridad y confianza para poder desarrollar comunicación, lenguaje. Como se basa en el aprendizaje, retoma partes importantes de la capacitación e interiorización, normalmente se lleva a cabo mediante grupo de seis a ocho personas que llevan a cabo un recorrido. Con este modelo se logra que las familias adquieran estrategias de afrontamiento, para así poder posteriormente llevar a cabo planes de actuación y ponerlos en práctica. Siempre se realiza con la guía de un equipo especializado que tenga el conocimiento del síntoma y las familias.

Conclusiones

La salud mental infantil, tiene diversas hipótesis de lo que detona a éstas que podemos englobar desde lo bio-psico-social, ya que es la manera de la cual se compone el ser humano, y el desarrollo ineficiente o falta de alguna de estas áreas tiene alguna clasificación clínica, que es normalmente proporcionada por el DSM.

El DSM es una herramienta muy buena para poder conocer cuáles son los trastornos más comunes en los niños, y así podamos tener una idea general de lo que representa cada uno de estos trastornos, sin embargo, carece de características más específicas que puedan ayudar a que se identifique de una manera más sencilla. Cabe mencionar, que de una edición a otra, ha cambiado mucho, en lo que nos compete, que es el Trastorno del Espectro Autista, de la versión IV del DSM y la V, se puede observar que en la última se agrega un desglose de acuerdo a los niveles de alcance de las deficiencias en las diversas áreas propias del Trastorno, lo cual puede ayudar a realizar más pronóstico tomándolo como base.

El Trastorno del Espectro Autista, con todo lo que hemos revisado podemos redefinirlo como el conjunto de trastornos que comprenden una gama de características que se encuentran clasificadas y designadas dependiendo del grado en que afecta a la persona, y la forma en que se manifiesta, teniendo en común problemas con el área social, comunicativa, emocional y conductual; abarca desde el Autismo hasta el Síndrome de Asperger.

Pareciera que el Autismo, al ser más conocido en la sociedad infiriendo que hay más casos a diferencia del Síndrome de Asperger, pero esto es equívoco ya que hay 5 veces más casos de Asperger sobre el Autismo; de igual manera, en ocasiones puede haber una confusión entre ambos, sin embargo cabe mencionar que el Autismo es la forma más primitiva en los Trastornos del Espectro Autista, ya que tiene características que son deficientes para su

desenvolvimiento en su vida cotidiana, por ejemplo la mayoría de los niños que tienen Autismo tienen no poseen un lenguaje desarrollado como normalmente se estipula, con el uso de palabras, tono de voz adecuado, en cambio, genera sonidos por los cuales se comunica. Mientras que los niños que Síndrome de Asperger tiene un lenguaje más elaborado y en ocasiones utilizan palabras que son complejas o las crean.

Se define al Síndrome de Asperger enfocado sólo a un área, por ejemplo la neurobiológica, si bien puede ser de suma importancia para abordar este aspecto, no se puede determinar como única ya que no es el origen único del Síndrome, creo que brindarle esta perspectiva puede proporcionarle un poco más de estructura a los aspectos que se pueden ver un tanto descontrolados. Hay que complementarlo, a través de lo social, emocional, y sobre todo llevar al Síndrome de Asperger más allá de sus deficiencias, como lo identifican la mayoría de los investigadores, en vez de focalizar a las habilidades que poseen, o bien, sus características que predominan y tienen un efecto positivo.

Retomando este punto, es lo que da lugar a las formas de tratamiento, que si bien, son variables de acuerdo a las diferentes áreas de estudio, normalmente están orientados como por ejemplo el método ABA o TEACHH de direccionar las características del niño de una manera más funcional, y es por ello, que es el método más utilizado y con mejores resultados, además de que utilizan los medios visuales que son un punto fuerte o una característica predominante en los niños con Síndrome de Asperger, por lo cual utilizan el lenguaje que es familiar y amigable para ellos. Quizá, lo que haría falta es integrar más a la familia en estas formas de intervención.

Uno de los puntos en contra del Síndrome de Asperger, claramente es la falta de información, técnicas e investigación, si bien, por el momento se ha mantenido y tratado a la población que ha sido identificada con estas características, aún hay mucha población que no tiene un diagnóstico como tal, e inclusive ni identifica estas características como parte de un Trastorno, o en este caso Síndrome, y sobre todo porque las personas en este caso ya son adolescentes o adultas y realmente no representa algo significativo para ellos. En cambio, en los

niños toma más importancia debido a que un niño es observado por más de una persona que además le puede estar ayudando en el desarrollo, como son los maestros.

Es por ello, que los padres forman parte importante de la identificación del Síndrome de Asperger, son quiénes están en contacto desde el primer momento de las manifestaciones clínicas que forman parte del Síndrome de Asperger; además de contribuir con los especialistas para guiarlos al diagnóstico correcto, también son quiénes fuera de los distintos centros a donde lleven a sus hijos para recibir terapia, atención médica, etc. Continúan con la intervención, pueden ellos reforzar y permitir que el desarrollo de las habilidades del niño realmente progrese o bien se detenga. Aquí, es donde se puede ver el papel que tiene la familia respecto al niño con Síndrome de Asperger, y la importancia de involucrarlos más en la terapia individual del niño, aunque claramente ellos también deben recibir atención psicológica para poder descubrir los diferentes recursos individuales que pueden utilizar ante cualquier adversidad, y así poder enseñárselos también a sus hijos de una forma más natural; y no sólo eso, sino también para que puedan ver el diagnóstico de su hijo más allá de una visión fatalista y puedan al contrario aceptar la realidad de las características que son diferentes en su hijo, y que esto no es algo malo, como normalmente lo clasifican.

La psicoeducación puede ser útil para los padres con Síndrome de Asperger, ya que una de las necesidades que reportan es el tener información real sobre lo que sucede, además de las herramientas que ellos pueden utilizar en caso de las diferentes manifestaciones conductuales que pueden tener sus hijos. Y como la psicoeducación se enfoca más en lo didáctico, creo que sería lo más conveniente que los padres tuvieran además de sesiones donde obtengan esta información que es indispensable para ellos, el que se les sea proporcionado un manual el cual incluya no sólo información, ni estrategias en caso de diversas situaciones, sino también números de diversas instituciones que brinden atención adecuada para sus hijos y para ellos.

El que los padres tengan atención psicoeducativa paralelo al tratamiento de su hijo, puede beneficiar para reforzar también los lazos parentales, y que ellos como padres, sientan el apoyo que también buscan para sus hijos. Esto no sólo beneficiaría a los padres, ni al niño, sino también

el trabajo que realiza el psicólogo, el cual terminará siendo más efectivo, completo y se llevará a un ambiente más real de manera natural.

Recomendaciones Finales

Cuando nos encontremos ante un posible diagnóstico de Síndrome de Asperger, es importante considerar una amplitud de evaluaciones de diversas áreas para poder tener un diagnóstico correcto, a partir de esto podemos brindar la información correcta y completa a los padres de familia, se puede tomar como referencia la información presentada sobre todo en definiciones generales, etiología y epidemiología, que es lo que de primer momento los padres van a necesitar saber, el qué es, de donde surge, y si su hijo es el único con esas características particulares. Los padres, podrán tener más preguntas al respecto de lo qué está sucediendo, se presenta información que puede ayudar a algunas de las preguntas más comunes de los padres sobre el Síndrome de Asperger, es importante tener clara la información para poderla transmitir a los padres, así mismo, es importante para nosotros estar actualizándonos sobre las nuevas investigaciones que surjan para así tener una perspectiva más amplia y favorecer al paciente y a su familia.

Respecto al tratamiento, es importante que quiénes estamos involucrados en la intervención terapéutica consideremos incluir a los padres, ya que como se ha notado ellos también son parte importante del éxito del tratamiento individual del niño, no sólo hay que visualizarlos como medios de información, en esta investigación se han presentado diversas herramientas que se les puede brindar a los padres, así mismo, se han mostrado las diversas áreas más perjudicadas en los padres para así, poder trabajar estas áreas con ellos a la par de sus hijos mediante sesiones conjuntas, ya que para los niños serán alguien con quién socializar e imitar será sencillo, lo cual potencializará el desarrollo de las habilidades que no han logrado alcanzar su máximo nivel.

Referencias Bibliográficas

- Abinader, M. (2008). El Impacto del Autismo en la Familia. *Las tres y un cuarto. Salud y Bienestar*. Obtenido de <http://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista.html>
- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Allik, H., Larsson, J.-O., y Smedje, H. (2006). *Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism*. *Health and quality of life outcomes*, 4 (1), 1-8.
- Almada, J. y Montaña, J. (2012). *El impacto emocional de las discapacidades en el afectado como en la familia del afectado*. Recuperado de: <http://es.slideshare.net/chuyimau/el-impacto-emocional-de-las-discapacidades-en-el-afectado-como-en-la-familia-del-afectado>
- Alonso, J. (2009). *Autismo y síndrome de Asperger: guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú
- Álvarez-Alcántara, E. (2007). *Fundamentos Neurobiológicos del Autismo Infantil*. *Revista Mexicana de Pediatría*. 74 (6).
- Álvarez-Alcántara, E. (2011). *Trastornos del espectro autista Argentina de Clínica Psicológica*, XVII (65-71).
- Anderson, C.M., Reiss, D.J. y Hogarty, G.E. (1986) *Schizophrenia and the family. A practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: The Guilford Press.
- Artigas-Pallarés J. (2001) *Las fronteras del autismo*. *Red Neurol Clínica*. 2.

- Artigas-Pallares, J., Paula, I. (2012) *El Autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Revista de Asociación Española de Neuropsiquiatría. 32 (567-587).
- Asociación Americana de Psiquiatría (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV)*. Barcelona, Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V)*. Estados Unidos.
- Asperger México. ¿Qué es el Síndrome de Asperger? Recuperado de www.asperger.org.mx
- Attwood, T. (2002) *El Síndrome de Asperger: Una guía para padres y profesionales*.
- Autismo México (2016) *¿Qué es el Síndrome de Asperger?* Recuperado de: autismo.org.mx
- Barker, E., Hartley, S., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., y Orsmond, G. (2011). *Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with Autism*. *Developmental Psychology*, 47 (2), 551-561.
- Barnhill, G. (2016) *Síndrome de Asperger: Guía para padres y educadores*. Revista de Toxicomanías, 77.
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial
- Baron-Cohen, S.; Hadwin, J.; Howlin, P. & Hill, K. (2001) *¿Podemos enseñar a comprender emociones, creencias o ficciones a los niños autistas?* En: *El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas*. Riviere & Mattos, Comp. Madrid: IMSERSO.
- Bauminger, N., y Shulman, C. (2003) *The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: maternal perceptions*. *Autism*, 7 (81-9).
- Belichón, M., Hernández, J. y Sotillo, M. (2007) *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades*. Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Madrid.

- Benassini, O. (2005). Trastornos de la atención. *Origen, diagnóstico, tratamiento y enfoque psicoeducativo*. Sevilla: Editorial Trillas, S. A. de C. V.; Editorial MAD S. L.
- Benites, L. (2010) *Autismo, Familia y Calidad de Vida*. Escuela Profesional de Psicología, Perú.
- Benito, M. (2011) *El Autismo de Leo Kanner*. Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas, 38.
- Bermejo, J. (2004) *Guía: La familia ante momentos difíciles: Una grave enfermedad*. Consejería de familia y asuntos sociales. Comunidad de Madrid, 47.
- Berney, T (2004) *Asperger syndrome from childhood into adulthood*. Advances in Psychiatric Treatment, 10 (341–351).
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M., y Herráez, L. (2007) *Un niño con Autismo en la Familia*. Universidad de Salamanca, España
- Bonilla, V., Díaz, P., González, J., León, M., Maldonado, A. y Suarez, A. (sf) *Trastorno del Espectro Autista*. Procesos de Enseñanza, Educación para la igualdad y atención a la diversidad II. UMA.
- Borreguero, P. (2004). *Síndrome de Asperger: ¿Discapacidad o excentricidad social?* Madrid: Alianza.
- Boyd, B. (2009). Educando a niños con Síndrome de Asperger. 200 consejos y estrategias. Recuperado de: <http://www.pdfupload.net/p.php?file=educando-aninos-con-sindrome-de-asperger-200-consejos-y-estrategias-brenda-boyd.pdf>
- Brito, P., Plasencia, A., Delgado, A., Bello, N. Castilla, A. Et al y Rodríguez M. (2011). *Síndrome de Asperger en Atención Primaria. Planificación de los Cuidados*. Revista de Enfermería, 5.
- Bulacio, J. M. (2004) *Ansiedad, estrés y práctica clínica: Un enfoque moderno, humanista e integral*. Bs. As.: Akadia

- Bulacio, J. M. (2006) Factores Inespecíficos en Psicoterapia, desde el modelo cognitivo constructivista realista. Bs. As. Akadía
- Bulacio, J. M. Vieyra MC, Esteban, E. *Uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica*. Fundación de Investigación en Ciencias Cognitivas Aplicadas. Recuperado de: http://www.fundacioniccap.org.ar/downloads/investigaciones/Poster_4_Uso_de_la_psicoeducacion_como_estrategia_terapeutica.pdf.
- Bulacio, J.M y Vieyra, M.C (2003) *Psicoeducación en Salud*. Recuperado de: <http://www.intramed.net>
- Bulacio, J.M., Vieyra, M.C. y Rivero, M.E. (2003) *¿Por qué grupos psicoeducacionales y de autoayuda en trastornos de ansiedad? Anxia*.
- Cabezas, A. (2015) *Curso de Experto en Trastorno del Espectro Autista*. Fundación Instituto de Ciencias del Hombre.
- Campos, C. (2007) Trastornos del Espectro Autista. Editorial El Manual Moderno: México.
- Castillo, M. (2012). “*Asperger’s not likely to make people violent, experts emphasize*”. CBS News, Estados Unidos.
- Centers for Disease Control and Prevention. Autism Spectrum Disorders (ASD). Atlanta: USA. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cererols, R. (2010). Descubrir el Asperger: *Una amplia visión de este trastorno poco conocido*. 2da Edición. Creative Commons: España.
- Chamorro, M. (2011) *El trastorno del Espectro Autista. Intervención Educativa*. Pedagogía Magna, 9.
- Cobo, M. y Moran, E. (2014). *El síndrome de Asperger intervenciones psicoeducativas*. Asociación Asperger y TGDS de Aragón, Fundación Once. España.
- Comín, D. (2011). *Acoso escolar hacia adolescentes con Síndrome de Asperger y alto funcionamiento*. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/06/13/acoso-escolar-hacia-adolescentes-consindrome-de-asperger-y-autismo-de-alto-funcionamiento>

- Comín, D. (2011). *Tensión emocional en el Síndrome de Asperger y Autismo*. Autismo Diario. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/03/20/tension-emocional-enel-sindrome-de-asperger-y-autismo>.
- Consuegra, A. N. (2011), *Diccionario de Psicología*, Ecoe Ediciones Bogotá Colombia.
- Cooper, M. J., Griffith, K. G. y Filer, J. (1999). School intervention for inclusion of students with and without disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 110-115.
- Córdoba, J. (2012). *Enfrentando la llegada de la discapacidad a la familia*. Integra Vita. Recuperado de: <http://www.integra-vita.com/articulos.html>
- Corsi, E. Guerra, C. y Plaza, H. (2007) *Diseño, implementación y evaluación de un programa de manejo conductual para padres de niños con Síndrome de Asperger*. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. 2, 253-266.
- Coto, M. (2013) *Guía práctica para la intervención en el ámbito escolar. Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger*, España.
- Delval, J. (2009). *El desarrollo humano*. Siglo XXI, España
- Diario Oficial de la Federación (2015) Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista. Recuperado de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5390948&fecha=30/04/2015
- Díaz, J., López, Y., y Jiménez, P. (2011) *Etiología, Diagnóstico y Modalidades Terapéuticas del Trastorno de Asperger*. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud*.
- Ehlers, S., Gillberg, C. y Wing, L. (1999). A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (2), 129-141.
- Equipo Deletrea y Artigas, J. (2014) *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica*. Asociación Asperger España.
- Evans, G., y Kim, P. (2013). *Childhood Poverty, Chronic Stress, Self-Regulation, and Coping. Child Development Perspectives*. The Society for Research in Child Development DOI: 10.1111/cdep.1201. 7 (43-48).

- Fernández, S. (2014) *Adolescentes con Síndrome de Asperger: Familia y educación sexual*. Facultad de Enfermería e Podología. Universidade da Coruña
- Freire S., Llorente, M., González, A., Martos, J., Martínez, C., y Ayuda, R. (2014) *Un acercamiento al Síndrome de Asperger*. Asociación Asperger España: IMSERSO.
- Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma* (segunda edición). Madrid: Alianza Editorial.
- García, D., Cuxart, F., y Jiménez, C. L. (2006). *Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 60, 113-127.
- García, T. (2011). *Análisis del Discurso y Análisis por Tareas, como herramientas para una mejor intervención Clínica en personas con Síndrome de Asperger* (Tesis de pregrado). Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- García, V. (2012) *Detección de necesidades socioeducativas en Familias con miembros que padecen Síndrome de Asperger* (tesis de maestría). Universidad de Oviedo, España.
- Gesell, A., L. Ilg, F., y Bates, L. (1997) *El niño de 1 a 5 años*. Paidós, Buenos Aires
- Ghaziuddin M, Ghaziuddin N, Greden J. (2002) *Depression in persons with autism: implications for research and clinical care*. J Autism Dev Disord, 32 (299-306).
- Goldstein, A. (1973). *Structured learning therapy: toward a psychotherapy for the poor*. Nueva York: Academic Press.
- González, M. (2014) *Trastorno de Espectro Autista de Alto Funcionamiento y su Relación con la familia*. Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid
- González, S. (2014) *Afrontamiento del bullying en menores con Síndrome de Asperger*. Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid
- González-Bono, E., De Andrés-García, S., y Moya-Albiol, L. (2011). *The cortisol awakening response in caregivers of schizophrenic offspring shows sensitivity to patient status*. Anxiety Stress Coping, 24 (1), 107-120.

- Govela-Espinosa R., Velasco-Jáuregui, L., Gonzalez-Enriquez, H. (2015) *Escenario sobre el Autismo en Jalisco desde la Legislación Actual. Revista Iberoamericana para la investigación y el Desarrollo Educativo.*
- Greenspan, S. (2008). *Comprender el Autismo.* Barcelona: Integral.
- Guerra, P., Castellanos, S., Arnaiz, A. (2013) *Retos y Estrategias para la convivencia: El síndrome de Asperger y el Contexto Escolar y Familiar.* Revista de Orientación Educativa, 27 (52).
- Gupta, A. y Singhal, N. (2005). *Psychosocial support for families of children with Autism.* Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 16(2), 62-83
- Gutstein, S. y Whitney, T. (2002) *Asperger Syndrome & the Development of Social Competence.* Focus on Autism and Other Developmental Disabilities Journal. 17 (161-171).
- Hall, K. (2001) Soy un niño Con Síndrome de Asperger. Pianos: España
- Harvard mental health letter (2005). *Asperger syndrome.* Asperger syndrome coalition of the United States.
- Heredia, J. (2010) *Educación Especial. El Síndrome de Asperger,* 1 (30)
- Heredia, J. (2010) *Educación Especial. Los Trastornos del Espectro Autista (TEA),* 1 (45)
- Hervas, A., Maristany, M., Salgado, M., y Sánchez Santos, L. (2012). Los Trastornos del Espectro Autista. *Pediatría Integral,* 10 (780-794).
- Holliday, W. (1999) *Pretending to be normal: Living with Asperger's Syndrome.* Kingsley Publishers, Londres
- Howlin, P. (2005). Outcomes in autism spectrum disorders. In F.R. Volmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed.) (Vol. 1). Hoboken, New Jersey: John Wiler & Sons, Inc.
- Información Sobre los Trastornos del Espectro Autista. Concepto de espectro autista*
Recuperado de: <http://info-tea.blogspot.mx/2010/10/concepto-de-espectro.html>

- Jané, M. C. Ballespí, S. y Doménech-Llabería, E. (2006). Un caso de trastorno de Asperger. En F. X. Méndez, J. P. Espada y M. Orgilés (dirs.), *Intervención psicológica y educativa con niños y adolescentes* (pp. 253-274). Madrid: Pirámide.
- Kelmanowicz, V. (2013) *La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista*. Universidad de Belgrano, Argentina.
- Kern, L., LaZebnik, Cl., Stone, W., Foy, T., Smerling, K., y Notbohm, E. (2008) *Manual para los primeros 100 días*. Mather Media, Autism Speaks.
- Kleinman, R., Hall, S., Green, H., Korzec-Ramírez, D., Patton, K., Pagano, M., Murphy, J. (2002) *Diet, breakfast, and academic performance in children*. PubMed: US National Library of Medicine, National Institutes of Health, 46.
- Klin, A. (2003) *Asperger syndrome: an update*. Revista Brasileira de psiquiatria. 25 (103-109).
- Klin, A. (1995) *Asperger Syndrome: Guidelines for assessment and Diagnosis*. Learning Disabilities Association of America.
- Klin, A. y Volkmar, F. R. (2000). Treatment and intervention guidelines for individuals with Asperger's Syndrome. En A. Klin, F. R. Volkmar y S. S. Sparrow (dirs.), *Asperger syndrome* (pp. 340-366). Nueva York: Guilford.
- Korцениowski, C. e Ison, M. S. (2008). *Estrategias psicoeducativas para padres y docentes con TDAH*. Revista Argentina de Clínica Psicológica, XVII (65-71) Fundación Aiglé Buenos Aires, Argentina.
- Krasny, L., Williams, B. J., Provenzal, S. y Ozonoff, S. (2003). *Social skills interventions for the autism spectrum: essential ingredients and a model curriculum*. Child and Adolescent Psychiatric Clinics in North America, 12, 107-122.
- Laurent, A. C. & Rubin, E. (2004) *Challenges in emotional regulation in Asperger's Syndrome and High-Functioning Autism*. Top Lang Disorders. 24(4), 286-297.
- Leniz, M., y García, R. (2011) *Adaptación, aplicación y evaluación de un programa en reconocimiento, manejo y expresión de emociones en niños con Síndrome de Asperger y sus padres*. Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia, 22 (1).

- Lindner, J.L. y Rósen, L.A (2006) *Decoding of emotion through facial expression, prosody and verbal content in children and adolescents with Asperger's syndrome*. Journal of Autism and Development Disorders. 36(769).
- MacLeod, A. (1999). *The Birmingham community support scheme for adults with Asperger syndrome*. Autism, 3(2), 177-192.
- Márquez, M., Murga del Valle, E., Díaz, J., Reséndiz, J., Duran Romero, I., Montero, G., Camacho, I., Navarro, M., Arciniega, L., y Díaz, I. (2011) *Guía Clínica: Trastornos Generalizados del Desarrollo*. Guías Clínicas del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”. México.
- Martin, M., Bidegain, M. y Elgier, A. (2014) *Guía introductoria sobre el síndrome de Asperger para la comunidad educativa. Repensando la Psicología Educativa en la Sociedad del Conocimiento*. Universidad Nacional de Educación, Lima, Perú.
- Martin, P. *Programas de Intervención para Individuos con el Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento*. Departamento de Educación y Salud Mental, Reino Unido
- Martínez, V., Quinta, C., Cabello, M., Payan, P., Sánchez, R., y Jiménez, A., (2015) *Eficacia de un programa psicoeducativo para el afrontamiento de padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*. Biblioteca Lascasas, 11(1). Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0809.php>
- Martos-Pérez, J., Freire-Prudencio, S., González-Navarro, A., Llorente-Comi, M., y Ayuda-Pascual, R. (2013) *Evolución y seguimiento del Trastorno del Espectro Autista*. Revista de Neurología, 56.
- Martos-Pérez, J., Freire-Prudencio, S., González-Navarro, A., Llorente-Comi, M., y Ayuda-Pascual, R. (2012) *El síndrome de Asperger: evaluación y tratamiento*. Madrid: Editorial Síntesis.
- McMahon, R. J. (1991). Entrenamiento de padres. En Caballo, V. (Ed). *Manual de Técnicas de Terapia y Modificación de Conducta*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Meadan, H., Halle, J.W. y Ebata, A.T (2010). *Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support*. Exceptional Children, 77(1), 7-36.

- Menéndez, F. (2014) *Salud Mental Infantil: de qué hablamos al referirnos al niño en psicopatología. Prevención y clínica en psicopatología infantil*. Revista Especializada en Neuropsiquiatría, 34 (353-372)
- Minnesota Association for Children's Mental Health (sf) *Los niños y la salud mental*. Hojas informativas de la salud mental en la infancia temprana. St. Paul, Minnesota. Recuperado de: <http://www.macmh.org/wp-content/uploads/2010/06/ecfactspanfull.pdf>
- Miranda, C. (2015) *Terapia Familiar Estructuralista Aplicada a una familia con un hijo con autismo*. Universidad Católica Boliviana "San Pablo"
- Miranda, J. (2015) *¿Síndrome de Asperger o buena evolución de un autismo infantil?* Revista Científica Villa Clara, 19.
- Mucklow, N. (2014) Dirigido a los abuelos de niños con Síndrome de Asperger. Autismo Diario. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2014/05/05/dirigido-los-abuelos-de-ninos-con-sindrome-de-asperger/>
- Muñoz, A. (2011). *Impacto de la discapacidad en las familias*. Revista digital innovación y experiencias educativas, 38 (1).
- Naranjo, P. (2014) *Avances y perspectivas en Síndrome de Asperger*. Publicación Científica en Ciencias Biomédicas, 12.
- Núñez, B.A. (2010). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Olivar, J. S (2002). *Investigación en trastornos de la comunicación y relación social*. En C. Maganto (Dir.). Investigaciones en Psicología Clínica. San Sebastián: Ibaeta Psicología.
- Olivar, J. y De la Iglesia, M. (2011) *Trastorno de Asperger y Trastorno del Espectro Autismo: De la Clarificación Diagnóstica a la Intervención en Contextos Naturales*. Psicología Conductual: España, 19 (643-658).
- Ordoñez, P. (2012) *Autismo: Las familias felices se parecen entre sí*. Jornada "El sufrimiento bajo control" Córdoba, Argentina.
- Organización Mundial de la salud (1946). *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York. Official Records of the World Health Organization, 22 (100).

- Organización Mundial de la Salud (2013) *Salud Mental: Un estado de Bienestar*. Meditor; Madrid.
- Organización Mundial de la Salud. (2011) *CIE 10: Trastornos Mentales y del Comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Meditor; Madrid.
- Organización para la Investigación del Autismo (2005) *Un viaje por la vida a través del autismo*. Organización para la Investigación del Autismo, Inc. Vancouver, Canadá.
- Pacheco Borrella, G. (2008) *Programa de psicoeducación familiar en el trastorno bipolar*. Revista Digital de Enfermería Comunitaria, 4(1). Recuperado de <http://www.index-f.com/comunitaria/v4n1/ec0241.php>
- Papalia, D., Wendkos, S., y Duskin, R. (2013) *Desarrollo Humano*. McGraw Hill: México.
- Parello, S., y Caruso, E. (2007). *El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse*. Revista electrónica de Psicología Iztacala, 10 (1), 39-62.
- Pascual, M. (2013). *Consulta Pedagógica para padres: La familia. Concepto, funciones y finalidades*. Recuperado de: <http://consultaparapadres.blogspot.com.es/2013/10/lafamiliaconceptofunciones-y.html>
- Pérez-Godoy Díaz, E. (2002). *Convivir con el autismo: impacto familiar*. Revista de Enfermería y Salud Mental. Recuperado de: www.anesm.net/descargas/convivir%20con%20el%20autismo.doc
- Pelayo, J. (2014) *Psicoeducación (Trabajo de Pregrado)* Universidad de Oviedo, España
- Pineda, M. (2014) *Trastornos del Espectro Autista*. Asociación Española de Pediatría, 81 (1)
- Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Medicina. *Introducción a la Psicología*. Recuperado de: http://escuela.med.puc.cl/paginas/Cursos/tercero/IntegradoTercero/ApSemiologia/02_Introduccion.html
- Ramírez, M. (2010) *¿Conocemos el Síndrome de Asperger?* Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza, 9.
- Rey, C. (2006) *Entrenamiento de Padres: Una revisión de sus principales componentes y aplicaciones*. Revista Infancia, Adolescencia y Familia, 1 (1).

- Riviere, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rodríguez de los Ríos, L. y Huairé, E. (2014) *Repensando la psicología Educativa en la Sociedad del Conocimiento*.
- Rodríguez, E. (2006). *Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista*. *Educación y futuro*, 14, 109-130.
- Ruiz, N., Anton, P., Gonzales, E., y Moya, A. (2012) *Consecuencias del Cuidado de Personas con Trastorno del Espectro Autista Sobre la Salud de sus Cuidadores: Estado Actual de la Cuestión*. *Revista Electrónica de psicología de Iztacala, UNAM*, 15 (4)
- Sánchez-Pardiñez, S. (2013) *Síndrome de Asperger, síndrome invisible*. España: Psylicom ediciones.
- Sarto, M. (2001). *Familia y discapacidad*. Universidad de Salamanca. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Sebastián, J. (2012). *Programa de Intervención psicopedagógica en lectoescritura para un niño de 8 años con síndrome de asperger* (Proyecto de Tesis). Universidad Pedagógica Nacional, México
- Secretaría de Educación Pública. (2012) *Glosario de Educación Especial*. Ciudad de México, México. Recuperado de: http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/5Glosarios/1Glosario_final.pdf
- Shaked, M. y Yirmiya, N. (2003). *Understanding social difficulties. Learning and behavior problems in Asperger syndrome* (pp.126-147). Nueva York: Guilford.
- Sierra, M. (2010) *Síndrome de Asperger*. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*. 36
- Smith, B. y Simpson, R. (2002) *Asperger Syndrome: An overview of characteristics*. *Focus on Autism and other developmental disabilities* 17 (132-137).
- Smith, B., Hagen, K., Holverstott, J., Hubbard, A., Adreon, D., y Trautman, M. (2005) *Un viaje por la vida a través del autismo: Guía del Síndrome de Asperger para los Educadores*. Organización para la Investigación del Autismo

- Sofronoff, K. y Farbotko, M. (2002). *The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome*. *Autism*, 6 (3), 271-286.
- Stone, W. (2006). *¿Mi hijo es autista? Una guía para la detección precoz y el tratamiento del autismo*. Barcelona: Oniro.
- Tendlarz, S. (2012) *Niños Autistas*. Revista Virtualia, 25.
- Thorley, G. y Yule, W. (1982). *A role-play test od Parent-child interaction: Behavioural Psychoteherapy*, 10, 146-161
- Torregiani, M. (2014) *Niños con TEA y su Aprendizaje en relación a la comunicación no verbal*. Universidad Abierta Interamericana. Facultad de Investigación y Desarrollo Educativo
- Unamuno M A. (2006) *Grupos de psicoeducación destinado a padres de niños de espectro autista*. ASMR Revista Internacional On-line, 5 (3).
- Uria, M. y Sandoval, A. (2013) *Gestión informativa a padres de familia sobre el Síndrome de Asperger para la educación a sus hijos* (Tesis de grado). Universidad de San Francisco, Quito, Ecuador
- Valeriano, A. (2016) *Sobre el Concepto de Asperger*. Universidad de la Laguna: Argentina.
- Villanueva, M. (2011) *Tiene un Estilo Peculiar*. Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas, 45.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European child & adolescent psychiatry*, 13 (201-208).
- Wood, D. (2011) *Asperger's Syndrome*. Nucleus Medical Media, EBSCO Publishing.
- Zambrano, J. (2011). *Glosario de términos de educación especial*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Venezuela.
- Zardáin, P. & Trelles, G. (2009). *El Síndrome de Asperger*. Asturias: Asociación Asperger de Asturias