

**ESTUDIO DE CASO PARA EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE
INTERVENCION EN UN ADOLESCENTE DE 16 AÑOS DE EDAD
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DE ASPERGER**

PROYECTO TERMINADO DE TRABAJO DE GRADO – FASE II.

ELABORADO POR:

**LILIANA MARÍA DUQUE PÉREZ
LAURA JANET RENDÓN VESGA**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
MEDELLÍN**

NOVIEMBRE 7 DE 2013

**ESTUDIO DE CASO PARA EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE
INTERVENCIÓN EN UN ADOLESCENTE DE 16 AÑOS DE EDAD
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DE ASPERGER**

**LILIANA MARÍA DUQUE PÉREZ
LAURA JANET RENDÓN VESGA**

Monografía para Optar al Título de Psicólogo

ASESOR TEÓRICO:

**YUDY ANDREA ANGULO USUGA
PSICOLOGA**

ASESOR METODOLÓGICO:

**CARLOS ENRIQUE PINO RAMOS
INGENIERO MECÁNICO**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
MEDELLÍN**

NOVIEMBRE 7 DE 2013

NOTA DE ACEPTACION.

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Medellín, Noviembre 15 de 2013

AGRADECIMIENTOS

A la Institución: Fundación Universitaria María Cano, por permitirnos realizar esta Monografía como trabajo investigativo, fortaleciendo nuestro conocimiento en el campo profesional.

A la federación Asperger España y Asociación Asperger Colombia por su apoyo brindado a través de la información suministrada a nivel teórico, la cual fue esencial para el desarrollo óptimo de este trabajo.

Nuestro Asesora Académica: Yudy Andrea Angulo, un apoyo fundamental en el asesoramiento y estímulo para seguir creciendo intelectualmente, muchísimas gracias por su disposición permanente e incondicionalidad en aclarar las dudas y aportar sugerencias durante la elaboración de la Monografía.

A la familia Londoño Gómez por su incondicionalidad, disposición y calidez al abrirnos las puertas de su hogar, su historia, sus conocimientos y su experiencia durante el desarrollo de este proyecto convirtiéndose en parte fundamental para este estudio de caso.

A nuestras familias quienes nos brindaron su apoyo, comprensión y paciencia en todo momento.

RESUMEN ANALITICO EJECUTIVO

- **TITULO:** ESTUDIO DE CASO PARA EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN UN ADOLESCENTE DE 16 AÑOS DE EDAD DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DE ASPERGER
- **AUTORES:** Liliana María Duque Pérez, Laura Janeth Rendón Vesga
- **FECHA:** 05 de Noviembre de 2013, Semestre 02 de 2013.
- **TIPO DE IMPRENTA:** Word, 2010, imprenta Arial 12.
- **NIVEL DE CIRCULACIÓN:** Restringida.
- **ACCESO AL DOCUMENTO:**
 - Biblioteca Fundación Universitaria María Cano
 - Liliana María Duque Pérez, Laura Janeth Rendón Vesga
- **LINEA DE INVESTIGACIÓN:** Desarrollo Humano
- **MODALIDAD DE TRABAJO:** Monografía de Grado.
- **PALABRAS CLAVE:** trastornos generalizados del desarrollo, Hans Asperger, síndrome de Asperger, espectro autista.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

La presente Monografía se presenta como Trabajo de Grado para optar al título de Psicólogo, otorgado por la Fundación Universitaria María Cano.

En el contexto actual a nivel de salud mental, uno de los principales desafíos a los que como profesionales nos exponemos, es a la poca profundización frente a los diferentes y variables trastornos mentales que se pueden presentar en el ser humano, generado cambios de conducta o actuaciones poco o nada comprendidas por el entorno familiar y social, y es debido a este desconocimiento que estas personas no reciben el tratamiento y la intervención a su problemática de manera adecuada. Teniendo en cuenta esta situación surge la necesidad de conocer e investigar sobre el síndrome de Asperger que hace parte de los trastornos generalizados del desarrollo, pero gracias a la comparación constate que se hace por muchos teóricos con el Trastorno Autista cuenta con pocas investigaciones científicas que permitan conocer, identificar, diagnosticar y tratar de una manera adecuada a las personas que lo padecen.

CONTENIDO DEL DOCUMENTO

La presente Monografía de Grado ha sido elaborada teniendo en cuenta los siguientes capítulos:

- **Capítulo 1:** Planteamiento general del problema, categorías de análisis, objetivos (general y específicos) y justificación. Corresponden a los primeros aspectos en el diseño de la Monografía, donde sus autores configuran el tema objeto de investigación.
- **Capítulo 2:** Marco metodológico, en este capítulo los responsables de la Monografía exponen en detalle la manera como se realizó la investigación. El capítulo contempla: tipo de estudio, método, enfoque, diseño, población y muestra, criterios de tipificación de la población, fuentes de información y técnicas e instrumentos.

- **Capítulo 3:** Marco referencial, este marco es el encuadre conceptual que delimita la investigación. Los marcos desarrollados en la Monografía fueron: marco referencial, conceptual, histórico, contextual, legal y teórico.
- **Capítulo 4:** Análisis y discusión de la información.
- **Capítulo 5:** Conclusiones y recomendaciones.
- **Capítulo 6:** Referencias bibliográficas y anexos.

METODOLOGÍA

Con relación al tipo de estudio: La ejecución de ese trabajo pertenece al tipo de Estudio de Caso descriptivo; en donde previamente se describirán las características identificadas en el adolescente diagnosticado con TA, con el fin de identificar estrategias que ayuden a la intervención para mejorar la calidad de vida de este joven.

Con relación al método: Cualitativo: Puesto que la problemática objeto de estudio hace parte de la realidad específica de un sujeto y esto permite entenderla como integral, así mismo trata de comprenderse los motivos que generan las reacciones humanas, en su propio contexto, dado que la realidad debe comprenderse dentro de un entorno específico ya que es cambiante, dinámica y no estática.

Con relación al enfoque: Este proyecto tiene un enfoque cualitativo, dado que, se busca dar una información detallada y comprensiva del trastorno de Asperger y no, una explicación de este, ya que en esencia se observara a través de la experiencia y vivencias del individuo, aquellas características particulares de quienes padecen TA.

Con relación al Diseño, No Experimental. Porque se llevó a cabo la observación de los fenómenos tal como se dan en su contexto natural, sin la manipulación de las variables.

CONCLUSIONES

El resultado logrado en el trabajo de investigación, deja en evidencia las dificultades que desde la teoría se han planteado, como es el problema para el diagnóstico debido a la alta comorbilidad del TA con otros trastornos como es el Autismo y TDAH, de igual manera los escasos conocimientos que tienen los profesionales sobre este síndrome hacen que estos sujetos tengan que pasar por múltiples valoraciones, desconciertos y desaciertos como lo muestra la experiencia vivida por la familia estudiada y como lo deja ver el tiempo transcurrido para ser diagnosticado, (7 años) son muchos los profesionales por los que debió pasar el joven para llegar al diagnóstico adecuado y poder así, tener una claridad frente a su problemática, toda vez, que no cuenta con un tratamiento que se ajuste aún a sus necesidades.

Por otra parte la investigación muestra como el individuo en medio de su complejidad, lo que requiere para un mejoramiento o adaptación social ante este tipo de diferencias conductuales, es el conocimiento de la misma, la comprensión o entendimiento de lo que el joven con trastorno Asperger padece; saber que aunque, él se siente diferente no dista, en lo más mínimo de lo que el señor Londoño, padre del joven menciona innumerables veces, el dolor de la familia y el adolescente por desconocer un diagnóstico concreto, tener el origen real del sus conductas para no ignorar sus necesidades, comprensión a sus comportamientos y amor para manejar esta diferencia respecto a su hermano y otros jóvenes con un calificativo en los componentes familiares, escolares y sociales de "normalidad".

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION	11
CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1. TITULO	12
1.1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROBLEMA	12
1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	16
1.3. OPERACIONALIZACIÓN DE CATEGORIAS DE ANÁLISIS	17
2. OBJETIVOS	18
2.1 General	18
2.2 Específicos	18
3. JUSTIFICACIÓN	18
CAPITULO 2. MARCO METODOLÓGICO	20
4. MARCO METODOLÓGICO	20
4.1. TIPO DE ESTUDIO	20
4.2. METODO	21
4.3. ENFOQUE	21
4.4. DISEÑO	21
4.5. POBLACIÓN Y MUESTRA	21
4.6. FUENTES DE INFORMACIÓN	21
4.6.1. Fuentes primarias	21
4.6.2. Fuentes secundarias	22
4.7. TECNICAS E INSTRUMENTOS	22
4.7.1. Procedimientos	22
CAPITULO 3. MARCO REFERENCIAL	23
5. MARCO REFERENCIAL	23
5.1. MARCO CONCEPTUAL	30
5.2. MARCO HISTÓRICO	32
5.3. MARCO CONTEXTUAL	38
5.4. MARCO LEGAL	41
5.5. MARCO TEÓRICO	46
5.5.1. TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO	46

5.5.2. ESPECTRO AUTISTA	48
5.5.3. DEFINICIÓN SÍNDROME DE ASPERGER.....	49
5.5.4 DIAGNOSTICO.....	54
5.5.5. DESARROLLO EVOLUTIVO, EMOCIONAL Y COGNITIVO DEL SÍNDROME DE ASPERGER	57
5.5.6 FAMILIA.....	65
5.5.7 LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA	71
5.5.8 TIPOS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA	71
5.5.9 LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON SÍNDROME DE ASPERGER	75
CAPITULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	86
6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	86
6.1. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	98
CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	102
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	102
CAPITULO 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS.....	107

INTRODUCCION

Observando el contexto actual y las constantes problemáticas que surgen desde la infancia, se puede identificar que aunque son mencionadas de alguna u otra forma algunas de ellas, otras en cambio son completamente desconocidas, ignoradas o poco estudiadas, se vuelve recurrente escuchar o leer sobre los trastornos generalizados del desarrollo, sin embargo, de este grupo de síndromes el más común o de alguna u otra manera leído por los profesionales de la salud, es el Autismo, lo que ha generado dudas, comparaciones o confusiones con el trastorno que hoy nos incita a investigar: el Síndrome de Asperger, el cual en la actualidad tiene distorsionado su significado.

El Síndrome de Asperger, es una problemática que en la actualidad es más común de lo imaginado, son más los niños y jóvenes que presentan dicho trastorno logrando llamar la atención de sus padres o sociedad, no obstante, la manera en que esto ocurre, es por un mal entendimiento en esas conductas lo que lleva a dar calificativos poco acertados con la realidad, puesto que dan un giro opuesto al verdadero significado de las conductas de estas personas.

Entender el Trastorno de Asperger, más que como una dificultad significativa en la interacción social, es precisar que las dificultades de estas personas van más allá, ya que sus limitaciones para entender la emoción del otro, el significado subyacente de algunas de las frases utilizadas comúnmente, y la aceptación de la norma sin argumentos claros, es poco factible. De esta manera es notable la importancia de conocer más de este trastorno, ya que aunque aún se desconocen las condiciones por las que se genera biológicamente es aún más preocupante el que se ignoren las necesidades particulares que tienen estas personas para poder adaptarse al contexto social, familiar y escolar.

Motivadas por lo anterior, las estudiantes para optar al título de Psicóloga otorgado por la Fundación Universitaria María Cano, orientaron esta investigación hacia un tema novedoso como lo es el concepto de Síndrome de Asperger. Esta

actividad de carácter investigativo se llevó a cabo con un joven de 16 años diagnosticado con esta problemática.

CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1. TITULO

ESTUDIO DE CASO PARA EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE INTERVENCION EN UN ADOLESCENTE DE 16 AÑOS DE EDAD DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DE ASPERGER

1.1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROBLEMA

El trastorno de Asperger hace parte del grupo de trastornos generalizados del desarrollo definidos en el DMS-IV, los cuales son “una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas” (2002, p.79). Teniendo claro esto, se podrá hablar entonces del trastorno de Asperger (TA) el cual fue descrito por primera vez por el doctor Hans Asperger en 1943, cuando a través del estudio clínico de cuatro de sus pacientes describe las siguientes características:

- No había retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas
- Estilo de discurso pedante
- Desarrollo precoz del vocabulario
- Intereses Obsesivos (por ejemplo, buscar todas las banderas del mundo, mapas meteorológicos, historias del ferrocarril, entre otros.)
- Preferencia por la compañía de adultos, mala relación con niños de la misma edad
- Mandones y controladores
- Anomalías en el comportamiento social que pueden ir desde el aislamiento social hasta una forma invasiva de relacionarse con los demás
- Deseo de hacer las mismas cosas de forma idéntica una y otra vez
- Gran capacidad de atención y excelente memoria, sobre todo para los detalles.
- Coeficiente intelectual en la media o por encima. Baron (2010, p. 47)

Esto empieza a poner en evidencia la problemática que hay con este trastorno ya que, aunque sus estudios se iniciaron hace 70 años, es hasta 1994 que es reconocido e incluido en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, es por esto, que son tan pocos los estudios y conocimientos que se tienen respecto al mismo, y la continua comparación que hacen con el Autismo debido a la similitud entre las características que se evidencian en los pacientes de ambos trastornos.

Otra de las dificultades a las que se enfrentan las personas que sufren TA es que tiene una alta comorbilidad (propensión a ciertas enfermedades, que acompaña el síndrome) con otros trastornos como son:

- 1- Trastorno de Déficit de la Atención-Hiperactividad (T.D.A.H.)
- 2- Motor o de coordinación de movimientos
- 3- Trastorno Obsesivo-Compulsivo
- 4- Trastorno específico del lenguaje (Dislexia, Hiperlexia)
- 5- Trastorno aprendizaje no verbal
- 6- Depresión-Ansiedad

Esto hace que el diagnóstico sea más difícil y demorado, puesto que en la mayoría de ocasiones, se establece primero alguno de los trastornos mencionados anteriormente, aplicando una intervención posiblemente inadecuada ya que no va dirigida a la dificultad real, el trastorno de Asperger.

En consecuencia un mal diagnóstico, tardanza en el tratamiento y la no identificación temprana de los criterios o características del TA, pueden conllevar a que el sujeto que lo padece sufra rechazo, burlas, maltratos, e inclusive sean ignorados en sus necesidades básicas, por mencionar algunos aspectos, finalmente todo esto detona en malas conductas, agresiones, problemas de depresión, ansiedad, resentimiento, conductas antisociales, entre otras, con el consecuente aislamiento social.

Según las estadísticas encontradas, la prevalencia del TA a nivel mundial es la siguiente: "Mattila (2007) Encuentra 4.6 niños con TA por cada 1000 (95% CI, 1.6-

4.7) en una muestra de niños finlandeses de 8 años, por su parte Williams, Thomas, Sidebotham y Emond (2008) reportan una prevalencia de 1.6 por 1000 (95% CI, 0.98-2.33) en una muestra de niños ingleses con una media de edad de 11 años” citado por Araujo (2011).

El trastorno de Asperger en el contexto Colombiano es poco conocido, estudiado e identificado, ya que no se tiene un conocimiento claro de las características de esta afección, y ha sido poca la iniciativa profesional que se ha tenido por saber a profundidad sobre la comprensión e identificación adecuada de las características presentadas por el TA, que puedan facilitar el diagnóstico y tratamiento a los niños y adolescentes que lo padecen. En el año 2007, en la ciudad de Bogotá el médico especialista en neuropediatría Andrés Naranjo hizo sus estudios con base en un grupo de 20 niños con Asperger, quien también lo denomina: “ el síndrome invisible” puesto que hay muchos niños en Colombia con el trastorno, cuyos padres no saben que lo padecen, en especial en los estratos socioeconómicos más bajos, este desconocimiento se puede convertir en una causal de maltrato a los menores ya que piensan que las actitudes de llanto o aislamiento repentino, obedecen a pataletas o rebeldía en los niños. La finalidad del estudio del Dr. Naranjo consistía en identificar nuevas características que permitieran detectar el síndrome a tiempo para iniciar un tratamiento con las familias de los menores.

A raíz de este estudio y de la cercanía con los padres de los niños que tuvo el Dr. Naranjo, nació la Asociación Asperger Colombia, esta es una de las escasas fundaciones que existen en el país para el tratamiento de niños y adolescentes que padecen este trastorno.

En la ciudad de Medellín, de igual manera se torna insuficiente el abordaje respecto al trastorno de Asperger, “se carece de conocimiento o especialidad en las diferencias que presenta el trastorno con respecto a otros para su tratamiento, puesto que la mayoría de diagnósticos o criterios médicos lo reducen a especificarlo o describirlo como un autismo de alto funcionamiento” Baron (2008) por la similitud presentada en ambos trastornos, es decir, Asperger y Autismo en criterios y características, sin embargo, la realidad presentada entre uno y otro es distinta y

diferente, como diferente es cada niño, cada caso y cada vivencia de quien lo padece.

Es por ello que mediante esta investigación, se pretende identificar que estrategias de intervención se deben implementar en un joven de 16 años diagnosticado con el trastorno de Asperger que le ayuden a recibir un correcto tratamiento, para que de esta manera se brinde un adecuado y eficaz resultado en el diagnóstico y estrategias de intervención, implementado las técnicas terapéuticas adecuadas al caso que realmente compete y que no se siga tratando al trastorno de Asperger como un autismo o TDH, así se podrá dar mayor claridad tanto al joven como a su grupo primario de apoyo frente al trastorno que se padece.

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Constantemente vemos como se estereotipan los comportamientos de los más pequeños como el mimado, el llorón, el problemático, el desafiante, el solitario, el distraído, entre otros, sin embargo, en la mayoría de ocasiones los padres o cuidadores no piensan en el motivo de estas actitudes y en las posibles causas de un rendimiento académico bajo que en ocasiones presentan estos niños, ya que se puede evidenciar respecto a otros de su misma edad dificultades en la adquisición del aprendizaje el cual es catalogado en la mayoría de ocasiones como pereza, falta de atención o hiperactividad.

Teniendo en cuenta lo común de las características antes mencionada, será labor del profesional en psicología, ayudar en la correcta identificación y diferenciación de estos comportamientos, y poder categorizarlos dentro de un trastorno o simplemente una dificultad del desarrollo según sea el caso, pero para esto tendrá que seguir fortaleciendo sus conocimientos teóricos y prácticos, lo que le permitirán identificar desde los trastornos más comunes hasta los de más poca recurrencia como es el Asperger.

En este sentido, la identificación oportuna y adecuada del Trastorno de Asperger, será lo que de alguna u otra manera permitirá que estas personas, cuenten con el tratamiento adecuado, favoreciendo de manera positiva y alentadora la adaptación al contexto familiar, escolar y social.

Motivadas por lo anterior, en la presente Investigación, sus autores pretenden dar respuesta a la siguiente pregunta: *¿Qué estrategias de intervención se deben implementar en un joven de 16 años de edad diagnosticado con trastorno de asperger?*

1.3. OPERACIONALIZACIÓN DE CATEGORIAS DE ANÁLISIS

UNIDAD DE ANALISIS	CATEGORIA DE ANALISIS	DEFINICION CONCEPTUAL	DESCRIPTORES	TECNICA
Paciente diagnosticado con Trastorno de Asperger	Estrategias de Intervención	Son los recursos que el profesional utiliza con un individuo o comunidad, para generar herramientas y tareas en un determinado espacio bien sea familiar, social o sociocultural, con el propósito de generar determinadas modificaciones en pensamiento, conducta y actitud frente a su entorno.	<ul style="list-style-type: none"> • Técnicas • Instrumentos • Cambio • Delimitación de objetivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Observación acción participativa
	Características conductuales	Son los aspectos diferenciadores que describen a los sujetos en su comportamiento frente al entorno.	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento • Ambiente • Aprendizaje • Desarrollo 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista al joven diagnosticado con Asperger
	Contexto Familiar	Es el grupo primario de apoyo, es decir, aquellas personas que conviven entre sí, unidas por un vínculo biológico o adoptivo en donde el individuo conoce, establece mecanismos de interacción afecto y protección.	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar • Calidad de Vida • Apoyo • Afecto 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista a los padres • Entrevista al joven diagnosticado con Asperger

2. OBJETIVOS

2.1 General

- Establecer estrategias de intervención terapéutica en un joven con trastorno de Asperger.

2.2 Específicos

- Describir las características del joven diagnosticado con trastorno de Asperger
- Identificar cuáles son los tipos de apoyo que necesita el joven diagnosticado con TA para mejorar su calidad de vida.
- Identificar el nivel de comprensión sobre el trastorno de Asperger que tiene el cuidador (es) del adolescente diagnosticado con dicho trastorno.

3. JUSTIFICACIÓN

El síndrome de Asperger está clasificado por el DSM-IV dentro del grupo de los trastornos generalizados del desarrollo, y se caracteriza por una deficiencia o alteración de las conductas a nivel social, comportamientos estereotipados e intereses restrictivos, a diferencia de los demás trastornos que hacen parte de este grupo, las personas con TA presentan un nivel del lenguaje y coeficiente intelectual, dentro de los parámetros de normalidad.

Teniendo en cuenta la definición antes mencionada, es importante realizar esta investigación, ya que es poco el conocimiento y abordaje realizado en el contexto colombiano en este tema y por ende, la comprensión y manejo es poco profundo. Debido a esto, las personas que padecen el trastorno, se enfrentan a diferentes situaciones que los limitan y apartan de los demás, adicional no surge una solución a sus necesidades, es decir, no hay una real comprensión de los comportamientos atípicos de quienes padecen el TA pero tampoco se genera un acompañamiento o interés, por entender las conductas poco comunes en lo que es considerado normalidad, es por esto que es importante identificar de una manera clara y precisa las características no solo de comportamiento, sino, de personalidad de estos sujetos, ya que lo ideal no es solo que se acepten las diferencias, sino, que se establezcan estrategias que les permita la integración en el contexto social y un adecuado desarrollo a nivel personal, académico y laboral.

Así mismo, esta investigación podrá aportar y facilitar la interacción e inclusión social a quienes padecen el síndrome, a su grupo primario ya que será participe del proceso y esto le dará herramientas y mayor claridad para manejar las diferentes situaciones a las que se enfrenta con el paciente; a los psicólogos quienes podrán tener más conocimientos frente al trastorno e instrumentos para el abordaje del TA, ayudando así, a que el proceso sea mucho mejor y efectivo; la fundación universitaria María Cano podrá con este proyecto contar con una herramienta que ayudara en la formación de sus estudiantes y generará un mayor interés en los mismos sobre este tema, lo que da la posibilidad de que se siga investigando.

Para que este proyecto cumpla su objetivo se contará con el apoyo de la familia y el joven diagnosticado con TA, con quienes se utilizarán diferentes herramientas que ayudaran al cumplimiento de los objetivos de este proyecto.

CAPITULO 2. MARCO METODOLÓGICO

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1. TIPO DE ESTUDIO

La ejecución de ese trabajo pertenece al tipo de Estudio de Caso descriptivo; en donde previamente se describirán las características identificadas en el adolescente diagnosticados con TA con el fin de identificar estrategias que ayuden a la intervención para mejorar la calidad de vida de este joven.

4.2. MÉTODO: Cualitativo puesto que la problemática objeto de estudio hace parte de la realidad específica de un sujeto y esto permite entenderla como integral, así mismo trata de comprenderse los motivos que generan las reacciones humanas, en su propio contexto, dado que la realidad debe comprenderse dentro de un entorno específico ya que es cambiante, dinámica y no estática.

4.3. ENFOQUE

Este proyecto tiene un enfoque cualitativo, dado que, se busca dar una información detallada y comprensiva del trastorno de Asperger y no, una explicación de este, ya que en esencia se observará a través de la experiencia y vivencias del individuo, aquellas características particulares de quien padecen TA.

4.4. DISEÑO

El diseño es no experimental, debido a que la situación a estudiar ya ha sido objeto de estudio del sector salud y educativo, sin embargo, sigue siendo una problemática que aún no cuenta con las herramientas suficientes para un correcto diagnóstico y tratamiento.

4.5. POBLACIÓN Y MUESTRA

Estudio de Caso, con un adolescente diagnosticado con el trastorno de Asperger en el municipio de Rionegro Antioquia.

4.6. FUENTES DE INFORMACIÓN

4.6.1. Fuentes primarias

- Apuntes de investigación.
- Investigaciones relacionadas con el tema.
- La observación y análisis de los datos recolectados a partir del desarrollo y aplicación de las diferentes herramientas tanto al adolescente como su grupo primario de apoyo.

4.6.2. Fuentes secundarias

- Artículos de revistas.
- Críticas y comentarios.
- Aportes del Asesor teórico, por sus sólidos conocimientos en el área de psicología clínica.

4.7. TECNICAS E INSTRUMENTOS

Las técnicas e instrumentos que se utilizarán en este proyecto para la recolección de información son:

- Evaluación Emocional. Guía de entrevista clínica (padres)
- Entrevista a joven diagnosticado con trastorno de Asperger
- Observación acción participativa

4.7.1. Procedimientos

El instrumento diseñado por los investigadores contiene lo siguiente:

- Información general del joven en términos de: Edad, fecha de nacimiento, escolaridad.
- Veintidós (22) preguntas bajo el modelo de evaluación emocional de (Néstor Javier Hernández Manrique).
- El cuestionario permitió identificar las siguientes dimensiones:

ANALISIS DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

- Control de estímulos
- Variables situacionales
- Autocontrol

AMBIENTE FAMILIAR

AUTOCONCEPTO

PATRONES DE INTERACCION CON LOS PADRES Y ADULTOS

MANEJO DISCIPLINARIO AFECTIVO

MODELOS

CAPITULO 3. MARCO REFERENCIAL

5. MARCO REFERENCIAL

Las responsables de esta Monografía identificaron fuentes documentales donde sus autores, han llevado a cabo investigaciones relacionadas al Síndrome de Asperger. Se relacionan a continuación los siguientes principios teóricos referenciales:

Hans Asperger:

Comenzó su trabajo en la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena sintiéndose particularmente atraído por la práctica de la Pedagogía Curativa, que se venía desarrollando en esta institución desde 1918.

Aquí elaboró lo que constituiría su tesis doctoral, publicada en alemán en 1943. En su trabajo original Asperger, describió a cuatro niños con edades comprendidas entre seis y once años que presentaban como característica común una marcada discapacidad por dificultades en la interacción social a pesar de su aparente adecuación cognitiva y verbal e introdujo el concepto de Psicopatía Autista (Síndrome Asperger) en la terminología actual.

Los rasgos clínicos que evidencio Asperger en este trabajo fueron:

- El trastorno comienza a manifestarse alrededor del tercer año de vida del niño o, en ocasiones, a una edad más avanzada.
- El desarrollo lingüístico del niño (gramática y sintaxis) es adecuado y con frecuencia avanzado.
- Existen deficiencias graves con respecto a la comunicación pragmática o uso social del lenguaje.
- A menudo se observa un retraso en el desarrollo motor y una torpeza en la coordinación motriz.
- Trastorno de la interacción social: incapacidad para la reciprocidad social y emocional.
- Trastorno de la comunicación no verbal.
- Desarrollo de comportamientos repetitivos e intereses obsesivos de naturaleza idiosincrásica.
- Desarrollo de estrategias cognitivas sofisticadas y pensamientos originales.
- Pronóstico positivo con posibilidades altas de integración en la sociedad.

La Pedagogía Curativa constituye uno de los pilares fundamentales del aporte de este autor. Conceptualmente, se trata de una estrategia terapéutica que integra perfectamente técnicas de educación especial en la práctica médica, sustentando todo ello en el trabajo de un equipo multidisciplinario

(médicos, personal de enfermería, educadores y terapeutas). Asperger, partía de la premisa de que, a pesar de las importantes dificultades que generaban, estos niños tenían capacidad de adaptación si se les proporcionaba una orientación psicopedagógica adecuada.

Su investigación quedó relegada por espacio de treinta años hasta que Lorna Wing utilizó el término Síndrome de Asperger en un trabajo publicado en 1981. A partir de entonces se ha ido desvelando la importancia de este trastorno tanto por su elevada prevalencia como por la repercusión social que afecta a las personas que lo presenta. (Asperger chile)

Lorna Wing y Judith Gould:

En 1981 Lorna Wing publicaba en la revista *Psychological Medicine* el trabajo titulado "Asperger's Syndrome: a clinical account" cuyo título mencionaba por primera vez en la literatura científica el nombre con el que hoy se conoce este trastorno del desarrollo. El artículo de Wing remitía de este modo a los trabajos pioneros del austriaco Hans Asperger, quien describió por primera vez el síndrome en 1943 bajo el nombre de "psicopatía autista infantil" y cuyo único pecado había sido quizás el de escribir en alemán en los años finales de la segunda guerra mundial.

El trabajo de Wing suponía el reinicio de la investigación internacional sobre el síndrome al que el Dr. Asperger había dado nombre sin que él nunca lo supiese. García & Jorreto (2005, p. 5)

Wing describe y sintetiza las siguientes características del síndrome de asperger:

- Algunas de las anomalías comienzan a manifestarse en el primer año de la vida del niño.
- El desarrollo del lenguaje es adecuado, aunque en algunos individuos puede existir un retraso inicial moderado.
- El estilo de comunicación del niño tiende a ser pedante, literal y estereotipado.
- El niño presenta un trastorno de la comunicación no verbal.

- El niño presenta un trastorno grave de la interacción social recíproca con una capacidad disminuida para la expresión de empatía.
- Los patrones de comportamiento son repetitivos y existe una resistencia al cambio.
- El juego del niño puede alcanzar el estadio simbólico, pero es repetitivo y poco social.
- Se observa un desarrollo intenso de intereses restringidos.
- El desarrollo motor grueso y fino puede manifestarse retrasado y existen dificultades en el área de la coordinación motora.
- El diagnóstico de autismo no excluye el diagnóstico de síndrome de Asperger.(Asociación galega de familias de personas afectadas por el síndrome de asperger)

El concepto de "espectro autista" fue inicialmente desarrollado por Wing (1995) quien tuvo en cuenta dos ideas importantes, la primera que el autismo en sentido estricto es sólo un conjunto de síntomas que se define por la conducta. No es una "enfermedad", puede asociarse a diferentes trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales variados. La segunda, que existen muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente cuadros de autismo. Calle & Utria (2004, p. 519)

La idea del espectro autista (rasgos autistas como situados en continuos o dimensiones) tuvo su origen en un estudio realizado por Wing & Gould (1979) cuyo objetivo era conocer el número y las características de los niños menores de 16 años con deficiencias importantes en las capacidades de relación. De una muestra de 35.000 sujetos, encontraron que 95 tenían deficiencias sociales severas y sólo 7 eran autistas en el sentido estricto. En todos estos niños se observaron los síntomas principales del espectro autista (trastornos de la relación, de la capacidad de ficción y juego simbólico, de las capacidades lingüísticas y comunicativas y de la flexibilidad mental y comportamental). La presencia de estos rasgos era más probable cuanto menor era el coeficiente intelectual de los niños estudiados. Calle & Utria (2004, p. 519)

Angel Rivière:

Fue, sin dudas, una de las personas que mejor comprendió el tema del Síndrome de Asperger, en el mundo de habla hispana. Su experiencia clínica de casi treinta años con niños y niñas con trastornos del desarrollo se refleja en sus escritos sobre la temática, en los cuales describe las siguientes características sobre el síndrome de Asperger:

1. Trastorno cualitativo de la relación: Incapacidad de relacionarse con iguales. Falta de sensibilidad a las señales sociales. Alteraciones de las pautas de relación expresiva no verbal. Falta de reciprocidad emocional. Limitación importante en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación. Dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente dobles intenciones.

2. Inflexibilidad mental y comportamental: Interés absorbente y excesivo por ciertos contenidos. Rituales. Actitudes perfeccionistas extremas que dan lugar a gran lentitud en la ejecución de tareas. Preocupación por partes de objetos, acciones, situaciones o tareas, con dificultad para detectar las totalidades coherentes.

3. Problemas de habla y de lenguaje: Retraso en la adquisición del lenguaje, con anomalías en la forma de adquirirlo.

Empleo de lenguaje pedante, excesivamente formal, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo y modulación. Dificultades para interpretar enunciados literales o con doble sentido.

Problemas para saber de qué conversar con otras personas. Dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.

4. Alteración de la expresión emocional y motora: Limitaciones y anomalías en el uso de gestos. Falta de correspondencia entre gestos expresivos y sus referentes. Expresión corporal desmañada. Torpeza motora en exámenes neuropsicológico.

5. Capacidad normal de "inteligencia impersonal". A menudo habilidades especiales en áreas restringidas. (Asociación galega de familias de personas afectadas por el síndrome de asperger)

Rivière (2001) citado por Calle & Utria sugiere de igual manera que la integración de personas con espectro autista requiere que el sistema educativo asegure dos cosas importantes: diversidad y personalización, ya que los sistemas homogéneos y los modelos poco individualizados del proceso enseñanza-aprendizaje son incapaces de atender a las necesidades de aquellas personas cuyo modo de desarrollo se aparta más del "modelo estándar de desarrollo humano". (2004, p. 526)

Christopher Gillberg:

A raíz del trabajo de Wing surge, entre finales de los ochenta y principios de los noventa, un gran interés científico por el estudio del síndrome de Asperger. Entre los estudios más significativos está el de Christopher Gillberg, en Suecia, que intenta aclarar la nosología del síndrome y su relación con otros trastornos infantiles, en particular con el autismo. En 1991 Gillberg propuso la primera definición operativa del síndrome de Asperger cuyos criterios de diagnóstico se basan en los escritos de Hans Asperger, y donde contempla como un criterio relevante en el diagnóstico la torpeza motora:

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

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

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

- a. Exclusión de otras actividades

- b. Adhesión repetitiva
- c. Más mecánicos que significativos

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

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

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

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

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

- a. Uso limitado de gestos
- b. Lenguaje corporal torpe
- c. Expresión facial limitada
- d. Expresión inapropiada
- e. Mirada peculiar, rígida

6. Torpeza motora

Retraso temprano en el área motriz o alteraciones en pruebas de neurodesarrollo. (Asociación galega de familias de personas afectadas por el síndrome de asperger)

5.1. MARCO CONCEPTUAL

Trastornos generalizados del desarrollo:

El DSM IV-TR define que estos trastornos se caracterizan por déficit graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Los trastornos específicos incluidos en este apartado son: trastorno autista,

trastorno de Rett, trastorno Desintegrativo Infantil, trastorno de Asperger y trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. (2002, p. 46)

Espectro autista:

“Disarmonía generalizada en el desarrollo de las funciones cognitivas superiores e independiente del potencial intelectual inicial. Estos niños presentan dificultades cualitativas en áreas de lenguaje y comunicación social y un rango de intereses restringido y repetitivo ”(Quijada, 2008, p. 86)

Desarrollo evolutivo:

“Son los diferentes estadios o etapas por las cuales atraviesa toda persona desde su nacimiento, para lograr un adecuado desarrollo cognitivo”. (Piaget, 1994)

ESTADIO	LOGROS
Sensorio-motor (0-2 años)	Estructura espacio- tiempo y causal de las acciones. Inteligencia práctica basada en las acciones.
Preoperatorio (2-7 años)	Inteligencia simbólica o representativa. Razonamiento por intuiciones, no lógico.
Operaciones concretas (7-12 años)	Primeras operaciones, aplicables a situaciones concretas, reales. Razonamiento lógico.
Operaciones formales (adolescencia)	Desligamiento de lo concreto. Razonamiento hipotético-deductivo y abstracto.

Desarrollo emocional:

Haeussler, citada por Martínez Se refiere al proceso por el cual el niño construye su identidad (su yo), su autoestima, su seguridad y la confianza en sí mismo y en el mundo que lo rodea, a través de las interacciones que establece con sus pares significativos, ubicándose a sí mismo como una persona única y distinta. A través de este proceso el niño puede distinguir las emociones, identificarlas, manejarlas, expresarlas y controlarlas. Es un proceso complejo que involucra tanto los aspectos conscientes como los inconscientes. (2000, p. 55).

Desarrollo cognitivo:

“Adquisición de procesos mentales cada vez más complejos como son memoria, percepción, atención, lenguaje, razonamiento y solución de problemas, conceptos y categorías, representaciones, aprendizaje y conciencia en cada persona”. Arbeláez (2000)

Intervención:

“Aplicación de principios y técnicas psicológicas por parte de un profesional acreditado con el fin de ayudar a la(s) personas en las diferentes situaciones en que se considere necesario”. Mejía (2011)

Diagnóstico:

Es el resultado del proceso evaluativo psicológico a una persona.

5.2. MARCO HISTÓRICO

El término «Síndrome de Asperger» (en adelante SA) fue utilizado por primera vez en 1981 por la psiquiatra británica Lorna Wing para referirse a un grupo de pacientes psiquiátricos de su hospital que presentaban dificultades sociales y comunicativas marcadas, intereses y actividades limitados, motricidad peculiar y habilidades verbales aparentemente buenas. Estos pacientes guardaban un gran parecido clínico con los que en 1944 un

neuropediatra vienés llamado Hans Asperger había diagnosticado de «psicopatía autista de la infancia»,

La publicación de Asperger recogía la historia de cuatro muchachos, que mostraban un patrón de conducta caracterizado por: falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación. Asperger solía utilizar la denominación de "pequeños profesores" (*kleine Professoren*) para referirse a ellos, destacando su capacidad para hablar de sus temas favoritos de modo sorprendentemente detallístico y preciso. Artigas & Paula, (2012)

Una condición que algunos autores posteriores (como Bosch, 1970) consideraron una variante del «autismo infantil precoz» descrito en 1943 por Leo Kanner, pero que otros autores (como Van Krevelen, 1971) creían diferente. Para Wing, sin embargo, tanto el término «psicopatía» (asociado popularmente con «conducta antisocial») como el de «autismo» (asimilado al aislamiento social y el mutismo extremos de los casos de Leo Kanner) resultaban poco adecuados para caracterizar a sus pacientes; por eso, propuso el término «SA» que, en su opinión, era más «neutro».

Como ha ocurrido otras veces, el nombre acuñado por Wing pudo haber sido ignorado y pasar a engrosar, sin más, el amplio catálogo de ocurrencias terminológicas con que históricamente los psicopatólogos han tratado de diferenciar los problemas de comportamiento y de salud mental para su estudio y tratamiento. Pero con el SA, ése no fue desde luego el caso.

La nueva denominación se reveló de inmediato como un *concepto profesional* útil y un *concepto teórico* prometedor. Desde el punto de vista profesional, Wing pretendía que «muchos niños y adultos, que tienen rasgos autistas aunque hablan correctamente desde el punto de vista gramatical y no se aíslan socialmente [...], se convenzan de que tienen un problema real que implica alteraciones cognitivas sutiles pero importantes que requieren tratamiento y educación» (Wing, 1981 ; pp.8-9 de la versión electrónica). Como demuestra el siguiente comentario, ese objetivo se logró enseguida:

«De forma en cierto modo sorprendente ha escrito, por ejemplo, Uta Frith (2004)- la etiqueta síndrome de Asperger se convirtió de pronto en una etiqueta muy usada [...]. Los clínicos, que conocían ya la existencia de niños raros, descritos a veces como 'solitarios' [...] a los que hasta entonces no habían relacionado con el autismo, vieron su relación con el síndrome de Asperger. La etiqueta 'autismo de alto funcionamiento' comenzó también a utilizarse, y fue defendida por algunos expertos, para referirse a ese grupo creciente de niños con autismo que son hábiles en cuanto a su inteligencia verbal y no verbal. Los psiquiatras de adultos también comenzaron a interesarse y ha reclasificar como casos de síndrome de Asperger a algunos de sus pacientes más enigmáticos en el límite de los trastornos de la personalidad y la esquizofrenia [...]. Las descripciones del síndrome de Asperger en los medios de comunicación tuvieron un fuerte impacto sobre el público general.

Muchas personas pensaron que conocían a alguien que podría tener el síndrome. Muchos afectados, que habían estado buscando una explicación de sus problemas, comenzaron a diagnosticarse a sí mismos» Frith (2004, p.673).

Desde el punto de vista teórico, el impacto del nuevo término no fue menor, quizá porque, por las mismas fechas, la visión sobre el autismo había cambiado drásticamente, en parte gracias a los trabajos de la propia Dra. Wing.

En efecto, apenas dos años antes, Lorna Wing y Judith Gould (1979) habían completado un amplio estudio epidemiológico que había aportado algunos resultados intrigantes:

- 1) Una proporción significativa de la población (equivalente a 21,2 de cada 10.000 menores de 15 años del barrio londinense donde se realizó el estudio) presentaba tres clases de problemas que parecían ocurrir conjuntamente: problemas de interacción social, problemas de comunicación, y conductas repetitivas y estereotipadas que parecían sustituirla realización de actividades simbólicas o imaginativas

- 2) Muchos de los individuos en los que se observaba esta tríada de problemas mostraban aislamiento social, conductas estereotipadas y ausencia de comunicación extremos; sin embargo, otros mostraban un comportamiento social pasivo, y un tercer grupo buscaba la interacción de un modo extraño, se comunicaba verbal y gestualmente de una forma atípica, y exhibía intereses y preocupaciones absorbentes que interferían en su relación con otras personas

- 3) Las diversas alteraciones de interacción y comunicación y las conductas e intereses restringidos y repetitivos se podían observar en personas con *diversos niveles intelectuales*, aunque eran más comunes y más severas en las personas con retraso mental (en el estudio, se comprobó que sólo el 0,1 % de las personas «socialmente alteradas» tenían cocientes de inteligencia en el rango de la normalidad, una proporción seguramente subestimada por la propia metodología utilizada). Otras personas (16,6 de cada 10.000), aunque tenían retraso mental, mostraban un comportamiento social adecuado a su edad mental por lo que no cabía entender que las alteraciones eran simplemente una consecuencia de la discapacidad intelectual

- 4) Por último, sólo algunos de los casos «socialmente alterados» encajaban con claridad en cuadros clínicos previamente conocidos: así, sólo 17 casos (que proyectados al conjunto de la población suponían 4,9 de cada 10.000 menores de 15 años) tenían una historia evolutiva coincidente con la descripción del «autismo típico» de Kanner; sólo 2 casos (0,6 de cada 10.000) «mostraban la mayoría de las características» del síndrome descrito en su momento por Asperger (Wing, 1981, p.5 de la versión electrónica); 4 casos más (1,1 de cada 10.000) «podrían haber sido diagnosticados como autistas en su infancia, pero habían acabado pareciéndose al síndrome de Asperger más tarde»

A partir de los resultados de este estudio, el autismo se dejó de relacionar con las psicosis y se incluyó en una nueva categoría diagnóstica que asumía el origen evolutivo de los problemas y que se denominó «Trastornos Generalizados del Desarrollo» (en adelante TGD). Operativamente, el autismo se definió por la presencia conjunta desde la primera infancia de alteraciones cualitativas en el desarrollo de la interacción, la comunicación y la imaginación

con cualquier grado de severidad. Así, el término «autismo» dejó de identificarse sólo con el «síndrome de Kanner» y pasó a denominar el conjunto o espectro de condiciones en que es observable la tríada, asumiéndose que estas condiciones: (a) son clínicamente variables (porque varían entre sí y a lo largo de la vida), (b) pueden darse en individuos con distinto nivel de capacidad (desde personas con retraso mental grave a personas con niveles de inteligencia dentro del rango de la normalidad), y (c) tienen límites borrosos (lo que explica que muchos de los individuos que exhiben esta tríada de alteraciones no se puedan adscribir con claridad a las categorías diagnósticas establecidas)Wing(1988).

Las conclusiones del estudio epidemiológico de Wing y Gould suscitaron el interés por la investigación de los factores genéticos, psicológicos y ambientales que determinan las amplias variaciones fenotípicas y de pronóstico observadas dentro del espectro autista, y, junto a la publicación posterior del estudio clínico de Wing sobre el SA, estimularon la investigación de las características y evolución de las personas encuadrables en el segmento «superior» de ese espectro (las personas con SA y, más en general, con autismo y buenas capacidades o «alto funcionamiento» -en adelante AAF). Los trabajos de la Dra. Wing, así, provocaron que los especialistas, pero no solamente ellos, cayeran en la cuenta de que las personas con SA y AAF carecían hasta entonces de cobertura, no sólo profesional(servicios y tratamientos adecuados) sino también teórica(comprensión y explicación de sus problemas).

Con posterioridad, una cascada incesante de imágenes y de datos favoreció que tanto dentro como fuera de los círculos profesionales se haya reconocido paulatinamente la compleja situación vital de las personas con SA y AAF y la necesidad de estudios y respuestas dirigidos específicamente a ellas. Por ejemplo, en 1986, se publicó un libro autobiográfico de Temple Grandin en el que por primera vez una persona con autismo y buenas capacidades hablaba sobre sus dificultades, sus expectativas y sus necesidades de apoyo profesional. En 1988 se estrenó la película *Rain Man*, basada en un caso real e interpretado magistralmente por Dustin Hoffman, que entre otras cosas

ilustraba la complejidad de la relación de y con estas personas, y la necesidad de desarrollar pautas para la convivencia basadas en el respeto a sus peculiaridades y limitaciones. El libro de Grandin y la interpretación de Hoffman aportaron imágenes concretas sobre la realidad cotidiana de esas personas y sus familiares, y tuvieron un impacto extraordinario tanto entre los profesionales como entre el público general. Desde entonces, se han publicado estrenado otras muchas narraciones autobiográficas, películas y novelas relativas a esta problemática, la mayoría de ellas con un éxito comercial notable.

En 1991 (exactamente diez años después de la publicación de Wing sobre el SA), otra prestigiosa investigadora del autismo, Uta Frith, editó un volumen titulado *Autism and Asperger síndrome* en el que se incluía la traducción al inglés del trabajo original de Hans Asperger (publicado en su momento en alemán). En este libro, se recogían las valoraciones desde expertos de varios países sobre las implicaciones psicológicas, neurobiológicas y sociales de este cuadro. También, se discutía si el SA es o no una condición distinta al autismo, una controversia que, como ya apuntamos, ya se había comenzado a plantear en los años 70 y había mencionado también Wing.

La compilación de Frith y otros trabajos (como una revisión de la literatura realizada por Szatmari en 1992) favorecieron que muy poco tiempo después el SA fuera reconocido «oficialmente» como un tipo de TGD en las clasificaciones y manuales diagnósticos tanto de la OMS como de la APA (sistemas CIE-10 de 1992, y DSM-IV de 1994, respectivamente).

A partir de ese momento, los estudios sobre el SA aumentaron exponencialmente, y el número de investigaciones, asociaciones y foros de Internet relacionados se disparó. Así, por ejemplo, una búsqueda bibliográfica de DuCharme y McGrady en 2003 identificó un total de 385 publicaciones sobre el nuevo síndrome sólo desde 1992. Otra búsqueda, realizada por nuestro equipo y limitada a las bases de datos Medline y PsycINFO, identificó 447 títulos nuevos ¡pero sólo entre 2002 y 2005!

Cualquier intento hoy en día de listar todas las aportaciones publicadas sobre el SA y el AAF, en papel y/o en formato electrónico, quedaría

seguramente obsoleto a las pocas horas de iniciarse. Sin embargo, la ingente cantidad de información acumulada no sólo no ha permitido todavía responder cuestiones básicas (p.ej. sobre la relación entre el SA y los otros TEA), sino que paradójicamente ha generado confusión. Como ha reconocido Uta Frith (2004, p.673), «lo que conocemos realmente sobre este síndrome es todavía muy poco, y las controversias sobre la naturaleza de este trastorno están lejos de ser resueltas».

La propia Dra. Wing, en una publicación reciente (2005), ha lamentado que su trabajo de 1981 pareciera haber abierto «la caja de Pandora». Como puede también reconocer cualquier observador atento, tanto en el ámbito profesional como investigador el término «SA» ha acabado por convertirse (dentro y fuera de nuestro país) en un término cargado de ambigüedad.

Con frecuencia, el término se utiliza de una forma *restrictiva* para intentar singularizar esta condición frente a otras situaciones clínicas y evolutivas, especialmente otros TGD/TEA, y para llamar la atención sobre sus posibles aspectos diferenciales (síntomas, pronóstico, necesidades derivadas u otros). A la vez, el término se utiliza también de un modo *laxo*, como sinónimo de «autismo con alto nivel de funcionamiento» y de «autismo leve», precisamente para destacar que, mientras no exista evidencia firme de lo contrario, los problemas y necesidades de las personas con SA, y los principios generales de la intervención, podrían considerarse *comunes* a los de quienes exhiben la tríada de alteraciones características del autismo, aunque *distintos* a los de quienes tienen discapacidad intelectual o problemas del desarrollo y el aprendizaje limitados a áreas específicas (p.ej., lenguaje, motricidad, cálculo u otros). Belinchón & Hernández & Sotillo (2008)

5.3. MARCO CONTEXTUAL

El síndrome de Asperger en la actualidad es aún un trastorno desconocido por muchos, y aunque se habla de él desde hace 32 años son muchos los psicólogos, médicos, y pedagogos que desconocen esta condición, esto es notorio ya que al hacer una revisión bibliográfica exhaustiva, son pocos los documentos

científicos que se pueden encontrar con respecto a este síndrome que sean claros y lo consideren como un trastorno independiente del Autismo. Partiendo de esto es fácil entender porque al buscar instituciones o centros en la ciudad de Medellín e inclusive en el país, que trabajen con niños o jóvenes que tengan un diagnóstico de síndrome de Asperger son tan escasos los resultados, ya que en la mayoría de ocasiones los profesionales que están a cargo de las mismas desconocen la enfermedad o consideran que su tratamiento puede estar basado en técnicas de estudio que ayudan a tener una mayor concentración o hacer un proceso de lectura más rápido, elementos que efectivamente podrán ser útiles en personas con una condición diferente a la de un Asperger.

Tal es el caso de dos centros o instituciones en la ciudad de Medellín fundadas por un equipo “interdisciplinario” quienes con base en investigaciones, pruebas y resultados, crearon un método especializado que activa los hemisferios cerebrales; destacándose como ente gestor y apoyo fundamental en la educación integral del ser”, no obstante, nos encontramos con el desconcierto de que no hay tal grupo interdisciplinario, no es un equipo de médicos, psicólogos y afines quienes se encargan de este proceso, sino, un grupo de pedagogos que basan sus técnicas (patentadas) en empirismo que solo ellos conocen, puesto que ni siquiera los padres tienen acceso a esta información, no saben que es lo que hacen con los niños, no entregan pesquisa de cuales son dichas técnicas y mucho menos se tiene acceso a las historia clínica del menor, de alguna u otra manera, si los padres evidencian avances no logran saber a causa de que surgieron o mediante qué proceso lo lograron.

Dichas corporaciones o instituciones, dicen haber tratado algunos niños con el síndrome de Asperger y aseguran haber tenido resultados significativos, sin argumentar como y mediante qué tipo de intervención lo lograron, por otra parte, son claros al decir que ellos no hacen ningún tipo de diagnóstico, sino, una valoración inicial para identificar las necesidades de cada estudiante y para nuestra aún mayor sorpresa, dicha valoración es realizada por una administradora de empresas, con una especialización en gerencia de proyectos quien se encarga de la misma, es por ello, que se nos hace imperativo, lugares adecuados y altamente especializados en la intervención de dicho síndrome, puesto que volvemos al lugar en donde tratan a

niños y adolescentes con cuestionables técnicas de estudio garantizando la activación de hemisferios cerebrales, la superación de problemas de aprendizaje, concentración, lectura, escritura, déficit de atención, lógica, agilidad mental y matemática, análisis, retención, inteligencia emocional, entre otros, cuestionándonos de manera significativa, ¿son estos los lugares y los “profesionales” adecuados para diagnosticar y tratar dicho trastorno?

Por lo mencionado anteriormente queda en evidencia la difícil situación que viven las personas que padecen del síndrome de Asperger en el país, ya que si hay tanto desconocimiento de la existencia de este ¿Quién diagnostica a las personas que presentan los diferentes síntomas? ¿En el momento que son diagnosticados que proceso realizan para mejorar su condición de vida y el de la familia? ¿Qué posibilidades tiene la persona con este diagnóstico de poder desarrollarse a nivel educativo y laboral de una manera óptima? Estas son preguntas que aún no tienen una respuesta o no por parte del estado, ya que no se cuenta con los recursos, servicios y atención de una manera pública, lo que se encuentra son servicios psicológicos costeados de manera particular al igual que fundaciones que trabajan con individuos que tienen alguna dificultad de aprendizaje, mas no están especializadas en este trastorno, así que no se tiene certeza si el método aplicado es el idóneo para estas personas.

De esta misma manera, el panorama en cuanto a la búsqueda de información teórica para el complemento de la investigación a nivel Colombia es desalentador, ya que no se halló información concreta y verídica frente al tema, no hay resultados a nivel de las fundaciones o instituciones que dicen trabajar con esta problemática, en donde sustenten por medio de un artículo resultados o hallazgos en estrategias de intervención efectivas para estas personas.

Hay que tener en cuenta que por la particularidad del actuar en los sujetos que padecen el síndrome, el desconocimiento que hay sobre el mismo y la alta comorbilidad que existe con otros trastornos como la depresión, trastorno obsesivo compulsivo, y la similitud que puede tener con el Autismo, hace necesario que tanto la familia como el equipo docente, y psicólogos que trabajen con estas personas

adquieran experiencia y conocimientos en esta área y puedan disponer de los recursos y programas específicos para así ofrecer reales soluciones.

5.4. MARCO LEGAL

LEY 1618 DEL 27 DE FEBRERO DE 2013:

El estado Colombiano introduce a través de esta ley como principio garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad. Para tal efecto nos sitúa dentro del concepto de lo que es una persona con discapacidad, siendo aquella que por alguna razón física, mental, o por obstáculos de la sociedad no se puede desenvolver de manera común frente a las situaciones de la cotidianidad.

Lo que pretende esta ley es derrumbar toda clase de barrera, legal y física, para que los obstáculos que existen se rompan. Exigiendo por ejemplo que se deba incluir con especial énfasis en los planes de ordenamiento territorial, las obras tendientes a mejora a esta población. No solo físicas sino también mentales y de capacitación y concientización a los diferentes grupos que se sienten en tal condición. Permitiéndole el desarrollo de sus derechos sociales, y civiles como cualquier otro ciudadano que por constitución está protegido, procurando no solo por su desarrollo integral sino por el seguimiento hasta su rehabilitación si a ello hay lugar.

Todo lo anterior debe generar protección y condición especial no solo al individuo que padece la discapacidad sino a su grupo familiar, dándole prelación en todo tipo de actividades del diario vivir, y en el desarrollo de su personalidad jurídica en el amplio sentido de la palabra.

Todas las anteriores prerrogativas se extienden a los ámbitos departamentales y locales para la protección efectiva de los derechos y para las obligaciones de la sociedad respecto de esta población.

El ICBF y el Sena serán entidades del orden nacional que velaran por la aplicación de las normas proteccionistas y desarrollaran programas tendientes al sano desenvolvimiento de esta población, así que gozaran de todos los derechos constitucionales como; derecho a la habilitación y rehabilitación integral, a la educación, a la salud, derecho a la protección social, derecho al trabajo, derecho al acceso y accesibilidad para desarrollar el valor de la igualdad de oportunidades, derecho al transporte, derecho a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y deporte, facilitación de las practicas turísticas, derecho a la vivienda, acceso a la justicia, derecho a participar en la vida política y publica, derecho a generar control social, derechos de las mujeres en situación de discapacidad.

Todos los anteriores derechos serán aplicables de manera amplia desarrollando el valor constitucional que los ampara de tal manera que las personas en situación de discapacidad serán preferentes en cuanto a la publicación de cualquier procedimiento, tendrán prelación en el desarrollo de cualquier derecho, en

la creación de cualquier proyecto y tendrán que ser tenidos en cuenta de manera especial por encima de los demás ciudadanos sin que esto se entienda como arbitrariedad, sino como valor supremo constitucional para el sano desenvolvimiento de las personas en condición de discapacidad.

El Consejo Nacional de la Discapacidad evaluará cada cuatro años todas las acciones que se han desarrollado en este tema y las sanciones impuestas a quienes han incurrido en faltas.

El ministerio público y todos los entes de control que lo componen formaran un mecanismo independiente que vele por todos y cada uno de los aspectos que guían los derechos de las personas en discapacidad, esto es, el administrativo, el judicial, el normativo y el sancionatorio respecto de aquellas personas de derecho público o privado que incurran en faltas a la protección a las personas en situación de discapacidad.

Esta ley se debe entender como bloque de constitucionalidad con los tratados internacionales, la constitución y leyes que sobre el presente se hayan pronunciado. (Congreso de Colombia, 2013)

LEY 1616 DEL 21 DE ENERO DE 2013: LEY DE SALUD MENTAL

El objetivo de esta ley es que la salud Mental en Colombia tenga especial aplicación y protección constitucional y para tal efecto es necesario darle categoría de principio a la salud mental, de tal manera que para el estado sean prioritarios la promoción y prevención de los mecanismos que nos permitan identificar todos y cada uno de los problemas que giran en torno a este tema y consagrar en un sistema normativo los derechos de las personas con discapacidad mental.

El estado a través de los entes territoriales, el Ministerio de la Salud y Protección Social, el ministerio de trabajo, las empresas administradoras de planes de beneficios y todas las demás que considere en esta ley, y en asocio con empresas administradoras de riesgos laborales e Instituciones prestadoras del servicio de salud, en salud mental, prestaran los servicios en salud integral, desde la detención hasta su rehabilitación, en el individuo como de su familia, de las comunidades y en general de todos aquellos que necesiten el servicio de salud integral. Todo lo anterior se desarrollara bajo los estrictos lineamientos del Ministerio de Salud, quien a su vez, desarrollará los programas de acciones complementarias a los elementos anteriores.

El tratamiento integral de las personas o colectivos con problemas en salud mental, conllevan una cobertura total, para el desarrollo integral de la vida, del trabajo digno, el grupo familiar, la educación, los medicamentos, la confidencialidad, para tal efecto la superintendencia de salud será otros de los órganos llamados a vigilar tales actuaciones y su cabal cumplimiento.

Los entes territoriales, las empresas administradoras de planes de beneficios y las empresas administradoras de riesgos laborales, conformaran una red de servicios de salud mental la cual deberá integrarse a su vez, a las instituciones prestadores de servicios de salud. Esta red brindara el servicio e identificara a los focos de problemas, de la comunidad, del hogar, de las escuelas y de los individuos en el marco de los lineamientos del Ministerio de la Salud, y la implementación de los entes territoriales.

Las Instituciones Prestadoras del servicio de salud, deberán conformar un equipo interdisciplinario de profesionales idóneos en diferentes áreas de tal manera que atienden la problemática que en salud mental se presente, este equipo, debe ser actualizado y capacitado constantemente. El ministerio de salud, los entes territoriales, así como la Superintendencia de Salud deberán informar anualmente al Consejo Nacional de Talento Humano el cumplimiento de lo exigido para capacitar el equipo interdisciplinario y a todo aquel personal que prestaran el servicio de salud mental en entidades dedicadas a este tema.

Los niños y niñas tendrán trato preferente respecto de la prevención y promoción del cubrimiento en salud mental, y las entidades territoriales y demás entes, serán garantes de sus derechos.

La Comisión de regulación en salud será la encargada de actualizar los sistemas, medios e instrumentos para desarrollar en debida forma un sistema integral de protección en salud mental.

A través de esta ley se creara el Consejo Nacional de salud mental el cual se ocupara de velar por la aplicación de esta ley en toda su cabalidad, será conformado por miembros del Ministerio de Salud, de la defensoría del pueblo, de la dirección de salud, de diferentes agremiaciones de profesionales de la salud y áreas afines, de prestadores del servicio de salud, de facultades de salud y ciencias sociales, y de organizaciones sociales. De la misma manera procederá para los departamentos liderados por la secretaria de salud.

El Consejo nacional tendrá por funciones, velar por la aplicación de la ley, vigilar la aplicación de los planes propuestos, proponer nuevas estrategias de intervención y rendir informe delo encontrado.

La inspección, vigilancia y control de la atención integral en salud mental, estará a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud y de los entes territoriales a través de las Direcciones Territoriales de Salud, velando porque estas cumplan con las normas de habilitación y acreditación establecidas por el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad, así como con la inclusión de las redes de prestación de servicios de salud mental en su oferta de servicios.

La Superintendencia Nacional de Salud presentará un informe integral anual de gestión y resultados dirigidos a las Comisiones Séptimas Constitucionales de Senado y Cámara, a la Procuraduría General de la Nación, la Defensoría del Pueblo sobre el ejercicio de las funciones de inspección, vigilancia y control en virtud de lo ordenado en la presente ley. (Congreso de Colombia, 2013)

5.5. MARCO TEÓRICO

5.5.1. TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

El DSM IV-TR define que las características de estos trastornos son los déficits graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Los trastornos específicos incluidos en este apartado son trastorno Autista, trastorno de Rett, trastorno Desintegrativo Infantil, trastorno de Asperger y Trastornos generalizado del Desarrollo no Especificado.

Trastorno Autista: Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación social y un repertorio sumamente restringido en actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel del desarrollo y de la edad cronológica del sujeto.

Trastorno de Rett: La característica esencial del trastorno de Rett es el desarrollo de múltiples déficits específicos tras un periodo de funcionamiento normal después del nacimiento. Los sujetos presentan un periodo prenatal y perinatal aparentemente normal con un desarrollo psicomotor normal durante los primeros cinco meses de vida. Entre los cinco y treinta meses de edad se produce una pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas, con el subsiguiente desarrollo de unos movimientos manuales estereotipados característicos, que semejan escribir o lavarse las manos. El interés por el ambiente social disminuye en los primeros años posteriores al inicio del trastorno, aunque la interacción social se desarrolla a menudo posteriormente. Se establecen alteraciones de la coordinación de la marcha y de los movimientos del tronco. También existe una alteración grave del desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo, con retraso psicomotor grave.

Trastorno Desintegrativo Infantil: La característica esencial es una marcada regresión en múltiples áreas de actividad tras un periodo de por los menos dos años de desarrollo aparentemente normal. Tras los primeros dos años de vida pero antes de los 10 años de edad, el niño experimenta una pérdida clínicamente significativa de habilidades adquiridas anteriormente, por los menos en dos de las siguientes áreas: Lenguaje expresivo o receptivo, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control vesical o intestinal, juego o habilidades motoras.

Trastorno de Asperger: Las características esenciales del trastorno son la incapacidad grave y permanente para la interacción social y la presencia de pautas de conducta intereses y actividades repetitivas y restringidas. El trastorno puede causar insuficiencias clínicamente significativas en la vida

social y laboral así como en otras áreas importantes de la actividad del individuo. En contraste con el trastorno Autista, no hay retrasos clínicamente significativos ni alteraciones en la adquisición del lenguaje.

Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado: Esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación verbal o no verbal o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico. (2002)

5.5.2. ESPECTRO AUTISTA

En 1981, Lorna Wing propuso el término "*Autistic Continuum*" y más tarde, en 1996, lo llamó "*Autistic Spectrum Disorder*" o "Trastorno del espectro autista" en castellano.

El concepto de que los TEA son un trastorno dimensional, es decir, un "continuum" de múltiples facetas, es la definición más aceptada. Por eso surge la gran dificultad para categorizar lo que parece compartir una gama de síntomas parecidos entre sí.

El DSM-IV ha avanzado al incluir e identificar el trastorno de Asperger entre los TEA, pero el criterio para identificar los trastornos es la exclusión, lo que se contrapone con el actual concepto de un "continuum". Por ejemplo, un trastorno de Asperger para ser identificado como tal, no debe cumplir los criterios de los otros trastornos ni tener retraso del lenguaje; el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo no especificado requiere no cumplir los criterios de los otros trastornos incluidos en los TEA.

Además, dentro de cada uno de los tres ítems propuestos para definir los TEA, existen diferentes modos y grados. Por ejemplo: las alteraciones en la

socialización pueden abarcar desde el acercarse a un par de manera inapropiada hasta el completo aislamiento; las alteraciones en la comunicación pueden ser expresadas a través de un alto grado de habilidad verbal con empleo anormal del lenguaje, dificultades en la semántica y la pragmática, hasta el mutismo; y las alteraciones de la conducta pueden ir desde un juego simbólico aparentemente normal pero con preocupaciones inusuales con interés restringido, hasta las actividades no funcionales y repetitivas. (Cortez & Contreras, 2007)

5.5.3. DEFINICIÓN SÍNDROME DE ASPERGER

Quienes sufren este trastorno del espectro autista no tienen afectada la inteligencia, es decir, que poseen una inteligencia normal, de tal, que a medida que crecen adquieren conciencia de ser diferentes, son socialmente torpes, ingenuos, crédulos, desconocen los códigos de conducta social, no interpretan los gestos de comunicación no verbal, carecen de reciprocidad emocional, tienen un escaso contacto visual, se alteran fácilmente por cualquier cambio imprevisto en su rutina, interpretan el lenguaje de forma literal, son sensibles a determinados sonidos, olores, colores, sabores y texturas., poseen intereses específicos, tienen afectada la coordinación motriz (dificultad para correr o caminar, hacer deportes, sostener un bolígrafo, lanzar una pelota), emplean un lenguaje remilgado que muchas veces no comprenden, tienen alterada la prosodia motivo por el cual el tono de su voz es monótono y sin fluctuaciones o por el contrario, extremadamente agudo y chillón, gesticulan o hacen movimientos repetitivos cuando se encuentran ansiosos o inseguros, tienden a balancearse, caminar o hablar en voz alta, su pensamiento es visual. No comprenden las bromas, mentiras, engaños, los enfados de otros, las reglas del juego en equipo, las intenciones y en general, tienen un severo déficit en habilidades sociales. El aprendizaje social que en otros niños se produce de forma espontánea, los niños con síndrome de Asperger deben aprenderlos cognitivamente. Ya que desconocen las pautas que rigen la interacción social ignoran que su conducta siempre tiene un efecto en los demás.

Un diagnóstico a una edad temprana, así como recibir los apoyos, servicios, tratamientos, recursos y programas educativos adaptados a sus necesidades especiales es lo que sin duda va a contribuir a que estas personas consigan desarrollarse e integrarse plenamente en la sociedad así como en la comunidad a la que pertenecen, además de proyectarse profesional y laboralmente en igualdad de condiciones que cualquier otro ciudadano.

La apariencia física del niño con síndrome de Asperger es absolutamente normal, de tal, que su discapacidad no puede ser apreciada a simple vista. En conclusión, el síndrome de Asperger es una discapacidad invisible. El proceso de aceptación para los padres de niños afectados por este trastorno del espectro autista es largo, doloroso y difícil. Pérez(2006).

En este proceso de definición del SA, es importante plantear las diferencias que tienen con respecto al autismo ya que comúnmente son confundidos. Las diferencias entre estos dos trastornos generalizados del desarrollo son:

CARACTERISTICAS TRASTORNO AUTISTA	CARACTERISTICAS TRASTORNO DE ASPERGER
<ul style="list-style-type: none"> • Desde su primera infancia evitar contacto físico con su cuidador y evita que lo carguen. • Son bebés excesivamente pasivos, es decir, está callado la mayor parte del tiempo o por el contrario pueden mostrarse agitados llorando continuamente. • Presenta estado catatónico y en ocasiones puede golpearse la cabeza contra algún objeto. • En su gran mayoría los niños autistas se desarrollan normalmente hasta alrededor de los 18 meses a los 3 años de edad; entonces comienzan a surgir los síntomas del autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • En las habilidades sociales, suelen tener dificultades para hacer amigos y relacionarse con los demás, sin embargo, la mayoría expresa su deseo de poder hacerlo, lo que les puede generar frustración; tiene poco contacto visual y poca expresión facial, se les dificulta el seguimiento de determinadas normas sociales, escuchar de manera activa a quienes están a su alrededor, y no generan empatía • En el lenguaje, tienen un desarrollo normal, no obstante, presentan algunas características diferenciadoras como: prosodia (volumen, entonación, ritmo), en

<ul style="list-style-type: none"> • En un grupo de niños de la misma edad pueden presentar funcionamiento inadecuado respecto a la comunicación, las habilidades sociales y la cognición. • Se pueden presentar conductas de autoagresión, manierismo, insomnio, falta de apetito, contacto ocular pobre, insensibilidad al dolor, hiperactividad y trastornos de atención. • Presentan la necesidad de tener una rutina, presentando cambios en su estado de ánimo, si se les cambia • Se pueden presentar en algunos menores ataques de epilepsia en la pubertad, debido a los cambios hormonales. 	<p>la comprensión, teniendo problemas para entender conceptos abstractos, usan un lenguaje demasiado formal, no usan modismos, no entiende el significado subyacente de algunas palabras, puesto que interpretan las cosas de forma literal. También presentan problemas a la hora de ceder turno de palabra, sostener el ritmo, cambiar de tema, entre otros.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentan desarrollo del lenguaje adecuado, a los dos años utilizan palabras sencillas y a la edad de tres años utilizan palabras comunicativas. • Presentan un interés obsesivo y particular por un tema específico en algunos casos, estas áreas de interés cambian con el tiempo, pasando de una a otra, en otros casos, las mantienen hasta la edad adulta. • En algunos casos puede aparecer dificultad motora. • No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad. • Tiene un comportamiento adaptativo y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.
---	--

MANIFESTACIONES CONDUCTUALES

En la comunicación es incapaz de:

- iniciar o mantener una conversación.
- Desarrolla el lenguaje lentamente o no lo desarrolla en absoluto.
- Repite palabras.
- Utiliza rimas sin sentido.
- Se comunica con gestos en vez de palabras.

Lo anterior genera dificultades en la Interacción social puesto que presenta:

- Tiene un período de atención corto
- Falta de empatía.
- Tiene dificultad marcada para hacer amigos.
- Es retraído.
- Prefiere pasar el tiempo y/o jugar solo.
- No presenta respuesta al contacto visual o a las sonrisas.
- No imita las acciones de otras personas.
- Tiene poca imaginación en el juego.
- Presenta aumento o disminución en la sensibilidad ante los sentidos de la visión, oído, tacto, olfato o gusto, al igual que en el umbral del dolor.
- Prefiere actividades que ya ha desarrollado con anterioridad.
- Puede tener ataques de cólera intensos.
- Demuestra perseverancia (un interés obsesivo en un solo objeto, idea, actividad o persona) DSM IV-TR (2002)

MANIFESTACIONES CONDUCTUALES

- Aislamiento social, egocentrismo y falta de empatía (interés por las ideas, pensamientos o sentimientos de los demás).
- No utiliza el lenguaje con intención de comunicar, puesto utiliza un discurso pedante, a través del cual inventa palabras, lenguaje idiosincrático, y ecolalia.
- Ausencia de juego imaginario y flexible.
- Interés por actividades específicas ya desarrolladas en anteriores ocasiones
- Dificultades para enfrentar los cambios que se puedan generar en su entorno.
- Apego por determinados objetos y movimientos estereotipados.

5.5.3.1 Historia Síndrome de Asperger

En 1940 año en el que Europa se prepara para las violentas contiendas de la Segunda Guerra Mundial, Harro, un niño austriaco de 8 años y ajeno al conflicto bélico, es admitido en la clínica de educación especial del Hospital Universitario Infantil de Viena por el pediatra Hans Asperger. El médico austriaco describe las alteraciones de conducta y el cuadro sintomático del niño con las siguientes palabras:

...En cierto modo, Harro parece un adulto en miniatura con unos rasgos faciales propios de las personas mayores. Su mirada, típicamente perdida, siempre parece lejana...

... En ocasiones, parece ausente como si estuviera concentrado en pensamientos profundos, y entonces es cuando arruga las cejas y asume una actitud de dignidad extraña que resulta bastante divertida. Su postura corporal también es diferente a la de los demás y poco común. Permanece de pie exponiendo su anchura, sosteniendo los brazos a cierta distancia del cuerpo como habría hecho un portero o boxeador. Sus expresiones faciales y gestos manuales son mínimos y raramente interrumpe su expresión de seriedad dignificada, excepto cuando se reía el solo y en secreto. A menudo, es imposible imaginarse que tipo de suceso le ha parecido tan divertido en ese momento. Su voz encuadra bien con su imagen. Es una voz profunda y parece proceder desde el fondo de su abdomen. Habla despacio y monótonamente sin modulación en el habla. Jamás mira a su interlocutor mientras habla. Su mirada perdida. Tiene un estilo de comunicarse poco común, verdaderamente maduro y adulto, no como el estilo que ocasionalmente adoptan algunos niños que copian frases de los mayores o de la televisión; Harro parece haber adquirido su estilo de comunicación a lo largo de su experiencia poco infantil. Cuando conversa, es como si inventara cada palabra para encajarla de forma precisa en cada momento de la conversación. A menudo, no responde a las preguntas que se le hacen sino que conversa con resolución siguiendo rígidamente la trayectoria que él ha marcado. Harro tiene la capacidad de describir sus propias experiencias o sentimientos con un nivel de introspección poco habitual y puede evaluarse así mismo como un observador imparcial y crítico (dice de sí mismo que “ es horrorosamente zurdo”)... Aunque se aparta de las cosas y

de la gente –o quizás debido a ello – tiene unas experiencias profundas y unos intereses independientes. Es posible hablar con él como con un adulto y uno puede aprender de él...

.... Durante su estancia en el hospital, Harro permaneció como un extraño. Nunca participó en los juegos con los otros niños. Pasaba la mayor parte del tiempo, sentado en una esquina de la habitación, ensimismado con un libro e indiferente al ruido o al bullicio alrededor de él... Los niños en el hospital le percibían como a un niño excéntrico y pronto le hicieron el centro de sus burlas sobre todo por su apariencia física extraña y su permanente actitud de “dignidad”... No obstante, los niños le trataban con cierta timidez y respeto, y tenían buenas razones para ello. Si algún niño se burlaba de él, Harro podía responder con la más brutal y despiadada agresión... Durante el tiempo que permaneció en el hospital, Harro no formó ninguna relación íntima, ni con otro niño de la sala ni con ningún adulto... (Extracto basado en el texto original de Asperger traducido por Uta Frith (1991) al inglés)

Hans Asperger describió originalmente el cuadro clínico identificado en el niño Harro y en otros diez niños que ingresaron en su hospital con el término “psicopatía autista”.

El concepto de la psicopatía autista ha evolucionado de forma significativa desde la descripción de Harro hasta la identificación de Carlos y Mario en el año 2004, como niños españoles con el Síndrome de Asperger. Y ha evolucionado en función de los nuevos datos empíricos que los profesionales clínicos han aportado así como de los estudios de investigación realizados en este campo. A lo largo de esta evolución, y si bien se ha intentado mantener un cierto nivel de continuidad con la descripción inicial elaborada por Hans Asperger, se han producido numerosos cambios en la definición del trastorno que han resultado en una desviación más o menos marcada del concepto actual del SA con respecto al concepto original de “psicopatía autista”. García & Jorreto (2005, p. 97)

5.5.4 DIAGNÓSTICO

El grupo de estudio sobre la situación de la detección temprana en España detectó que muy pocos niños con sospecha de TEA son derivados a servicios especializados antes de los 3 años. Existe una demora de 13-60 meses entre la sospecha de los padres y el diagnóstico, según distintos autores. Aunque los padres sospechen entre los 12 y 23 meses, el diagnóstico específico es hecho a los 52/ 60 meses. En los casos de síndrome de Asperger, la sospecha familiar se da a los 36 meses, con la primera consulta a los 42 meses y el diagnóstico específico a los 9 años y medio. En la experiencia del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Hospital Garra han existido una demora de $19,8 \pm 15,2$ meses entre la sospecha de los padres y el diagnóstico. La sospecha familiar se da a los $28,2 \pm 13,5$ meses y la primera consulta a los $32 \pm 13,6$ meses, en 65,8% de los casos el pediatra es el primer profesional en ser consultado. Cortez & Contreras (2007)

El diagnóstico, resuelve las dudas e inquietudes que los padres albergan respecto a lo que le ocurre a su hijo y los alivia momentáneamente, puesto que de forma paulatina descubren que las dificultades de este así como las características que describen su comportamiento, no son consecuencia de la educación que le han dado, sino más bien que están ocasionados en un trastorno actualmente conocido como el síndrome de Asperger. No obstante, es probable que estos sentimientos resurjan cuando los padres son conscientes de haber fallado siguiendo consejos de una serie de personas que desconocían el tema y cuyas apreciaciones no fueron acertadas. Igualmente, estos adquieren conciencia de que junto con el diagnóstico, deben enfrentar una serie de dificultades diarias para las que generalmente no se encuentran preparados. (Pérez, 2006)

Los criterios que en la actualidad se tienen estandarizados en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV-TR), para poder diagnosticar a un niño con el trastorno de asperger son los siguientes:

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del sujeto.
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. eje., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)
4. Ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son normales, sea por su intensidad, sea por su objetivo
2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. eje., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
4. Preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas)

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo.
(2002)

5.5.5. DESARROLLO EVOLUTIVO, EMOCIONAL Y COGNITIVO DEL SÍNDROME DE ASPERGER

La conducta del niño con SA es coherente con la percepción que él tiene de la realidad. Si se llega a comprender cómo detecta y procesa la información, se entenderá la lógica de sus actos, vistos como inusuales o extravagantes por los demás. El enigma del SA reside, por lo tanto, en la estructura cognitiva que subyace. Se conoce bastante al respecto, pero todavía falta mucho para llegar a una comprensión definitiva del trastorno. Por ahora se han identificado aspectos muy interesantes del fenotipo cognitivo y conductual del SA, sin embargo no existe un acuerdo sobre cuál debe ser, si es que existe, el fallo nuclear que ha causado una disrupción tan importante de la forma de ver el mundo.

Teoría de la mente

La teoría de la mente (TM) es un constructo teórico según el cual las personas tienen una percepción sobre el pensamiento y las sensaciones de sus semejantes. La TM ha sido durante la última década la teoría más citada como trastorno cognitivo central en el autismo y en el SA. La alteración de la TM ha sido sólidamente demostrada tanto en el autismo como en el SA. En este último, la alteración de la TM es menos grave que en el autismo. Quizás por este motivo, el niño con SA, en general, suele desear establecer una relación con los demás, si bien tiene que afrontar la dificultad de no estar dotado de unas buenas habilidades sociales. El niño con SA puede conocer lo que piensa la otra persona, pero tiene gran dificultad para utilizar en la práctica estos conocimientos, puesto que no acierta a aplicarles el grado de relevancia que realmente tienen.

Por esta vía también se explicaría la preferencia por los libros de información sobre las obras de ficción, basadas en experiencias emocionales. Por el contrario, el autista, al tener una alteración más profunda sobre el conocimiento del mundo mental de los demás, y posiblemente del suyo propio, no muestra intenciones de comunicación social.

La TM tiene puntos flojos para ser considerada el defecto cognitivo básico de los trastornos autísticos. Por una parte, no ofrece una explicación

convinciente para los síntomas repetitivos que suelen presentar los autistas. También se le puede criticar que no justifica el inicio muy precoz de los síntomas del autismo, a una edad previa al desarrollo de una TM. Por último, como se ha señalado, la implicación en el SA es mucho más débil que en el autismo, a pesar de las importantes manifestaciones en la personalidad que se presentan en el SA.

Integración sensorial

Nuestro organismo está sometido constantemente a estímulos sensoriales, que deben ser procesados para determinar la respuesta adecuada. La modulación sensorial es la capacidad de regular las reacciones a los estímulos para que sean repuestas adaptativas al medio. La Desorganización de la Modulación Sensorial (DMS) se produce como consecuencia de una alteración neurológica en el sistema de procesamiento de estímulos. Desde el punto de vista fisiológico, la DMS consiste en alteraciones en los mecanismos de habituación y sensibilización del sistema nervioso. Se piensa que la alteración básica a nivel celular corresponde a alteraciones en la estructura y funcionalismo de la transmisión sináptica.

La DMS puede expresarse como una baja capacidad para responder o adaptarse a los estímulos sensoriales. Pero también se puede manifestar como una hipersensibilidad de respuesta. No es raro que estén presentes ambos patrones: hipo respuesta e híper respuesta.

Los síntomas del SA más representativos de DMS se refieren a continuación:

- Sensibilidad al sonido
- Sensibilidad táctil
- Sensibilidad al gusto y textura de las comidas
- Sensibilidad visual
- Sensibilidad a los olores
- Sensibilidad al dolor y a la temperatura

La hipersensibilidad al sonido puede manifestarse por una reacción exagerada ante un sonido agudo, inesperado. Otras veces se experimenta una extrema

molestia ante determinado ruido continuo, como puede ser el ruido de un motor. Tampoco es raro que el paciente con SA se sienta extremadamente incómodo en un lugar donde se mezclan gran cantidad de ruidos, como puede ser un mercado, una feria o cualquier acontecimiento de masas. La hipersensibilidad táctil se expresa por la reacción de evitación que puede mostrar el niño con SA al ser tocado, sobre todo de forma inesperada.

Determinadas zonas, tales como la cabeza y la cara, pueden ser mucho más reactivas. Ello puede conducir a una evitación de caricias o cualquier contacto físico, lo cual se suele interpretar como una evitación social. Ir al peluquero puede convertirse en una verdadera tortura. Determinadas prendas de ropa, con texturas especiales son a veces, de forma incompresible para los demás, muy mal toleradas. En ocasiones, determinadas sensaciones táctiles pueden contrarrestar el malestar causado por la hipersensibilidad táctil. Por ejemplo, pueden resultar muy relajantes ciertos masajes, frotar suavemente la espalda o una fuerte presión. Temple Grandin, una mujer autista muy inteligente, ingeniera diseñadora de máquinas para granjas de animales, diseñó para sí misma una máquina que le permitía sentir una presión generalizada por todo el cuerpo que le producía un efecto altamente relajante y calmante.

A veces, puede existir una sensibilidad exagerada a determinadas texturas de alimentos que pueden conducir a una evitación radical de ciertas comidas. Puede suceder que esta conducta se interprete como una actitud caprichosa y conduzca a intervenciones destinadas a forzar al niño a comer aquello que le resulta tan desagradable. Normalmente con el tiempo este problema suele mejorar. También ciertos estímulos visuales pueden resultar molestos. En general la luz muy intensa los destellos o los cambios luminosos bruscos. El uso de lentes de sol puede ser una defensa ante esta hipersensibilidad.

Está claro, una vez más, que los problemas de integración sensorial explican algunos de los síntomas del SA, pero difícilmente puede considerarse una explicación global para el trastorno.

La teoría del cerebro masculino

La teoría del cerebro masculino, propuesta por Baron-Cohen, es el modelo más novedoso para explicar los síntomas del SA y del autismo. No cabe duda sobre la existencia de diferencias cognitivas innatas entre el hombre y la mujer. Se ha podido establecer que la mujer es superior al hombre en las áreas expuestas.

Inmediatamente después de la concepción, se inicia la diferenciación celular en el embrión. En el sexo masculino el genotipo XY controla el crecimiento de los testes. A las 8 semanas de edad gestacional los testes liberan testosterona. La testosterona influye en el desarrollo del cerebro de tal manera que al poco de nacer los niños atienden a estímulos no sociales (móviles), mientras que las niñas atienden más a los estímulos sociales (caras y voces). Los niveles de testosterona predicen la habilidad espacial a la edad de 7 años. Estos datos sugieren que la liberación de testosterona determina aspectos masculinos y femeninos del cerebro. De acuerdo con esta dicotomía cerebro masculino- cerebro femenino, se pueden establecer distintos niveles ubicados en un continuo, que abarcaría desde un cerebro equilibrado, es decir, con atributos masculinos y femeninos compensados, hasta un cerebro extremadamente masculino, que correspondería al autismo. El SA sería una forma menor de autismo.

Inteligencia

La inteligencia del niño con SA es normal. Es importante tomar en consideración esta característica puesto que, de acuerdo con la definición del DSMIV, figura como uno de los criterios necesarios para establecer el diagnóstico. En ocasiones, los niños con SA pueden tener determinadas habilidades cognitivas excepcionalmente desarrolladas. Pero lo más común es que posean un cociente intelectual (CI) total normal-medio o normal-bajo. Otro dato muy significativo, que conecta con uno de los aspectos más típicos del SA, es la superioridad del CI verbal con respecto al manipulativo. Puesto que se admite que en el SA no existe trastorno del lenguaje clínicamente significativo, es lógico que el CI verbal sea relativamente alto. Según Rourke,

las dificultades en habilidades no verbales sugieren disfunción en el hemisferio derecho.

Sin embargo, cuando en las pruebas de inteligencia verbal interviene la comprensión social, como sucede en el subtest de comprensión, entonces los resultados son bajos. Tampoco resulta infrecuente que se puntúe relativamente bajo en historietas, a causa de que este subtest requiere inferir intenciones en otras personas. Otro aspecto desfavorecido es la dificultad para atender el conjunto por encima del detalle. Esto comporta un resultado bajo en rompecabezas. La distractibilidad que suelen tener los niños con SA repercute negativamente en 'aritmética' y 'claves'. Pero también es posible que en algunos casos 'claves' se vea desfavorecido por el sentido perfeccionista y la exasperante lentitud. Aquellos aspectos que tienen que ver con el cúmulo de información pueden estar incluso exageradamente favorecidos. El niño con SA puede ser un experto en determinado tópico que motive su interés. Su cerebro puede almacenar una gran cantidad de datos relacionados con dinosaurios, geografía, astronomía, información deportiva, entre otros.

Para alimentar estos conocimientos, las enciclopedias pueden ser el tipo de lectura favorito. Esta cualidad cognitiva tiene que ver con la rigidez mental o espectro restringido de intereses, que figura entre los criterios del DSMIV. La internalización del sentido del tiempo puede estar muy distorsionada. Pueden haber transcurrido varias horas y tener la sensación de que sólo han pasado unos pocos minutos. El desajuste en la percepción de la duración del tiempo puede ser un factor coadyuvante a crear dificultades en la relación social. En ocasiones puede resultar exasperante el largo tiempo transcurrido entre pregunta y respuesta en el diálogo con el paciente con SA. Éste, al no percibir los intervalos como prolongados, puede superar la capacidad de paciencia de su interlocutor.

Con todo lo expuesto, queda claro que la cifra del CI puede ser un mal parámetro para predecir las capacidades de aprendizaje escolar. Algunos de los déficit cognitivos expuestos pueden interferir en los aprendizajes de forma a

veces importante. Pero, en cualquier caso, su conocimiento es un valioso dato para dirigir las estrategias de ayuda pedagógica.

Lenguaje

Existe un cierto confusiónismo con respecto a la existencia o no de alteraciones lingüísticas en el SA. Según el DSMIV, para el diagnóstico de SA se debe cumplir la condición de que no exista un retardo 'clínicamente significativo' en la adquisición del lenguaje; y precisa, como dato indicativo del alcance de este criterio, palabras simples a la edad de 2 años y frases comunicativas a la edad de 3 años.

Por otra parte, otras definiciones incluyen criterios positivos con respecto a las capacidades lingüísticas. Gillberg y Gillberg establecen como condición para diagnosticar el SA que el lenguaje debe cumplir al menos tres de las siguientes características: retraso en su desarrollo, lenguaje expresivo superficialmente perfecto, lenguaje pedante, prosodia extravagante o alteración en la comprensión, incluyendo interpretaciones literales de significados implícitos.

En un reciente estudio, se pone de manifiesto que en una cuarta parte de niños diagnosticados de SA el primer signo de alarma que preocupó a los padres fue una alteración relacionada con el desarrollo del lenguaje. El lenguaje está conservado en sus aspectos formales, pero está alterado en su vertiente pragmática, es decir, en la utilización contextual. Por este motivo, los test de lenguaje posiblemente no detecten ninguna alteración, a no ser que estén específicamente orientados a la identificación de trastornos pragmáticos. El modo más útil de estudiar los aspectos pragmáticos del lenguaje es mediante cuestionarios, que deben responder los padres o terapeutas. El Children's Communication Checklist, desarrollado por Bishop, cumple este objetivo.

Los aspectos pragmáticos del lenguaje que están afectados en el SA son:

- Turno de la palabra. No se respeta la reciprocidad en el diálogo. En toda conversación, uno habla después de haber escuchado la última sentencia del interlocutor, para permitir que el diálogo se estructure como un encadenamiento coherente. En ocasiones, el niño con SA asume el papel de hablador exclusivo y prescinde de lo que dice o pretende decir el otro, convirtiéndose en protagonista de la charla. Generalmente esto va ligado a un tema de conversación relacionado con alguno de sus tópicos favoritos. También influye en este tipo de diálogo la dificultad en la identificación de los marcadores conversacionales que habitualmente funcionan como reglas implícitas de las conversaciones. La mirada y las pausas, normalmente marcan el cambio de papel de 'el que habla' al 'que escucha'. Al no ser detectados estos signos se tiende al monólogo.
- Inicios de conversación. Normalmente en una conversación se va pasando de un tema a otro. Estos cambios están más o menos regulados por unas normas implícitas, que facilitan la transmisión de ideas. También aquí intervienen marcadores no verbales, que deben ser interpretados constantemente, para poder introducir los nuevos temas en el momento adecuado de acuerdo con la oportunidad en el diálogo y la receptividad del interlocutor. Una vez más, el niño con SA tiene dificultad en leer los signos no explícitos y por tanto tiende a cambiar de tema de forma anárquica. – Lenguaje figurado. Constantemente se emplean en las conversaciones metáforas, dobles sentidos, significados implícitos y formas de cortesía. El niño con SA tiende a la interpretación literal, lo cual le hace perder o malinterpretar fragmentos importantes del diálogo.
- Clarificaciones. Cuando alguien está explicando algo, debe estar constantemente pendiente de si su interlocutor entiende lo que se le dice. Existen distintos recursos conversacionales para asegurar que el relato consiga su objetivo. Para ello, hace falta repetir frases con distintos giros, repetir ideas de forma distinta y reiterar conceptos complicados.

La alteración prosódica es una alteración del habla que puede acompañar a los trastornos pragmáticos, aunque también puede existir en un contexto de

conversación correcto. Consiste en el uso de entonaciones y ritmo no adecuados al contexto.

La imagen de 'rata sabia' o de pedantería que sugiere este modo de hablar puede verse reforzada por el uso de palabras o frases rebuscadas, que se repiten de forma reiterativa. El mutismo selectivo comporta una limitación total o parcial del uso del lenguaje en determinadas situaciones, especialmente en el colegio o con desconocidos. Pacientes que presentaban este trastorno se han podido identificar como SA. Por ello, se ha propuesto que posiblemente exista una relación entre mutismo selectivo y SA. La hiperlexia es una capacidad extraordinaria para la lectura formal, coexistente con un bajo nivel comprensivo.

Trastorno de atención

El trastorno de atención es un síntoma frecuente en el SA. Es posible que, si se aplican los criterios del DSMIV para el TDAH, se pueda establecer también este diagnóstico en muchos niños con SA. Las principales características del TDAH pueden ser síntomas muy relevantes en niños con SA. En estos casos deberían establecerse ambos diagnósticos.

Sin embargo, pueden existir motivos de confusión, puesto que algunos aspectos del SA pueden simular, sin serlo, problemas específicamente atencionales. En el SA la falta de atención puede estar muy vinculada a las situaciones de interacción social, donde el niño con SA puede abandonar el interés en mantener la atención, mientras que en otras situaciones relacionadas con tópicos que le interesan puede incluso mantenerse hiper concentrado. En ambos casos existen problemas de relación social y actividades cooperativas, pero el origen puede ser de distinta naturaleza. El niño con TDAH frecuentemente tiene dificultades en compartir los juegos con sus compañeros a causa de su conducta disruptiva y su carácter impulsivo. En el SA el problema de relación viene determinado por una falta de habilidades sociales.

Por otra parte, debe también ser tomado en consideración que algunos niños con TDAH manifiestan algunos de los síntomas genuinos del SA, de tal modo que existen casos límite en los que la diferenciación entre ambos trastornos puede ser imposible. (Artigas, 2000)

5.5.6 FAMILIA

El evidente desconocimiento de este problema es verdaderamente alarmante, pues contribuye a que la persona afectada no reciba la atención especializada y el proceso de aceptación para los padres de niños afectados por este trastorno del espectro autista se presenta largo, doloroso y difícil.

Durante años, estos han acudido a distintos profesionales de la salud que pudieran explicarles el peculiar comportamiento del niño sin obtener ninguna clase de respuesta. La tardía inclusión de este síndrome en los manuales de clasificación psiquiátrica, la desinformación, la escasa bibliografía que existe sobre el tema, la ausencia de profesionales capacitados y especializados, así como la falta de apoyos, recursos, servicios, poca tolerancia e incompreensión a la que se ve sometida no solo la persona afectada sino su entorno familiar más cercano, influyen directamente en la integración social del niño, de su salud mental así como en la actitud que sus padres adoptarán a partir de un diagnóstico que cambia definitivamente las circunstancias de sus vidas. Es esta actitud la que les enfrenta a la difícil y dolorosa circunstancia de reconocer que un miembro de la familia sufre un trastorno de tipo crónico para el cual no existe cura, pero también lo que determina el futuro de la persona afectada.

La familia antes del diagnóstico

Cuando la discapacidad que afecta a un niño se evidencia y manifiesta desde su nacimiento, pese al impacto diagnóstico, quienes son sus padres enfrentan y asumen esta difícil circunstancia de manera inmediata. Así pues, inician un proceso de aceptación también de forma inmediata, lo cual les permite encontrar respuestas que les ayuden a adaptarse a su nueva situación en beneficio del niño. Del mismo modo, la sociedad acostumbra a tener gestos

y actitudes comprensivas y tolerantes con aquellas personas cuya discapacidad es manifiestamente evidente, pero.... ¿Qué sucede con los niños afectados por el Síndrome de Asperger? Desde el nacimiento del niño y durante sus primeros años, es difícil que los padres adviertan o reconozcan en este, algunas señales que consigan alarmarlos o preocuparlos con la posibilidad de que este sufra un trastorno del espectro autista. Si consideramos que el aspecto físico del niño es absolutamente normal, todo hace suponer que su desarrollo será paulatino y acorde con lo que se demanda a su edad.

Sin embargo, a medida que crece cada vez son más evidentes sus problemas de comunicación, socialización, desarrollo del lenguaje y desarrollo emocional o afectivo. En un primer momento, los padres suelen considerar la posibilidad de que el niño tenga un problema auditivo, sin embargo, cuando este es descartado, los problemas continúan siendo los mismos. El niño no habla ni sigue instrucciones, los padres tienen dificultades para comprender su comportamiento o demandas, desconocen la manera apropiada de establecer vínculos afectivos con él, puesto que no parecen gustarle mucho los abrazos o las caricias, el niño no fija la mirada, su conducta, sus repentinos berrinches o sus problemas para conciliar el sueño desconciertan a todos cuantos le rodean. Los padres han criado y educado a otros hijos, pero esta vez, nada parece ser igual, están confusos, desorientados y frustrados, pues no encuentran respuestas que aclaren o expliquen por qué el niño tiene un comportamiento tan distinto del que manifiestan otros niños de su edad.

El aspecto normal del niño con síndrome de Asperger así como la pomposidad de su lenguaje, en el caso de que ya haya adquirido patrones hablados, hacen que en la mayoría de ocasiones las personas no perciban o adviertan que están tratando con alguien que posee un grave déficit social, que carece de habilidades sociales y que no sabe advertir los estados emocionales de los demás. Cosas tan sencillas para otros niños como dar los buenos días o abrocharse una chaqueta, o cambiar de planes repentinamente, para el niño con síndrome de Asperger pueden resultar excesivamente complicadas, pues no ha adquirido de forma espontánea el aprendizaje social que le permita interactuar de forma correcta. Así, su comportamiento tan peculiar puede ser

erróneamente interpretado como sobreprotección, cabezonería, mala educación, y se asume de forma anticipada que esto es consecuencia de la manera con la que le educan sus padres. Estas apreciaciones, casi siempre desacertadas, agravan mucho más el problema, pues incrementan la ansiedad y la angustia, así como los sentimientos de culpa que con frecuencia desarrollan los padres del niño con autismo, quienes no solo deben enfrentar que su hijo tiene un problema, sino admitir que este es consecuencia de la manera ineficaz o equivocada con la que le educan. De pronto, los padres se ven sobrepasados por un intenso sentimiento de culpa que son incapaces de controlar y evitar. Las buenas intenciones de las que disponen no son suficientes ni adecuadas para su hijo. Con frecuencia, son cuestionados, juzgados y acusados de ser malos padres o cuando menos, padres incompetentes por gran parte de familiares y amigos. Cuando el diagnóstico es desacertado, la actitud con la cual los padres enfrentan el problema también lo es, pues asumen equivocadamente que aplicando una disciplina convencional estos se solucionarán. Solo la experiencia y el tiempo les demostrarán que la disciplina convencional que en otros niños da buenos resultados no obtiene los mismos en los niños con síndrome de Asperger, pues este, desconoce los estados emocionales de sus iguales e igualmente ignora que su conducta tiene un efecto en los demás, es decir, que las convenciones y normas sociales que todos adquirimos de forma espontánea a medida que crecemos, el niño con síndrome de Asperger debe adquirirlas por medio del conocimiento y el aprendizaje teórico.

Generalmente y antes de obtener un diagnóstico definitivo, los niños con síndrome de Asperger han obtenido otros tantos, como autismo nuclear, disfasia, trastorno generalizado del desarrollo, síndrome semántico pragmático, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno del espectro autista sin especificar... etc. Así, es frecuente que muchos padres de niños con necesidades especiales, busquen por sus propios medios, toda clase de información que aclare sus dudas y les proporcione las pautas y respuestas que puedan serles útiles para ayudarles.

Conocer y admitir que un miembro de la familia sufre un trastorno de tipo crónico para el cual no existe cura, es un golpe del cual algunos padres no consiguen recuperarse. Algunos, necesitan un tiempo considerable para reaccionar de forma positiva. Sin embargo, es imprescindible conocer que de la actitud y decisiones que adopten dependerá absolutamente la proyección que el niño con síndrome de Asperger tenga en el futuro, su integración en la sociedad, educación, así como la oportunidad de recibir la atención especializada que requiere, sin embargo, no es una tarea sencilla acostumbrarse al rechazo, los comentarios poco sensibles e impertinentes que algunas personas, o la inocente crueldad de otros niños. De hecho, estos pueden deberse a desinformación, desconocimiento e incluso prejuicios. Generalmente, el entorno familiar del niño e incluso amigos y vecinos, se permiten dar todo tipo de consejos respecto a la manera de educarle. Es evidente, que estas personas casi nunca consideran que el niño afectado tenga una serie de dificultades que requieren una educación distinta a la convencional y que comentarios de este tipo no resuelven el problema, muy por el contrario, incrementan el malestar y la inseguridad de quienes son sus padres y les conducen sin lugar a dudas al aislamiento social.

A partir del diagnóstico, las familias de niños con Síndrome de asperger, se cuestionan la situación escolar, sanitaria, emocional, social y económica de estos. Es frecuente que los padres se cuestionen si hacen lo suficiente para preparar a su hijo a enfrentar un futuro incierto en el que inevitablemente no estarán.

Después del diagnóstico

A. Actitud positiva. En un primer momento y de forma habitual, algunos padres desarrollan sentimientos de culpa y responsabilidad por las dificultades de su hijo con síndrome de asperger. Sin embargo, luego se plantean y consideran que la mejor manera de ayudarles es adoptando una actitud positiva, así, la culpa desaparece, lo cual les permite tomar decisiones apropiadas que los conduzcan a encontrar alternativas adecuadas con el objeto

de que el niño afectado tenga una vida plena y autónoma, se integre en la sociedad, acceda a programas educativos adaptados a sus necesidades especiales.

B. Actitud negativa. Después del diagnóstico, la actitud que adoptan los padres de niños con síndrome de Asperger es negativa, el proceso de aceptación no se llevará a cabo y así, el niño se verá privado de recibir un diagnóstico serio y especializado cuyo objeto es la adquisición de habilidades sociales y modificación de conductas disruptivas que le permitan llevar una vida autónoma, así como integrarse en la comunidad a la que pertenece y ser percibido por la sociedad como un ciudadano más. Pero.... ¿cuáles son los factores que contribuyen activamente a que el proceso de aceptación de los padres de niños con síndrome de Asperger sea negativo? Después del diagnóstico que confirma sus dudas, los padres son conscientes de que el problema que afecta al niño es de tipo crónico y se prolongará a lo largo de toda su vida, de este modo, pueden aparecer sentimientos contradictorios como la angustia, la ansiedad, la culpa. Los pensamientos negativos, son un obstáculo para la asimilación e incorporación del problema a sus vidas, así como para iniciar la búsqueda de respuestas adecuadas que les brinden soluciones. Si esto sucede, los padres pierden el optimismo, se aíslan, no tienen una actitud positiva respecto a los tratamientos del niño, puesto que sus propias expectativas en cuanto a estos son poco entusiastas y no encuentran motivaciones que les animen a pensar o creer que existen programas que proporcionarán al niño distintas directrices con las que les será posible proyectarse hacia el futuro.

Algunos padres, no se encuentran lo suficiente preparados y concienciados para asumir que en la diversidad existen una serie de alternativas igualmente positivas para los niños con necesidades especiales. Esta circunstancia, contribuye directamente a que se tomen o no decisiones acertadas respecto a los tratamientos a seguir. Con frecuencia, los padres de niños con síndrome de asperger no reciben los apoyos, recursos, servicios, gestos comprensivos que si reciben los padres de niños con cualquier otro tipo de discapacidad y que son imprescindibles para motivarse ante una situación tan novedosa como

difícil. En ocasiones, el extraño comportamiento del niño con síndrome de Asperger, así como las reacciones que este provoca en otros puede hacerles sentir incómodos. Los comentarios poco considerados que se suscitan en su entorno, las opiniones y actitudes de los demás afectan su vida emocional así como sus relaciones sociales o de amistad. De hecho, el niño con síndrome de Asperger no es habitualmente percibido como alguien que tiene una discapacidad y que como consecuencia de esta, necesita aprender la manera apropiada de relacionarse con sus iguales, así como a establecer relaciones de amistad, sino más bien como un niño engreído, raro, consentido o mal educado... y en el mejor de los casos como un pequeño excéntrico. En estos casos, es probable que la aceptación no se produzca y que los padres renuncien a su vida social o que en su caso, intenten ocultar a familiares y amigos el diagnóstico. Es evidente, que quienes son padres de niños con síndrome de Asperger, deben asumir y enfrentar que no siempre encontrarán gestos solidarios, comprensión, tolerancia y apoyo, sin embargo, estos contratiempos no deben ser en ningún caso una circunstancia que los obligue a la resignación o al aislamiento, sino al trabajo dirigido a la sensibilización social, la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Es importante destacar que los padres de niños con síndrome de Asperger, tienen la posibilidad de afrontar su nueva realidad sin albergar sentimientos de culpa por las dificultades de su hijo y desde una perspectiva positiva en las que precisan que las medidas y condiciones que se adoptan constantemente en favor de la integración no sean únicamente una mera declaración de derechos y buenas intenciones, sino más bien que se hagan efectivas dentro de todos los ámbitos de la sociedad en la cual viven. De esta manera, el proceso de aceptación por el que necesariamente deben atravesar podrá llevarse a cabo con una menor dificultad para la adaptación, colaboración y aceptación de sus nuevas circunstancias.

Son los padres quienes deben elegir entre el orgullo y la esperanza, entre la actividad y la pasividad, entre la aceptación o la negación... son los padres quienes están obligados a decidir cuál actitud será la más beneficiosa para

nuestros hijos y quienes con nuestra elección contribuiremos a su integración en la sociedad y a que en lo sucesivo no sea percibido con compasión sino con comprensión - Los padres de niños con síndrome de Asperger tienen la responsabilidad de educarlos y prepararlos para integrarse en la sociedad, así como para participar activamente dentro de ella. Sin embargo, para llevar a cabo su objetivo, deben derribar una serie de obstáculos sobre los que es necesario reflexionar. (Pérez, 2006).

5.5.7 LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Es una parte de la psicología clínica y de la salud. Berns-tein y nietze (1980/1988, pág. 320)

La terapia psicológica consiste en una relación interpersonal entre por lo menos dos participantes, uno de los cuales (el terapeuta), tiene un entrenamiento y experiencia especial en el manejo de los problemas psicológicos, el otro participante es un cliente que experimenta algún problema en su ajuste emocional, conductual, o interpersonal y ha pasado a formar parte de la relación (terapéutica) con el fin de resolver su problema.

La relación psicoterapéutica es una alianza de ayuda, pero con propósitos bien definidos, en la cual se utilizan varios métodos, con el objeto de provocar los cambios que el cliente desea y el terapeuta aprueba.

Consiste en la aplicación de principios y técnicas psicológicas por parte de un profesional acreditado con el fin de: Evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y/o prevenir las anomalías o los trastornos mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de salud enfermedad, en los distintos y variados contextos (colegio oficial de psicólogos 1998)

5.5.8 TIPOS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Psicoanálisis: Existen muchas escuelas que profundizan la teoría original que Sigmund Freud creó entre fines del 1800 y principios del 1900, marcando el comienzo de la psicoterapia. (Por ejemplo, Lacanianos, Kleinianos, Psicólogos del Yo, etc.). La característica principal del análisis es la

de trabajar sobre aspectos inconscientes reprimidos que causarían sufrimiento (ideas que existirían en nosotros desde la infancia, y que habrían sido olvidadas por ser conflictivas). Para ello el analista presta atención a diferentes manifestaciones de esos aspectos inconscientes (asociación libre, resistencias, lapsus, sueños, transferencia, entre otros). La metapsicología son los conceptos psicoanalíticos básicos relacionados con la forma en que se desarrolla la mente y la sexualidad humana (Yo, Súper Yo, Ello, Complejo de Edipo, entre otros). Utilizan entonces esos conceptos metapsicológicos para interpretar los fenómenos inconscientes que muestra el paciente y de esa forma intentan que dejen de producir malestar a través de su elaboración consciente. El psicoanálisis suele realizar una exploración detallada de la infancia y la vida del paciente, buscando un cambio generalizado en la postura del paciente frente a la vida, aún para los problemas más específicos. Por esto suele ser un tratamiento que dura varios años y no buscan el alivio inmediato de los síntomas de los que se queja el paciente por no considerarlos la causa del problema. El tratamiento se basa en la experiencia de los terapeutas que lo desarrollaron, sin haber realizado investigaciones científicas sobre sus resultados.

Conductista: Esta teoría rechaza la posibilidad de analizar la mente científicamente por no ser observable, y por lo tanto explican todo en términos de conductas observables. Su propósito será reducir las conductas problemáticas e incrementar las deseables. Para ello utilizan técnicas que reducen o aumentan el uso de determinada conducta (por ejemplo, desensibilización, recompensas, castigos, etc.).

Cognitiva (TCC): Es la más utilizada en los países desarrollados. Se considera una teoría científica. Actualmente se encuentra fusionada con la teoría conductista en la Terapia Cognitivo Conductual, y prácticamente han dejado de utilizarse por separado. La teoría cognitiva original fue creada en la década del 60 por dos psicoanalistas norteamericanos disconformes con su práctica, y muchos desarrollos posteriores se realizaron en Inglaterra. Trabaja principalmente con los pensamientos y creencias. Considera que ciertas distorsiones en el pensamiento generan emociones desagradables y conductas

problemáticas. Se utilizan técnicas para corregir las distorsiones en los pensamientos a través del análisis y cuestionamiento de los mismos, lo que evita el malestar provocado por las emociones desagradables y las conductas problemáticas que esos pensamientos disparaban. Las técnicas utilizadas son tanto cognitivas como conductistas (diálogo socrático, experimentos, exposición, entre otros). También existen distintas escuelas dentro de esta teoría.

Las terapias cognitivas para trastornos de la personalidad modifican las creencias centrales analizando los recuerdos infantiles que las formaron y el modo problemático en que el paciente se relaciona con los otros como expresión de esas creencias. Se busca con esto una mejor adaptación del paciente a su medio social. Actualmente la llamada tercera ola en terapia cognitiva promueve la idea de “aceptación y cambio” para aquellos pacientes a los que los tratamientos originales no les han dado buenos resultados. Estas Terapias proponen cambiar la forma en que usamos la mente para resolver los problemas, buscando la aceptación de aquello que no podemos cambiar como forma de reducir el malestar. Para esto incluyen técnicas como la meditación.

La psicología cognitiva busca reducir el malestar del paciente lo más pronto posible y corregir las causas directas de ese malestar para que no vuelva a producirse, esto implica que suelen ser terapias breves que duran entre algunos meses y unos pocos años. Se desarrollan distintas técnicas específicas para cada tipo de problema psicológico y se las explica claramente en un manual de tratamiento. Esto permite un abordaje más óptimo de cada problema, solucionando los problemas específicos más rápido que los complejos.

Sistémica: Esta teoría suele utilizarse en terapia familiar o de pareja. La teoría considera que los problemas no son causados por un individuo, sino por todo su entorno. De esta manera se proponen analizar la forma en que el paciente se relaciona con otras personas para detectar las interacciones problemáticas. Utilizando conceptos de otras ciencias como la física, buscan modificar las formas problemáticas de relacionarse con otros para que ya no

genere conflictos y malestar. Son terapias que buscan aliviar prontamente el malestar y trabajan sobre las causas actuales directas del mismo, por lo que suelen ser breves. Muchos terapeutas sistémicos utilizan técnicas cognitivas para tratar individualmente a los pacientes, así como muchos psicólogos cognitivos utilizamos conceptos sistémicos para trabajar los problemas de los pacientes en sus relaciones con los otros.

Resultan interesantes las críticas que hace el famoso epistemólogo argentino Mario Bunge al psicoanálisis, quien afirma que sus hipótesis no son científicas porque su forma no da la posibilidad de refutarlas empíricamente.

Las teorías y las modalidades suelen estar relacionadas, siendo común que determinada teoría utilice usualmente determinada modalidad de tratamiento.

Las modalidades utilizadas en psicología clínica pueden ser por ejemplo:

Focalizada o no: una terapia focalizada busca resolver problemas específicos para lo cual se establecen objetivos concretos de trabajo. En cambio, las terapias no focalizadas buscan realizar un cambio global en el paciente analizando toda su historia personal en busca de conflictos sin seguir un rumbo determinado. Las terapia cognitivo conductuales son siempre focalizadas en tanto terapeuta y paciente se plantean objetivos específicos. Las terapias focalizadas tienden a ser breves por perseguir objetivos claros, pero si el objetivo requiere una reestructuración de la personalidad pueden durar años. Las terapias psicoanalíticas suelen ser no focalizadas y por tal motivo tienden a durar muchos años para cualquier problema.

Individual o Grupal: La terapia individual se realiza con un paciente a la vez, centrando la sesión en su problemática específica y permitiendo una interacción muy fluida, desarrollándose en absoluta privacidad. Las terapias grupales abordan la problemática de varias personas a la vez, conformándose a menudo grupos con el mismo tipo de problemática. Esta modalidad permite reducir costos y utiliza el apoyo social como forma de reducción del malestar.

Familiar o de Pareja: Estas modalidades son las más usadas por los

terapeutas sistémicos. Se trabajan los problemas familiares o de pareja con todos los miembros presentes (Ruiz & Cano, 2002) citado por Haedo.

5.5.9 LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON SÍNDROME DE ASPERGER

Por regla general, las autoridades que deciden sobre la concesión del derecho a estos servicios desconocen la extensión y la importancia de las discapacidades del Síndrome de Asperger (AS). Las buenas habilidades en la comunicación oral, un cociente de inteligencia (CI) dentro de lo normal e incluso por encima de lo normal, y un estilo de vida solitario ocultan con frecuencia deficiencias significativas, que se observan fundamentalmente en situaciones nuevas o en situaciones sociales que exigen comportarse de otro modo que el habitual, resultando de este modo disminuida la percepción de las necesidades perentorias que necesitan una intervención de apoyo. Parece ser que en el pasado, muchos individuos con SA fueron diagnosticados como discapacitados en el aprendizaje con características excéntricas, una etiqueta de diagnóstico no psiquiátrico que es mucho menos efectiva para la consecución de servicios. Otros, que fueron diagnosticados con autismo, tenían que luchar con programas educativos diseñados para niños con una funcionalidad mucho más baja, y por lo tanto no se utilizaban de forma apropiada sus puntos fuertes ni se trataban adecuadamente sus discapacidades específicas. Hay incluso otro grupo de personas con SA que son a menudo clasificados con "Desajustes Socio-emocionales"(SEM), una etiqueta educacional a menudo asociada con problemas de conducta y comportamientos inadaptados voluntarios.

Estas personas son frecuentemente enviados a centros educativos para personas con trastornos de conducta, lo que tal vez resulte ser la peor elección posible, ya que se mezclan individuos con un entendimiento muy ingenuo de las situaciones sociales, con otros que pueden y de hecho manipulan situaciones sociales para su provecho sin la capacidad del auto-control. Es muy

importante, por lo tanto, enfatizar que aunque las personas con SA a menudo presentan comportamientos de mala adaptación a los entornos sociales, estos comportamientos son generalmente consecuencia de su escaso y muy literal entendimiento de los fenómenos sociales, así como el tremendo asombro que experimentan cuando se les requiere el satisfacer las demandas de la vida social. Por lo tanto, los problemas sociales exhibidos por individuos con SA deberían ser tratados en el contexto de una intervención cuidadosa y comprensiva, necesaria para tratar su discapacidad social - como una necesidad del curriculum, en vez de recibir castigos como si fueran comportamientos voluntarios u otro tipo de reprimendas, que significan muy poco para ellos, y no harán más que exacerbar su ya escasa autoestima.

Como ejemplo de situaciones que acrecientan la importancia de la incapacidad, se incluyen situaciones sociales no preparadas (particularmente con compañeros de su misma edad) y situaciones nuevas que requieren habilidades para una rápida adaptación social y resolución de problemas.

Por lo tanto, es importante que cualquier evaluación dirigida a asegurar la necesidad de servicios especiales incluya entrevistas detalladas con padres y profesionales con conocimientos de los entornos naturales del niño (tales como el hogar y la escuela) y si es posible, observaciones directas del niño en situaciones no supervisadas como el recreo u otras.

Marco general de intervención

La ideología educativa aplicable, así como la calidad de los servicios disponibles, varía enormemente de un distrito escolar a otro a lo largo del país y dentro de los diferentes estados, y muchas a través del tiempo en los mismos distritos escolares. Es muy importante que los padres se familiaricen con los siguientes factores relacionados con asegurar el lugar y programa, pueden no ser aplicables a todas las personas con AS, y tampoco factibles en algunas parte del país. Sin embargo, deben ser consideradas como condiciones óptimas a tener en cuenta cuando se trate de definir especificaciones en los programas:

1. Entorno relativamente pequeño, con amplias oportunidades de atención individual, aproximación individual y grupos de trabajo pequeños;

2. Disponibilidad de un especialista de la comunicación con un interés especial en entrenamiento de pragmática y habilidades sociales, que estará disponible para trabajo individual y en grupo y que puede conseguir que el tratamiento de la comunicación y el entrenamiento en habilidades sociales se convierta en una parte integral de todas las actividades, implementado en todas partes, de modo consistente, con todo el personal y en todos los distintos entornos y situaciones. Este profesional debería asimismo actuar como fuente de recursos para los demás profesores.

3. Oportunidades para la interacción social y para facilitar las relaciones sociales, en actividades supervisadas y bastante estructuradas.

4. Preocupación por la adquisición de habilidades de la vida real, además de las metas académicas, utilizando iniciativas creativas y haciendo todo el uso posible de los intereses y talento de la persona con AS. Por ejemplo, dado que las personas con AS suelen sobresalir en ciertas actividades, pueden construirse situaciones sociales que le permitan ejercer de líder en la actividad, explicando, demostrando o enseñando a otros como mejorar en esa actividad determinada. Estas situaciones son ideales para ayudar a la persona con As en:

(a) tomar la perspectiva de los demás

(b) cumplir con las reglas de la conversación y de la interacción social

(c) comportarse de modo coherente y menos polarizado hacia una meta determinada. Además, al tomar la iniciativa en una actividad, su autoestima probablemente se reforzará, y su posición con respecto a sus iguales, generalmente poco ventajosa, se invierte por una vez;

5. Disponibilidad para adaptar el contenido del curriculum y los requerimientos

con el fin de proporcionar a esta persona, de modo flexible, oportunidades para el éxito, fomentar la adquisición de un concepto de sí misma y reforzar su disposición interna hacia la ejecución de actividades y el progreso. Esto puede querer decir que se le proporcionen a la persona con AS retos individuales en sus áreas fuertes, así como programas individuales en sus áreas débiles;

6. Poder disponer de un consejero sensible, que pueda tener en cuenta el bienestar emocional de la persona, y que pueda servir de coordinador de servicios, controlando el progreso, ofreciendo recursos a los demás profesores, así como un nexo de unión efectivo y de apoyo con la familia.

Estrategias de intervención generales

Las intervenciones específicas, tales como los enfoques y prácticas de enseñanza, las técnicas de manejo de la conducta, las estrategias de apoyo emocional y las actividades dirigidas a fortalecer la capacidad social y comunicativa, deberían ser concebidas e implementadas de modo cuidadoso, individualizado y consistente (esto es, en todos los entornos, en todas las situaciones y con todo el personal educativo). Más importante todavía, debería evaluarse el beneficio de las recomendaciones específicas (o la falta de ellas) de modo empírico, es decir, basándose en la evaluación de acontecimientos observados, documentados y representados en gráficas), conservando las estrategias útiles y descartando las inútiles, de modo que se promueva un ajuste constante del programa a las condiciones específicas individuales del niño con SA.

Los siguientes puntos pueden ser considerados como sugerencias para ensayar a la hora de discutir los enfoques óptimos que vayan a adoptarse. Es importante observar, no obstante, que existen grados de tendencia a la concreción y rigidez, falta de perspicacia, torpeza social, comunicación de un solo lado, etc., que caracterizan a las personas con AS. Los cuidadores deberían abarcar el amplio rango de manifestación y complejidad del trastorno,

evitando el dogmatismo y procurando establecer un juicio clínico práctico, individualizado y con sentido común. Las siguientes sugerencias deberían ser consideradas en este contexto:

1. Las habilidades, los conceptos y los procedimientos adecuados han de ser enseñados de modo explícito y repetitivo, utilizando enfoques de enseñanza verbal "de la parte al todo", estando los pasos verbales en la secuencia correcta para que el comportamiento sea efectivo;

2. Las estrategias específicas para resolver problemas deben ser enseñadas para que la persona con AS se enfrente a los requerimientos de situaciones difíciles que se presenten frecuentemente. Es asimismo necesario entrenarla para que pueda reconocer las situaciones difíciles y aplicar estrategias aprendidas en situaciones diferentes;

3. Debe cultivarse la conciencia social, centrándose en los aspectos relevantes de situaciones dadas, y señalando los aspectos irrelevantes de las mismas. Deben hacerse explícitas las discrepancias entre las percepciones de la persona con AS al considerar determinada situación y las percepciones de los demás;

4. Debe enseñarse la generalización de las estrategias y conceptos sociales aprendidos, desde el entorno terapéutico a la vida diaria (por ejemplo, examinar algunos aspectos de las características físicas de una persona, así como retener los nombres completos, para aumentar el conocimiento de esta persona y facilitar la interacción futura);

5. Aumentar la habilidad de la persona para compensar sus dificultades características a la hora de procesar secuencias visuales, especialmente si éstas tratan de temas sociales, mediante el uso de puntos fuertes verbales igualmente característicos;

6. Debe reforzarse la habilidad para interpretar a la vez la información visual y la auditiva, ya que es importante no solamente ser capaz de interpretar correctamente el comportamiento no verbal de las demás personas, sino también interpretar lo que se está diciendo junto con estas señales no verbales;

7. Debe fomentarse la auto-evaluación. Es importante que la persona con AS se dé cuenta de cómo puede manejar fácilmente situaciones que son potencialmente peligrosas. Esto es especialmente importante a la hora de darse cuenta de la necesidad de usar estrategias ya aprendidas en situaciones apropiadas. Debe asimismo utilizarse la auto-evaluación para fortalecer la autoestima y aumentar las situaciones en las que puede lograrse un éxito. Las personas con AS poseen con frecuencia muchas capacidades cognitivas e intereses que pueden ser utilizados de modo ventajoso para ellas en situaciones específicas, así como para planificar el futuro;

8. Deben enseñarse de modo explícito habilidades adaptativas que aumenten la auto-suficiencia de la persona, sin dar por sentado que con explicaciones generales es suficiente, y sin dar por hecho que la persona con AS va a ser capaz de generalizar de una situación concreta a situaciones parecidas. Deben enfocarse las situaciones problemáticas que ocurren a menudo enseñando a la persona, de forma verbal, la secuencia exacta de las acciones apropiadas que tendrán por resultado un comportamiento efectivo. Las secuencias de reglas, como por ejemplo ir a comprar, usar el transporte público, etc., deben ser enseñadas verbalmente y ensayadas repetidamente con la ayuda del tutor y de los demás cuidadores de la persona con AS.

Es necesario que existan una coordinación y comunicación constantes entre todas las personas involucradas, de tal modo que estas rutinas se refuercen de la misma manera y con poca variación entre las diversas personas. Las instrucciones verbales, la planificación repetitiva y la consistencia son esenciales. Se puede obtener una lista de los

comportamientos que se deben enseñar a partir de los resultados obtenidos en las "Vineland Adaptive Behavior Scales, Expanded Edition" (Escala Vineland de comportamiento adaptativo) (Sparrow, Balla y Cicchetti, 1984). que evalúan las habilidades de comportamiento adaptativo en las áreas de Comunicación, Habilidades de la Vida Diaria (autoayuda), Socialización y Habilidades Motóricas

9. Hay que enseñar a la persona con AS a identificar una situación nueva y a recurrir a una lista de pasos a dar, que esté pre planificado y bien ensayado. Esta lista debe contener una descripción de la situación, la recuperación de conocimientos pertinentes y un plan de acción paso a paso. Cuando la situación lo permita (otro elemento que hay que definir explícitamente), alguno de estos pasos pueden ser consultados con un amigo o un adulto, incluyendo una consulta telefónica;

10. La conexión entre experiencias concretas que sean frustrantes o que provoquen ansiedad y los sentimientos negativos ha de ser enseñada a la persona con AS de un modo concreto, mostrando la causa-efecto, para que esta persona sea capaz de aprender gradualmente a discernir sus propios sentimientos. Asimismo, la conciencia del impacto de sus acciones sobre otra gente debe ser fomentada del mismo modo;

11. El perfil neuropsicológico de puntos fuerte y débiles de la persona con AS ha de servir de base para establecer líneas de enseñanza adicionales; las técnicas de intervención específicas deben ser similares a las empleadas para muchos subtipos de discapacidades del aprendizaje, haciendo el esfuerzo de rodear las dificultades identificadas por medio de estrategias de compensación, normalmente de naturaleza verbal. Por ejemplo, si se confirma en la evaluación que existen déficits significativos de motricidad, integración sensorial o visomotóricos, la persona con AS debe recibir terapias físicas y ocupacionales. Estas terapias no deberían centrarse únicamente en las técnicas tradicionales para corregir los déficits motores, la integración sensorial o los déficits visomotóricos, sino que deberían intentar estas actividades con el aprendizaje de

conceptos viso-espaciales, orientación y causalidad viso-espacial, conceptos de tiempo, conciencia del propio cuerpo, utilizando narraciones y autodirección verbal.

Estrategias generales para la intervención en la comunicación y el entrenamiento en habilidades sociales

Para la mayoría de las personas con AS, el elemento más importante del currículum educativo y de la estrategia de tratamiento está relacionado con la necesidad de reforzar la comunicación y la competencia social. Este énfasis no supone una presión social de conformismo ni un intento de sofocar la individualidad y la unicidad.

Este énfasis refleja más bien el hecho clínico de que la mayoría de las personas con AS no son solitarias por elección propia, así como de que, a medida que el niño se convierte en adolescente, existe una tendencia hacia el desánimo, el negativismo y algunas veces, a la depresión clínica, como resultado de la conciencia cada vez mayor que tiene la persona con AS de su incapacidad social y de experiencias repetidas de fracaso al hacer y/o mantener relaciones interpersonales. Sus limitaciones, características de introspección y autoreflejo con respecto a los demás impiden frecuentemente un autoajuste espontáneo a las demandas sociales e interpersonales. La práctica de la comunicación y las habilidades sociales no significa que la persona adquiera espontaneidad y naturalidad comunicativa o social. Sin embargo, prepara mejor a la persona con AS para enfrentarse a las expectativas sociales e interpersonales, aumentando su atractivo como interlocutores en una conversación, o como amigos o compañeros potenciales.

A continuación se muestran algunas sugerencias para fomentar habilidades significativas en esta importante área:

1. Deben enseñarse y practicarse repetidamente las instrucciones verbales

explícitas acerca de cómo interpretar el comportamiento social de otras personas. El significado del contacto ocular, una mirada intensa, las diversas inflexiones y tonos de voz, los gestos faciales y con las manos, las comunicaciones no literales tales como el humos, el lenguaje figurativo, la ironía, el sarcasmo y la metáfora han de ser enseñados de un modo similar no muy distinto del aprendizaje de una lengua extranjera, esto es, todos los elementos han de hacerse explícitos mediante explicaciones verbales, y han de ser ejercitados de forma apropiada y repetitiva. Los mismos principios han de guiar el entrenamiento de las habilidades expresivas de la persona. Las situaciones concretas han de ser practicadas en un entorno terapéutico y puestas a prueba en situaciones que se dan de modo natural. Todos los que están en contacto cercano con la persona con AS deben conocer el programa, para aumentar la consistencia, el control y los refuerzos contingentes. Es especialmente importante que los encuentros con personas desconocidas (por ejemplo, ser presentado a alguien) se ensayen hasta que la persona con AS sea consciente del impacto de su comportamiento sobre las reacciones de las otras personas hacia él. Deben incorporarse en este programa técnicas tales como practicar delante de un espejo, escuchar una conversación grabada, mirar un comportamiento que se ha grabado en vídeo, etc. Se deben utilizar situaciones sociales ideadas en el entorno terapéutico, que exijan el manejo de habilidades de receptividad visual y otras habilidades no verbales, y deben enseñarse asimismo estrategias para descifrar las dimensiones no verbales más significativas inherentes a estas situaciones;

2. Se debe enseñar a la persona con AS a revisar su propio estilo de hablar en términos de volumen, ritmo, naturalidad, ajustándolos en función de la proximidad del que habla, el contexto y la situación social, el número de personas y el ruido de fondo;

3. Debe ser prioritario el esfuerzo para desarrollar las habilidades de la persona con sus compañeros, en el sentido de manejar bien las situaciones sociales. Esto debe incluir el manejo de un tema, la habilidad para aumentar y elaborar un cierto rango de temas iniciados por otros, cambiar de temas, terminar los

temas de forma apropiada y sentirse cómodo en una serie de temas que son los que normalmente interesan a la gente de su edad;

4. Debe ayudarse a la persona con AS a reconocer y utilizar diferentes medios de interaccionar, mediar, negociar, persuadir, discutir y disentir por medios verbales. En lo que se refiere a las propiedades formales del lenguaje, se le puede ayudar a que comprenda que el lenguaje idiomático solamente puede ser entendido en su justo término, haciendo prácticas para identificarlo tanto en un texto como en una conversación. Es importante ayudar a la persona con AS a desarrollar la habilidad de inferir, predecir, explicar su motivación y anticipar múltiples consecuencias, así como a aumentar la flexibilidad, tanto de pensamiento como de utilización del lenguaje con otras personas.

Orientaciones generales para el manejo del comportamiento

A menudo, las personas con AS presentan distintas formas de conductas desafiantes. Es crucial que estos comportamientos no sean considerados como voluntarios o maliciosos; deben considerarse más bien como relacionados con la discapacidad de la persona y ser tratados como tales, mediante estrategias cuidadosas, terapéuticas y educativas, y no con un castigo simplista e inconsistente u otras medidas disciplinarias que parecen mostrar que existe un mal comportamiento deliberado. Deben enseñarse estrategias específicas para resolver problemas, normalmente obedeciendo una regla verbal, para hacer frente a las exigencias de situaciones problemáticas frecuentes (por ejemplo, que incluyan una novedad, demandas sociales intensas o frustración). Se necesita un entrenamiento para reconocer estas situaciones como problemáticas y para seleccionar la mejor estrategia aprendida que esté a su disposición y usarla en estas situaciones. A continuación, se exponen una serie de sugerencias sobre la manera de abordar el manejo del comportamiento en personas con AS:

1. Poner límites: ha de hacerse una lista de los comportamientos problemáticos más frecuentes, tales como perseveraciones, obsesiones, interrupciones, o cualquier otro comportamiento disruptivo, y han de diseñarse estrategias específicas para manejar estos comportamientos cuando aparezcan. Con frecuencia, es de gran ayuda el que estas recomendaciones se comenten con la persona con AS de un modo explícito, a modo de reglas que hay que seguir, estableciendo expectativas claras e intentando que se mantenga la consistencia con todos los adultos involucrados, en todos los entornos y situaciones. La aproximación explícita que se diseña ha de basarse en las experiencias diarias del personal, definidas de modo empírico y discutido en las reuniones de equipo. Debe hacerse un esfuerzo para establecer, hasta donde se pueda, todas las posibles contingencias (no demasiadas), así como las orientaciones para poner límites, de modo que cada uno de los profesores no necesite improvisar, desencadenando a lo mejor la oposición de la persona con AS o una rabieta.

Cuando se haga la lista de los comportamientos problemáticos, es importante establecer prioridades, para que el personal educativo y la propia persona con AS puedan concentrarse en un número limitado de comportamientos realmente disruptivos (hacia los demás o hacia la propia persona);

2. Ayudar a la persona con AS a hacer elecciones: no hay que suponer que la persona con AS realiza decisiones informadas, basadas en su propio conjunto de gustos y aversiones elaborados. Más bien, debe ayudársele a considerar las alternativas de acción o elección, así como sus consecuencias (por ejemplo, recompensas y desagrado) y sus sentimientos asociados. La necesidad de un conjunto artificial de recomendaciones proviene del hecho de que la persona con AS tiene poca intuición y poco conocimiento de sí misma. (Klin, A & Volkmar, F. 1996)

CAPITULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Los Aspectos que se dan a continuación son los más relevantes, de acuerdo a la entrevista realizada a la familia (papá, mamá) y al joven diagnosticado con Trastorno de Asperger.

ENTREVISTA CLINICA

ASPECTO	DESCRIPCIÓN DEL PADRE	DESCRIPCIÓN DE LA MADRE	DESCRIPCIÓN DEL JOVEN DIAGNOSTICADO CON TA.
	El padre menciona como evento traumático, que 15 días antes del parto, a la madre le dio varicela,	Ante el evento de la varicela en las dos últimas semanas de	El joven no refiere este evento, solo que en ocasiones le duele mucho la

<p>Antecedentes de Salud</p>	<p>posteriormente a los 8 meses de edad, el menor, estuvo hospitalizado 15 días por neumonía, y actualmente tiene rinitis. “tuvo un desarrollo normal, gateo, camino en los momentos adecuados”.</p>	<p>gestación, la madre lo recuerda con tranquilidad, sin embargo, fue un momento en el que descanso al ver que el niño nació muy bien, aunque también recuerda que el niño “no lloraba, era tranquilo, muy tranquilo”</p>	<p>cabeza y esto no le deja pensar en lo que necesita.</p>
<p>Cognitivo</p>	<p>Manifiesta que el joven, ha presentado dificultades notorias en el aspecto de funciones ejecutivas, lenguaje comprensivo, razonamiento lógico y toma de decisiones, rescata que en los dos últimos años, ha presentado grandes avances en estos aspectos.</p>	<p>La mamá refiere, que le cuesta todo lo que tenga que ver con la lógica “Cuando estaba en quinto no sabía que operación había que hacer cuando ellos le planteaban un ejercicio, ahora lo hace, no rápidamente pero lo hace”, a nivel cognitivo manifiesta la mamá, el joven ha tenido muchas dificultades, la atención, razonamiento y resolución de problemas es de lo</p>	<p>El joven en la entrevista refiere lo siguiente: “puedo hacer un control y proceso emocional y de pensamiento para que las cosas no me asusten, porque sé que todo está en mi cabeza”, “mi capacidad cerebral, es una capacidad de hojas en blanco”, “tengo habilidad de reconocimiento de personas, lugares,</p>

		que más se le ha dificultado. “he entendido que mis dos hijos son diferentes y que no tienen que tener el mismo nivel de inteligencia “el papa también ha cambiado mucho.”	direcciones, no entiendo física ni química, pero puedo hacer sumas en mi cabeza al instante”, sin embargo, luego se contradice diciendo: “ Soy bueno en varias áreas , en otras no, la matemática no es lo mío” y “puedo memorizar cualquier cosa”.
Escolaridad	A los 8 años de edad, estando en tercero de primaria identificaron por cambio de colegio que el niño todavía no sabía leer, sumar, ni restar, en la escuela se percibía retraído, ausente “un niño perdido en el universo”, al acudir a la profesional este fue diagnosticado con TDAH y le medicaron ritalina, pero no se la siguieron suministrando ya que le generaba un estado catatónico. Ha tenido mala caligrafía, no	A nivel académico reconoce su memoria, su habilidad para el inglés, “tuvo un profesor particular para esta área, pero ahora ya no lo necesita, él, lo estudia por su cuenta”. “Es muy Organizado y metódico y con esas cualidades con seguridad encontrara alguna cosa”	Ama los idiomas y la geografía, domina el inglés perfectamente, reconoce todo el tiempo que por mucho que estudie para química y física no le va bien y no las entiende. “Tenía pánico escénico, un profesor siempre nos ponía a exponer y eso me descomponía, me asustaba que mis compañeros se

	<p>entendían su letra, debía llamar a un compañero para validar las tareas de todos los días, también le pagaron clases particulares con una profesora, pero esto tampoco funciona, pues el niño, no mejoraba académicamente, Siempre ha presentado falencias en física y química.</p> <p>“Su memoria es excelente”.</p> <p>El padre del menor, recuerda el día en que el joven le escribió al profesor de física en un examen, “que lo odiaba, no te quiero, tu no me entiendes”, motivo por el cual, “yo” fue citado en el colegio, refiere además, “no entiendo como en trigonometría es el mejor y en el inglés, no lo sigue nadie, es brillante, leyéndolo y hablándolo”.</p> <p>“Solo hace las tareas conmigo y eventualmente con el único compañero que ha tenido desde tercero de primaria”.</p> <p>El padre reconoce que</p>	<p>“En el colegio, todos los profesores le ayudan, y reconocen la dedicación y empeño que pone en el estudio, mi hijo no es en la actualidad ni la sombra de lo que era hace 8 años”.</p> <p>Menciona la madre, que al joven solo le gusta contarle al padre como le fue en su jornada académica, “porque yo trabajo todo el día y permanezco por fuera de la casa, mi esposo, es quien más le acompaña”.</p> <p>“No escribía bien, su letra no era clara, hablaba muy enredado, aun lo hace, pero no igual”.</p> <p>“Hasta hace 2 años había que hacerle la mayoría de sus labores académicas, ahora las hace él solo,</p>	<p>burlaran de mí”, “sentía odio por el profesor de física, él no me entendía, un día se lo escribí en una evaluación, ya no aguantaba más y luego llore todo el día”.</p> <p>Al joven le gusta leer libros de superación personal en donde se confronta el mismo y tiene una agenda en donde consigna de manera literal aquellas frases que más le gustan, al igual que los parlamentos de las películas, por otra parte, menciona que hace sus tareas el mismo día, no le gusta dejarlas para después, es más adelanta el trabajo que tenga, “no me gusta hacer las cosas a las carreras, me tomo un descanso cuando no tengo</p>
--	---	---	---

	<p>era duro y exigente cuando el niño no daba con las respuestas correctas a lo que él, le preguntaba, de esta manera transcurrió la primaria y ahora el colegio, el joven siempre estudiaba, era disciplinado, no se incluía en las burlas y recochas que sus compañeros proponían en el salón.</p>	<p>antes había que leerle los libros y explicárselos, hoy día lo hace él solo y hace sus propios análisis “no tiene las súper notas, pero ahí va”. “He entendido además que con angustiamos como lo hicimos antes, no solucionaremos nada”.</p>	<p>nada que hacer, uno elige que quiere ser y hacer”. “Llevo una agenda diaria con las actividades académicas, los maestros me la piden para saber que había que hacer cuando los compañeros dicen que no habían tareas”. En cuanto a la relación con sus compañeros de colegio dice: “he peleado con mucha gente en el mundo, personas distintas, amigos, mi hermano, ellos no son la excepción, no me entienden”.</p>
	<p>El padre dice que al joven le gustan las emociones fuertes, siempre y cuando él, lo esté acompañando, “no es malicioso, no le importa el dolor del otro,</p>	<p>“Antes cuando le corregían se ponía furioso, ahora, ya lo asume de manera más tranquila, ha mejorado en la</p>	<p>“Me gusta enfrentar los miedos cara a cara con el peligro, amo las alturas”, “La música me ayuda</p>

<p>Emocional</p>	<p>expresa alegría o risa con cosas que nosotros no entendemos, pero también ha manifestado estados de tristeza profunda”.</p>	<p>expresión de la rabia “porque el papa también ha mejorado mucho, ahora lo entiende más”</p>	<p>a liberar el enojo, me enoja que me insulten, que me humillen, la pelea”, en cuanto al dolor trae a colación un evento ocurrido con su padre “sentí mucho dolor cuando mi padre me rompió un cuaderno con las letras de las canciones, para él, eran malas”. En cuanto a la empatía señala: “me preocupan las personas, como mi papá que el ama a quien no conoce, a mí me gusta ayudarle a un compañero y yo después hago lo mío”, después de una pausa dice: “no siempre estoy solo”.</p>
	<p>El joven ha pasado en el transcurso de su vida por</p>	<p>“Como madre, a uno no le gusta</p>	<p>El joven no hace referencia a esta</p>

<p>A nivel médico</p>	<p>cuatro psicólogos, tres neurólogos y un psiquiatra, estuvo diagnosticado con THDA hasta los 14 años de edad, puesto que los psicólogos corroboraban este diagnóstico, el padre refiere “a los 14 años es dx con Asperger y la profesional nos dice “difícilmente puede ir a la universidad, dependerá toda la vida de ustedes, no se casara, si puede estudiar será algo que tenga que ver con arreglar computadores, máquinas de coser, pero universidad NO”. Manifiesta el papá que en ese momento se sintió morir, posteriormente es remitido a un neurólogo y este le envía una resonancia magnética, para descartar daños cerebrales , en la posterior lectura de este, el profesional le informa “no presento lesiones en el campo calloso, eso es el 50% del problema resuelto, ahora le mandaré otro examen</p>	<p>saber que tiene un hijo con dificultades, hemos estado con muchos profesionales, unos buenos, otros no tanto, se ha invertido en él una fortuna, sin embargo, la recompensa se ha visto y esto genera satisfacción de ver que ha avanzado y que por fin, una psicóloga dio con el diagnóstico real”. La madre refiere que ha sido medicado, pero no quieren que dependa de un medicamento para estar bien. Refiere que debido a su trabajo ella solo lo puede acompañar en las citas de mayor importancia, de resto es siempre el papá quien le acompaña.</p>	<p>experiencia.</p>
------------------------------	--	--	---------------------

	<p>que arrojará, si el problema es hereditario y solo lo hacen en Estados Unidos” este resultado fue positivo puesto que lo que el joven presentaba tampoco era hereditario, ahora el neurólogo le dice “ el 75% del problema está resuelto, no hay complicaciones de tipo físico , solo tiene un 25% por tratar y esto se trata con cuatro letras “amor”, refirió el padre respecto a las palabras del neurólogo.</p>		
<p>Habilidades sociales</p>	<p>El padre menciona que el joven no tiene amigos, se le dificulta relacionarse con los compañeros de estudio, esta es su mayor dificultad, “para él es indiferente si lo invitan o no sus compañeros, a otras actividades, prefiere quedarse en la casa con nosotros, prácticamente yo soy el amigo de él”. “sus compañeros desconocen el síndrome que padece y por eso no lo entienden”, “en cuanto al</p>	<p>El joven ha tenido dificultades para desenvolverse solo, no tiene amigos, eventualmente “su único compañero que tiene desde febrero sale con él, ahora que hemos visto su mejoría, le dejamos tener algunas salidas solo, antes no podíamos”.</p>	<p>En este aspecto de las habilidades sociales, el joven señala: “las personas a veces no me entienden muy bien”. “Si las personas me traicionan rompo línea, solo confío en mis padres, la gente cambia de personalidad al parecer muy rápido”, “me gustaría tener más amigos, pero también sé, lo que</p>

	<p>sexo opuesto no ha mostrado interés por nadie, el colegio es masculino y muy encerrado, eso sí, no le gusta ver escenas románticas, manifiesta asco por estas”.</p>		<p>es tener uno”. Menciona que prefiere estar en su casa, haciendo las cosas que más le gustan, los video juegos, el cine, la literatura y la música, de las películas adhiere: “hago un análisis profundo pero de la personalidad de sus actores y el papel que desempeña, más que de lo que ocurre, si es de acción, no me importa la bala, me gusta ver las emociones de los personajes”.</p>
	<p>A los 13 años de edad, el joven se le presenta un viaje a Estados Unidos por medio del colegio, lo que el padre describe como una experiencia traumática para el adolescente al ser separado del mismo grupo en el que estaba su hermano, “él nunca ha querido manifestar el dolor que sintió en ese</p>	<p>La madre no refiere este episodio.</p>	<p>El joven, describe su viaje al exterior como una experiencia muy buena y placentera a diferencia de su papá, “conocí, gente, cultura y eso me gusto”, la separación de su hermano si la menciono, pero como un evento</p>

Viaje al exterior	viaje, lloro en toda la permanencia del viaje y aunque él lo describe como un evento satisfactorio, sé que no fue así". El padre inclusive refiere que la recomendación del profesional en neurología le recomendó que no la mandara a dicho viaje, no obstante, el omitió la recomendación y hoy le duele pensar en el sufrimiento de su hijo por ese evento.		que paso de largo y del cual se repuso rápidamente; "desde ese momento, comencé a leer todo en inglés, fue increíble, no pude quitar ese idioma de mi lengua, antes lo adapte al igual que el italiano, el ruso y el portugués", cuenta además que allí conoció varios amigos.
Características	"Mi hijo era torpe, todo lo regaba, se le caía, ahora ha mejorada su motricidad gruesa y fina, es cuidadoso en su presentación personal, es colaborador en la casa, es desinteresado por el dinero, no toma decisiones frente a las actividades familiares", en su descripción refiere además: "Es estrictamente organizado, programado, es decir, lo que no está en la agenda no lo hace, es disciplinado, lava los	"El niño era absolutamente inflexible, eso lo ha mejorado mucho, es muy disciplinado, ordenado y puntual, nunca lo ha tenido que esperar el transporte del colegio, todos los días, su baño dura media hora". Refiere también la madre que el joven es muy literal, si le cambian el orden	"Soy programado, responsable y puntual, me gusta mucho la música, el rock y el heavy metal, aunque mi papá no le gusta que yo la escuche", sonríe... "dice que eso es malo, pero es que él no la entiende", "me gusta tocar la batería, escuchar como suenan los instrumentos". Se le pregunto al joven que quería

<p>del joven</p>	<p>tenis y les lava la suela, es perfeccionista, limpio, se cambia varias veces de ropa, ve varias veces la misma película y se aprende los parlamentos, es respetuoso, pero también muy bravo mi hijo es un ser de luz porque también es espiritual".</p> <p>"no le gusta que lo toquen sin avisarle, no lo tolera, dice que le duele, eso sí, a veces te quiere aplastar de un abrazo muy fuerte". "le gustan las películas de todo tipo y las de terror para nada lo asustan".</p>	<p>de las cosas, ya se pierde, como ejemplo cuenta el día en que ellos le enseñaron para una evaluación de ciencias naturales sobre los animales acuáticos, al momento del examen, el joven no pudo responder, ya que la pregunta era sobre ¿cuáles son los animales marinos?, a lo que el joven no pudo responder por el cambio de palabra entre acuáticos y marinos.</p>	<p>ser en un futuro y su respuesta fue: "Estudiar algo que me lleve a un destino, una pasión, ser poliglota, mi meta es hablar un idioma para cada cosa y cada persona, llevarles un mensaje.</p>
-------------------------	---	--	---

ANALISIS DE LA OBSERVACIÓN

Contexto Familiar: Desde lo observado en las entrevistas realizadas al joven y su grupo primario de apoyo (papá, mamá, hermano), se evidenció un ambiente familiar tranquilo, seguro, cálido, amoroso y creyente, de hecho ambos padres coinciden en afirmar que gracias a la fe que tienen, han podido entender este proceso y llevarlo en la actualidad de manera más tranquila; el señor Londoño padre del menor, sabe que en medio de su desconocimiento, actuó de manera negligente, autoritaria, dura y en ocasiones violenta, al ver que su hijo no aprendía, creyendo de manera equivocada que obedecía a actos de desobediencia o desconcentración por parte del joven, no obstante, reconoce al igual que él, ha cambiado y ahora comprende más a su hijo y sabe que sencillamente no es bueno para todo, la madre

es una mujer tranquila, profesional, es quien genera los ingresos económicos del hogar y el padre, asume las responsabilidades de la casa, lo que ha generado que el joven comparta más tiempo con él.

Por otra parte, la relación del joven con su hermano dos años mayor que él, no es la más empática, anteriormente peleaban mucho y su hermano no le tenía paciencia, ahora reconoce los cambios en el joven, y el conocer el diagnóstico real, ha facilitado que en el paso a paso de este proceso generen espacios en los que coincidan, como lo es la música y el gusto que comparten por el género musical; de la misma manera su hermano ya se encuentra en el cuarto semestre de una carrera en una universidad de Medellín lo que genera que los espacios para compartir juntos se limiten a los fines de semana.

El joven expresa lo confiado que se siente con sus padres y con la familia paterna, le gustan los espacios que tienen para jugar “aunque a mi papá casi no le gusta jugar” menciona el joven, habla con su padre de varios temas, le infiere los eventos del colegio aunque en ocasiones no quiere hablar, afortunadamente su familia ha tenido la solvencia económica para cubrir los gastos a nivel salud que ha generado “Nos hemos gastado una fortuna en él” dicen sus padres, pero hoy coinciden también en que el ver su evolución en los últimos dos años, más específicamente en el último, ha valido la pena.

De manera especial el señor Londoño quiere que quede en consigna que su definición de todo este proceso es la siguiente: “Esto es una experiencia de **AMOR** porque la medicina, la psicología, la psiquiatría, ha hecho poco por mi hijo, si yo hubiese sabido y entendido este proceso 8 ó 10 años antes, hubiese sufrido menos al igual que mi hijo.

La madre al igual refiere que no le importa hasta que edad tengan que acompañarlo en su proceso “Somos personas de fe y por algo ha pasado esto, desde la fe así como él ha mejorado tanto, también sé, que él estará muy bien, será profesional y tendrá alguien con quien compartir, así desde lo científico no sea posible”.

Conductual: El joven es tranquilo, se toma su tiempo para meditar en lo que va a decir, utiliza tecnicismo en su lenguaje, su tono de voz es variable al igual que el timbre y el ritmo es rápido, en ocasiones corta las palabras lo que genera poca comprensión de lo que dice, es organizado, estructurado en sus actividades, autodidacta en el aprendizaje de los idiomas y metódico en la forma de diseñar su agenda de trabajo, debe conocer y apuntar cada cosa que debe realizar, ya que si no es así no la realiza, prefiere estar en su casa y disfrutar de sus películas y música en lugar de asistir a eventos que no han sido planeados con anticipación.

Contexto social: No tiene buenas habilidades sociales, se le dificulta relacionarse con los compañeros de clase ya que desde su perspectiva “la gente cambia de personalidad rápidamente”, solo cuenta con un amigo que es a quien conoce desde tercer grado de primaria y con quien estudia en la mayoría de ocasiones. Aunque tiene claro su dificultad para interactuar también siente que ya ha tenido la oportunidad de conocer lo que es la verdadera amistad. Hace referencia a algunas otras personas con las que tiene contacto pero son personas adultas con las que tiene relación por el colegio o la familia.

Emocional: En este aspecto, el joven deja en evidencia que si tiene un reconocimiento por las emociones, y que eventos o sucesos se las generan desde distintos espacios, la emoción que menciona de manera reiterativa es la rabia, ya que manifiesta haberla sentido con ciertas personas, como es el caso de un profesor porque no entendía su esfuerzo, o con un compañero de aula, con el que tenían preferencias por ser hijo de una figura pública; también alude una ocasión en la que se sintió triste por un evento que le dolió, de igual forma lo describe como algo pasajero.

6.1. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Estrategias de intervención

Característica joven	Lo positivo	A mejorar
Personalidad	Un autoconcepto positivo entendiendo las diferencias	Habilidades sociales, puesto que estas se le

	que tiene con respecto a otras personas	dificultan.
Capacidad intelectual	Tiene un coeficiente intelectual adecuado para su edad, lo que le ha permitido desarrollar todo su proceso escolar de manera óptima.	Presenta dificultad en ciertas áreas académicas en las que no logra obtener resultados a pesar de sus esfuerzos.
Emocional	Logra interactuar con su entorno familiar y expresar su emoción a través del juego.	Control emocional, presenta mucha rabia con las demás personas sin una aparente causa.
Conductual	Es tranquilo y acata las órdenes de las personas mayores.	Ausencia de reciprocidad social y emocional.
Interacción social	Sostiene una buena relación con sus padres y la familia paterna.	La socialización con personas diferentes a las que están en su contexto familiar.
Expresión verbal	Lenguaje estructurado y formal.	Habla rápido, poca vocalización de las palabra y tono de voz pausado
Expresión no verbal	No presenta movimientos repetitivos.	Poco contacto visual.

Teniendo en cuenta lo que se ha planteado a través de este trabajo se nos hace necesario sensibilizar, conocer y crear conciencia sobre la importancia para los niños y adolescentes de hoy, que padecen este trastorno. Se considera imperioso plantear un proceso de intervención integral en el que debe estar involucrada la familia, no solo por estar hablando de pacientes menores de edad en la mayoría de los casos, sino también por la necesidad de que ellos aprendan a darle el correcto manejo a las diferentes situaciones vividas con estas personas; se requiere de igual forma vincular en dicho proceso a los docentes de la institución educativa donde esta persona se encuentre, ya que ellos son los que evidencian las

mayores dificultades con los que el sujeto con SA puede convivir. Es por esto que se plantean las siguientes opciones de intervención como una vía para trabajar los diferentes aspectos a mejorar que presenta el adolescente.

Uno de los primeros objetivos de la intervención es el ámbito de las relaciones interpersonales, ya que como estas personas no cuentan con las habilidades para interpretar de la manera adecuada la emoción del otro, metáforas, ironías o chistes, puesto que ellos lo ven desde una posición lógica y literal, más que desde una posición narrativa, se hace necesario trabajar mecanismos que le permitan enfrentar los problemas cotidianos, incrementar la autoestima, y tener un aprendizaje vivencial, es decir, que pueda poner en práctica de manera inmediata. Una manera de hacerlo, es a través de una intervención individual, en la que inicialmente se recogerá información relevante con la persona que tiene el diagnóstico, y de igual manera con padres y docentes de la institución educativa. Luego de esto implica una serie de sesiones dirigidas por el profesional a los padres y maestros en las cuales se les ofrecerá, un asesoramiento y una formación en una metodología específica para el trabajo de habilidades sociales de estas personas; algunas estrategias que se pueden utilizar tanto por el docente como por el padre son:

- Utilizar dibujos, fotos, o videos que le permitan visualizar a la persona el comportamiento esperado en las diferentes situaciones que se presentan en el contexto social.
- Programas que eliciten lo social: esta técnica busca generar situaciones de interacción social, en las que la persona necesite dirigirse al otro.
- Modelado, para el manejo de su tono de voz.
- Utilizar tarjetas para recordar lo que debe hacer: en una tarjeta copiar los comportamientos o las conversaciones que se desean que la persona genere o mantenga.
- Juego de roles: representar una escena en la que la persona pueda visualizar la manera correcta de actuar en las diferentes situaciones.
- Reforzamiento: Brindar refuerzos positivos si se logran situaciones de interacción social exitosas, planteadas estas últimas como objetivo terapéutico

- Señales secretas: señales que le permitan al sujeto entender que lo que está haciendo no es correcto y cambie a la forma acertada. Las señales pueden ser tocar el hombro, chasquear los dedos, entre otros.

De manera individual también es importante trabajar en aspectos como las reacciones frente a situaciones desconocidas y no programadas o programadas que pueden ocurrir en cualquier momento; frente a esto, los padres y docentes pueden desarrollar estrategias como:

- La desensibilización sistemática: a través de esta técnica se busca aproximar al sujeto a esas posibles situaciones a las que se podría ver expuesto y así aprender a prever las posibles emociones que le generaría, y saber cómo manejarlas en el momento en que la situación se presente de manera real.

Una opción adicional para el trabajo en habilidades sociales con estas personas, es a través de grupos pequeños en los que puedan tener interacción con sus iguales, en esto es necesario identificar las áreas en las que se necesita trabajar como equipo y desarrollar actividades que giran en torno a:

- Mejorar las relaciones con los compañeros ya que se busca comprender al otro, y así optimizar la empatía, lenguaje no verbal y sentimientos.
- “Conocer y regular mis emociones”, trabajando habilidades de autorregulación y tolerancia al estrés.
- Conocer otras opciones de conducta frente a las diferentes situaciones y aprender aquellas que le permitan ser más competente socialmente.

No obstante, hay que tener claro que aunque acá se plantean unas opciones de intervención para generar una mejor calidad de vida en el paciente con SA, es importante mencionar que este trastorno, aun presenta algunas dificultades que de alguna manera entorpecen el proceso de intervención y estrategias a plantear con estos sujetos; algunas de estos problemas son el aun desconocimiento de las bases neurobiológicas que se ven afectadas en el sujeto con SA que perturban sus habilidades sociales, esto de manera directa, lleva al hecho de que aún, no hay un

tratamiento establecido o estandarizado ya que aunque hay unos criterios diagnósticos que cumplen las personas con este trastorno, la intensidad con la que se evidencia son diversas y factores como la edad, el contexto familiar, y hasta la personalidad de cada individuo crea una particularidad en cada paciente. Y por último y tal vez la que presenta mayores repercusiones, es el interés y necesidad de las familias por encontrar una cura al trastorno, lo que los lleva a exponerse a un sin número de situaciones y de personas poco profesionales que prometen resultados nunca alcanzables, generándole a la familia solo un desgaste emocional y económico.

CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La investigación llevada a cabo se resume en dos grandes momentos que vale la pena destacar. El primero corresponde a la intencionalidad y rigor conceptual bajo el cual fueron abordados los marcos: metodológico, conceptual, contextual, histórico, legal, referencial y teórico, como aspectos procedimentales propios de una investigación como opción de grado. El segundo momento está representado en el trabajo de campo, y posterior análisis de la información que fue aportada por la familia entrevistada. En síntesis, estos dos momentos posibilitan claridad, entendiendo sobre lo que significa conocer y comprender el Trastorno de Asperger y su cometido con lo que debe significar para los profesionales en psicología y afines,

conocer este “síndrome invisible” que cada día compromete más niños y jóvenes en nuestra sociedad.

De acuerdo con lo anterior y por el resultado logrado, tener estrategias de intervención propias y adecuadas para los sujetos diagnosticados con trastorno de Asperger, significa aportar física y mentalmente a estas personas una mejor calidad de vida, adaptación con su entorno familiar, escolar y social, estableciendo relaciones de calidad, no solo para quien lo padece, sino, también para la familia o cuidador, quienes en su desconocimiento y desesperación caen en patrones de conducta y de exigencia no adecuados para estos individuos.

Conocer el síndrome de Asperger significa reconocer a estas personas por su singularidad y manera diferente de percibir la vida, de entender y manejar su entorno, otorgando el espacio para que expresen con libertad lo que son y como son, a su vez, significa reconocer a estos individuos por lo que aportan en medio de su diferencia y por el valor que crean para encajar pese a su dificultad en una sociedad que poco sabe de ellos. De esta manera, aportar como profesionales en psicología frente a este trastorno, asume un verdadero reto y compromiso con su crecimiento, el desarrollo de sus habilidades y una oportuna adaptación.

En su conjunto los resultados logrados demuestran el desconocimiento de profesionales y familias en la existencia de este trastorno, en la minuciosa descripción de sus conductas o patrones de comportamiento por parte del profesional tratante, pero a su vez, en los tan desacertados diagnósticos, como le ocurrió al joven del estudio de caso, quien estuvo erradamente clasificado como un niño con TDAH, gracias a este diagnóstico, el joven tuvo que tolerar los tratos rigurosos y modelos paternos contraproducentes en su crecimiento emocional., Como consecuencia el joven observado, por mucho tiempo se aisló de manera excesiva, dado que no se sentía apoyado ni comprendido, lo que lo llevo a sumergirse en su propio mundo asumiendo una percepción subjetiva, protegiéndose de cuanto veía como una amenaza, sintiéndose derrotado, cansado, sin recibir el aliento, la comprensión ni la atención positiva de nadie.

De esta manera queda en evidencia el primero de los objetivos planteados, el poder identificar las características de este joven, entre ellos:

- Una persona que acepta sus diferencias respecto a las demás personas de su edad, teniendo claro cuáles son sus habilidades y los aspectos en lo que debe esforzarse más, proceso que ha mejorado a raíz del diagnóstico acertado.
- Egocéntrico
- Reconoce sus pocas habilidades sociales.
- Autoexigente. Es una persona que no se limita, se exige a superar sus propios miedos.
- Creativo. Idea formas de mejorar en diferentes aspectos
- Rígido. Cuenta con una rutina que no modifica, sí y solo si, se le notifica con anticipación
- Contacto visual espontaneo.
- Tono de voz aprendido.
- No tolera el fracaso.
- Poca expresión emocional.
- Sus expresiones de afecto son limitadas.
- No le gusta el contacto físico, lo admite, solo de su familia.
- Lenguaje técnico
- Poca claridad en su expresión verbal.

Adicional a estas características y gracias a la experiencia descrita por la familia queda claro que estas personas necesitan apoyo de todos los actores sociales, educativos y familiares de los cuales hacen parte, es decir, a nivel social se necesita que los profesionales en el área de la salud como los psicólogos, fortalezcan más, sus conocimientos en los diversos trastornos hoy existentes en las diferentes etapas del desarrollo, puesto que son muchos los casos que en la actualidad se presentan y por ello, no se pueden seguir concentrado en las situaciones más comunes; el profesional debe ir más allá, ser más cuestionador y más recursivo, ya que la solución para cada problema no podrá seguir siendo la medicación para regular, inhibir o activar ciertos comportamientos, se debe recordar

que en casos como este, no se trata únicamente de un equilibrio fisiológico, sino también de una adecuada adaptación que le permita tener una calidad de vida óptima.

De igual manera, es importante que toda la sociedad abra su mente y se permita conocer y entender las condiciones de estas personas, hoy puede sonar difícil, sin embargo, hace algunos años, cosas que a hoy son comunes antes eran impensables, así que es posible y necesario expandir más nuestro criterio investigativo frente a estos casos, u otra opción más simple sería no ser tan críticos y discriminativos para poder aceptar las diferencias que pueden presentar estos sujetos o cualquier otro indiferente de su condición.

A nivel educativo, es necesario que el modelo pedagógico que propone el gobierno sea más incluyente, ya que la solución para estas personas no es acudir a instituciones o lugares con condiciones especiales o particulares, sino poder hacer parte de un contexto en el que pueda aprender no solo conocimientos teóricos sino también habilidades sociales que le faciliten la interacción con los demás. Además es necesario empezar a especializar a nuestros docentes, ya que es importante para poder orientar de la mejor manera el aprendizaje de estos sujetos, tener conocimientos y conceptos que le permitan implementar diversas estrategias que faciliten el proceso de enseñanza, dado que es necesario entender las dificultades que se puedan presentar en ciertas áreas, no por falta de estudio sino, por las dificultades que pueden tener al no encontrar una lógica o querer profundizar más en ciertos temas que en clase serían vistos de manera superficial.

El aspecto familiar será el más importante de todos, ya que en este contexto el sujeto podrá fortalecer muchos aspectos como son la seguridad en sí mismo, aceptar la diferencia, identificar fortalezas y debilidades, también podrá ir interactuando con un grupo de personas que le permitirán ir entendido la dinámica de las conversaciones, ser consciente de que tipo de cosas podrá hablar según el momento y así ir desarrollando sus habilidades sociales. Todo esto será posible únicamente cuando la familia tenga una claridad del porqué del comportamiento de su hijo, ya que sin esa justificación, será posible que se categorice a la persona como rebelde, aislado, distraído, apático y se consideren dificultades a nivel intelectual, y frente a estos comportamientos se tomen medidas inadecuadas como

castigos constantes, regaños, exigencias y hasta maltratos físicos y psicológicos en algunas ocasiones.

Está claro entonces, todos los contextos en los que es necesario crear un cambio, ¿pero cómo hacerlo? Esa es la gran pregunta y a la que hoy en el contexto colombiano no se le ha encontrado una respuesta diferente a ofrecer tratamientos basados en medicamentos o las mismas estrategias de intervención que se trabajan con una persona con diagnóstico autista, teniendo claro luego de toda la recopilación teórica realizada en esta investigación que no es lo mismo, y por ende no podrán recibir el mismo tratamiento.

Basándose en la observación realizada en el joven tomado como estudio de caso, es importante resaltar que tipo de síntomas es necesario trabajar para lograr una mejora significativa, ya que en su comportamiento se pueden evidenciar aspectos como:

- Trastorno de déficit de atención/hiperactividad
- Trastornos de conducta
- Depresión
- Ansiedad
- Tics
- Síntomas obsesivos
- Trastorno del sueño

Estas características, son los que hacen que en muchas ocasiones el profesional genere otros diagnósticos, pero cuando se llega al correcto que es el TA no se pueden dejar a un lado los aspectos antes mencionados ya que es necesario trabajarlos, para lograr una mejora considerable en la calidad de vida de esta persona.

Tener un reconocimiento de los individuos con Asperger en nuestro contexto Colombiano no significa sesgarlos, condicionarlos o encasillarlos en una mal entendida compasión o lacerado sentimiento, sino, reconocerlos como seres tan distintos en su actuar pero tan valiosos, que aun así, se esfuerzan porque todo este a su alcance, ellos han estado aquí, junto a todos desde hace mucho tiempo, quizás solo le han parecido a la sociedad personas raras, excéntricas, egoístas,

geniales; si apenas se ha percibido su diferencia es porque siempre han estado haciendo un esfuerzo gigantesco por encajar en lo que coloquialmente llaman “planeta normal”, es hora de devolverles el esfuerzo, puesto que sin duda la más apasionada labor de este trabajo investigativo se debe a ellos.

CAPITULO 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association.(2002). DSM IV-TR.(1ª Edición). España: Creaciones graficas canigó.

Araujo Jiménez, E., Jane Ballabriga, M., Bonillo Martin, A., Canals, J., Viñas, F., Doménech-Llaberia, E. (2012). Prevalencia de la sintomatología del Síndrome de Asperger y variables asociadas en preescolares españoles. *Revista Latinoamérica de Psicología*, (44), 67-74. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/805/80524058005.pdf>

Arbeláez, M. (2000). La cognición: perspectivas teóricas. *Ciencias Humanas*, (22). Recuperado de <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev22/arbelaez.htm>

Artigas, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la asociación española de neuropsiquiatría*, (32). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352012000300008&script=sci_arttext

Artigas, J (2000). Aspectos neurocognitivos del síndrome de Asperger. *Revista de Neurología clínica*. Recuperado de <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=176&cat=7>

Asociación galega de familias de personas afectadas por el síndrome de asperger (2013, 10 septiembre). Recuperado de <http://www.asperga.org/paginas/sindrome.php>

Asperger chile (2013, 10 septiembre). Recuperado de http://www.asperger.cl/quien_es_hans.htm

Baron- Cohen, S. (2010). *Autismo y síndrome de asperger*. Madrid: Alianza Editorial.

Belinchón, M & Hernández, J & Sotillo, M (2008). *Personas son síndrome de asperger funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: Mercedes Belinchón Carmona.

Benavides, H., Orrego, P.(2010). La evaluación del desarrollo de las capacidades de referencia conjunta a través de una intervención basada en prácticas musicales en un niño con trastorno de espectro de autismo. *Psicoperspectivas*, (9), 224-252. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071869242010000200011&script=sci_arttext

- Bloch, S (1999). Síndrome de Asperger, Autismo de Alto Funcionamiento y Desórdenes del Espectro Autista. *Federación Asperger España*. Recuperado de <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=116&cat=2>
- Calle, J. & Utria, O. (2004). Trastorno de Asperger en adolescentes: revisión del concepto y estrategias para la integración escolar. *Revista Latinoamericana de Psicología* (36), p. 517-530. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80536311>
- Congreso de Colombia (2013). Ley N° 1616 21 de enero de 2013. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>
- Congreso de Colombia (2013). Ley N° 1618 27 de febrero de 2013. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Corsi, E. & Guerra, C., & Plaza, H. (2007). Diseño, implementación y evaluación de un programa de manejo conductual para padres de niños con síndrome de asperger. *Psicología Conductual*, (15), 253-266.
- Cortez, M & Contreras, M (2007). Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18-36 meses). *Archivos Argentinos de Pediatría* (105). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=s0325-00752007000500008&script=sci_arttext
- Garcia, E. & Jorreto, R. (2005). *Síndrome de asperger un enfoque multidisciplinar. Actas de la 1ª jornada científico- sanitaria sobre síndrome de asperger*. [En línea]. Consultado [12, septiembre, 2013] Disponible en <http://www.psyncron.com/wpcontent/uploads/2011/05/ASPERGERANDALUCIA.pdf>
- Grau, A. (2000). *Psiquiatría y psicología de la infancia y adolescencia*. Madrid: Editorial médica Panamericana.

- Klin, A & Volkmar, F, (1996). Síndrome de asperger. Tratamiento e intervención. Recomendaciones para los padres. *Federación Asperger España*. Recuperado de <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=147&cat=6>
- Martin, P. (2004). *El síndrome de asperger ¿excentricidad o discapacidad social?*. Madrid: Alianza Editorial.
- Mora Vargas, A. (2005). Guía para elaborar una propuesta de investigación. *Educación*, (29), 67-97.
- Páez, M. (2007). Asperger, el síndrome invisible. *El Tiempo*. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-3718059>
- Pérez, E (2006). Síndrome de Asperger, el proceso de aceptación. *Federación Asperger España*. Recuperado de <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=215&cat=4>
- Piaget, J. (1994). *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. (nº Edición). Lugar: Grijalbo.
- Quijada, C. (2008). Espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, (79), 86-91. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700013
- Ruggieri, V. (2007). Trastornos generalizados del desarrollo. Aspectos clínicos y genéticos. *Medicina (Buenos Aires)*, (67). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S002576802007000700006&script=sci_arttext
- Ruiz, J & Cano, J(2002). *Manual de psicología cognitiva*. Recuperado de http://www.terapeutacognitivo.com.ar/psicoterapia_6.html
- Vives Montero, M., Ascanio Velasco, L. (2012). Resultados del tratamiento en un caso con trastorno de asperger. *Psicología Conductual*, (20), 401-419.

ANEXOS

Consentimiento informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Liliana María Duque Pérez y Laura Janeth Rendón Vesga, de la Fundación Universitaria María Cano. La meta de este estudio es establecer estrategias de intervención terapéutica en un joven con trastorno de Asperger.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 120 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Liliana María Duque Pérez y Laura Janeth Rendón Vesga. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es establecer estrategias de intervención terapéutica en un joven con trastorno de Asperger.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 120 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para

mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Liliana María Duque Pérez y Laura Janeth Rendón Vesga al teléfono 3168069930 y 3016133370

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Liliana María Duque Pérez y Laura Janeth Rendón Vesga al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(En letras de imprenta)

EVALUACION EMOCIONAL GUIA DE ENTREVISTA CLINICA

NOMBRE:

PROBLEMA DE CONDUCTA:

ANALISIS DE PROBLEMAS DE CONDUCTA:

1. CONTROL DE ESTIMULOS: En qué situaciones (1) se presenta el problema y en qué situaciones (2) no se presenta.
(1)
(2)
2. VARIABLES SITUACIONALES. Qué personas o situaciones (1) agravan o (2) mejoran el problema.
(1)
(2)
3. contingencias. Qué obtiene el niño o qué hacen las personas cuando se presenta el problema. (lo atienden, lo castigan, lo ignoran, ceden) y como lo hacen>
4. AUTOCONTROL. En que situaciones el niño puede controlar su conducta, por ejemplo: si estudia, si interactúa, si entiende a la profesora, etc.>

AMBIENTE FAMILIAR:

1. Cómo es la relación entre los padres (buena, regular, o mala)>
2. Cómo es la relación del niño con sus hermanos.>
3. Cómo es la relación de cada uno de los padres con los hijos (anote si hay especial atención sobre uno de ellos por alguna razón). >
Papá>
Mamá>

MANEJO DISCIPLINARIO Y AFECTIVO:

1. ¿cuándo su hijo se ha equivocado haciendo algo (por ejemplo se le quiebra un vaso, se riega la sopa sobre la mesa, le queda mal hecha la tarea). Qué hace usted?
2. ¿En qué tipo de decisiones familiares le permite usted opinar a su hijo (por ejemplo: lugar a donde iría de paseo el fin de semana, ropa que quiere usar, comida que le gusta etc.) Haga una lista lo más completa posible.>
3. ¿Cuál es su actitud cuando su hijo se acerca a usted para hablarle o comentarle algo?.>
4. ¿Cuándo su hijo hace algo bien, (por ejemplo arregla el cuarto, hace las tareas, obtiene buenas notas,) qué hace usted?>
5. ¿Qué actividades de entrenamiento (juegos, deportes, conversaciones, etc.) Comparte usted con su hijo?.>
6. ¿De qué manera le demuestra usted a su hijo que lo quiere?>
7. ¿Cuándo su hijo no está de acuerdo con lo que usted le dice o le hace que actitud toma usted?.>
8. Sobre qué temas conversan con frecuencia usted y su hijo, (situaciones del colegio, paseos, amigos, etc.)>
9. ¿Cuándo su hijo le cuenta algo que ha hecho mal que hace usted?>
10. ¿Qué actividades cree usted que su hijo puede realizar muy bien, tanto que usted pueda delegársela sin supervisarlo?>
11. ¿Determinar cuál de estos modelos de padre describen más cercanamente a cada padre?
Afectivo/ flexible>
Poco afectivo/ afectivo.>
Estricto/ afectivo>
Estricto/ poco afectivo>

MODELOS:

Califique a cada uno de los padres en forma independiente:

Tiene pocas habilidades sociales>

Se muestra ansioso con frecuencia >

Se muestran sobreprotectores.>

Se deprimen con alguna frecuencia>

Se muestran descontrolados>

Se muestran agresivos>

AUTOCONCEPTO:

1. ¿El niño tiene algún problema o característica física que le preocupe o incomode?>
2. ¿El niño da a entender que se considera menos inteligente que sus compañeros?.>
3. ¿El niño se cree poco hábil para ciertas actividades?.>
4. ¿El niño se queja con frecuencia de que sus compañeros u otros no lo quieren o aceptan?>

PATRONES DE INTERACCION CON PARES Y ADULTOS

Cooperación>

Competencia>

Amenazas>

Manejo de culpa>

Chantaje>

Agresión>

Otros>

Se continúa la entrevista diferencial según la hipótesis clínica.

Cartas Refrendado por Asesores

Medellín, 5 de Noviembre de 2013.

ASUNTO: Informe Refrendado, trabajo de grado

Los estudiantes, Laura Janeth Rendón Vesga identificada con c.c 1036613987, Liliana María Duque Pérez identificada con c.c43250552 de Medellín desarrollaron el trabajo de investigación que titula **ESTUDIO DE CASO PARA EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE INTERVENCION EN UN ADOLESCENTE DE 16 AÑOS DE EDAD DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DE ASPERGER**. Esta investigación se realizó bajo el asesoramiento teórico de la profesional en psicología YUDY ANDREA ANGULO USUGA.

Dicho trabajo fue debidamente revisado y aprobado por el asesor.

Firma asesor:

YUDY ANDREA ANGULO USUGA

C.C: 43.366.364

Reg: S.S.A 5-0682