

# **Universidad de Costa Rica**

**Facultad de Ciencias Sociales**

**Escuela de Psicología**

**Tesis para optar por el título de Licenciatura en Psicología**

**“Guía cognitivo-conductual-emocional dirigida a padres y madres  
para el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas con  
Asperger”**

**Sustentante:**

**Marcia Rodríguez Retana**

**Comité Asesor:**

**Director: MS.c. Manuel Solano Beauregard**

**Lectoras**

**Dra. Graciela Meza Sierra**

**Licda. Carmen Muñoz Pagani**

**Ciudad Universitaria Rodrigo Facio**

**2011**

## TRIBUNAL EXAMINADOR

Este Trabajo Final de Graduación fue sometido a defensa pública en la  
Escuela de Ciencias Sociales.



---

M.Sc. Ana Ligia Monge Quesada.

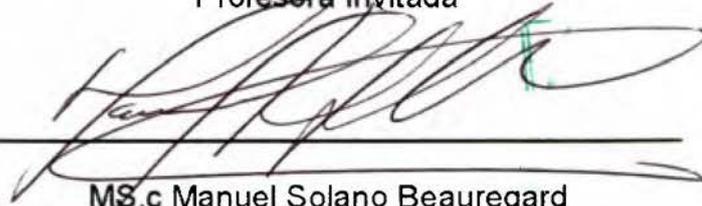
Presidenta



---

Maritza Mata Barahona

Profesora Invitada



---

MS.c Manuel Solano Beauregard

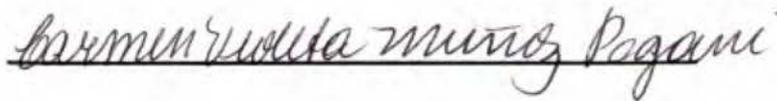
Director de Tesis



---

Dra. Graciela Meza Sierra

Lectora de Tesis



---

Licda. Carmen Muñoz Pagani

Lectora de Tesis

## **Derechos de Propiedad Intelectual**

**Se prohíbe la reproducción parcial o total de este documento sin la autorización previa de la autora.**

# *Dedicatoria*

## **Mami:**

Gracias por el apoyo incondicional,  
las palabras de aliento,  
y el amor que siempre me das.

Por creer en mí,  
y estar presente en cada  
uno de los logros de mi vida.

Fuiste una motivación para la culminación  
de este proyecto

## **Papi:**

Gracias por el ejemplo de lucha y trabajo honrado.

Por apoyarme y guiarme en la vida.

Por inculcarme desde niña  
la importancia de estudiar y salir adelante,  
de aprender a defenderme y ser independiente...  
Hoy la meta está alcanzada...

## **Hermanos:**

Por su amor. Por ser tan buenos conmigo,  
y ayudarme siempre en lo que he necesitado.

**¡Los Amo!**

# *Agradecimientos*

Agradezco infinitamente a Dios por ser mi guía, bendecirme tanto y darme la fortaleza para culminar este proceso tan importante de mi vida.

A mi familia, por todo su amor, apoyo y comprensión. Por ayudarme siempre a surgir y salir adelante, sin ustedes esta meta no hubiera sido posible.

Agradezco a mis amigas y amigos, personas especiales que han sabido estar en mi vida. Gracias por apoyarme, acompañarme, aconsejarme, e impulsarme a sacar esta tarea tan importante.

A las madres y padres que de manera desinteresada colaboraron en mi proyecto. Agradezco la confianza de compartirme parte de sus vidas y experiencias. Hoy esta investigación es posible gracias a su contribución.

A las y los profesionales que participaron de la investigación y contribuyeron con sus conocimientos y experiencia profesional al desarrollo de este trabajo.

A Manuel Solano Beauregard, Graciela Meza Sierra y Carmen Muñoz Pagani, por formar parte de mi equipo asesor y brindarme tiempo para enriquecer mi trabajo con sus valiosos aportes y conocimientos.

¡Gracias!

Marcia

## Resumen

Rodríguez, M. (2011). Manual Cognitivo Conductual Emocional, dirigido a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas con Asperger.

La presente investigación se guía bajo tres ejes temáticos principales: Síndrome de Asperger, habilidades sociales y el modelo cognitivo, conductual, emocional.

Se reconoce que el Síndrome de Asperger es una condición que limita en cierta forma el desarrollo social y emocional de un individuo. Y que la familia de la persona que presenta el síndrome es una influencia clave para el desarrollo y estimulación de habilidades sociales en los/as mismo/as.

Por tal razón, se plantea como objetivo principal elaborar una guía dirigida a padres, madres y encargados/as para el desarrollo de habilidades sociales de niños y niñas con Asperger, con el fin de ofrecer información, técnicas y estrategias cognitivas, conductuales y emocionales que puedan adaptarse para la enseñanza de destrezas sociales en niños/as con Asperger.

El estudio se desarrolla bajo un enfoque cualitativo. Abarca la identificación y análisis de elementos cognitivo, conductuales, emocionales recolectados a partir de una entrevista conductual con preguntas abiertas, realizada a las dos poblaciones participantes del estudio: padres y madres de niños/as con Asperger y profesionales expertos/as en la temática.

Dentro de los principales resultados se destaca:

- Desconocimiento por parte de los padres y madres sobre el Síndrome de Asperger y habilidades sociales.

- Se refleja la necesidad de los/as padres/madres de obtener una mayor y mejor información sobre el Síndrome, así como de materiales útiles para educarse y enseñar a sus hijos/as.
- Carencia de apoyo institucional, para la atención de la población Asperger y sus familias.
- Insatisfacción de los padres y madres hacia los servicios profesionales, señalándolos como deficientes.
- Se muestran cambios en la dinámica familiar a partir del conocimiento del diagnóstico de Síndrome de Asperger en alguno/a de los/as miembros de la familia. Lo que implica una readaptación y transformación de la misma.

En cuanto a la guía, su contenido invita al reconocimiento de que el Síndrome de Asperger no es una enfermedad y que la apatía social que presentan las personas con este síndrome no debe ser una limitante para enseñarles, sino más bien, un estímulo para propiciar la enseñanza de destrezas sociales de manera constante.

El material se encuentra estructurado en nueve apartados, dentro de los cuales se ofrece información teórica y práctica sobre el Síndrome de Asperger y habilidades sociales así como técnicas cognitivas, emocionales y conductuales para el desarrollo de habilidades de interacción social, emocionales, conversacionales y para la resolución de conflictos. Asimismo, se aporta un espacio de autocuidado para los padres y madres, y finalmente se brinda en los anexos diferentes materiales que pueden ser utilizados en el hogar para la enseñanza de habilidades sociales en niños/as con Asperger, que se encuentran en edad escolar.

# ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>II. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>8</b>
<b>A. Antecedentes nacionales .....</b>	<b>8</b>
<b>B. Antecedentes internacionales .....</b>	<b>10</b>
<b>C. Síndrome de Asperger.....</b>	<b>12</b>
1. Definición.....	12
2. Epidemiología.....	14
3. Etiología .....	15
4. Diagnóstico.....	16
5.Tratamiento .....	27
<b>D. Habilidades Sociales .....</b>	<b>32</b>
1.Definición.....	32
2.Modelos Teóricos de las habilidades sociales.....	35
3.Entrenamiento en habilidades sociales .....	39
<b>III. PROBLEMA Y OBJETIVOS .....</b>	<b>42</b>
<b>A. Problema.....</b>	<b>42</b>
<b>B. Objetivos Generales .....</b>	<b>44</b>
<b>C. Objetivos Específicos.....</b>	<b>44</b>
<b>D. Objetivo externo.....</b>	<b>45</b>
<b>IV. METODOLOGÍA.....</b>	<b>46</b>
<b>A. Tipo de investigación .....</b>	<b>46</b>
<b>B. Diseño .....</b>	<b>47</b>
<b>C. Sujetos de investigación .....</b>	<b>47</b>

D. Instrumentos .....	49
E. Procedimiento .....	50
<b>V. RESULTADOS .....</b>	<b>54</b>
<b>A. Resultados de las entrevistas a padres y madres .....</b>	<b>54</b>
<b>B. Resultados de las entrevistas a profesionales .....</b>	<b>117</b>
<b>C. Análisis de los resultados .....</b>	<b>181</b>
<b>D. Elaboración de la guía .....</b>	<b>208</b>
1. Introducción.....	212
2. Capítulo 1: Consejos prácticos para enseñar .....	221
3. Capítulo 2: Habilidades de interacción social .....	229
4. Capítulo 3: Habilidades Emocionales .....	237
5. Capítulo 4: Habilidades Conversacionales .....	246
6. Capítulo 5: Habilidades para resolver conflictos .....	253
7. Capítulo 6: Espacio de autocuidado para los padres y madres .....	260
8. Capítulo 7: Contactos profesionales e institucionales .....	264
9. Anexos (materiales para utilizar) .....	270
<b>E. Validación de Contenido .....</b>	<b>313</b>
<b>VI. CONCLUSIONES .....</b>	<b>319</b>
<b>VII. LIMITACIONES .....</b>	<b>322</b>
<b>VIII. RECOMENDACIONES .....</b>	<b>323</b>
<b>IX. REFERENCIAS .....</b>	<b>328</b>
<b>X. ANEXOS.....</b>	<b>333</b>
<b>ANEXO 1. Criterios diagnósticos según el DSM-IV-TR .....</b>	<b>333</b>
<b>ANEXO 2. Escala Australiana para el síndrome de Asperger.....</b>	<b>334</b>
<b>ANEXO 3. Criterios Diagnósticos de Gilbert. ....</b>	<b>339</b>
<b>ANEXO 4. Fórmula de consentimiento informado.....</b>	<b>341</b>

<b>XI. APÉNDICES .....</b>	<b>343</b>
<b>APÉNDICE 1. Guía de entrevista a padres y madres.....</b>	<b>343</b>
<b>APÉNDICE 2. Guía de entrevista a profesionales .....</b>	<b>350</b>
<b>APÉNDICE 3. Cuestionario para la validación de contenido. ....</b>	<b>353</b>

## **XII. ÍNDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1. Categorías de sistematización de la entrevista a padres y madres.....</b>	<b>57</b>
<b>Tabla 2. Instrumentos para diagnóstico.....</b>	<b>118</b>
<b>Tabla 3. Pasos de la intervención profesional. ....</b>	<b>121</b>
<b>Tabla 4. Motivos de consulta.....</b>	<b>125</b>
<b>Tabla 5. Características cognitivas.....</b>	<b>128</b>
<b>Tabla 6. Características Conductuales.....</b>	<b>132</b>
<b>Tabla 7. Características Emocionales .....</b>	<b>137</b>
<b>Tabla 8. Percepción familiar ante el diagnóstico.....</b>	<b>140</b>
<b>Tabla 9. Cambios en la dinámica familiar.....</b>	<b>145</b>
<b>Tabla 10. Necesidades de los padres y madres.....</b>	<b>150</b>
<b>Tabla 11. Roles Familiares.....</b>	<b>154</b>
<b>Tabla 12. Importancia de desarrollar habilidades sociales.....</b>	<b>155</b>
<b>Tabla 13. Importancia de involucrar a la familia en el tratamiento.....</b>	<b>162</b>
<b>Tabla 14. Recomendaciones para los padres y madres .....</b>	<b>165</b>
<b>Tabla 15. Técnicas para desarrollar habilidades sociales .....</b>	<b>169</b>
<b>Tabla 16. Recomendaciones para la guía.....</b>	<b>177</b>

### **XIII. INDICE DE GRÁFICOS**

<b>Gráfico 1. Concepto sobre el Síndrome de Asperger .....</b>	<b>59</b>
<b>Gráfico 2. Medios de información .....</b>	<b>62</b>
<b>Gráfico 3. Información a nivel nacional .....</b>	<b>64</b>
<b>Gráfico 4. Percepción de la atención profesional.....</b>	<b>66</b>
<b>Gráfico 5. Atención profesional .....</b>	<b>67</b>
<b>Gráfico 6. Reacción al conocer el diagnóstico .....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfico 7. Presencia de cambios post-diagnóstico.....</b>	<b>72</b>
<b>Gráfico 7. Cambios en la dinámica familiar.....</b>	<b>73</b>
<b>Gráfico 9. Recomendaciones de los padres para otros padres .....</b>	<b>76</b>
<b>Gráfico 10. Necesidades de los padres y madres .....</b>	<b>79</b>
<b>Gráfico 11. Temores de los padres y madres .....</b>	<b>82</b>
<b>Gráfico 12. Expectativas .....</b>	<b>86</b>
<b>Gráfico 13. Composición familiar.....</b>	<b>89</b>
<b>Gráfico 14. Roles de los padres y madres.....</b>	<b>93</b>
<b>Gráfico 15. Educación de los/as hijos/as .....</b>	<b>95</b>
<b>Gráfico 16. Conocimiento de habilidades sociales .....</b>	<b>98</b>
<b>Gráfico 18. Estimulación de habilidades de interacción social .....</b>	<b>100</b>
<b>Gráfico 19. Estimulación de habilidades conversacionales .....</b>	<b>104</b>
<b>Gráfico 20. Estimulación de habilidades emocionales .....</b>	<b>107</b>
<b>Gráfico 21. Estimular habilidades de resolución de conflictos.....</b>	<b>109</b>
<b>Gráfico 22. Desarrollo de destrezas para relacionarse con adultos/as</b>	<b>112</b>
<b>Gráfico 23. Recomendaciones para la guía.....</b>	<b>114</b>

## **Introducción**

El Síndrome de Asperger es un tema relativamente reciente en nuestro país. Es hasta hace algún tiempo que es clasificado como un nuevo tipo de trastorno del desarrollo (AFAC, 2005). Aunque los rasgos clínicos de este síndrome fueron descritos en los años 40 por Hans Asperger, fue oficialmente reconocido por primera vez en 1994, en el Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM-IV) en su cuarta edición, por lo que su término ha sido utilizado de modo más generalizado durante los últimos 15 años. Debido a esto, hasta la fecha, existe poco material en la literatura sobre este síndrome. Sin embargo, ha de reconocerse que el desarrollo de la temática ha cobrado relevancia, generándose a partir de investigaciones, publicación de libros, artículos; trabajos finales de graduación y otros medios, mayor acceso a la información relacionada con el Asperger.

Es importante también aclarar que en nuestro país aunque si existe información sobre la temática, es poco el material que se ha desarrollado. Por tanto, se reconoce la necesidad de generar nuevos documentos sobre el Síndrome de Asperger. De esta manera, se estaría realizando una importante contribución al campo de la Psicología, ya que al desarrollar más estudios al respecto, se contaría con mayor cantidad de material para la intervención de personas con Asperger.

Partiendo de esta realidad, la presente investigación pretende generar un nuevo aporte teórico-metodológico al tema, creando una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales de niños/as con Asperger, esto

con el fin de propiciar una herramienta más para los padres y madres, población a la que se le ha prestado poca atención dentro del abordaje de Síndrome de Asperger.

No obstante, para exponer más a fondo la importancia y los demás aportes que se propiciarían a partir de la elaboración de esta guía, resulta necesario exponer algunas características del Síndrome de Asperger, con el fin de visualizar el por qué se pretende promover por medio de los padres y madres, el desarrollo de habilidades sociales en niños/as con Asperger.

En cuanto a las características del Síndrome de Asperger, Bauer (1996), señala que este ha sido reconocido como un síndrome del desarrollo, con base neurológica, de causa desconocida en la mayoría de los casos, en donde se hacen presentes desviaciones en diferentes aspectos del desarrollo, tales como: conexiones y habilidades sociales, el uso del lenguaje con fines comunicativos y comportamientos relacionados con rasgos repetitivos o perseverantes (Bauer, 1996, DSM-VI, 1999, CIE-10).

Al respecto, Gil y García (1996) señalan que de las desviaciones antes mencionadas, la adquisición de habilidades sociales va a ser fundamental para que las personas con Asperger optimicen su interacción social, propiciando que su calidad de vida también mejore, ya que las personas con esta condición muestran dificultades en la interacción social con sus iguales, pobre apreciación de las claves sociales, así como respuestas sociales y emocionales poco apropiadas (Barnhill, Hamhiwara, Myles, & Simpson, 2000). Aunado a esto, es importante recalcar que la sociedad valora en gran medida la forma en que una persona se ve, se comporta y habla (Attwood, 1998), por tanto, el desarrollo y promoción de

las habilidades, serán acciones vitales para que las personas que presentan Asperger tengan herramientas con las que puedan ampliar su repertorio de conductas o cambiar las que ya tienen por otras que sean más apropiadas, con el fin de mejorar su calidad de vida (Blandino, 2003).

En cuanto a las habilidades sociales, explican Méndez, Olivares y López, (1998) que estas no se refieren a un rasgo general de la personalidad, sino que constituyen un patrón de conductas específicas en situaciones concretas, por lo que pueden ser aprendidas.

Al respecto, Asperger (1966) comenta que los/as niños/as con este síndrome pueden ser enseñados/as, especialmente por aquellos/as que les ofrecen una comprensión y un afecto verdadero, personas que les traten con cariño y también con humor. Según este pediatra infantil, la actitud emocional subyacente influye de modo involuntario e inconsciente, en el estado de ánimo y comportamiento.

A pesar entonces, de que el Síndrome de Asperger tiene una base neurológica, no es limitación para que las personas con esta condición adquieran conocimiento y desarrollen habilidades.

Por otra parte, es importante resaltar que en nuestro medio sociocultural, la familia es el primer espacio de socialización de las personas, por lo cual se constituye según Coto, Redondo y Solano (2001) en el grupo fundamental de desarrollo de los individuos. Con este respaldo es posible afirmar que la familia de niños/as con Asperger juega un papel fundamental en su desarrollo vital. Aunado a esto, Elder et al. (2006), reconocen la importancia de incorporar a la familia en la intervención de personas con Asperger, no obstante, señalan la escasez de

programas destinados para padres y madres de niños/as con esta condición, que les permitan participar en tratamientos que contribuyan a promover, estimular y fomentar las habilidades sociales en sus hijos/as. Ante esta situación, recalcan la necesidad de promover grupos de padres, con la finalidad de dotarlos de herramientas que les faciliten el acceso a la información y el conocimiento sobre el tema; y de esta manera contribuyan a estimular a sus hijos/as para impulsar el desarrollo de habilidades sociales desde el hogar.

Por otra parte, Kroodsma (2007) hace mención de las consecuencias que pueden desplegarse en el núcleo familiar por tener en su seno a un niño/a con Síndrome de Asperger, explica que esta situación es a menudo confusa y estresante para los padres, aumentando en ellos el riesgo de generar tensión, depresión o ansiedad. Para adaptarse con éxito, necesitan información sobre el síndrome y su tratamiento, ayuda para aprender nuevas habilidades y apoyo social. Los padres, explica la autora, se esfuerzan a menudo por entender la complejidad de esta condición y cómo afecta a su hijo/a. En muchas ocasiones, esta tarea la realizan sin apoyo profesional, debido a que carecen de información sobre los sistemas de tratamiento, o bien, porque les es difícil acceder a estos, por su alto costo. Esto lleva a los padres y madres en muchos de los casos, a convertirse en los únicos auxiliares de apoyo en el tratamiento de sus hijos/as sin tener redes de información y capacitación previas.

Por su parte Monjas (2004), afirma que a pesar de que los padres y las madres juegan un importante papel y tienen un notable impacto en el desarrollo social temprano de los hijos/as. Señala que, a pesar de que su contribución no está suficientemente estudiada, se juzga que es muy importante, ya que los

padres y madres están presentes durante toda la vida y, además, interactúan con el niño/a en situaciones distintas. Asimismo, es con la familia que aparecen oportunidades de aprendizaje social que no surgen en los demás ámbitos de la vida.

Con base en los argumentos anteriores, se justifica la elaboración de este proyecto de investigación, pues se pretende dar valor a los beneficios que genera la inclusión de la familia en la intervención con cualquier persona.

Además, siendo limitada la presencia de programas de enseñanza para padres y madres enfocados en el desarrollo de habilidades sociales en niños/as que presentan Asperger, tanto a nivel internacional pero mucho más a nivel nacional (Barquero, 2007), se hace necesario incentivar de diferentes formas al grupo familiar, para que sea este el que pueda generar una influencia positiva para el tratamiento de los niños/as con Asperger, a través de una guía que oriente a los padres y madres a modificar conductas específicas de sus hijos/as, comportamientos que interfieren no sólo con el desarrollo integral del niño/a, sino que también pueden afectar como ya se mencionó, al núcleo familiar

En cuanto a la orientación psicológica base para esta investigación, se parte del modelo cognitivo-conductual-emocional, corriente que integra el funcionamiento de los pensamientos-compartimientos y emociones, y los visualiza como elementos determinantes entre sí. Su hipótesis de trabajo es que los patrones de pensamiento, llamados distorsiones cognitivas tienen efectos adversos sobre las emociones y la conducta, y que, por tanto, su reestructuración, por medio de intervenciones psicoeducativas y práctica continua, puede mejorar el estado de la persona ([www.wikipedia.com](http://www.wikipedia.com)). Partiendo de este modelo, se espera

aportar con la elaboración de la guía una base teórico-metodológica, generándose a partir de sus lineamientos una nueva propuesta para el tratamiento del Síndrome de Asperger que incluya la participación de padres y madres. Se espera que el uso del material sirva de apoyo para que los padres desarrollen y fortalezcan sus propias habilidades, promoviendo la enseñanza de comportamientos sociales específicos, cogniciones y trato afectivo humano. De esta forma, se estaría brindando un espacio para la prevención de consecuencias negativas a raíz de comportamientos socialmente inadecuados.

Asimismo, se pretende que el contenido de este documento se ajuste de forma inclusiva a las necesidades tanto de los padres y madres como de los niños/as con Asperger, procurando emplear en la guía un lenguaje inclusivo y accesible, adaptando al mismo tiempo aquellas técnicas para desarrollar habilidades sociales. De esta manera, se pretende que la Psicología Clínica y Educativa continúen aportando tanto teórica como empíricamente a esta población.

Este proyecto de investigación, brindaría entonces material de trabajo e información, no sólo para las familias de niños/as con Asperger, sino también, para los y las profesionales que interactúan con esta población, contribuyendo de esta manera a propiciar una mejor calidad de vida para estas personas. Como estrategias de enseñanza, se emplearían técnicas conductuales, cognitivas y emocionales enfocadas a que niños y niñas con Asperger adquieran conductas socialmente efectivas que no tienen en su repertorio; y también se buscaría modificar las conductas de relación interpersonal que el individuo posee pero que son inadecuadas.

En síntesis, se pretende que la guía sea un medio de empoderamiento para que los padres, madres y encargados/as de niños/as con Asperger sean participes en el tratamiento, educación, y estimulación de sus hijos/as. Incentivando con el uso del material, su interés por el comportamiento social de sus niños/as, motivándoles también para que se impliquen y tomen responsabilidad en enseñar conductas interpersonales.

## **Marco Teórico**

### **Antecedentes**

#### **Nacionales:**

Respecto a los antecedentes sobre el síndrome de Asperger en nuestro país, se reconoce el escaso material que se ha elaborado sobre el tema.

Algunas de las referencias que hacen alusión a la temática son las siguientes:

Blandino elabora en el año 2003, un Manual para psicólogos/as en el tratamiento de personas con Síndrome de Asperger, como proyecto final de graduación para optar por el título de licenciatura en psicología, en la Universidad de Costa Rica.

Otro proyecto de tesis fue desarrollado por Ruiz y Sancho (2010), quienes realizan una propuesta de intervención de enfermería para la promoción del auto cuidado de la salud mental dirigido a cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con el Síndrome de Asperger de la Asociación Costarricense de Familias Asperger.

Actualmente, son las únicas dos tesis con la que cuenta la Universidad de Costa Rica sobre el Síndrome de Asperger.

Por otra parte, Barquero (2008) desarrolla en el presente año, un material titulado: "Síndrome de Asperger. Guía para padres de familia y educadores". Dicha guía es una propuesta para el trabajo comunal universitario que realizan

estudiantes de la Universidad de Costa Rica con población relacionada con síndrome de asperger.

En lo que respecta a universidades privadas, Sheils (2000), de la Iberoamericana realiza su trabajo final de graduación para obtener la licenciatura en medicina, titulado: "Síndrome de Asperger. Análisis descriptivo de 20 pacientes en Costa Rica".

Por su parte, Rodríguez (2008), elabora un manual de autoayuda para padres y madres de niños y niñas diagnosticados/as con el Síndrome Asperger, titulado "Acompañando a crecer a mi hijo con Síndrome de Asperger". En su contenido se brinda información general sobre el síndrome y ofrece opciones para que los padres y madres afronten los comportamientos inadecuados de sus hijos/as.

No obstante, no se encuentra ningún otro material elaborado que haga referencia específicamente al desarrollo de habilidades sociales de síndrome de Asperger.

En cuanto a la publicación de libros, Grynspan publica en el 2002, un libro en Costa Rica sobre la vivencia de una madre de un niño con síndrome de Asperger.

Y lo que respecta a artículos escritos en revistas nacionales, no se encontró material sobre dicho tema.

Por otro lado, es importante mencionar que en cuanto a propuestas para modificación de conductas y cogniciones, si es posible encontrar variedad de manuales que se basan en el modelo cognitivo-conductual-emocional, y que permiten ver los aportes y la efectividad que surge de la puesta en práctica de este

enfoque. No obstante, no se cuenta con ningún manual o guía dirigido específicamente al desarrollo de habilidades sociales de niños/as con Asperger.

Asimismo, son pocas las páginas en Internet que hacen referencia al tema. Y las que están disponibles, ofrecen en su mayoría poca información.

A nivel institucional, existe en Costa Rica, la Asociación de Familias Asperger en Costa Rica (ASOCOFAS) fundada en el año 2005. Dicha asociación, cuenta con un sitio web, en donde se brinda de manera general, información sobre el Síndrome de Asperger, y sobre la constitución de dicha asociación. Además realizan de forma periódica charlas en diferentes lugares sobre el tema.

## **Internacionales**

Aunque todavía no está demasiado divulgado, en los últimos años se ha notado un aumento significativo en el número de publicaciones, estudios y monografías centradas en el Síndrome de Asperger. El gran vacío teórico con el que se enfrentaron tanto profesionales como las propias familias hace menos de una década, está dando paso a un mayor conocimiento del síndrome y a un mejor diseño de estrategias educativas y terapéuticas específicas para estas personas". (Freire, Llorente, González, Martos, Candelas, Artigas, 2007, p. 67).

Es importante mencionar que a nivel internacional, se cuenta con mayor cantidad de material sobre el tema, que a nivel nacional. Aunque en su mayoría las referencias más actualizadas están publicadas en el idioma inglés, las bases de datos son un vivo ejemplo del aumento de publicaciones sobre el síndrome del Asperger.

Por otra parte, algunos libros disponibles, son por ejemplo el de Attwood (1998), traducido en España en el año 2002. Este autor desarrolla en el contenido de su libro temáticas asociadas al síndrome, entre estas: Diagnóstico, conducta social, lenguaje, intereses y rutinas, torpeza motriz, cognición, sensibilidad sensorial, preguntas más frecuentes, recursos sobre las emociones y la amistad, criterios de diagnóstico, direcciones y páginas web de interés ([www.cnree.go.cr](http://www.cnree.go.cr)).

Para el año 2004, Martín publica un libro titulado: “El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?”. En este, desarrolla aspectos generales, tales como, la evolución de las ideas acerca del síndrome, procesos de diagnóstico, diferencia entre el síndrome de Asperger y el autismo; así como otros temas más específicos, referentes a la educación, intervención y tratamiento de las personas con Asperger.

Señalan Freire, Llorente, González, Martos, Candelas, y Artigas (2007), los trabajos realizados en Escuelas Inglesas y Estadounidenses, así por ejemplo destacan los estudios de: Bauer (1996), Cumine, Leach y Stevenson (1998), Frith (1999), Howlin (1998) y Smith-Myles and Simpson (1998), y el trabajo del sueco Gilberg (1993), quienes han venido prestando atención a las personas con Síndrome de Asperger desde finales de los 80 y principios de los 90. Estos autores iniciaron sus investigaciones sobre el síndrome del autismo, no obstante toman esto como base para posteriormente desarrollar estudios sobre el Asperger.

Con base en lo anterior, se reconoce la posibilidad de adquirir información sobre Asperger a nivel internacional. No obstante, debe aclararse que la propuesta de guías para el trabajo con padres y madres es limitada, a excepción de los

trabajos de Attowood (1998) y de Kroosma, quienes brindan una propuesta de trabajo para padres de niños/as con Asperger.

Como puede observarse en la mayoría de referencias, artículos, tesis y libros revisados, se hace énfasis en la importancia de incluir a la familia en el tratamiento de los niños/as con Asperger, pero los autores/as no van más allá. Se escribe sobre el tema, pero se ofrece poca información para el trabajo con los padres y madres, quedándose las propuestas en el qué hacer, más que en el cómo hacer. En la mayoría del material bibliográfico consultado hasta el momento, se resalta principalmente temáticas enfocadas en el desarrollo y exposición general de definiciones conceptuales, características del síndrome, criterios diagnósticos, tratamiento, educación y ejemplificación de casos ilustrativos. Algunos de estos puntos se desarrollan en el siguiente apartado.

## **Síndrome de Asperger**

### **Definición**

El síndrome de Asperger se ha definido como un trastorno del desarrollo. Partiendo del DSM-IV (1999), los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo, tales como: habilidades para la interacción social, para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas.

En el CIE-10 (en Blandino, 2003) el síndrome de Asperger se caracteriza por el deterioro social cualitativo, la ausencia de retrasos de lenguaje y cognitivos significativos y la presencia de intereses y conductas restringidas.

Al respecto, Lopata, Thomeer, Martin A. Volker y Nida, (2006) señalan que el Síndrome de Asperger se caracteriza por la presencia de déficit en las siguientes áreas primarias: a) Interacción social (por ejemplo, anulación de la mirada; dificultad para desarrollar relaciones normales con los pares o iguales; carente interés para compartir de manera espontánea, sus intereses, y logros; falta de reciprocidad emocional y social) y b) Modelos de conducta, actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados (por ejemplo la adhesión rígida a rutinas). Fernández, Espinosa, Parra y Mardomingo (2003) amplían la descripción de estas características, así por ejemplo, señalan respecto a las alteraciones de la interacción social que las personas con Síndrome de Asperger, tienen un contacto visual limitado; dificultades para iniciar y mantener una conversación, así como para comunicarse gestualmente.

Respecto a los intereses repetitivos, se presentan como preocupaciones inusuales y un gran egocentrismo.

Y en cuanto a la comunicación verbal y no verbal, su lenguaje es formalista, la entonación anómala según el momento, el discurso frío y suelen presentarse errores en la articulación. La comunicación con el medio se ve afectada, también, siendo evidentes las dificultades para identificar e interpretar las emociones de los otros/as.

Asimismo, este síndrome se va a caracterizar por presentar en algunas ocasiones mayores habilidades cognitivas (CI por lo menos normales, e incluso en los niveles más altos) y por un nivel del lenguaje más cercano a la normalidad en comparación con otros trastornos del desarrollo (DSM-IV/TR, 1999).

Barquero (2007), aclara que este síndrome de desarrollo cerebral, permite al cuerpo, los sentidos y el cerebro captar correctamente las informaciones que provienen del medio exterior, no obstante, surgen dificultades entre la recepción de la información y el procesamiento neurológico de esta, que provoca una percepción diferente de los elementos sensoriales y de las situaciones, es a raíz de esto que las personas con Asperger aprecian de manera diferente el entorno y las experiencias cotidianas.

Como puede observarse, son diversos los elementos característicos del síndrome de Asperger, no obstante, para su diagnóstico se debe cumplir con ciertos criterios específicos, los cuales se referirán a continuación.

## **Epidemiología**

El Síndrome de Asperger es diagnosticado mucho más frecuentemente (al menos cinco veces más) en varones que en mujeres. No existe al respecto explicaciones claras sobre esta incidencia (DSM IV-TR, 1999).

Según estudios realizados por Gillberg (1993), la prevalencia de niñas con Asperger correspondía a 4 niños por cada niña.

Por su parte Attwood (2007), refiere que, aunque no hayan explicaciones biológicas para comprender el porqué de estas estadísticas, a nivel social puede asociarse con el hecho de que las niñas pueden no estar siendo diagnosticadas, debido a los factores de socialización que se asignan a las mujeres, tales como el ser delicadas, tímidas y calladas, por lo tanto, el aislamiento social se verá como una característica aceptada en ellas, al menos en sus primeros años de vida. Por

el contrario a los hombres la sociedad les invita a ser sociables, fuertes, e incluso agresivos, por lo que mostrarse retraídos a nivel social les gana reproches y críticas, siendo para la familia y demás ámbitos de relación, indicadores de que existen diferencias con sus iguales, lo que les lleva a buscar de forma más inmediata un diagnóstico.

## **Etiología**

En la actualidad, no existen aún explicaciones claras sobre el origen del Síndrome de Asperger.

No obstante, se ha evidenciado la presencia de la herencia genética como un factor clave para la adquisición del Síndrome. Aunque los datos disponibles son limitados, parece existir un aumento de la frecuencia de Trastorno de Asperger entre los familiares de los individuos que lo presentan (DSM-IV-TR, 1999).

Esta condición heredada se refiere a un trastorno del desarrollo cerebral. En donde el cuerpo y el cerebro son capaces de recibir la información del medio. No obstante señala Barquero (2008) que existe un defecto de transmisión entre la recepción de la información y el procesamiento neurológico de la misma. Esto genera una producción distinta de las experiencias sensoriales, y por ende de la apreciación del entorno.

Según explica Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda (2007), al ser el Síndrome de Asperger conocido como el trastorno de la cognición social, diversas investigaciones asocian la posibilidad de atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala y circuitos neurales del lóbulo prefrontal,

temporal y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social y emociones.

Asimismo, indican que al ser el Síndrome de Asperger un trastorno del neurodesarrollo, comparte características propias de los problemas del desarrollo del sistema nervioso en general.

## **Diagnóstico**

Tiempo atrás, diferentes autores (Asperger, 1944, Gillberg, 1989, Szatmari, 1989, Tantam, 1991, Gillberg, 1999, citados en Martín, 2004) expusieron en sus investigaciones sobre Asperger, criterios diagnósticos para este síndrome. No obstante, la existencia de esta variedad, generó problemas metodológicos para los estudios de investigación. Varios equipos internacionales de investigación clínica plantearon la necesidad de resolver de forma empírica el problema de la imprecisión diagnóstica asociada al síndrome de Asperger (Martín, 2004).

Para 1994 se apoya finalmente la decisión de incluir el síndrome de Asperger en los manuales oficiales del DSM-IV y el CIE-10, como categoría diagnóstica independiente y distintiva de las condiciones clínicas del autismo y los otros trastornos generalizados del desarrollo (Freire, Llorente, Martos, Martínez y Ayuda, s.f).

El objetivo principal de esta inclusión oficial como categoría diagnóstica fue lograr un consenso entre los/as investigadores /as clínicos/as con respecto a una definición única, con el fin de crear una categoría diagnóstica análoga y facilitar de este modo la consistencia en el diagnóstico y la fiabilidad a la hora de

interpretar los datos empíricos procedentes de los estudios de investigación (Martín, 2004).

En la actualidad, no existen marcadores biológicos, ni ninguna prueba biológica que permita diagnosticar o descartar el Síndrome de Asperger (Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda 2007).

Algunos de los instrumentos más utilizados hoy en día para determinar la presencia de indicadores del síndrome son el DSM-IV y CIE-10. En ambos, se proponen códigos diagnósticos prácticamente similares. La diferencia a resaltar entre uno y otro, es que en el CIE-10 se hace referencia a esta categoría diagnóstica como Trastorno de Asperger, mientras que en el DSM-IV se le conoce como Síndrome de Asperger (DSM-IV, 1999).

Al respecto de los criterios diagnósticos, seis son los que se toman en cuenta para asentar la presencia de este Síndrome. Estos, están asociados con dificultades para la interacción social, intereses y preocupaciones limitadas, rutinas o rituales repetitivos, peculiaridades del habla y del lenguaje, aunque no hay retraso general del mismo, problemas de comunicación no verbal, deterioro de áreas importantes de la actividad del individuo, y, no presencia de retraso significativo del desarrollo cognoscitivo (ver a detalle en Anexo 1).

Por otra parte, otro instrumento utilizado para identificar habilidades de interacción y comportamientos indicativos del Síndrome de Asperger, es la Escala Australiana para síndrome de Asperger. Consiste en un cuestionario, que explora diferentes áreas, entre éstas: habilidades sociales, comunicación, cognitivas, intereses específicos, habilidades en movimiento y otras características que

pueden ser indicadores del Síndrome de Asperger en niños y niñas durante su etapa escolar (Ver Anexo 2).

Señala Blandino (2003), que esta Escala es una herramienta útil para el diagnóstico, no obstante, aclara que los resultados obtenidos en la misma, no son un indicativo incuestionable del síndrome, más bien buscan ser una aproximación diagnóstica o provisional del Asperger.

Fundamentalmente, es un diagnóstico clínico, efectuado por un profesional en psiquiatría, complementándose con información social, académica y emocional que brindan psicólogos/os, educadores/as y orientadores/as (Barquero, 2007).

Al respecto de los datos anteriores, se reconoce la importancia de realizar un diagnóstico precoz. No obstante, afirman Fernández, Espinosa, Parra y Mardomingo (2003), que en la práctica se suele producir en gran cantidad de casos, un retraso de 10 años en el diagnóstico del síndrome de Asperger. Y aunque señalan que la mayoría de los padres se preocupan por los síntomas de sus hijos/as antes de los 5 años, un 77% de ellos reciben el diagnóstico después de los 15 años.

Independientemente del momento en que establezca un diagnóstico, señala Martín (2004, p. 90) que este “no debería considerarse un fin en sí mismo, sino la fase inicial de un proceso de evaluación más extenso cuyo resultado principal sería la planificación de estrategias de intervención dirigidas a incrementar el bienestar del niño, su funcionamiento adaptativo y su integración a la sociedad”. Barquero (2007), señala por ejemplo, que antes de que el niño/a inicie la etapa escolar, es indispensable llevar a cabo una valoración psicopedagógica de las

necesidades emocionales y cognitivas del niño/a, y reforzar las áreas señaladas por el o la profesional.

Aunado a lo anterior, se resalta la importancia de realizar una adecuada evaluación, con el fin de no cometer errores en la diagnosis, pues de esto depende la intervención. Y es que entre los diferentes trastornos del desarrollo se ha tendido a generar comparaciones, al observarse entre estos algunas características diagnósticas similares, no obstante, más que poner atención a los patrones afines, es importante subrayar los aspectos que les diferencian, pues es lo que finalmente determinará con mayor certeza la presencia de uno u otro trastorno.

Así por ejemplo, tiempo atrás, este síndrome se había incluido dentro del espectro autista, pero hace alguno años este se reconoce como un trastorno del desarrollo distinto (Barqueo, 2007) . A continuación, se presenta el diagnóstico diferencial entre el espectro autista y el síndrome de Asperger con el fin de evidenciar las características propias de uno y otro.

## **Diagnóstico Diferencial**

¿Es el Síndrome de Asperger lo mismo que el Autismo?

Hacer una diferenciación entre el Asperger y el Autismo es necesaria puesto que se ha tendido a confundir ambos trastornos, en especial, por la similitud existente en varios de los criterios diagnósticos que les definen. No obstante, las diferencias entre ambos son claras.

Es importante mencionar que la discusión a la pregunta antes planteada, todavía continúa en auge. Algunos expertos/as consideran el síndrome de

Asperger dentro del Autismo; denominándole en muchas ocasiones Autistas de Alto Rendimiento, especificando que las dificultades de base son iguales, sólo el grado de las mismas es el que establece las diferencias, mientras que otros/as sostienen que el síndrome de Asperger debe ser clasificado por separado.

La severidad de las deficiencias en el autismo es mucho mayor que en el síndrome de Asperger, y el niño/a posee a menudo poco o nada de lenguaje. Los problemas en el aprendizaje son más comunes en el Autismo clásico. En el síndrome de Asperger no se presentan dificultades en el habla y la inteligencia (capacidad cognoscitiva) es "normal" o incluso sobre promedio (Asociación Asperger España, 2006).

Por otra parte, las características del autismo están normalmente claras dentro de los tres primeros años de vida. Por el contrario, en los niños/as con Asperger puede aparecer suelen apreciarse mejor cuando inician el periodo escolar (Halvorson, 2006)

Por el momento se considera que las semejanzas entre el Autismo y el síndrome de Asperger son suficientes como para incluirlos dentro del mismo "espectro" de desórdenes de desarrollo (Asociación Asperger España, 2006).

Respecto a las diferencias sintomáticas entre el síndrome de Asperger y el autismo, se destacan las siguientes:

	<b>Autismo</b>	<b>Síndrome de Asperger</b>
<b>Habilidades del lenguaje</b>	• "Dificultades en el desarrollo del lenguaje manifestadas en la etapa	• "Desarrollo adecuado de los componentes formales del lenguaje durante la etapa de la

	<p>temprana de los tres primeros años</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desviación marcada de las habilidades del lenguaje con respecto a las pautas del desarrollo normal.</li> <li>• Habilidades del lenguaje expresivo poco desarrolladas.</li> <li>• Ecolalia, intercambio erróneo de pronombres y lenguaje repetitivo son frecuentes.</li> <li>• Uso escaso de los patrones de entonación.</li> <li>• En la conversación, ausencia de referencias con respecto a la información proporcionada por el interlocutor.</li> </ul>	<p>infancia temprana.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia aparente de retraso lingüístico.</li> <li>• El estilo conversacional, egocéntrico, pedante y unilateral.</li> <li>• Gran facilidad para expresar ideas verbalmente.</li> <li>• Verbosidad marcada.</li> <li>• Vocabulario sofisticado e idiosincrásico.</li> <li>• El contenido de la conversación es a menudo compleja.</li> <li>• En la conversación, referencias inusuales y ambiguas con respecto a la información proporcionada por el interlocutor.</li> </ul>
<p><b>Habilidades cognitiva y conductas</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo adecuado de las habilidades cognitivas no verbales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo adecuado de las habilidades cognitivas (verbales y no verbales)</li> </ul>

<b>adaptativas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interés reducido en la exploración del entorno durante la etapa de la infancia primaria.</li> <li>• Retraso común en el desarrollo temprano de las habilidades de autonomía</li> <li>• Actuación avanzada en áreas no verbales de razonamiento, capacidades espaciales, formación de conceptos no verbales y memoria visual.</li> <li>• Déficit frecuente en la percepción y memoria auditiva, articulación, vocabulario, razonamiento verbal y comprensión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El interés en la exploración del ambiente es adecuado durante los primeros años de vida.</li> <li>• Adquisición adecuada de las habilidades de autoeficiencia.</li> <li>• Actuación adecuada o avanzada en las áreas de razonamiento verbal, comprensión verbal, vocabulario y memoria auditiva.</li> <li>• Déficit de integración visomotora, percepción espacial, memoria visual y formación de conceptos no verbales.</li> </ul>
<b>Desarrollo Motor</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo adecuado de las habilidades motoras con relación a otras áreas del desarrollo.</li> <li>• Agilidad motora.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El retraso en el desarrollo motor es común desde un periodo temprano del desarrollo.</li> <li>• Torpeza en la ejecución de</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interés en las actividades físicas.</li> <li>• Posibilidad de dificultades motrices en la adolescencia como resultado de una imagen corporal anómala y auto concepto alterado.</li> </ul>	<p>movimientos y dificultades con la coordinación motora.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Resistencia a participar en los juegos que implican actividad física.</li> </ul>
<b>Habilidades Sociales y comprensión social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La ausencia de vínculos de apego hacia la madre es más común.</li> <li>• Ausencia de placer en la interacción social temprana con las figuras de crianza.</li> <li>• La ausencia de interés por otros niños del mismo grupo de edad es más frecuente.</li> <li>• Falta de conciencia acerca de las emociones expresadas por los demás.</li> <li>• Capacidad disminuida para ser consciente de sus propias dificultades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formación de vínculos de apego con la madre.</li> <li>• Las conductas de iniciación de la interacción social son frecuentes pero inapropiadas.</li> <li>• Interés social en los/as niños/as pero comprensión social anómala.</li> <li>• Intelectualización de las emociones e intencionalidad de los demás.</li> <li>• Capacidad más avanzada para ser consciente de sus dificultades sociales y diferencias.</li> <li>• Existencia de un deseo por</li> </ul>

	<p>sociales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de deseo e interés por desarrollar relaciones sociales.</li> </ul>	<p>desarrollar y establecer relaciones sociales.</p>
<p><b>Patrones de conducta repetitivos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interés excesivo por actividades manipulativas y viso espaciales.</li> <li>• Retraso considerable en el juego simbólico e imaginativo es común.</li> <li>• Habilidades musicales.</li> <li>• Los manierismos motores son frecuentes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interés en acumular datos informativos acerca de temas específicos.</li> <li>• Desarrollo adecuado de la capacidad de juego imaginativo en solitario, si bien el juego no es social o interactivo.</li> <li>• Imposición de sus intereses en los demás a través de la interacción social</li> </ul>

(Martín, 2004, p. 121)

Otros trastornos con los cuales suele asociarse los síntomas del Síndrome de Asperger y por ende deben diferenciarse son:

**El trastorno del desarrollo de la coordinación (TDC):**

Se define como una marcada alteración en el desarrollo de la coordinación motora que interfiere significativamente con el aprendizaje escolar o las actividades de la vida diaria y no es debida a una enfermedad médica general. Con frecuencia se halla asociado al Síndrome de Asperger. De hecho, el trastorno

del desarrollo de la coordinación es un criterio diagnóstico para el Asperger. No obstante, según Gillberg y Gillberg (1991, citados por Balduino, 2004) presentaron sus propios criterios para el diagnóstico del Síndrome de Asperger, en los cuales se contempla, como un criterio relevante más no único para el diagnóstico, la torpeza motora.

### **El Síndrome de Tourett**

Se diagnostica a partir de los criterios establecidos en el DSM IV-TR, indicándose como principal síntoma la presencia de tics múltiples motores y vocales con una evolución crónica,

Difiere del Síndrome de Asperger, en cuanto a que este trastorno se presenta principalmente en niñas, en el caso de Asperger es más evidente en niños. El Síndrome de Tourett puede presentar sus primeros síntomas a los 5 meses de edad, mientras que las personas con Asperger suelen ser diagnosticadas en etapas escolares. Además en el Síndrome de Asperger no hay pérdida de las habilidades motoras ya aprendidas (DSM-IV-TR 1991).

### **Trastorno obsesivo-compulsivo**

A diferencia del trastorno obsesivo-compulsivo, el Síndrome de Asperger representa una alteración en el desarrollo de las interacciones sociales en el cual se presentan conductas repetitivas y estereotipadas, que aunque son constantes no son tan intensas como el caso del Trastorno obsesivo-compulsivo (Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda, 2007).

## **Trastorno Esquizoide de la personalidad**

Se caracteriza por presentarse un distanciamiento en las relaciones sociales y una restricción de la expresión emocional. No desean ni disfrutan las relaciones interpersonales. Realizan actividades solitarias. Tiene escaso o ningún interés en tener experiencias sexuales. Disfrutan haciendo pocas o ninguna actividad. Hay pocos amigos íntimos o de confianza. Existe una indiferencia tanto a los halagos como a las críticas. Hay una frialdad emocional, distanciamiento o aplanamiento afectivo.

Puede aparecer durante la infancia o la adolescencia aunque se suele diagnosticar en la edad adulta.

Contrariamente al síndrome de Asperger, el trastorno esquizoide de la personalidad no implica ningún impedimento en la comunicación no verbal (ej. falta de contacto visual o entonación inusual) o patrones de intereses restringidos o comportamientos repetitivos (ej. adherencia estricta a rutinas o rituales, intereses inusualmente intensos en un único tema). Por el contrario, las personas con personalidad esquizoide son típicamente más indiferentes respecto a sus actividades. El trastorno esquizoide de la personalidad no afecta la capacidad de expresarse o comunicarse eficazmente con otros, y no se considera relacionado con ningún tipo de autismo (DSM IV-TR, 1991).

Es importante rescatar que dichas diferencias no se observan necesariamente en todos los casos de personas diagnosticadas (Martín, 2004). Cada persona es única, distinta. Es por ello, un diagnóstico temprano favorecerá la aplicación de acciones educativas que los lleven a una mejor adaptación de la sociedad, al aprendizaje de habilidades que les permitan comunicarse de manera efectiva con las demás personas (Barquero, 2007). En el apartado siguiente se exponen algunos métodos de tratamiento, los cuáles deben de elegirse a partir del diagnóstico.

## **Tratamiento**

Se ha reconocido el Síndrome de Asperger como una condición que estará presente en las diferentes etapas de la vida de un individuo.

Es de carácter continuo y permanente, no obstante, esto no significa que la persona que presenta el Síndrome no sea capaz de estimular destrezas que le faciliten enfrentarse exitosamente a ciertas demandas conductuales.

El tratamiento se encuentra indicado en dos vías: una la conductual y otra la farmacológica.

En general, se indica la intervención individual como una atención apta y funcional para la atención de los comportamientos disruptivos o bien sea dirigida a la manipulación del ambiente y contención de las conductas problemáticas. En los/as niños/as con Síndrome de Asperger se lleva a cabo una evaluación inicial cuyo objetivo es la recogida de datos acerca de las conductas problemáticas manifestadas por el niño/a. Esta entrevista semiestructurada realizada a padres y

maestros, las observaciones y registros son los instrumentos utilizados para lograr el propósito.

El anterior procedimiento facilita la comprensión de la conducta a nivel funcional es sin duda fundamental para establecer objetivos y metas conductuales adecuados, sino también para la elección del tipo de estrategias conductuales a utilizar, las cuales según Martín (2004) la prevención de los problemas conductuales es ciertamente posibles en una gran cantidad de casos. Algunas de las estrategias que la autora considera eficaces para prevenir problemas conductuales son: Enseñanza de reglas sociales aplicadas a un contexto particular, ajuste de los programas académicos del niños/as, a partir de sus necesidades, Asimismo la aplicación de sistemas de recompensas a cambio de comportamientos esperados, y de consecuencias por conductas no deseadas, entrenamiento en técnicas de relajación, exponer al niño/a de forma gradual a situaciones temidas, entre otras.

Algunas otras estrategias generales que pueden fácilmente contribuir a atención de las necesidades de los/as niños/as con Asperger según Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda (2007) son:

- **Empleo de apoyos visuales:** Las personas con Asperger procesan, y comprenden y mucho mejor la información que se les presenta de manera visual. Por ello, en cualquier proceso de enseñanza (tanto académico como de habilidades de la vida diaria) es importante emplear apoyos visuales (listas, pictogramas, horarios, etc.) que les faciliten la comprensión de aquello que se les está intentando enseñar.
- **Asegurar un ambiente estable y predecible:** es fundamental evitar

cambios inesperados y a que en las personas con Síndrome de Asperger son notable las dificultades para enfrentarse a situaciones nuevas, se sienten más seguros/as a partir de situaciones conocidas, un cambio representa una desestructuración difícil de asimilar en algunos casos.

- **Asegurar pautas de aprendizaje sin errores.**

Sobre todo en la etapa escolar, las personas en condición Asperger suelen ser perfeccionistas y mostrar bajos niveles de tolerancia a la frustración. Esto muchas veces les puede generar enfados y conductas disruptivas cuando no consiguen el resultado. Por tal razón resulta fundamental favorecer la motivación hacia el aprendizaje y el apoyo necesario para garantizar el éxito en la tarea presentada, suprimiendo poco a poco las ayudas ofrecidas con el fin de fomentar la independencia.

- **Descomponer las tareas en pasos más pequeños:**

Facilitará para las personas con Asperger la realización de tareas, es importante descomponerla en pasos cortos secuenciados.

- **Ofrecer oportunidades de hacer elecciones:**

Suele suceder que se presentan dificultades para tomar decisiones. Por eso, desde que son niños/as se deben ofrecer oportunidades para realizar elecciones, inicialmente presentando sólo dos posibles alternativas a elegir, para que puedan adquirir capacidad de independencia.

- **Ayudar a organizar su tiempo libre:** con el fin de que explote sus fortalezas o intereses especiales, pero también que desarrolle sus debilidades.
- **Enseñar de manera explícita habilidades y competencias:** para el mejor desenvolvimiento social. Habilidades como saber interpretar una mirada, ajustar el tono de voz para enfatizar el mensaje que queremos transmitir, respetar turnos conversacionales durante los intercambios lingüísticos, etc., van a requerir una enseñanza explícita y la elaboración de programas educativos específicos.
- Prestar atención a los indicadores emocionales para prever y prevenir posibles alteraciones en el estado de ánimo.
- Evitar en lo posible la crítica y el castigo. Sustituirlos por el refuerzo positivo, el halago y el premio (Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda, 2007) .

Las estrategias anteriores corresponden a técnicas cognitivo, conductual, emocionales que buscan la modificación de comportamientos, pensamientos y elementos afectivos, no obstante el tratamiento farmacológico es una alternativa también utilizadas para el abordaje de los síntomas del Síndrome de Asperger.

A continuación se describe otra opción de tratamiento, la intervención con fármacos para casos de Síndrome de Asperger.

## **Tratamiento farmacológico**

No existe ningún medicamento específico para el tratamiento del Síndrome de Asperger, no obstante algunos son utilizados para el mejor manejo de sus manifestaciones (Rodríguez, 2010).

Así por ejemplo, es necesario recurrir a la intervención farmacológica si el Síndrome se acompaña de síntomas adicionales tales como la depresión, la ansiedad generalizada, el trastorno obsesivo compulsivo, la hiperactividad, trastornos del sueño, déficit atencional, síntomas obsesivos. (Artigas, 2005, citado por Ruiz y Sancho, 2010).

No obstante se reconoce que cada paciente es distinto y cada edad merece unas consideraciones específicas en lo que respecta a la respuesta a los medicamentos. Así por ejemplo, Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda (2007) indican como algunos principios fundamentales del tratamiento farmacológico:

- La introducción lenta de un fármaco: ya que permite minimizar posibles efectos secundarios que, en ocasiones, desaniman a la familia a seguir administrando el medicamento.
- En la medida de lo posible, cuando sea pertinente, deben utilizarse escalas de conducta que permitan valorar la eficacia del mismo.
- No debe recetarse un fármaco si no hay una clara evidencia sobre la sus resultados.

- Periódicamente debe suprimirse la medicación para valorar si sigue siendo necesaria.
- Valorar mediante cuestionarios específicos posibles efectos secundarios.
- Se hace necesario llegar a la certeza de su efecto favorable sobre determinados síntomas. Si no es éste el caso, no hay razón alguna para mantener una medicación.

De esta forma se reconoce el uso de fármacos como una alternativa adecuada y necesaria en algunos casos, para co-ayudar en la construcción de una mejor calidad de vida para estas personas, sin embargo se reconoce que los medicamentos se utilizan para contrarrestar algunos síntomas no obstante no son “curativos” (Borreguero, 2004).

Aunado al tratamiento, se destaca el desarrollo de habilidades sociales como un punto clave para mejorar la calidad de vida que presenta el Síndrome de Asperger.

Por tal motivo se desarrolla a continuación la temática de las habilidades sociales, como uno de los ejes principales de esta investigación.

## **Habilidades sociales**

La conducta socialmente habilidosa es según Caballo (2005, p.6) “un conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimiento, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo

de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas”.

Para Méndez, Olivares & López, (1998) las habilidades sociales no se refieren a un rasgo general de personalidad, sino que constituyen un patrón de conductas específicas en situaciones concretas. Por su parte Monjas (2004), se refiere también a las habilidades sociales como repertorios de conductas adquiridos principalmente a través del aprendizaje, no como capacidades innatas con las que una persona viene al mundo. Aunque explica que un cierto componente biológico pudiera favorecer u obstaculizar las relaciones iniciales con las personas significativas, es probable que en la mayoría de los casos el desarrollo de las habilidades sociales dependa de las experiencias de aprendizaje y de la maduración.

Estas destrezas sociales específicas son requeridas y adquiridas para ejecutar competentemente una tarea de índole interpersonal y ponen en juego la interacción con otras personas (Monjas, 2004).

Según Caballo (2005) estas conductas específicas (habilidades sociales) pueden dividirse en cuatro categorías:

- a. **Habilidades no verbales:** Adecuación de la expresión facial, empleo de gestos, postura y contacto ocular. Estas se relacionan con la comunicación del afecto y los intercambios interpersonales.
- b. **Características paralingüísticas:** cualidad de la voz, volumen, timbre, tono, velocidad de habla e inflexiones vocales. Transmiten información sobre el afecto de la persona y su interacción.

- c. **Equilibrio interactivo:** se refiere a la manera de entrelazar respuestas durante su interacción y la cantidad de habla en comparación a su compañero de interacción.
- d. **Contenido verbal:** elección de palabras y construcción de frases, no se toma en cuenta la forma en que se dicen las frases.

El déficit en una o varias de estas áreas, son reflejo de historias deficitarias de aprendizaje, falta de estimulación ambiental y pérdida debido a la no utilización de las habilidades ya adquiridas (Caballo, 2005).

Una de las características de las personas con síndrome de Asperger, es la dificultad para desarrollar habilidades sociales.

Aunado a lo anterior, Koegel (2007) señala que tiempo atrás, algunas de las investigaciones científicas enfocadas en este síndrome, consideraban que la conducta social propia de las personas con Asperger era inmodificable. Actualmente se ha cuestionado y refutado esta idea, subrayando que la influencia del contexto, la educación y las diferentes intervenciones dan pie para el aprendizaje y adquisición de conductas sociales. Se ha establecido que el que las personas con Asperger o autismo puedan generar experiencias favorables de interacción, contribuye al establecimiento de nuevas habilidades sociales, permitiendo al mismo tiempo que las interacciones subsecuentes se hagan presentes de forma más factible. Para Koegel (2007), dos estrategias que deben aplicarse en la intervención del síndrome de Asperger para el desarrollo de habilidades, son, la motivación y la enseñanza. Ambas, según el autor deben ser puestas en marcha de manera simultánea para obtener buenos resultados.

En relación con el aprendizaje de habilidades sociales, Caballo (2005) especifica que no hay datos definitivos sobre cómo y cuándo se aprenden estas, no obstante señala que la niñez es sin duda un período crítico.

Bellack & Morrison (1982, citados en Caballo, 2005), por su parte señalan que la explicación más aceptable para el temprano aprendizaje de la conducta social le ofrece la teoría del aprendizaje social. A lo largo del proceso de socialización natural en la familia, la escuela y la comunidad, se van aprendiendo las habilidades y las conductas que permiten al niño y la niña interactuar efectiva y satisfactoriamente con los demás (Monjas, 2004).

El factor más influyente parece ser el modelado. Los niños/as observan a sus padres interactuando con ellos así como con otras personas y aprenden tanto conductas verbales como no verbales para interactuar. Explican estos mismos autores que las respuestas sociales pueden ser reforzadas o castigadas, lo que hace que aumenten ciertas conductas o que disminuyan y desaparezcan otras (Bellack y Morrison, 1982, citados en Caballo, 2005).

Con base en lo anterior se reconoce la importancia de que las personas con síndrome de Asperger sean fortalecidas en el área de las habilidades sociales.

## **Modelos teóricos de las habilidades sociales**

Distintos modelos teóricos han definido las habilidades sociales, Hidalgo (2000), hace mención de diferentes teorías explicativas, dentro de las cuales destaca:

### **Modelo derivado de la psicología social: Teoría de roles**

Se comprende la habilidad social como la capacidad que el individuo posee para percibir, entender y descifrar y responder a los estímulos sociales en general, especialmente aquellos comportamientos que devienen de los demás.

Las habilidades sociales exigen la captación y aceptación del rol del otro y la comprensión de sus reacciones. Se refiere al papel que juega las expectativas que se dirigen al otro/a.

### **Modelo de Aprendizaje Social**

Estas habilidades se aprenden a través de experiencias interpersonales directas y son mantenidas o modificadas por las consecuencias sociales de un determinado comportamiento. El comportamiento de los demás constituye una retroalimentación para la persona acerca de su conducta.

Se incluye en este modelo el enfoque de aprendizaje-social-cognitivo que ha demostrado como la conducta social esta mediada por factores cognitivos, tales como expectativas, atribuciones, creencias y métodos para resolver problemas, entre otros.

### **Modelo cognitivo**

Se basa en las habilidades sociales como destrezas para organizar cogniciones y conductas en curso hacia el logro de metas interpersonales o sociales que sean culturalmente aceptadas.

Insiste en que no basta conocer solo los comportamientos, sino que es necesario implementarlas, por lo que se enfatiza en la importancia de la

comunicación y su relación con mitos y valores culturales para emprender o no la conducta.

### **Modelos explicativos de la falta de habilidades sociales**

Por su parte Freire, Llorente, González, Martos, Martínez y Ayuda (2007), aluden a elementos explicativos que sugieren el por qué de la carencia de destrezas sociales, dentro de estos se resaltan los siguientes modelos:

#### **Modelo de déficit de habilidades sociales**

Este primer modelo plantea que dicho déficit de debe a la falta de aprendizaje de los componentes motores verbales y no verbales necesarios para lograr un comportamiento social competente. La persona inhábil socialmente carece de un repertorio conductual y usa respuestas inadecuadas porque no las ha aprendido.

#### **Modelo de inhibición por ansiedad**

Plantea que las personas tienen las habilidades necesarias en su repertorio, pero están inhibidas por la presencia de ansiedad condicionada hacia momentos sociales.

#### **Modelo de inhibición mediatizada**

Surge a partir de evaluaciones de pensamiento distorsionado, expectativas y creencias irracionales, así como por auto verbalizaciones negativas.

### **Auto instrucciones inadecuadas**

Este modelo plantea como necesario para el cambio, la reestructuración cognitiva, es decir modificar los procesos y eventos cognitivos que no están permitiéndole a la persona guiarse en sus acciones sociales de manera adecuada. Es fundamental que la persona conozca los pasos e instrucciones a seguir en determinados momentos.

### **Modelo de percepción social**

Atribuye la inhabilidad social a la falla en la discriminación de las situaciones específicas en las que un comportamiento social es adecuado o no. La persona debe tener conocimientos no solo de la respuesta adecuada ante un evento sino también la forma en que esa conducta no puede emitirse (Hidalgo, 2000).

Los diferentes modelos teóricos anteriormente expuestos, reflejan la influencia que tiene en el desarrollo y falta de habilidades sociales el contexto social y cultural a partir de factores cognitivo-conductuales.

## **Entrenamiento en Habilidades sociales**

Los seres humanos nacen equipados/ con un potencial genético y biológico de amplias posibilidades de desarrollo pero con un repertorio conductual bastante limitado. No obstante el ser humano es un ser social por naturaleza y requiere de su entorno para desarrollarse integralmente. Resulta entonces fundamental el desarrollo de las habilidades sociales que permitan relaciones interpersonales satisfactorias y efectivas. La meta de este desarrollo social a partir de la enseñanza de habilidades es lograr un nivel de autonomía personal que le permita su propia autoafirmación, junto con el respeto a la interdependencia de las otras personas (Hidalgo, 2000).

Un modelo de entrenamiento en habilidades sociales debe equilibrar los puntos anteriores para que según Caballo (1995), sea efectivo y tenga resultados positivos. A partir de este reconocimiento, el mismo autor destaca como características de este tipo de entrenamiento, las siguientes:

1. El modelo de adquisición de conductas en el que se basan: se orientan al desarrollo de habilidades nuevas o conductas alternativas, ampliando el repertorio de conductas adaptativas.
2. Consideración de las personas como agentes activos/as de cambio: Intención de cambio, aceptación y comprensión del procedimiento, y participación activa en el proceso de aprender.
3. Consideración del entrenamiento en habilidades sociales como procedimientos psicoeducativos de formación.

4. Amplia evidencia sobre su eficacia (sobre todo en adquisición de conductas; esfuerzos para aumentar la generalización).

Esta evidencia solo puede valorarse a partir del uso de diferentes técnicas conductuales de entrenamiento, algunas de estas estrategias son señaladas por Hidalgo (2000):

- **Instrucciones y modelado:** busca informar y hacer demostraciones de las conductas adecuadas.
- **Ensayo conductual:** tiene como objetivo que la persona reproduzca y practique las conductas modeladas o enseñadas.
- **Retroalimentación y refuerzo:** Consiste en moldear y perfeccionar las conductas a partir de la ganancia de reconocimientos de actividad, social o comestibles.

Para que las técnicas antes mencionadas incrementen su eficacia, se necesita que su aplicación se realice de forma coordinada e integrada (Caballo, 1995).

### **Técnicas Cognitivas**

Las estrategias cognitivas son también muy utilizadas en el desarrollo de habilidades sociales, son importantes porque permiten a la persona ganar otro tipo de repertorios positivos para modificar pensamientos negativos que influyen en sus conductas y emociones (Gil y García, Citados por Blandino, 2003).

Algunas de las más utilizadas son:

- **Reestructuración cognitiva:** Se intenta que la persona sea consciente de los errores y distorsiones cognitivas que comete para controlar sus autoverbalizaciones y pensamientos negativos.
- **Técnicas de relajación:** Cuando hay presencia de la ansiedad o temor a las situaciones sociales las técnicas de relajación y respiración suelen ser muy útiles. La relajación puede además ser muy útil para controlar respuestas fisiológicas asociadas a diferentes emociones.
- **Entrenamiento en resolución de problemas interpersonales:** Consiste en ayudar a la persona a encontrar posibles opciones para la solución de conflictos.

La efectividad de las técnicas expuestas se determina a partir de la presencia o ausencia de los siguientes estímulos:

- **Clima de relación:** Cualquier entrenamiento en habilidades de relación interpersonal debe producirse en un contexto cómodo en el que la persona logre poner en práctica lo aprendido y gane confianza en sí mismo/a.
- **Actividades colaborativas:** Las dinámicas de grupo, las actividades que impliquen la distribución de funciones y responsabilidades y la necesidad de lograr el consenso grupal ayudan a poner en práctica numerosas habilidades de relación. Las metas compartidas y el éxito logrado entre todos son una de las mejores recompensas del esfuerzo grupal. Estos aspectos favorecen en el aprendiz el sentimiento de pertenencia al grupo y de identificación con sus iguales.
- **Tutorías entre iguales:** Los propios compañeros/as pueden convertirse en entrenadores excepcionales de los otros/as niños/as con más dificultades.

## Problema

El Síndrome de Asperger es una condición que afecta el funcionamiento social, emocional y adaptable de un individuo.

Las dificultades en la adquisición de habilidades sociales y generalización son a menudo el desafío más significativo para los/as niños/as con Asperger. Consecuencias como esta pueden producir penalidades importantes tanto a nivel familiar como individual (Elder, Caterino, Chao, Shacknai, y Simone, 2006).

En el plano familiar, Polaino (1982, citado en Márquez y Pérez, 1994) reconoce que la familia se ve afectada con la presencia en su seno de un niño/a que presenta algún trastorno, dado que sus conductas inadaptadas pueden generar depresión, frustración y fuertes cargas de ansiedad en los/as demás miembros del grupo, ya que estos/as deben realizar un nuevo ajuste en el ámbito familiar para brindar a la persona en condición especial una mejor calidad de vida.

En el plano individual, Myles y Simpson (2002, citados por Elder, Caterino, Chao, Shacknai, y Simone, 2006) señalan que los/as niños/as y adolescentes que presentan deficiencias en el desarrollo de habilidades sociales, puede verse expuestos/as a consecuencias negativas asociadas a la incapacidad de poder interactuar hábilmente con el medio, dentro de éstas, los autores subrayan las siguientes: pobre aceptación por parte de los pares, esto a su vez puede acarrear una alta incidencia de desequilibrio escolar, baja autoestima, así como otra serie de dificultades relacionadas con la salud mental en la edad adulta.

Monjas (2004), enfatiza por su parte, que los problemas tempranos en la relación con los iguales están relacionados con problemas de ajustes posteriores.

Se constata que los problemas interpersonales son una característica definitoria de muchos trastornos emocionales y conductuales, aunque es importante aclarar que la totalidad de los problemas psicológicos en la infancia, adolescencia y la vida adulta no se deben exclusivamente a las dificultades en la relación interpersonal. Señala esta misma autora, que la adecuada competencia social en la infancia está asociada con logros escolares y sociales superiores y con ajuste personal y social en la infancia y en la vida adulta. Por el contrario, la competencia interpersonal pobre, tiene consecuencias negativas para el sujeto a corto y largo plazo.

Al destacarse las implicaciones que pueden surgir como consecuencia de un pobre desarrollo en las habilidades sociales, resulta fundamental empezar a promover formas de estimulación para revertir o al menos contribuir a la mejora y satisfacción de necesidades, tanto a nivel familiar como individual. Incentivando a padres y madres de niños/as con Asperger, a ser participes del tratamiento de sus hijos/as. Es por esta razón que este proyecto de investigación pretende ofrecer un material de apoyo educativo y formativo para padres y madres.

Para lograr este fin se plantea el siguiente problema de investigación:

¿Qué conocimientos, estrategias y técnicas desde el modelo cognitivo-conductual emocional pueden ser incluidas en una guía dirigida a padres y madres, para el desarrollo de habilidades sociales en niños/as con Asperger?

# Objetivos

## Objetivos Generales

1. Determinar los conocimientos, técnicas y estrategias cognitivo-conductual-emocionales que pueden incluirse en una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales en niños/as con Asperger.
2. Elaborar una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales de niños y niñas con el síndrome de Asperger.
3. Validar el contenido de la guía.

## Objetivos Específicos

- 1.1 Determinar estrategias para la modificación y adquisición de cogniciones que contribuyan al desarrollo de habilidades sociales.
- 1.2 Especificar algunas de las técnicas utilizadas para la modificación de conductas que contribuyan al desarrollo de conductas sociales.
- 1.3 Identificar aquellas emociones que influyen en el buen desarrollo de las habilidades sociales.
- 2.1 Seleccionar y adaptar estrategias y técnicas que desde el modelo cognitivo-conductual-emocional pueden ser utilizadas para el desarrollo de habilidades sociales por los padres y madres de niños/as con Asperger.

2.2 Crear una guía con un contenido claro y preciso, así como un lenguaje accesible que facilite a padres y madres estimular y fomentar la adquisición de habilidades sociales en sus hijos/as con Asperger.

3.1 Poner a prueba el contenido de la guía, a partir del criterio de expertos/as.

**Objetivo Externo:**

Brindar una guía que sea útil no solo para los padres, madres, y encargados/as de niños y niñas con Asperger, sino también para los y las profesionales (educadores/as, psicólogos/as, médicos/as) e instituciones que se dedican a trabajar con esta población.

Ya sea que se utilice esta guía de manera directa en el tratamiento de personas con Asperger, o bien, sirva como recomendación para los familiares de los personas con este síndrome.

Es un hecho que de una u otra forma se estaría propiciando una mejor calidad de vida para los niños/as con Asperger.

## **Metodología**

Como ya se ha mencionado, el Síndrome de Asperger es un tema relativamente reciente en Costa Rica, los estudios tanto a nivel internacional como nacional han incrementado, no obstante, en la mayoría de los casos el contenido de tales investigaciones proporciona información general sobre el trastorno, así por ejemplo, se exponen diversas propuestas de tratamiento, pero no se explica de manera detallada la puesta en práctica de la intervención.

### **Tipo de investigación**

Según Fernández, Hernández y Baptista, (2004, p. 115), “los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado del cual se tienen muchas dudas o no se han abordado antes”.

Los estudios de este tipo, sirven para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información para llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular. Así como para sugerir afirmaciones y postulados para investigaciones futuras. (Fernández, Hernández y Baptista, 2004).

Tomando como base lo anterior, así como los antecedentes, lineamientos y objetivos de este estudio, esta investigación se clasifica dentro del alcance exploratorio, ya que, aunque existen antecedentes sobre el síndrome Asperger, es poco el material disponible dirigido a padres y madres, enfocado específicamente al desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas con Asperger.

## **Diseño**

El diseño de esta investigación corresponde a un diseño transeccional. El propósito de estos diseños es comenzar a conocer una comunidad, un contexto, un evento, una situación, una variable. Se trata de un momento inicial en un momento específico. Por lo general se aplica a problemas de investigación nuevos o poco conocidos. (Fernández, Hernández y Baptista, 2004).

El síndrome de Asperger ha sido investigado en los últimos tiempos. Es posible recuperar material sobre este trastorno, no obstante se denota la carencia de documentos dirigidos a padres de personas con Asperger. Asimismo, las habilidades sociales, son una temática ampliamente estudiada, desarrollada y aplicada en diversos contextos y poblaciones. Sin embargo, y aunque se refleja en la literatura consultada la necesidad de fomentar el desarrollo de habilidades sociales en personas con Asperger, son pocos los referentes de tratamientos que involucren a la familia, lo que no deja entrever formas de abordar y apoyar desde el hogar a los miembros con Asperger. Lo anterior hace notorio la necesidad de comenzar a explorar nuevas alternativas de tratamiento para las personas con Asperger, en este caso dirigidas a padres y madres.

## **Sujetos de investigación**

Se seleccionó de manera intencional, a 10 padres y/o madres que formaran parte de la Asociación de Familias Asperger de Costa Rica (ASOCOFAS), ya que se parte del supuesto de que al ser éstos/as parte de la Asociación, existe interés por parte de los padres y madres para ser un medio de apoyo para sus hijos/as.

Se incluyó también a otros padres y madres que no pertenecen a esta Asociación, estos/as fueron referidos/as por los/as primeros/as participantes de las entrevistas.

Todas las personas elegidas cumplían con los criterios que se especifican a continuación.

### **Criterios de inclusión:**

Se incluirá en el estudio aquellos *padres y/o madres*, que cumplan con los siguientes criterios:

- Tener uno o más hijos/as diagnosticados/as con síndrome de Asperger. Las edades de estos niños/as deben oscilar entre cinco y los 12 años de edad.
- Presenten o no síndrome de Asperger.
- Ser costarricense o de cualquier otra nacionalidad, que residan en Costa Rica. mientras comprendan el español.
- Vivir en el Gran Área Metropolitana (GAM).
- Saber leer y escribir.
- No se tomará en cuenta la condición civil de los mismo/as.

### **Expertos/as:**

Se entrevistó a nueve profesionales de diferentes áreas. Entre estos, tres psicólogos/as, tres educadores/as especiales y tres médicos, que tengan experiencia laboral con personas con Síndrome de Asperger.

## **Criterios de inclusión de los/as expertos/as:**

Los criterios de inclusión que se utilizarán para seleccionar a los *expertos/as* que participarán en la entrevista y el proceso de la validación de contenido de la guía son los siguientes:

- Contar con el grado mínimo de licenciatura en su profesión respectiva.
- Poseer conocimiento y al menos tres años de experiencia laboral con personas que presenten el Síndrome de Asperger.
- No necesariamente deben tener nacionalidad costarricense.
- En cuanto a los profesionales en Psicología, se incluirá aquellos/as que tengan conocimiento del modelo cognitivo-conductual-emocional.

## **Instrumentos/ técnicas**

### **a) Entrevista semiestructurada:**

Se realizó a los 10 padres y madres seleccionados/as, así como a los 9 profesionales *expertos/as* en Síndrome de Asperger, una entrevista semiestructurada de preguntas abiertas, con la finalidad de que los/as padres/madres y los/as profesionales brindaran información sobre las formas de tratamiento y estimulación de las personas con Asperger, en relación con las habilidades sociales. Asimismo, la entrevista permitió indagar aspectos que facilitaran entrever la manera en cómo profesionales, padres y madres fomentan el

desarrollo de comportamientos, cogniciones, así como de las emociones involucradas en el desarrollo de habilidades sociales.

#### **Criterios de Confiabilidad:**

- El contenido de la entrevista será evaluado por el comité asesor, para asegurar que las preguntas respondan a las necesidades de la investigación, así como para corroborar que se resguardan los principios éticos implicados al trabajar con personas.
- Se realizó grabaciones de audio en cada una de las entrevistas, con el consentimiento de los/as participantes. Esto con la finalidad de no perder ningún tipo de información brindada tanto por los padres/madres como por los/as profesionales.
- Posteriormente, se efectuó la transcripción literal de cada una de las entrevistas.

## **Procedimiento**

El presente trabajo se desarrolló en cinco fases:

### **1. Primera Fase: Revisión Bibliográfica**

Se investigó en las diferentes bibliotecas de la Universidad de Costa Rica y de algunas universidades privadas.

Asimismo, se consultó la literatura disponible en la biblioteca del Hospital Nacional Psiquiátrico, el Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial

(CNREE), Asociación de Familias Asperger en Costa Rica (AFAC) y otros centros de documentación, con el fin de recopilar investigaciones, estudios u otros documentos que faciliten la información sobre el Síndrome de Asperger.

Se buscó también material actualizado sobre el tema en Internet (sitios web y bases de datos de texto completo).

## **2. Segunda Fase: Entrevista a sujetos de investigación.**

### **a) Entrevista a profesionales expertos/as en el tema.**

Inicialmente se solicitó la firma del consentimiento escrito a cada uno/a de los/as profesionales, para asegurar su acuerdo de participar en la investigación.

Posteriormente, se contactó con estos/as profesionales, nueve en total, de los/as cuales, tres eran psicólogos/as, tres médicos y tres educadores/as especiales. Posteriormente se les realizó la entrevista; con la que se pretendió aprovechar la experiencia y conocimiento de los/as profesionales para recopilar información sobre el tratamiento de personas con Asperger, y el trabajo que estos/as realizan con la familia.

### **b) Entrevista a padres y madres de niños/as con Asperger.**

Bajo el consentimiento de los padres y madres, se les realizó una entrevista, con el fin de obtener información sobre las necesidades tanto de los padres como de sus hijos/as con Asperger. Asimismo, se indagó sobre las técnicas o estrategias utilizadas por la familia en el hogar, para el aprendizaje y manejo de conductas (habilidades sociales) en los niños/as con Asperger.

En cada una de las entrevistas se realizó grabaciones de audio.

### **3. Tercera Fase: Elaboración de la Guía.**

A partir de la sistematización de la información recolectada, se procedió a elaborar la guía para padres y madres dirigida al desarrollo de habilidades sociales en niños/as con Asperger. Se buscó que el material ofreciera técnicas para desarrollar las diferentes categorías de habilidades sociales (verbales, paralingüísticas, contenido verbal y equilibrio interactivo), a la vez se tratará de que el material brinde información de forma concreta y con lenguaje accesible.

Asimismo, se pretendió que el contenido de la guía además de ser una herramienta de información para los padres, madres y encargados/as de niños/as con Asperger, fuera una propuesta que invitara a la participación activa de los/as padres/madres, por lo que en su contenido busca no quedarse sólo en el qué hacer sino más bien cómo hacerlo. En cómo crear y facilitar el conocimiento de los/as niños/as.

Por otra parte, no se procuró que este trabajo fuera precisamente un manual rígido a seguirse paso a paso y de igual manera en todos los casos, pues se reconoce la individualidad de cada persona y singularidad de cada una de las familias.

### **4. Cuarta Fase: Validación de contenido de la propuesta.**

Una vez elaborada la guía, se buscó que fuera validada por nueve profesionales de diferentes áreas (tres médicos/as, tres psicólogos/as y tres educadores/as), que tuvieran ya sea conocimiento del modelo cognitivo, conductual emocional o del Síndrome de Asperger.

Contactados/as los/as expertos/ se les solicitó a partir de la lectura de la guía, contestar un cuestionario, en dónde expusieron sus puntos de vista profesionales, los cuales otorgaron a la investigadora una retroalimentación que permitió valorar las fortalezas, debilidades y recomendaciones para la afinación del material.

### **5. Quinta Fase: Preparación del documento final**

Una vez cumplidas las fases anteriores, se procedió al análisis de resultados, elaboración de conclusiones y recomendaciones.

Concluida la elaboración del documento este fue presentado a los/as miembros del comité asesor, quienes aprobaron que el documento cumplía con los requisitos de un trabajo final de graduación.

### **Protección a las personas que participan en la investigación**

Se utilizó el consentimiento informado con el fin de aclarar a las personas con las que se trabajó, todas las condiciones bajo las que se elabora la investigación.

Asimismo, la firma de dicho consentimiento cumplió la función de encuadre y compromiso para los/as padres y madres participantes del proyecto (Ver anexo 3).

# Resultados

## Resultados de la entrevista a padres y madres

A continuación se muestran los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a las/os madres/ padres de niños/as con Asperger.

Inicialmente, se brinda una breve descripción de la población, con la finalidad de esclarecer las características de la muestra.

Posteriormente da a conocer la forma de sistematiza la información partiendo luego de las categorías y sub-categoría utilizadas para realizar el procesamiento de los datos.

Por último, se exponen por medio de gráficos los resultados obtenidos, aunado a ellos se agrega de manera cualitativa, una breve descripción y discusión de la información.

### **1. Características de las/os madres/padres entrevistados/as:**

Para la selección de las/os madres/padres entrevistadas/os se parte de los criterios de inclusión y exclusión propuestos en la metodología. Se contó con la ayuda de la Asociación de familia Asperger de Costa Rica (ASOCOFAS), y de las referencias de los mismos padres y madres para contactar a las personas participantes.

Se entrevista a 10 personas, 9 mujeres y un hombre. Todas/os del gran área metropolitana, 8 pertenecen a la provincia de San José, las dos personas restantes se ubican en Cartago y Alajuela.

Las edades de estas personas oscilan entre los 29 y 45 años.

En cuanto a la ocupación, una mitad de la muestra refiere desenvolverse en su área profesional, mientras la otra mitad se desempeña como amas de casa.

Por su parte, es importante aclarar que dentro de nueve de las familias contactas, únicamente uno/a de los miembros tiene diagnóstico de Asperger, y solamente en uno de los casos, dos de los hijos/as presentan la condición.

## **2. Sistematización de las entrevistas a madres y padres.**

Para la sistematización de la información obtenida, se realizaron primeramente una serie de tablas, cada una de ellas corresponden a las categorías establecidas para la clasificación cualitativa de los datos. Se parte de esta categorización para definir los indicadores expuestos en los diferentes gráficos. Posteriormente, se respaldan los datos partiendo de la información brindada por las/os madres/padres.

## Categoría de sistematización y análisis

CATEGORÍAS	INDICADORES
<b>1) Conocimiento sobre el Síndrome de Asperger.</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Concepto del síndrome de Asperger.</li><li>• Acceso a la información: Medios para acceder a la información:<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Medios de comunicación</li><li>✓ Atención profesional</li><li>✓ Material a nivel nacional</li></ul></li></ul>
<b>2) Antes y después del diagnóstico.</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Reacción al conocer el diagnóstico.</li><li>• Cambios en la dinámica familiar posteriores al diagnóstico.</li><li>• Recomendaciones a padres/madres que acaban de conocer el diagnóstico.</li><li>• Vivencia actual:<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Necesidades de los padres/madres.</li><li>✓ Temor o incertidumbre ante la condición de su hijo/a.</li><li>✓ Expectativas.</li></ul></li></ul>
<b>3) Dinámica Familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Composición familiar</li><li>• Roles Familiares (encargados/as del cuidado y educación del menor).</li></ul>

<p><b>4) Educación de los/as hijos/as</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trato en la educación de niños/as con Asperger</li> <li>• Técnicas, instrumentos y/o materiales, necesarios para enseñar a un niño/a con Asperger.</li> </ul>
<p><b>5) Conocimiento sobre Habilidades Sociales (HS)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepto de habilidades sociales.</li> <li>• Técnicas utilizadas para enseñar, estimular y fomentar HS.</li> </ul>
<p><b>6) Recomendaciones para la creación de la guía.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expectativas de forma y de contenido para la guía.</li> </ul>

Tabla 1. Categorías de Análisis.

## Conocimiento sobre el síndrome de Asperger

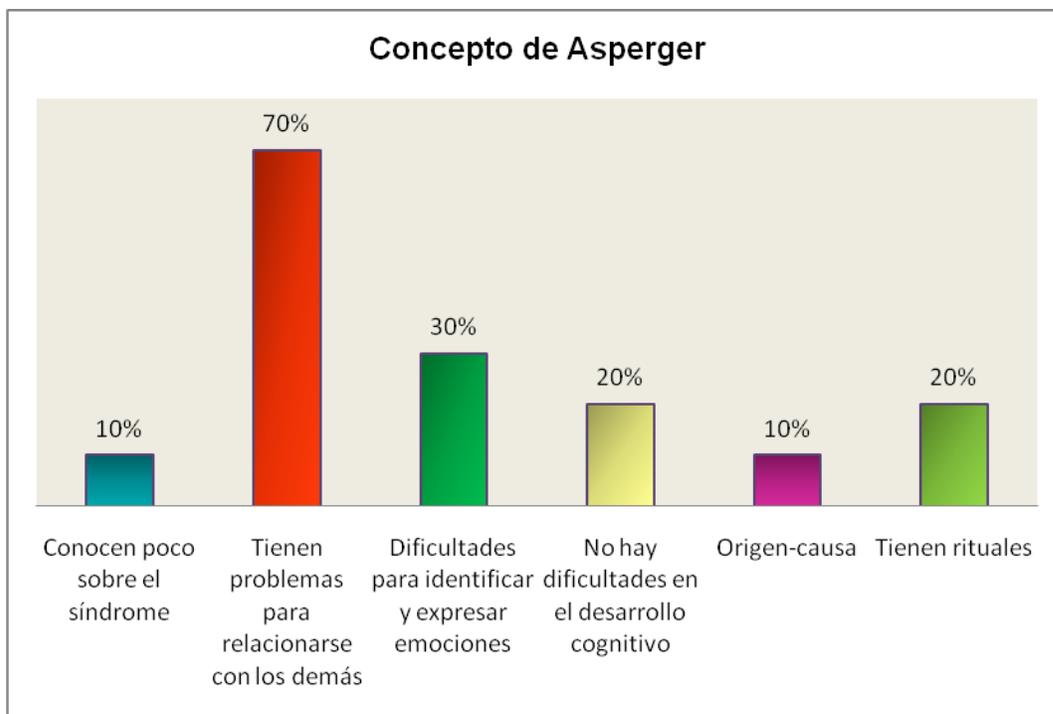


Gráfico 1. Concepto sobre el Síndrome de Asperger.

Explorando el conocimiento que tienen los padres y madres respecto al Síndrome de Asperger, se determina que un 10% conoce poco sobre este, esto se debe a que según ellos/as habían recibido recientemente el diagnóstico de su hijo/a, por lo que apenas comenzaban a investigar sobre el Asperger. Asimismo se señala que la condición se confunde con el Autismo, debido al desconocimiento que inicialmente tienen, al respecto una madre señala: “En el momento que yo como mamá me enfrento a eso la información es casi nula, totalmente en blanco, lo único con lo que uno lo relaciona es con autismo. Lo toma a uno en blanco”.

Otro aspecto que resalta también un 10% de la muestra entrevistada, son las causas del síndrome, haciendo mención de que:

“...es hereditario,...en los padres pueden haber rasgos, en los hermanos pueden haber rasgos, pero digamos, ellos son los que tienen los rasgos más pronunciados...”

Por otra parte, un 20% afirma que las personas con Asperger establecen rituales, rigiéndose de esta manera a nivel social:

“Si le cambias lo que vas hacer te hacen un berrinche”

“...se exaltan o se alteran con facilidad cuando se le alteran o se les cambian las rutinas, que los momentos de cambio son de crisis para ellos...”

“...son muy exigentes, es como ellos dicen, como ellos lo quieren, no se les puede cambiar rutina...”

Otro 20% aclara que no existen retrasos en el desarrollo cognitivo, reflejándose más bien en algunos/as, habilidades cognitivas importantes:

“La mayoría son muy inteligentes, Yo pienso que es una ventaja dentro de todo”.

“A nivel cognitivo no tienden a ver mayores problemas, de hecho tienden a tener un vocabulario muy alto”.

Las respuestas que obtuvieron mayor porcentaje se inclinan hacia las dificultades que tienen las personas diagnosticadas con Asperger para relacionarse con las demás personas, un 70% en este caso, refieren datos enfocados en el punto anterior.

“Esta interrupción en el desarrollo más que todo les afecta el área social, la interacción con las demás personas y también ellos a veces no son capaces de expresar sus sentimientos”

“...signos que vienen a evidenciarse en las áreas emocionales del chico, de la forma como se relaciona con sus iguales y con otras personas que tienen problemas para entablar conversaciones con pares”

“...les es difícil interrelacionarse con los demás, porque a veces no entienden lo que la otra persona está tratando de decirles”

Respecto a las dificultades para identificar, expresar y controlar emociones, un 30% manifiesta las siguientes versiones:

“...a él le cuesta mucho todo lo que es el manejo de emociones, control de ira, frustración, todas estas son cosas características de los chicos Asperger, falta de tolerancia...”

“no son capaces de expresar sus sentimientos, de expresar su yo interior”

Partiendo de los resultados anteriores, es posible determinar que la mayoría de la población entrevistada no muestra un conocimiento integral de síndrome, puesto que refieren uno u otro indicador del mismo, señalando principalmente la dificultad que se refleja a nivel social para relacionarse e interactuar.

## Medios de información

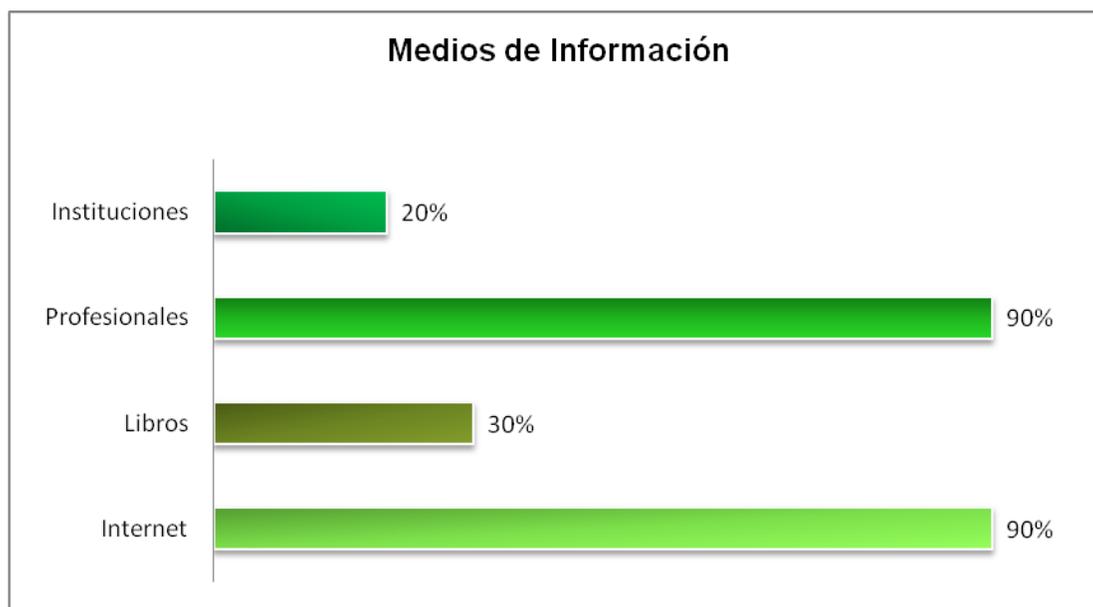


Gráfico 2. Medios de información.

Indagando sobre los medios de información más utilizados para investigar sobre el Síndrome de Asperger, se evidencia que en mayoría los padres y madres buscan información a través de Internet y mediante la consulta a profesionales:

Un padre refiere: “Para más seguridad con profesionales...como médicos y la terapeuta que la ha estado viendo, de enseñanza especial, después yo he ido buscando información al respecto,

Otra madre señala: “Conocí el Síndrome de Asperger por una psicóloga ya que lo teníamos con una psicóloga por los problemas emocionales que él tenía, entonces ella nos empezó a hablar sobre el síndrome Asperger. Y por medio de internet he buscado información y he leído bastante.

Mientras tanto, un 30% señala que recurre a los libros: “El doctor que lo diagnosticó como Asperger, fue el que me brindó un libro para que leyera, y el nombre de otros para que los buscara o comprara...”.

“Es complicado encontrar buena información, hay de todo un poco, no me gusta basarme mucho en Internet, busco en libros...”

Finalmente, una minoría de un 20% se apoya en instituciones, tales como hospitales y asociaciones para conocer más sobre la condición de sus hijos/as. Algunas referencias brindadas fueron:

“...en el Hospital de Niños se nos refirió a una asociación hace algunos años y yo empecé ahí a contactar y fue cuando yo me di cuenta de que otras personas estaban formando una asociación.”

“...además pertenecemos a un grupo de la comunidad Asperger en Costa Rica”.

Partiendo de los datos anteriores, de los cuatro medios de información referidos para conocer sobre el Asperger, los padres y madres muestran preferencia por los servicios profesionales y el Internet, no obstante, aunque en menor grado, la lectura de libros y la asociación a instituciones también son medios de acceso para el conocimiento.

## Información a nivel nacional



Gráfico 3. Información sobre el Síndrome de Asperger a nivel nacional.

Consultando sobre la facilidad para adquirir información a nivel nacional sobre el Síndrome de Asperger, un 10% responde que es costoso pagar los servicios de un/a profesional, por lo que es difícil acceder a ellos. Un mismo porcentaje expone que algunos/as profesionales, ofrecen vaga información sobre la condición, quedándose con muchas dudas y carencias al respecto. Asimismo, otros/as señalan que hay poca promoción de los servicios profesionales, refiriendo que en el país hay poca información sobre los contactos a los cuales se puede recurrir para buscar ayuda. Otro 10% menciona que es posible encontrar información, sin embargo se expone la queja de que la información se queda en el qué y no el cómo hacer, mostrándose pocas propuestas para la estimulación y educación de sus hijos/as:

“Si he encontrado información en Internet, en libros, con énfasis en Asperger pero no existen técnicas claras, y no dan herramientas para el síndrome...”

Por otra parte, se hace mención de que la producción internacional es cuantiosa a diferencia de la nacional, la cual refieren como mínima: “yo he encontrado guía en Internet para padres pero de Chile, Argentina, España..., entonces por medio de la gente de España a mi hermana le llegó la información de lo que era el Asperger, pero si yo he buscado, incluso busco guías para darle a los maestros, y si hay pero no nacional”

“A nivel nacional pienso que es más difícil porque lo que yo he accedido, la mayoría la he recopilado de internet, siento que no hay producción nacional sobre el tema, es muy poco...”

“Es difícil aquí usted busca en Internet y todo es de otros países y si hay al menos no sé dónde buscar”

El porcentaje más alto apunta a que hay poco apoyo de las instituciones nacionales, un 40% concuerda que:

“no hay mucha apertura...Yo he intentado asociarme a ASOCOFA pero es difícil...”

“Con la asociación me ha costado mucho contactarla, porque ahí nadie contesta,...llega el punto donde uno dice pucha quiero estar con gente que tenga el mismo problema, he mandado correos pero no me han contestado”

Los indicadores anteriores muestran el vacío que percibe la población consultada respecto a la producción nacional de propuestas que les faciliten información sobre el Síndrome de Asperger, evidenciándose un descontento con

la carencia de materiales, instituciones y la poca promoción de servicios profesionales que existe en el país.

### **Atención Profesional**

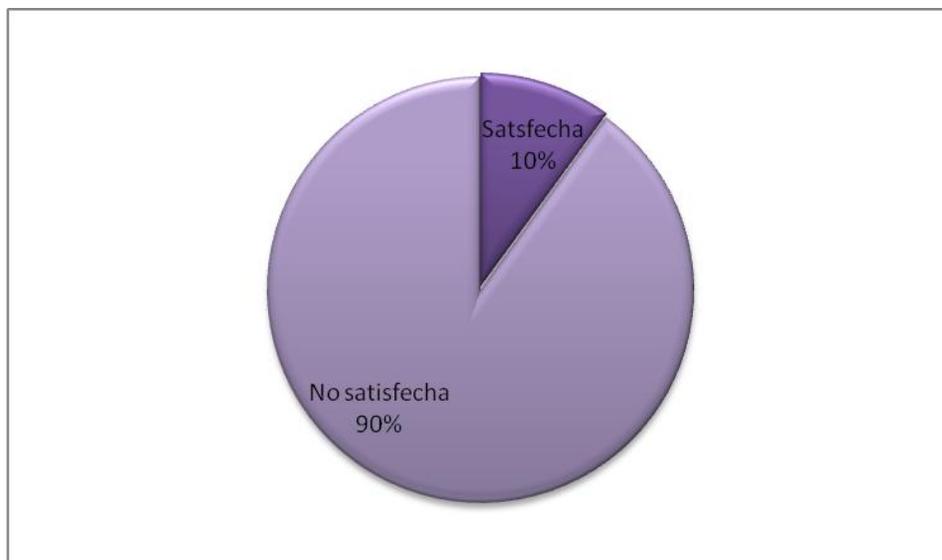


Gráfico 4. Atención profesional.

En cuanto a la percepción de la atención que brindan los/as profesionales a nivel nacional, se refleja una diferencia significativa en el porcentaje de satisfacción que refiere la población, en donde un 10% manifiesta estar satisfecho con los servicios profesionales, mientras que por el contrario un 90% admite no estarlo.

Como respaldo de lo anterior se muestran a continuación algunos indicadores que reflejan cómo perciben las madres/padres los servicios profesionales que abarcan la atención de personas con Síndrome de Asperger.



Gráfico 5. Atención profesional.

Un 40% de las madres/padres entrevistadas/os considera que los servicios profesionales son deficientes, así por ejemplo algunas/os señalan:

“Los profesionales explican lo básico, como lo que los encaja a ellos y te dan una pincelada, si me hizo falta apoyo y recomendaciones...”

“Ella (Dra.) me explicó que era el síndrome, pero hasta ahí. Pero yo siento que si faltó, si nos dio recomendaciones pero por encima...lo mandan a uno a buscar ayuda e información y uno ni sabe por dónde empezar...es poca la guía”

Por su parte, un 20% crítica que varios/as profesionales no están adecuadamente informados/as sobre el Asperger, lo que no permite brindarles la información y la ayuda que ellos/as consideran necesaria:

“La buena intención yo creo que de todos es buena, el asunto es el desconocimiento de algunos, no tienen un buen conocimiento”.

Aunado a lo anterior, un 10% señala que además de todo es costoso acceder a este tipo de servicio, al respecto uno de los padres manifiesta: “En la

caja él va donde el psiquiatra y ahí es donde le manda el medicamento,... No tenemos dinero para que otros profesionales lo vean”.

Otras/os madres/padres reconocen que es importante buscar la ayuda de profesionales de distintas áreas, para un 20% esto ofrece para sus hijos/as una intervención integral. Al respecto, la opinión de una madre respalda lo expuesto:

“Mi hija ha recibido terapia de lenguaje, está con psicóloga en la escuela, y con médico...me gusta ver varias opiniones...además hay que tomar las recomendaciones de varias profesionales para ayudarles mejor...”

En cuanto a las recomendaciones que brindan los/as profesionales, un 10% admite que estas son adecuadas y que les permiten guiarse para educar a sus hijos/as, una madre expresa “...el doctor que me explicó que era y por medio del libro y todo, la psicóloga que me hizo todos los test, me dio buenas recomendaciones de lo que tenía que hacer en el aula, que tenía que hacer la maestra, en la casa, cómo lo tenía que ayudar a estudiar...me gustó...”

En general, la mayoría de las respuestas indican una clara insatisfacción en torno a las áreas profesionales a las cuales han recurrido en busca de apoyo y orientación.

## Antes y después del diagnóstico

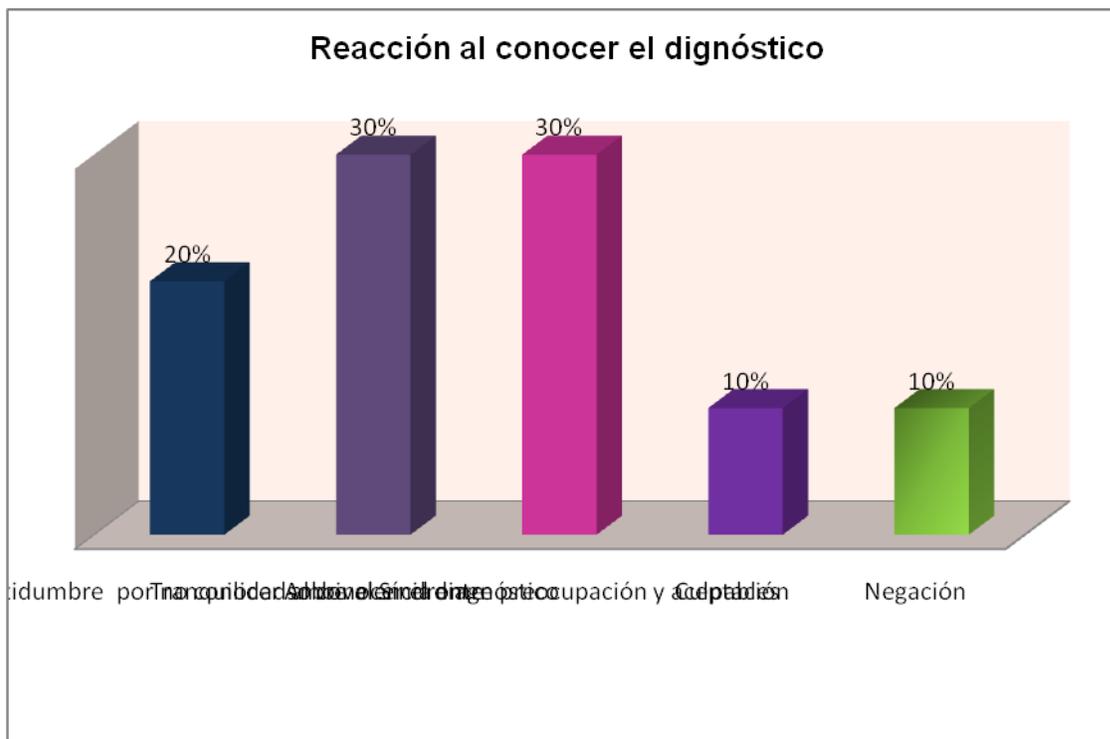


Gráfico 6. Reacción al conocer el diagnóstico

Cuestionando la reacción que tuvieron los padres al conocer el diagnóstico de sus hijos/as, un 10% dice haber negado inicialmente la condición de su hijo/a. Algunos/as mencionan:

“...El papá...el día en que M. tuvo la valoración yo lo busqué...para que pudiéramos ir los dos y el papá no fue, yo sentí que esa parte siempre faltó...en un primer momento hubo una negación por parte del papá...yo lo he dejado, lo he dejado a ver si él lo va asimilando”.

“Me deprimí mucho, como uno ni sabe que es, uno se asusta y es que uno los ve como chiquitos normales pero al final lo acepté, fue rápido...”

Otro 10% manifestó haberse sentido culpable, asociándolo con la causa hereditaria del síndrome. Así por ejemplo, señalan: “...también me sentí

culpable...porque el doctor me explicó que es genético y que alguno de los padres lo teníamos...pensé que por me causa mi hijo tenía Asperger... y me sentí muy mal”.

Por su parte, un 20% manifiesta haber sentido temor e incertidumbre al no conocer sobre el Síndrome de Asperger,

“...más que todo asustada por este desconocimiento, tal vez uno dice uy Dios como lo tengo que tratar, como tengo que ponerle límites... guerra tienes que empezar a buscar tus propias formas e ingeniártelas y modificar esas ecuaciones para tu propia vida...”

“Para mí fue como un conflicto de sentimientos, primero como no saber qué hacer y después era cómo miedo de la decisión que iba a tomar para ayudarlo”

Indican a la vez sentimientos de preocupación y aceptación un 30% de la población entrevistada, quienes refieren:

“En cierto momento me pensé ¿qué hago? Una derrota, pero no sé eso me duró muy poco, hay que ver también la parte tan maravillosa que es él, él es muy inocente, es muy transparente, es cariñoso, bueno entre comillas...”

“Yo lo que sentí era que me iba a poner a llorar, pero era que no sabía que era cómo lo iba a enfrentar, a dónde iba a buscar ayuda, si iba tener que buscar una escuela especial, y cómo iba a tener que trabajarlo si era una niño especial,...al explicarme el médico entendí que no era algo con lo que no se pudiera vivir normalmente”

Por el contrario, otro 30% puntúa que el conocer el diagnóstico más bien les brindó tranquilidad, en tanto que les permitió comprender mejor a sus hijos/as para educarlos/as y apoyarlos/as. Algunos/as puntuaron:

“...bueno para mí fue una paz, porque ya yo supe, porque que va, era fatal andar sufriendo y no saber nada, ni como ayudarles, fue una paz que me digan, vea eso es lo que tiene...Y es que un diagnóstico al menos se traduce en eso, te ayuda a saber en qué estás parado....Apechugar y tener a Dios”

“A mí me dio alivio, porque yo buscaba información de autismo, porque mi hijo si tenía periodos que se desconectaba, antes del diagnóstico, como cuando jugaba con algo que y lo absorbía totalmente... Ahora no es tan terrible...”

Los resultados arrojados apuntan a que la mayor parte de las madres/padres reaccionaron negativamente al enterarse de la diagnosis de sus hijos/as, solo una parte, de la muestra refiere haber ganado tranquilidad, lo que les permitió según ellos/as afrontar de mejor manera la situación.

## Cambios en la dinámica familiar posteriores al diagnóstico

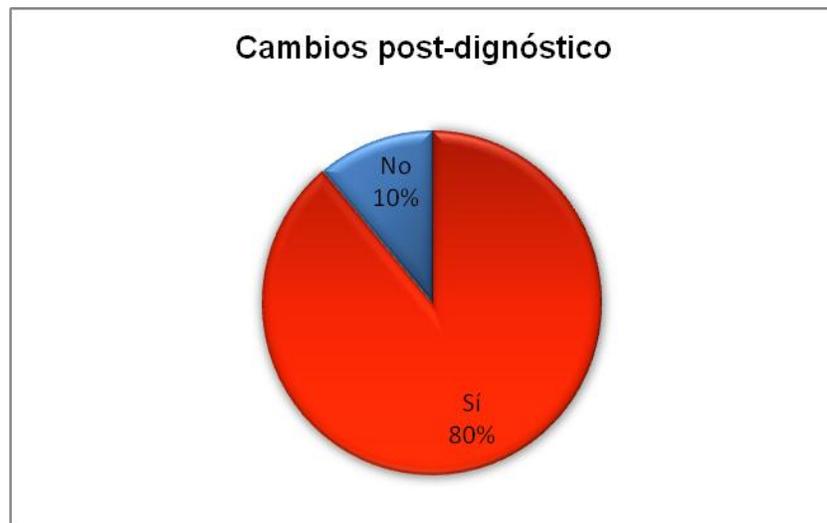


Gráfico 7. Presencia de cambios familiares post-diagnóstico

Al investigar si se dieron o no cambios en la dinámica familiar posteriores al diagnóstico, un 80% reconoce que efectivamente surgieron transformaciones a nivel familiar después de la noticia.

Por su parte, solamente un 10% expresa que todo continuó igual en el núcleo familiar, no generándose alteraciones en el mismo.

Seguidamente se exponen los cambios que la mayor parte de la muestra reconoce que surgieron a nivel del hogar, a raíz justamente del diagnóstico del miembro de la familia con Asperger.

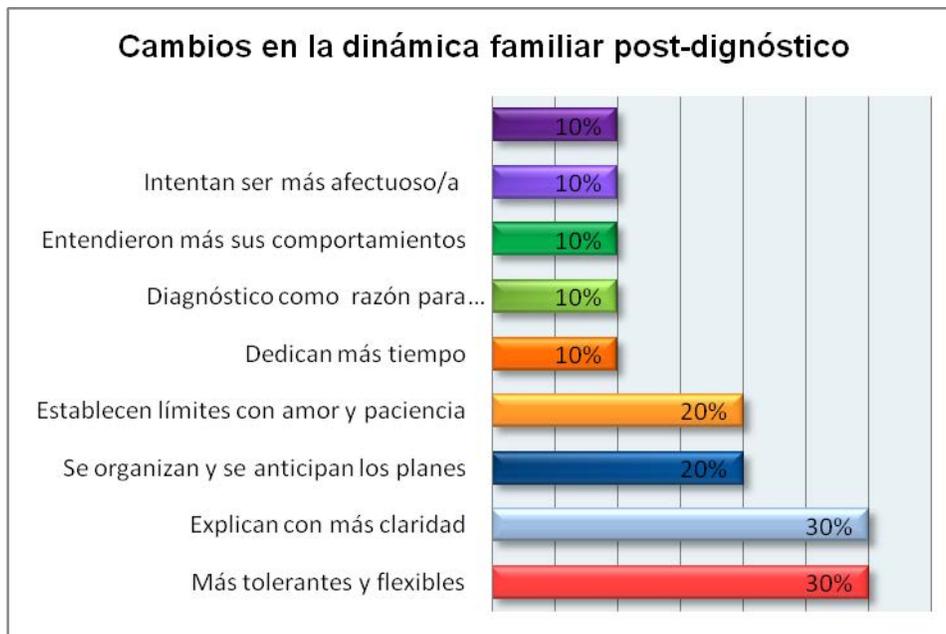


Gráfico 8. Cambios familiares post-diagnóstico

Con un 10% se reportan los siguientes resultados:

- a) A nivel familiar los padres/madres buscan investigar sobre el Síndrome de Asperger con el fin de informarse y encontrar soluciones educativas:

“...y no es que sea un chiquito más malcriado, sino que es entendimos al investigar que es una característica de él...ya si entendemos que él no soporta que le den bromas, que le den besos, abrazos sí, pero besos no...hay que buscar ayudarlo no criticarlo”.

- b) Intentan ser más afectuosos/as con sus hijos/as:

“...tratamos ahora es de mejorar, entender más cosas que ya se daban, por ejemplo el ser más afectuoso con ellos, le digo más constantemente que los quiero...”

- c) Comprendieron mejor sus reacciones y comportamientos:

“...tal vez yo lo que siento es que si ha habido un poquito más de comprensión, al menos de las que estamos aquí...”

“Sí. Di la forma de tratarlo a él fue diferente, como esto de prepararlo, de no regañarlo por todo. Uno creía que era la malacrianza”.

- d) Reconocieron la condición de los/as niños/as como un motivo para estimularnos más.

“...muchas cosas cambiaron ahora somos muy tolerantes y menos exigentes, somos más flexibles en ciertas cosas, sabemos que a ellos hay que ayudarles más entonces nos ayudó a ser más claros con las reglas”

“...en la dinámica familiar, hemos cambiado la forma de tratarlo a él. Hemos intentado aportar con afecto un mejor tono de voz, la forma de dar instrucciones, y todo eso, más personalizado, en tono suave pero firme y claro, como más puntual, hay que hacer esto, esto y esto. También en la forma de recibir de él sus logros o fracasos escolares, en la forma de empujarlo hasta cierto punto, de que haga cosas solo...como se ha suavizado la comprensión hacía su problema...”

- e) Otros por su parte buscaron compartir más tiempo con sus hijos/as:

“Ahorita como también yo estoy aprendiendo de esto para mi saco, entonces lo que hago es compartir más con ellas, salir más con ellas, hablar con la mayor para que me ayude con la menor, ponernos hacer tareas juntas...”

Por otro lado, un 20% señala que después del diagnóstico ponían límites a sus hijos/as combinado las reglas con amor y mayor paciencia. Al respecto dos respuestas que corroboran lo anterior son las siguientes:

“Sí muchas cosas cambiaron ahora somos muy tolerantes y menos exigentes, somos más flexibles en ciertas cosas y nos ayudó a ser más claros con las reglas”.

“Es tener más paciencia y tolerancia en la casa, porque a veces hay cosas que a él le estresan mucho...hay que estarle explicando las cosas que no se dicen o hacen...”

Asimismo, otro 20% puntúa que el cambio más notorio en su familia fue aprender a anticipar planes, actividades, visitas o demás diligencias en las que el niño/a pudiera verse inmerso, esto a raíz que dentro de la organización y estructura con que las personas con Asperger tienden a manejar sus horarios y espacios, era según los padres propiciarles mayor confianza y seguridad para involucrase en el medio. Respaldo de lo anterior es la respuesta de esta madre quién comenta:

“...la estructura de la familia cambio y mejoró al 100%, mejoró, porque yo al entender como actuaba mi esposo y mi hijo yo ya sabía que esperar de ellos, entonces yo hice un cambio en nuestra vida familiar completa, como te digo anticipación en nuestros planes...Debe haber una estructura, ellos tiene un plan mental. No necesitás planear la gran cosa, solo preguntas básicas y anticipadas”.

Por otro lado, con el mayor porcentaje de los indicadores señalados, un 30% destaca que ellos/as intentaron ser más tolerantes y flexibles con los/as niños/as:

“...muchas cosas cambiaron ahora somos muy tolerantes y menos exigentes, somos más flexibles en ciertas cosas y nos ayudó a ser más claros con las reglas”.

Un mismo porcentaje refiere que después de conocer la condición de sus hijos/as intentan explicar las cosas de forma más explícita y detallada:

“A él hay que estarle explicando las cosas que no se dicen o hacen...”

Los datos arrojados en el gráfico, evidencian un cambio y transformación en la dinámica familiar, especialmente en torno al trato otorgado al miembro de la familia que recibe el diagnóstico de Asperger.

### **Recomendaciones para padres y madres que acaban de conocer el diagnóstico**

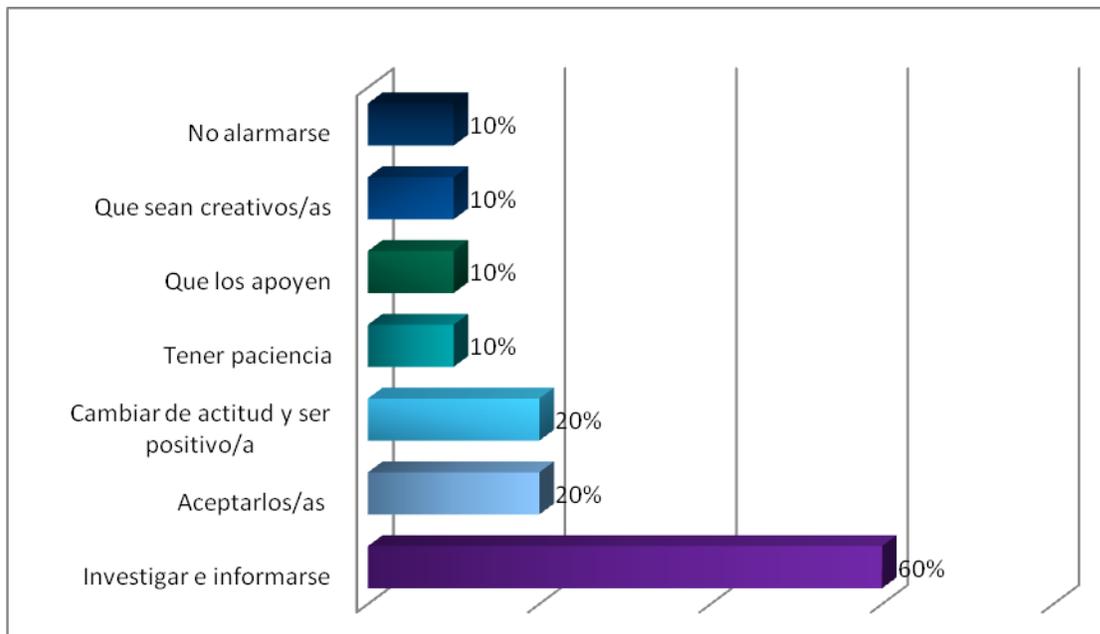


Gráfico 9. Recomendación de padres/madre para padre/madre.

Partiendo de las vivencias y experiencias de las personas entrevistadas, se indagan recomendaciones para ofrecer a otros/as padres/madres que acaban de conocer el diagnóstico de sus hijos/as con Asperger.

Un 60% destaca que es importante investigar sobre el síndrome con el fin de informarse para así conocer mejor la condición de sus niños/as y apoyarlos/as.

“...informarse mucho, porque cuando a uno le dicen Síndrome de Asperger uno dice, ay que será esto, ahora sí...al principio tal vez uno piensa di no hasta aquí va a llegar y no sin embargo hemos visto que como antes no se diagnosticaba y cuantos Asperger han salido adelante...”

“Bueno lo principal es que se informen de lo que es en realidad el Asperger, que no es para morirse, que no es que ellos van a tener problemas en la escuela, al contrario son académicamente normales, superiores, ósea que hay que entender al hijo pero para poderlo ayudar”.

“...la información es importante, es que yo entre más sepa me siento más confortada, porque entiendo mejor las situaciones verdad, entonces yo pienso que sí que se informen”.

Por otra parte, ser más positivos en torno a la condición del niño/a es la recomendación de un 20% de la muestra, una de las madres propone:

“Que sean muy positivos porque que con amor y paciencia van a lograr mucho de ese chico, esa es la fórmula que me ha funcionado a mí”.

Otro 20% apunta a que es indispensable aceptar a los/as niños/as tal y como son, al respecto se invita a que “Primero que nada debe haber aceptación, no caer en la fatalidad...” ante esto una madre reconoce que “algo que me ha costado a mí, es que yo lo tengo que aceptar y respetar como es, como tolerar, porque a veces yo pretendo de él una respuesta y no obtengo esa respuesta, entonces a mí me frustra y me molesta”.

Otra de las recomendaciones brindadas proponen tener paciencia con los/as niños/as: “Hay que tener paciencia” señala una madre “esto si se sabe tratar yo no veo el problema, ósea es difícil y hay que dedicarse a ellos pero no por ello uno va desinteresarse en ellos sino más bien hay que estudiar, informarse, buscar ayuda”.

Además también invitan a no alarmarse con la noticia del diagnóstico, más bien incitan apoyarlos/as e intentar ser creativos/as con ellos/as,

“Bueno si no conocen el diagnóstico que no seamos crueles juzgando, en especial la forma de ser de los chiquitos, y que hay que quererlos mucho, y de ese amor aprender, y por ese mismo amor buscar información, buscar apoyo”

“Que no se alarmen, que los apoyen, que sean muy creativos...y que estén investigando sobre Asperger”.

Las anteriores recomendaciones evidencian como las/os madres/padres a partir de la experiencia de tener a un hijo/a con Asperger, generan acciones resilientes para sobrellevar la situación, asimilando y aceptando la condición de sus niños/as.

## Vivencia actual

### Necesidades de los padres/madres



Gráfico 10. Necesidades de los/as padres/madres

Al consultar sobre las necesidades que tienen los padres y madres de niños/as con Asperger, se destacan los siguientes datos:

Un 10% apunta a que es fundamental tener acceso a un diagnóstico temprano:

“...necesitamos de un buen diagnóstico para ver cómo actuar. Tienen que hacer un rápido y un buen diagnóstico. Ellos necesitan cualquier cantidad de ayuda y para eso tenemos que tener información nosotros”.

Aunado al diagnóstico, otro 10% manifiesta que existen condiciones económicas difíciles que impiden o limitan

Una madre más señala también:

“Empezando por que el diagnóstico es muy costoso, es caro, a veces las limitaciones económicas, y yo creo que en esto como en otras cosas él que tiene dinero puede comprar los servicios profesionales...”

“...para la gente que estamos cerca del valle central podemos venir a un encuentro, pero la gente que está fuera de ahí y en circunstancias económicas difíciles, la condición económica es una gran necesidad, porque como van a conseguir libros, o como van a conseguir acceso a internet, gente que ni lo sabe usar como para leer... Ahora la atención en salud pública es baja, los campos en la Caja son relativos, porque tienen que ser casos severos para que les den atención...”

Asimismo, se menciona que la falta de materiales didácticos e informativos para apoyarse tanto en el hogar como a nivel educativo, un 10% señala que se evidencia una clara dificultad para acceder a la información:

“Información y que sepan como a quién acudir, que sea como más fácil encontrar un apoyo, el que sea más sencillo que vos podás acceder a información y no solo de bibliografía, porque escrito he encontrado mucho pero he notado que esa información también carece de lo que es manejo de las situaciones”

“Para mí por experiencia de la escuela...hace falta como información donde uno pueda buscar, como a quién contactar, en caso de que uno tenga un problema en la escuela, quién te puede brindar apoyo legal, principalmente en lo que es académico, guías que te digan situaciones que puedan pasar con el niño...”

Ligado a las necesidades anteriores, un 60% de las madres/padres manifiesta que ellos/as también necesitan del apoyo profesional, resintiendo un descuido

principalmente por parte de las áreas de salud pública, a quienes acusan de ignorar y desatender las necesidades físicas y emocionales por las cuáles puede atravesar una padre o una madre en estos casos:

“...Porque en el Hospital yo en algún momento le pedí apoyo psicológico a la Dra. para mí, me refirieron a psicología y me dijeron no aquí no lo podemos ver a usted, y a mi hijo le dijeron tiene que ir a psiquiatría y yo dije no, si nunca lo han medicado lo que menos quiero es que lo hagan...también necesitamos atención de profesionales...”

Finalmente, se refleja en un 80% de las respuestas recopiladas la demanda de una información clara, que permita dar luces teóricas, pedagógicas y emocionales a las cuáles recurrir para apoyarse en el camino de la formación de sus hijos/as:

“Necesitamos información clara, que se les brinde ayuda, y gente con experiencia, que sepa del tema y sino que al menos sepan dar buenas referencias, consultar con fulano o zutano, como redes de apoyo más fuertes y más completas...también a veces se escribe o nos explican las cosas como con un lenguaje difícil de entender...yo siento que entre más sencillo mejor...”

Las necesidades aquí señaladas reflejan las principales carencias de los padres/madres entrevistados/as, estas son importantes de tomar en cuenta, con el fin de abordarlas de forma integral. Es por tal razón, que de estas se parte para crear el material propuesto en este trabajo de investigación.

## Temores

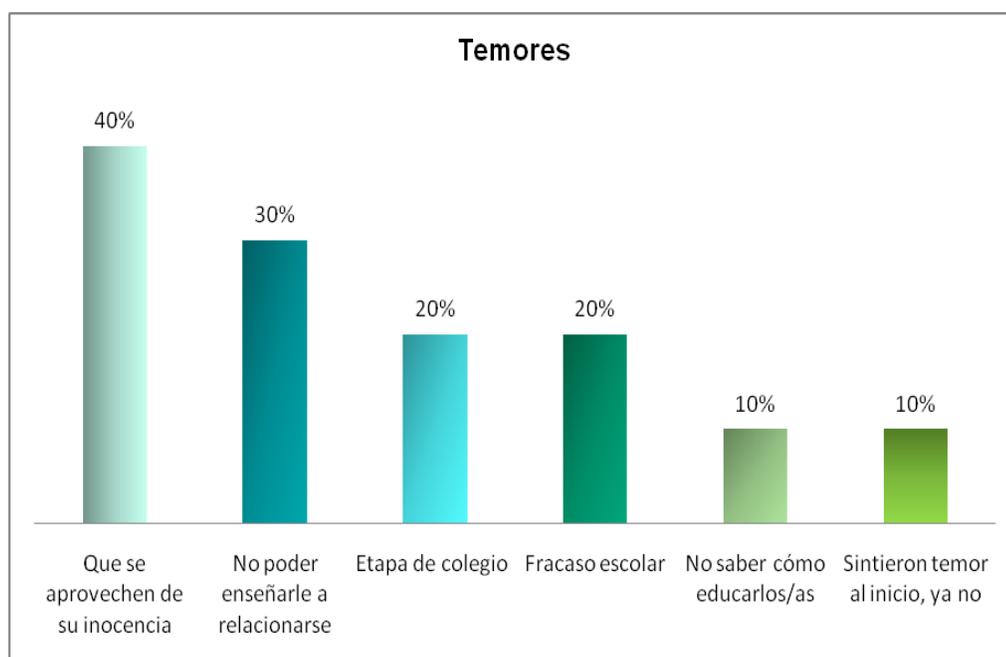


Gráfico 11. Temores.

Con el porcentaje mayor, un 40% indica que su temor apunta a que sus hijos/as sean víctimas de las burlas o los maltratos de otros/as, esto a raíz de que los niños/as tienen la característica de no comprender ciertas claves sociales, lo que puede generar según los padres, que las demás personas se aprovechen de sus hijos/as. En cuanto a esto, una madre expresa:

“Yo lo que le temo es que en algún momento alguien se aproveche de la inocencia que él tiene y lo obligue a hacer algo que él no quiere, a eso le tengo mucho miedo...”

“A veces temor de que me le hagan daño, por no conocer su condición o forma de ser, porque a veces somos muy rápidos para juzgar....”

“Que se le presenten dificultades en la escuela...y que la gente me lo rechace y el no sepa cómo defenderse...”

Por su parte un mismo porcentaje que al antes expuesto, manifiesta que teme no encontrar la manera para enseñar a sus hijos/as a interactuar en el medio:

“...es mucha la preocupación que me ha generado, en el sentido de que hacer y de cómo ayudarlo a él, darle armas que sean efectivas a la hora de enfrentar el mundo, por eso mi interés ha sido quién me ayuda, qué hago para que él tenga un mejor desarrollo social”.

Ligado a la importancia de ganar habilidades sociales para interactuar y desenvolverse en el medio, un 20% comenta que temen a la etapa de colegio, aludiendo a la necesidad de desarrollar destrezas sociales para surgir exitosamente en este período, dos madres aportan su opinión:

“Sinceramente a la etapa de colegio le tengo mucho miedo porque ahí no es lo mismo, ya no va estar la maestra encima de él y los muchachos son tal vez más crueles...no sé me da miedo que no lo entiendan y más bien se burlen de él y que eso afecte cómo él se vaya a sentir y también en el rendimiento académico que él vaya a tener...”

“me preocupa pensar cuando él esté en el colegio, cuando tenga que entablar una relación de pareja, más pensando hacía la adultez,...”

Otro temor expresado se encuentra asociado al fracaso escolar, reconociendo que aunque los niños/as con Asperger no tienen dificultades cognitivas, muchas veces necesitan métodos distintos para aprender, pues por su

condición no procesan la información de la misma manera que otros/as niños/as.

Al respecto, un 20% señala:

“...en este país no hay una educación adecuada para ellos, y el temor al fracaso siempre va estar, el fracaso escolar, en lo académico, porque socialmente yo sé que él ha mejorado mucho y yo se que si, que tal vez puede haber un rechazo social, pero es posible superarlo, pero a veces las maestras no ponen de su parte y aunque es un chico inteligente no comprende la forma en cómo dan la materia...solo es diferente”.

El porcentaje menor, con un 10% indica que temen no saber cómo educar a sus hijos/as, resaltan que ellos/as tratan de dar lo mejor para que sus hijos/as les comprendan y así puedan educarlos, muestran frustración señalando que muchas de las formas ideadas por ellos/as para enseñar no les dan resultado.

“Mi temor más grande es no saber cómo guiarla y que a pesar de lo que yo haga, las cosas no salgan como debe de ser, es que a veces me invento algo y me sirve otras veces me siento tan frustrada porque no hay forma de que ella me capte lo que le pido o lo que debe de hacer...”.

Por su parte solamente un 10% manifiesta que no tiene ningún temor, aclaran que al conocer el diagnóstico si surgieron muchas dudas y preocupaciones, pero que el tiempo y el avance del niños/as permitió disolverlas:

“No ya no siento miedos, la verdad es que al principio si tuve temor porque no sabía nada de esto pero ahora siento que no es algo trágico y que puedo salir adelante con él, que es diferente sí, que necesita más atención en algunas cosas también...pero eso no significa que no pueda salir adelante con todo lo que ha

progresado, no dudo en que cada día puede seguir aprendiendo como cualquier persona...”.

Se indaga los temores de los/as padres/madres con la finalidad una vez más de conocer sus necesidades y emociones, esto con el propósito de abarcarlas y tomarlas en cuenta para la construcción de la guía.

Cómo puede observarse las preocupaciones y temores en las/os madres/padres están latentes, no debe olvidárseles como personas que también necesitan, merecen acompañamiento y atención.

## Expectativas



Gráfico 12. Expectativas.

Consultado sobre las expectativas a futuro que los padres/madres tienen para sus hijos/as, un 20% espera que sean felices: "...yo quiero que él sea feliz, a mí lo único que me interesa es que él sea muy feliz, como sea, yo siempre he dicho si él no tiene amigos y no le importa, le vale un carajo y no se siente mal a mí que me importa..."

Que sus hijos/as mejoren las dificultades académicas es la esperanza de otro 20%, una madre comparte su expectativa al respecto: "Yo sé que mi hijo tiene muchas debilidades, pero yo tengo la esperanza de que mejore. Debilidades en la escuela por ejemplo, pero yo he visto a través de los años que él ha mejorado muchísimo, entonces tiene capacidad de lograr muchas cosas a su ritmo".

Por otro lado, otros/as desean que sus hijos/as realicen sus metas, logrando lo que desean, una de las madres incluida dentro de un 20% reconoce que:

“Como cualquier otra madre que le desea lo mejor de lo mejor, que haga en la vida lo que desea y lo quiere, yo estoy segura con los avances que él ha tenido va a poder hacerlo”.

Un 30% por su parte, refleja el interés de que sus hijas/os puedan desenvolverse adecuadamente en el ámbito social,

“Que estudie lo que él quiera, que tenga un trabajo, que tenga una vida en pareja, que llegue a formar un hogar, cosas normales, más que eso que él sea feliz...que ya no le cueste tanto el mundo, que se vuelva algo sencillo para él. Es lo que más me preocupa a mí.”

Finalmente con un 40%, la mayoría de las expectativas se inclinan hacia el deseo de que sus hijos/as estudien una carrera profesional, que sea afín a sus potencialidades e intereses, algunos/as mencionan:

“Lo apoyaría en todo si quiere estudiar, explotar todo ese potencial que él tiene

“Que ella sea una persona como las demás que tienen derecho a estudiar forjar una vida, que aprenda a defenderse solita...”

“Yo quiero que él estudie...A él le encantan los dinosaurios, entonces él dice que él va ser antropólogo...Y yo le digo cuando usted sea grande y estudie, o cuando le guste una chiquilla, le dicen que sean novios y que se casen...Yo pienso que van ir a la u, que sean personas felices.”

“...y en un futuro él quiere ser varias cosas informático, y ella quiere ser veterinaria, científica, bióloga, escritora, solo ciencia.”

Como puede observarse la mayoría de las expectativas se inclinan hacia el desarrollo académico y laboral, en el área emocional, señalan el interés de que tengan una pareja y formen una familia. Estos deseos para sus hijos/as reflejan a su vez los mandatos sociales que se demandan para los/as ciudadanos/as de una cultura, en este caso la costarricense. Son señal de querer que sus hijos/as se rijan por lo que la sociedad indica que es “correcto” o “adecuado”.

## **Características Familiares**

### **Composición Familiar**

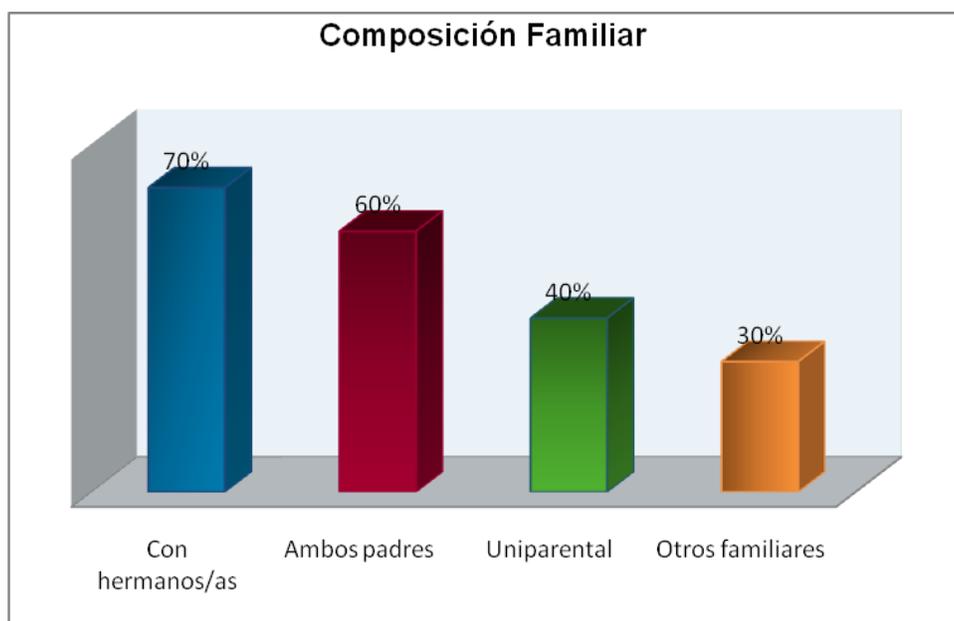


Gráfico 13. Composición familiar.

Como puede observarse en el gráfico, 60% de las familias contactadas conforma su núcleo con ambos padres, por su parte un 40% son familias uniparentales, un 70% tiene otros/as hijos/as a parte del niño/a diagnosticado/a con Asperger, hermanos/as que cumplen una función importante dentro del hogar, estos roles se destacan en el siguiente gráfico.

Por último un 30% vive con otros/as familiares: abuelos/as, tíos/as, primos/as.

### Roles familiares

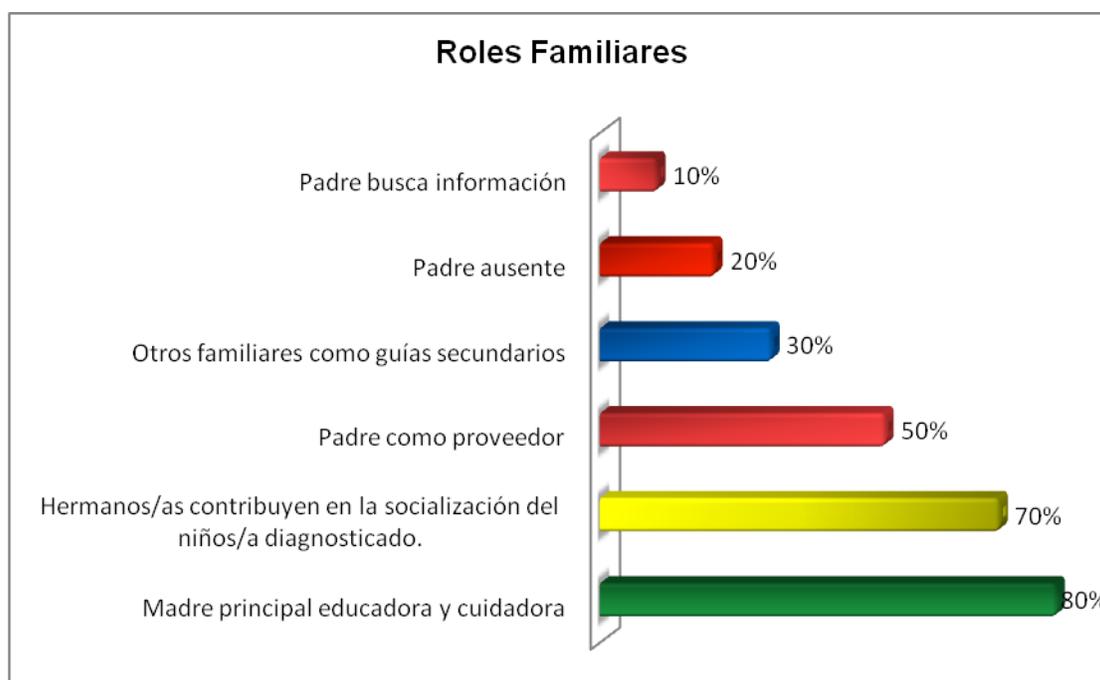


Gráfico 14. Roles

Indagando sobre los papeles que desempeñan los distintos miembros que conforman el núcleo familiar, se logra recopilar los siguientes datos:

Un 80% reconoce que la madre es el principal agente socializador, además es quién la mayor parte del tiempo ofrece la atención, el cuidado y protección de

los/as hijos/as. Algunas de las respuestas que respaldan lo anterior son las siguientes:

“Yo soy la principal encargada de la educación de mi hijo, pero si están mis papás y ellos son lo que me lo cuidan cuando yo estoy trabajando...pero las reglas las fijo yo y mis padres las siguen...”.

“Yo estoy con ellos más tiempo, porque yo estoy con ellos en la casa más el trabajo, yo soy la que más me encargo de la educación...”

“Yo juego un papel fuerte y a veces me siento cansada, y como que deseara tener alguna ayuda, algún apoyo, que me saque un rato...”

“Mi esposa administra la educación, que si hay que ir a una reunión, mi esposa es el motor...”

Respecto al rol del padre, un 20% reporta que el padre es ausente, en el sentido de que no participa activamente en la estimulación y educación de su hijo/a:

“El papá se involucra poco, porque él tiene personalidad Asperger y es bastante impaciente, entonces no es bueno para dar instrucciones, es bueno para seguirlas,...en realidad yo soy la que estoy encima de él, cuando busqué a los profesionales, en la escuela, con lo que necesita...”.

Por su parte un 50% atribuye al padre el rol de promovedor del hogar, quién entonces trabaja y genera ganancias económicas para solventar las necesidades materiales:

“El papá es punto y aparte” señala una madre, dice “ese nunca pregunta ni cómo está el niño...pero si ayuda con la pensión...aunque yo también trabajo”

“...en realidad yo soy la que estoy encima de él, cuando busqué a los profesionales, en la escuela, con lo que necesita, informándome e investigando soy yo quién se mete de lleno, mi esposo recibe los informes, tiene poco tiempo por el trabajo...”

“...yo una parte más intelectual porque soy el que menos está en casa por mi trabajo...”

“...El papá ni cuando estaba con nosotros ayudaba, ahora después del divorcio menos, pasaba en su trabajo y en la casa solo en la computadora...”

Una 10% indica que en su caso él como padre es quién se encarga de investigar sobre el síndrome:

“...el cerebritito detrás de por cierta lógica soy yo, si hay que buscar información yo la bajo de Internet, pero hemos asumido en la educación de ellos dos roles diferentes, yo una parte más intelectual porque soy el que menos está en casa por mi trabajo y ella toda una parte administrativa,”

Por otro lado, los familiares (abuelos/as, tíos/as) y los/as hermanos/as también desempeñan un papel importante en torno a la formación del miembro Asperger, señalándose su acompañamiento y ejemplo como aspectos fundamentales para el empuje, influencia y educación de los/as niños/as Asperger.

“...Mi hijo mayor me ayuda con él llamándole la atención...pero eso solo a veces...”

“...mi mamá que cuida al niño desde que nació, y ella es muy respetuosa con eso, a pesar de que como abuela es muy alcahuetea en algunas cosas verdad...”

“En cuanto a la reglas de los juegos, le cuesta entenderlas, por ejemplo en el fútbol no le ha ido muy bien,...Para explicarles las reglas el que más lo ha apoyado en eso es mi hijo mayor porque ellos juegan mucho...su hermano como tiene una gran influencia sobre él, y el hermano dice otra cosa, entonces él cambia lo que piensa, porque como le digo es una influencia positiva pero en eso yo tengo que estar hablando con mi hijo mayor, porque a veces pienso que muchas actitudes del hermano le modifican la conducta, y yo le digo no, no, no un momentito usted no le va a transformar la personalidad a su hermano....”

De una u otra forma los/as miembros de la familia se involucran en el desarrollo del niño/a con Asperger, aunque unos/as de forma más presente que otro/as.

Se refleja también una marcada diferencia en torno a los roles impuestos según el género, percibiéndose a la madre como figura de cuidado para otros/as, y el padre como proveedor exclusivo.

## Educación de los/as hijos/as

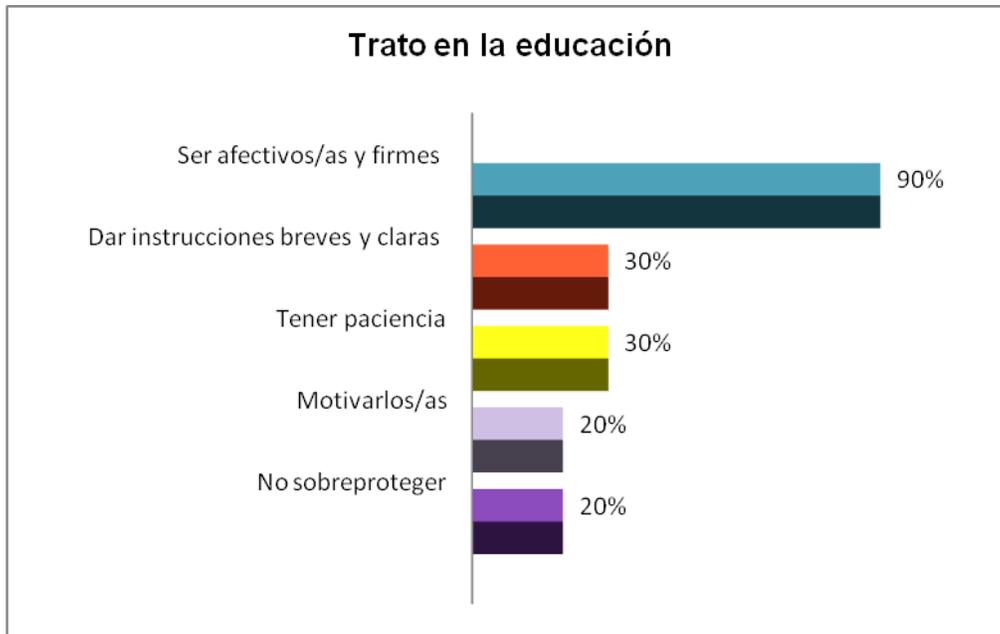


Gráfico 15. Trato para educar.

Seis son las recomendaciones que brindan los/as padres/madres respecto al trato para educar a sus hijos/as.

Un 90% invita a poner límites de manera firme pero al mismo tiempo señalan la importancia de ser afectuosos/as:

“Yo creo que con ellos hay que ser amorosos y a la vez ser un poco estrictos, no puedes ser ni muy flexible ni muy autoritario porque no te van a entender”

“Hay que ponerse en el nivel de ellos y principalmente saber poner límites y explicarles a su nivel porque se les está regañando, porque se les está castigando”.

“Hay que ser muy amoroso, paciente con ellos y sobre todo tolerantes, y a veces estricto porque no se puede dejarlos hacer lo que quieren”.

Por su parte, un 30% reconoce que es fundamental darles instrucciones de una manera clara y precisa, con el fin de que comprendan el sentido y la importancia de las acciones. Al respecto una de las madres comenta:

“...con ellos es importante el manejo de instrucciones, la persona debe estar muy capacitada para dar las instrucciones o por lo menos que esté dispuesta a intentar hacerlo bien, porque no todos están dispuestos a aprender

Se deben utilizar palabras sencillas, muy claras las frases, sin rodeos, y sin adornos, sin caer en la grosería...¿Qué? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Dónde?...”.

Aunado a lo anterior un 30% destaca la importancia de tener paciencia en el momento de enseñar y corregir:

“Hay que ser muy amoroso, paciente con ellos y sobre todo tolerantes, y a veces estricto porque no se puede dejarlos hacer lo que quieren...”

Otro 20% habla de motivarlos/as constantemente, con el fin de que evidencien sus logros y despierten interés por lo que se les solicita hacer.

“...otra cosa importante es motivarlos porque a mí me funciona muy bien...él se alegra cuando yo le digo que hizo algo bien, si uno no les dice que lo que hacen está bien o mal...cómo van aprender”.

Un mismo porcentaje, se inclina por no sobreproteger a los/as niños/as, una madre menciona:

“...en casa también la educación debe ser productiva, útil, no sobreproteger, hay que dejarlo hacer para que como dicen se tire al agua...,

decirle viste lo hiciste, pudiste, incentivarlo...otra cosa, esta bien alabarle y elogiarle...”.

Los/as padres/madres llaman a la tolerancia, la paciencia, amor, respeto; combinando los límites con el afecto y la comprensión.

### **Técnicas, instrumentos y/o materiales necesarios para enseñar a un niño/a con Asperger**

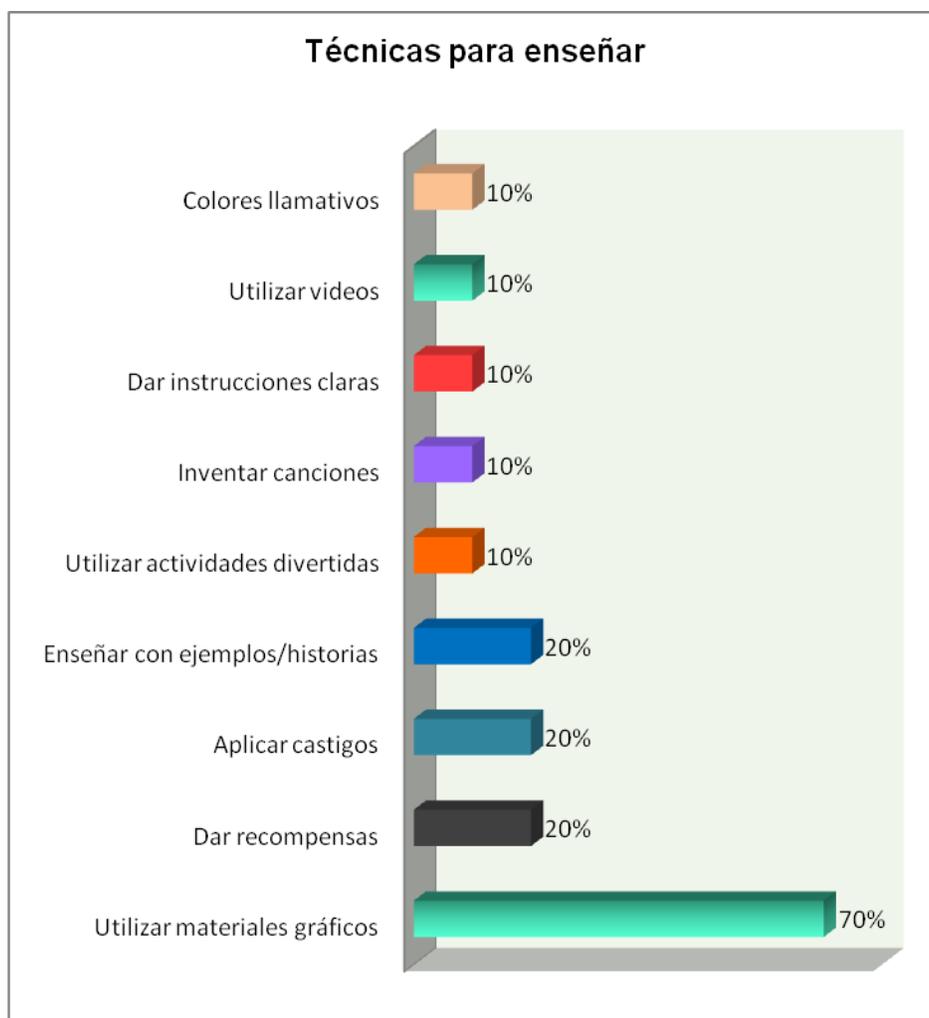


Gráfico 16. Técnicas utilizadas para enseñar.

Un 10% señala que es fundamental utilizar la creatividad y la imaginación: “Yo siempre he sido muy visual con ellos, yo por ejemplo siempre he intentado ser creativa, les hago cuadros, donde muestro la hora y las tareas por hacer, a esta hora una cosa, a esta hora tal otra. Son cosas que uno ve en algún lado y uno toma la idea...”.

Remotando la importancia de ser creativos/as, un 10% de los/as padres/madres señalan que ellos/as:

- Utilizan videos: “...Mostrarle el mundo hay esto, hay lo otro, usar con ellos varios materiales, como videos, cortos de internet... Tienen que ser cosas de buena calidad”.

- Inventan canciones: “Debe ser uno muy positivo, dialogo y le canto, las cosas se las hago tipo canto, hacemos un juego y empiezo a cantar inventado y cualquier cosa que te saques de la manga está bien.”

- Utilizan colores llamativos: “... funciona, utilizar el color, que sean llamativos, cosas bonitas, motivar... Tienen que ser cosas de buena calidad...que llamen su atención...”

- Dan instrucciones claras: “tratando de enseñar...las cosas hay que tratar de desmenuzarlas para que ellos vayan entendiendo”

“...con ellos hay que ser clarísimos...explicar las cosas muy fácil, con las palabras que ellos más conozcan...”.

Por su parte, un 20% invita a:

- Enseñar con ejemplos e historias: “A mí me sirve el usar ejemplos y ahí entra la parte donde yo trabajo, yo ejemplifico con cosas que sean como muy

cercanas a él, muy cotidianas, muy de experiencias que haya tenido. Le invento Historias, juegos de palabras para que se acuerde de algo”.

- Dar recompensas: “...se le hizo un calendario dibujado y una agenda dibujada, donde se le dice paso a paso lo que debe hacer por día y por hora, esta agenda tiene dibujitos que le indican que hacer...por si no lo quiere hacer le ayudo a jugar competencias y a veces se gana algo...confites o algo ahí que él quiera...”

- Aplicar castigos: Ah pero también a veces tengo que llamarles la atención, y regañarlos porque no pueden hacer lo que quieren, también yo les digo que no pueden ver tele o jugar por un rato...y si vieras que me funciona a veces...”.

Ligado a las técnicas anteriores, un 70% coincide que es fundamental utilizar materiales gráficos, que permitan de manera visual incentivar al niño/a:

“Con gráficos, lo visual, lo táctil, deben representar de manera concreta lo que están tratando de enseñar...las cosas hay que tratar de desmenuzarlas para que ellos vayan entendiendo...todo lo que pueda llamarles la atención...en mi caso y algunas otras mamás también he visto que les funciona mucho los dibujos, las pizarras, calendarios, cuentos ilustrados y cosas así...como que le ponen más atención”.

Como puede observarse en los datos expuestos, los/as padres/madres, recomiendan a partir de su experiencia, ser dinámicos/as, creativos/as y espontáneos/as. En cierta forma, cada uno/a refleja la intención de conocer a sus hijos/as y descubrir aquellas actividades que sean de su interés para aprovecharlas y así promover su aprendizaje.

## Habilidades sociales

### Conocimiento

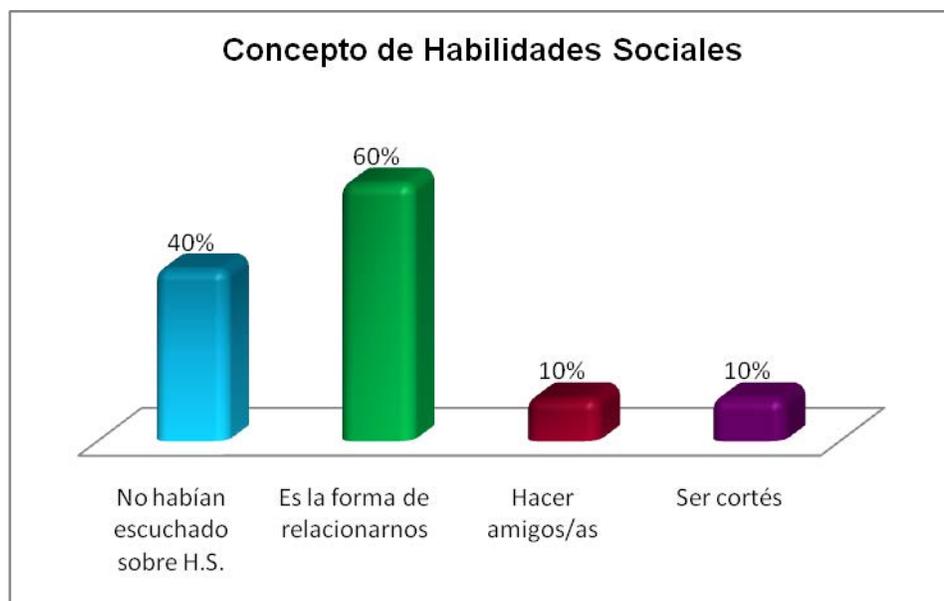


Gráfico 17. Conocimiento sobre habilidades sociales.

Explorando el conocimiento que tienen las/os madres/padres sobre habilidades sociales, un 40% reporta no haber escuchado sobre estas:

“No puedo decirte con claridad que son las habilidades sociales, no he escuchado sobre eso”, señala una de las madres entrevistadas.

“La verdad no he escuchado mucho sobre habilidades sociales, no sé cómo explicarlas y menos que he escuchado de cómo desarrollarlas”.

Un 80% por su parte, afirma conocer sobre destrezas sociales, de este total, un 60% las asocia con la relación que se establece a nivel social: “Son la capacidad que tenemos nosotros de relacionarnos con nosotros mismos y con el medio, con quienes están alrededor, los círculos donde nos movemos...”

Un 10% lo relaciona con hacer amigos/as, una de las madres comparte:

“Cuando yo empecé con mi hijo, entonces yo decía que son relaciones sociales, el hacer amigos, entonces me voy a preocupar por como se va a relacionar mi hijo con amigos, entonces lo empecé a estimular con eso, como lo hice, bueno primero con los primos, este no es fácil, vieras que esa es la parte más dura...”.

Aunado al establecimiento de las relaciones con las demás personas, un 10% más, afirma que las habilidades sociales se refieren a las normas de cortesía que se utilizan en la interacción con otros/as:

“Es toda esa parte nuestra que aprendemos desde que estamos pequeños por repetición, por ejemplo, interactuar con las otras personas, aprender a ceder el turno, saber esperar, ser respetuoso con los demás, si estamos hablando, que tono de voz usar,...no tener la mirada perdida en el horizonte, cosas de ese tipo, ser amable, servicial...creo que va por ahí la cosa...”.

Los indicadores anteriores muestran los aspectos con los cuáles padres/madres asocian las habilidades sociales.

En general puede observarse como tienden a describir alguna destreza social obviando en conjunto de habilidades que pueden desarrollarse y estimularse, así por ejemplo las habilidades de interacción social son las que más mencionan, dejando de lado otras tales como, habilidades conversacionales, emocionales, de resolución de conflictos, entre otras que también son importantes de visualizar.

## Técnicas para estimular Habilidades sociales

Partiendo del conocimiento, creatividad y experiencia de las/os madres/padres en la educación de sus hijos/as con Asperger, se indaga sobre las diversas estrategias que utilizan para transmitir aprendizajes sociales a sus niños/as.

A continuación estás técnicas, que según los/as padres/as les han funcionado para la estimulación y enseñanza de las habilidades sociales:

### Habilidades de interacción social

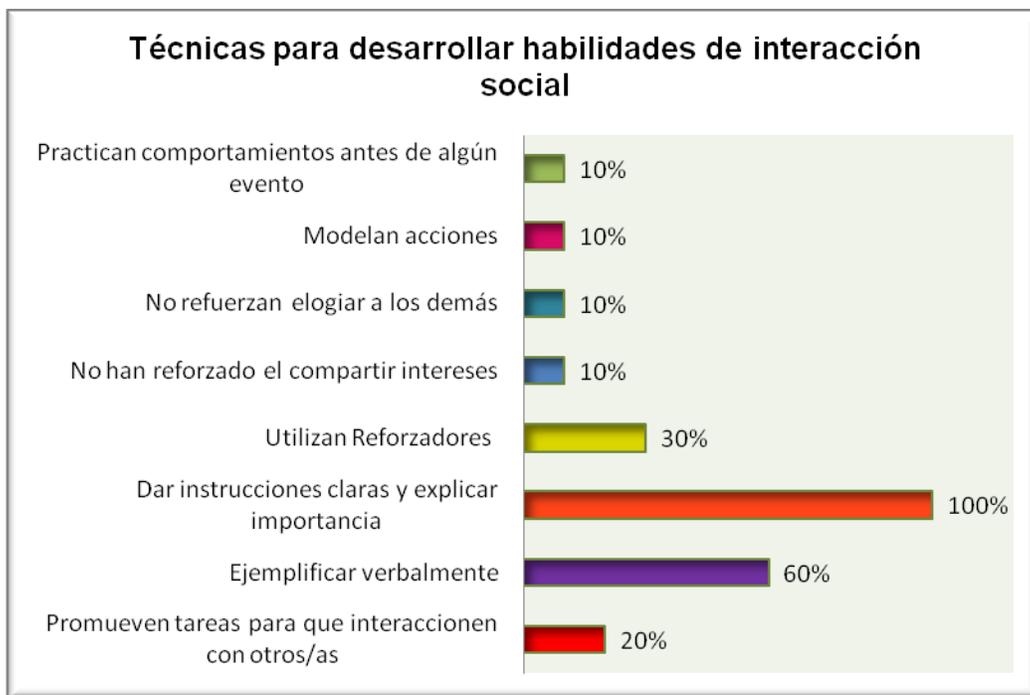


Gráfico 18. Estimulación de habilidades de interacción social.

En cuanto a las habilidades de interacción social (facilidad de sonreír, saludar, mantener la mirada, ser cortés y amable, hacer amigos, reforzar a los/as

otro/as, unirse al juego, entre otros) un 10% señala utilizar las siguientes estrategias:

- Practicar con el niño/a los comportamientos e antes asistir algún espacio o evento:

“Estoy trabajando en eso, en este momento de la edad estoy trabajando en eso. Tengo que recordarle las reglas antes por ejemplo, si vamos a una casa saludas, si salimos te despides. Pero si tengo que estar recordándoselo constantemente, y como que lo ensayamos, yo le digo que vas a decir cuándo llegas y cuándo nos vamos...a veces lo hace y a veces no...”.

- Modelar conductas:

“Yo le trato de enseñar dándole el ejemplo en la casa o explicándole para que vea lo importante que es ser amable o saludar a la demás gente, yo le digo hijos vea podés hacer esto, o lo otro...yo me pongo y le enseño como cuando yo estoy en la calle y me tiempo a alguien le pregunto que hago yo...sino se acuerda le digo y cosas así...por que con ellos hay que insistir mucho...”

“Yo le enseño dándole ejemplo pero no me funciona mucho, porque aunque yo le diga el siempre sale con alguna pachotada, hay días que lo hace, hay otros que no, cuesta”

Otro 20% por su parte manifiesta que no ha intentado enseñar ciertas destrezas sociales, tales como:

- Elogiar a los/as demás:

“...A él se le dificulta mucho dar cumplidos a los demás, es mas diría que no le interesa, al ver el poco interés yo no le refuerzo, porque tiene que hacerlo sino se siente bien”.

- Compartir intereses:

“...No lo regaño, a él no le gusta compartir sus cosas, lo que le gusta, para que lo obligo, pobrecito...”.

Para un 30% estimular a sus hijos/as aunque se resistan a comprender las habilidades sociales es fundamental, señalan que ellas/as utilizan los reforzadores como una técnica para motivar el aprendizaje:

“Nosotros trabajamos por metas, más que por reglas, si usted quiere esa muñeca por ejemplo, tiene que aprenderse bien esto, sacar buenas notas, tiene que ganársela. Aquí se premia...ah y otra cosa que me sirve mucho es felicitarlos por lo que hacen bien...yo veo como que les gusta aunque no le expresen mucho...”.

Otros/as prefieren poner tareas para que la práctica permita el ensayo de los comportamientos y por tanto el aprendizaje, un 20% apoya esta estrategia:

“...hay que decirle que haga las cosas, por voluntad de él no, porque si a mí se me cae algo y yo le digo, júntelo, él me dice a mi no se me cayó, júntelo usted...Yo digamos a él le digo usted tiene que ayudar en la casa, escoja o lavar trastos, o tiende ropa, yo le he ido diciendo que lo haga y tal vez lo hace unos días y después ya no, cuesta mucho...tiene de tarea hoy saludar a todos/as en la casa de su abuelita cuando vayamos, le digo saludar es decir hola...dar la mano o un beso...puedes escoger...como para que él rompa esa dificultad...”.

Por su parte 60% manifiesta que explicar y ejemplificar verbalmente las habilidades sociales es otros de los métodos que también ponen en práctica:

“Si se le dificulta demasiado, sonreír le cuesta demasiado. Yo verbalmente le digo que debe sonreír por esto y por esto. Eso si me ha costado bastante, no le interesa, yo le digo que por cortesía debe de hacerlo pero a el no le importa, y el decir hola le cuesta demasiado”

“...Yo trato de enseñarle diciéndole porque es importante comportarse bien y saludar pero a él no le gusta...”

“...Le cuestan las reglas sociales, entenderlas y cumplirlas..., a veces no fuerzo, sino quiere no quiere...”.

“...La verdad yo todo se lo explico, que hay que hacer y que no, no uso otra técnica.

“...Yo trato de enseñarle hablándole, diciéndole es una cuestión de educación, pero cuando vinimos de donde el doctor, y como este le dijo que como así son ellos, entonces me dice, es que yo soy así, y yo si pero lo cortés no quita lo valiente, usted puede ser así pero usted también debe ser educado, usted contesta, si alguien te dice cómo estás, usted dice bien, gracias...”.

Aunado a las técnicas anteriores, un 100% concuerda que el brindar a sus hijos/as indicaciones claras y precisas es de suma importancia. Asimismo, señalan que es fundamental explicar los motivos de las acciones, con el fin de que los/as niños/as comprendan la importancia y el sentido de lo que están realizando.

## Habilidades Conversacionales

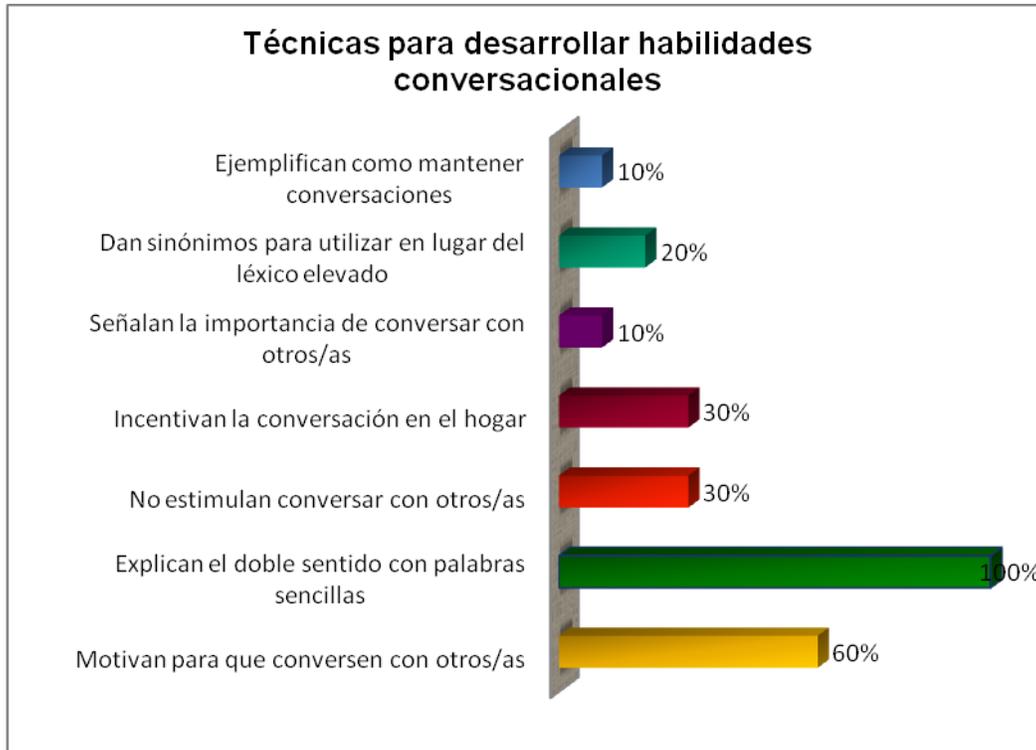


Gráfico 19. Desarrollo de habilidades conversacionales.

Dentro de las habilidades conversacionales, se incluye las destrezas para saber iniciar, mantener y concluir conversaciones.

Para estimular esta habilidad, un 10%:

- Promueve la importancia de conversar con otras personas:

“Yo he tratado de enseñarle, pero él me dice, no mami me da pena, no le gusta, de hecho ahora yo estoy tratando de que haga cosas él solo... igual yo intento explicarle lo importancia de hablar con los demás para que entienda porque le digo las cosas y sienta que a la gente no hay que tenerle miedo...que son igual que él”.

- Ejemplifican cómo mantener conversaciones:

“Él no es de los que inicia, no, él la sigue...Es que normalmente habla de programas y cosas así, pero a él no le nace, casi nunca, excepto: cosas como prefiere jugar con esto o con lo otro. Pero como decir, hey te gusta tal fábula...no. Pero conmigo sí, y con el papá tan bien lo hace.... Pero con otros no, tiene que ser de extrema confianza...yo lo que hago es decirle mi amor vea cuando usted habla con alguien más, es parecido como cuando lo haces con nosotros en la casa...es lo mismo solo hay que animarse hacerlo...”

Otra madre expresa al respecto: “...Él a veces habla y habla y como que no se da cuenta de que a la gente no le interesa. Más de películas que es su área de interés...Trato de explicarle otros temas, y que puede decir y hacer...”.

Por otro lado, un 20% enseña a sus hijos/as sinónimos para que los apliquen en lugar del léxico elevado que en ocasiones utilizan en sus conversaciones, lo que genera según los padres, que las demás personas, en especial sus iguales, no los comprendan.

“A veces usa palabras que la gente ni entiende...viera yo no sé de dónde agarra todo eso...yo a veces le digo qué es lo que me quieres decir a ver si lo explica más fácil y me lo repite igual...entonces yo le digo ah lo que quieres decir es tal cosa y tal otra como para enseñarle otra manera de decir las cosas...a veces no le entienden los grandes ya me imagino en la escuela...”.

Asimismo, algunas/os madres/padres intentan promover las conversaciones en el ámbito familiar, reconociendo que el niños/a se siente más cómodo con los miembros de su familia y por ende será más sencillo que inicie y mantenga conversaciones con ellos/as, un 30% comparte que:

“Con nosotras las de la casa si habla pero con otras personas jamás...sus conversaciones son cortas. También es por su problema de lenguaje. A pesar de su problema tiene un léxico, utiliza palabras que yo me quedo asustada, pero si ella es cortante.

De técnica para enseñarle hablar, que hable conmigo pero no ha servido de mucho y la verdad no se me ocurren otras cosas...”.

Otros/as buscan motivar a sus hijos/as para que hablen en especial con sus iguales, un 60% aplica esta estrategia:

“Él no inicia conversaciones con otros niños, y son los niños los que la quieren iniciar tampoco....Yo trato de estimularlo, constantemente le digo hijo hable con fulanito, porque no vas a jugar con tus compañeros, la maestra también lo ha intentado”

“Comparte intereses dentro del mismo rango con gente que esté dentro de su área de seguridad con nuevas personas no. Todo, incluso su lenguaje corporal se traba, se tensa, se enconcha, le cuesta muchísimo”.

Por último un 100% refiere dificultades en sus hijos/as para comprender el doble sentido, al respecto señalan como estrategia el utilizar palabras sencillas que sean del conocimiento del niño/a para que el mensaje sea comprendido. Véanse algunas de las experiencias compartidas:

“El doble sentido hay que ponérselo en otras palabras que si comprenda, ya después en otra ocasión si lo capta”

“...trato de hacerlo con palabras sencillas o con ejemplo, yo creo que ha progresado mucho porque a veces es hasta sarcástico...pero esto ha llevado su tiempo”

“No, no lo entiende, yo le he dado ejemplos, y yo digo es que ya estoy a punto de morir del cansancio, entonces me dice es que yo no quiero que te mueras, entonces le explico es que vengo demasiado cansada, son expresiones que él toma literalmente...”.

Las técnicas aquí expuestas como el invitar a conversar con otros/as, enseñar opciones de vocabulario, promover la conversación en el hogar muestran el interés de los padres y madres por que sus hijos/as logren interactuar, reconociendo que algunas les son funcionales mientras que otras no tanto.

### **Habilidades relacionadas con los sentimientos y emociones**

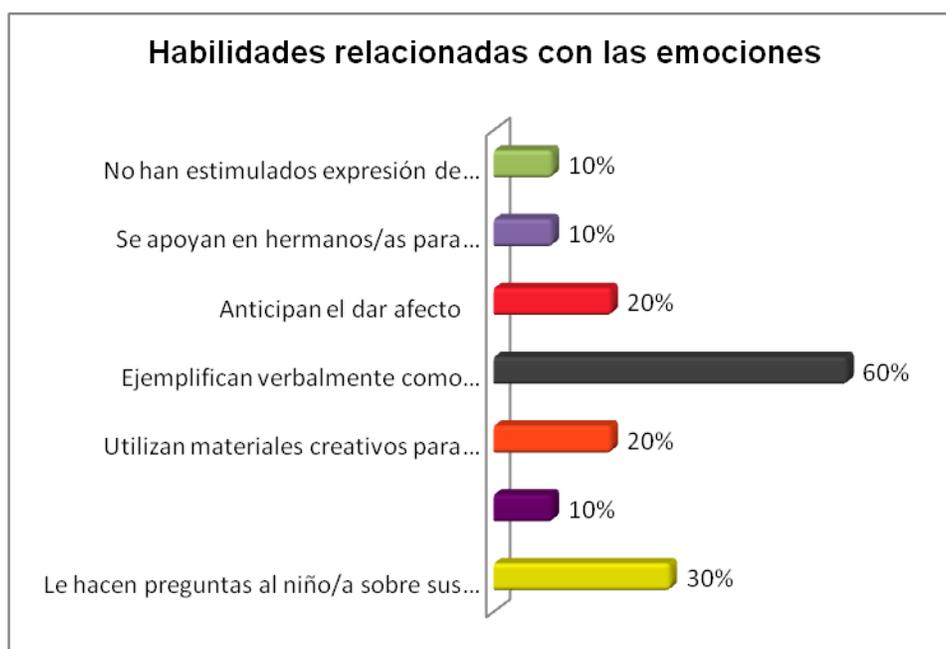


Gráfico 20. Técnicas para el desarrollo de destrezas emocionales.

La entrevista en torno a las habilidades relacionadas con los sentimientos y emociones, incluía preguntas sobre: la facilidad para identificar y expresar emociones, generar empatía así como dar y recibir afecto.

En este caso los datos arrojados muestran que:

Un 10% se apoya en el ejemplo que dan los/as hermanos/as para enseñar la empatía o la capacidad de “ponerse en los zapatos del otro/a”:

“Sí lo hace, como ver cómo se sienten los demás, tal vez por ser tan sensible, él creo ha aprendido a la par de sus hermanos, ellos son muy así de estar encima a ver cómo están los de la casa, él es un niño cariñoso, y supuestamente la mayoría de Asperger no”.

En cuanto a la expresión e identificación de emociones, un 50% intenta dar ejemplos verbales para que el niños/a reconozca la diferencia entre una y otra.

Aunado a esto un 20% busca crear para sus hijos/as materiales dinámicos e interactivos para que el niños/a aprenda jugando:

“Para identificar sentimientos le hago caras, como con ejemplos, sabe a veces ne pongo frente a él y le digo arremédeme...a él lo que le entretenga...”

Otro 30% prefiere indagar sobre las emociones del niño/a, haciéndole preguntas directas de cómo se siente:

“Yo depende de la situación yo hablo con él y le digo porque se enojó, y me dice: porque en la escuela me tocaron el salveque ya para él eso es un problema, y le hago preguntas, lo cuestiono porque se enoja tanto..., las situaciones yo las desmenuzo para que las analicemos para que vea que no es necesario enojarse tanto, y me ha funcionado, yo le pregunto cómo se siente y así...”

Finalmente, un 20% reconoce que no han estimulado el defender derechos y expresar emociones, señalando que no saben cómo hacerlo, y que no le habían prestado atención anteriormente: “En lo que es emociones la verdad no he trabajado mucho con él, no había pensado en hacerlo...”.

“Esta parte de las emociones me falta trabajarla con él, a veces no sé ni cómo enseñarle para que me entienda...”.

En el caso de las habilidades emocionales, los resultados muestran como los/as padres/madres optan por promover la imitación tanto de parte de ellos/as como de los/as hermanos/as para enseñar al niño/a con Asperger. Asimismo la explicación y ejemplificación verbal es otro de los métodos más utilizado.

### **Habilidades para la resolución de conflictos**

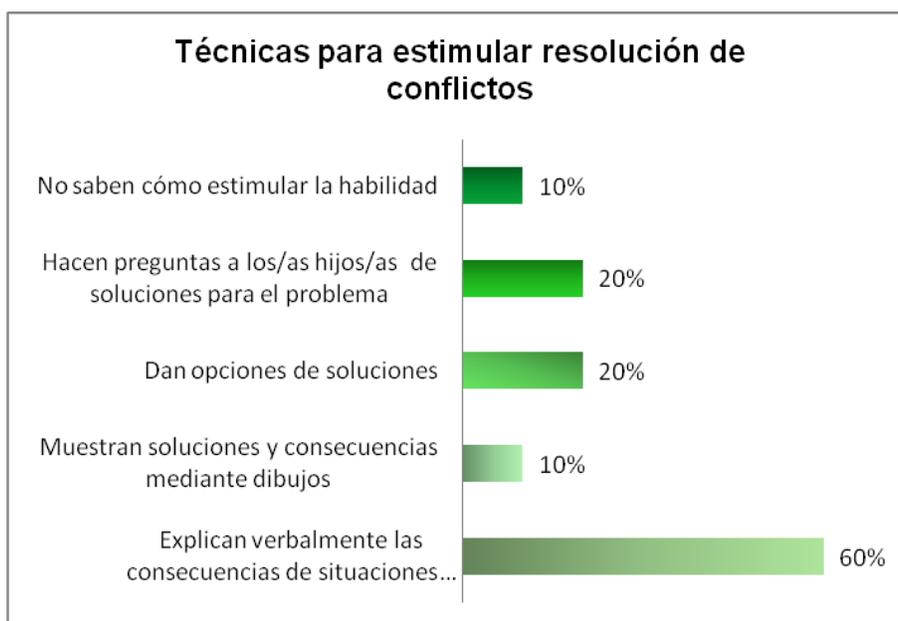


Gráfico 21. Técnicas para la adecuada resolución de conflictos.

En cuanto a la resolución de conflictos, se indagó la facilidad del niño/a para identificar situaciones conflictivas, anticipar consecuencias y buscar soluciones.

Respecto a las técnicas de enseñanza, un 60% prefiere explicar y aclarar a sus hijos/as las consecuencias de generar y no resolver situaciones conflictivas, varias madres señalan:

“Yo siempre le explico y juntos intento que veamos la situación, para que hablando él descubra cuáles pueden ser consecuencias de ciertas situaciones”

“A él le cuesta mucho aceptar que él es que tiene la culpa, si se le pone a decir disculpas él no lo hace, y si le pasa algo, él solo cuenta la parte del cuento que le sirve a él, lo que le conviene contar y si es culpa de él no la asume y no elige soluciones”.

Yo le ayudo a que veamos la situación y explicarle sus responsabilidades”

Por su parte, un 20% muestra a sus hijos/as posibles soluciones ante un conflicto, cuando por sí mismos/as no logran encontrar la manera de enmendar la situación:

“A veces le cuesta eso de buscar soluciones, y como que actúa sin pensar....Yo solo le digo que es mejor hacer, así le enseño, a veces lo acata, a veces no”.

Otra madre comenta: “Nosotros les hablamos para juntos encontrar opciones que ellos aprendan”.

Otro 20% busca con sus hijos/as la manera de resolver ciertas circunstancias, permitiendo que de manera más independiente los niños/as encuentren salidas a los problemas cotidianos:

“Cuando pelea con un chico yo los siento a los dos y yo los ayudo a los dos a que solucionen el problema, así se le da la oportunidad que solucionen ellos el problema por sí mismo y él aprenda porque que pasa si yo no estoy un día...”

Una minoría del 10% utiliza los dibujos con el fin de representar a sus hijos/as las consecuencias de ciertos actos, he ilustrar que hacer en determinadas circunstancias:

“Después de que pasa el zafarrancho yo tengo que hacerle dibujitos para que me entienda, para anticipar y vea lo que pasó porque no esta bien y tener mucha paciencia para que vea lo correcto...a veces hasta le digo que me ayude a dibujar las cosas ella...Cada vez que pasa algo yo trato de decirle lo que creo que es correcto, a veces las aprende a veces no, pero no es tan fácil, hay que estar insistiendo”.

Solamente un 10% afirma que aún no ha estimulado esta habilidad en sus hijos/as:

“Vea ella ni anticipa ni busca soluciones, ella como que vive en su mundo, solo eso le interesa, lo que pasa fuera de ella le da igual...por eso todos los berrinches que hace, la verdad no tengo la menor idea de qué hacer en este caso...porque si pelea con alguien porque no quiere jugar grita y llora y yo no se que hacer a veces me siento tan frustrada...solo la dejo que se calme”.

Nuevamente al igual que para la estimulación de otras habilidades sociales, las/os madres/padres reflejan una clara inclinación hacia la explicación verbal cómo método para instaurar en sus niños y niñas hábitos sociales.

## Habilidad de relacionarse con adultos

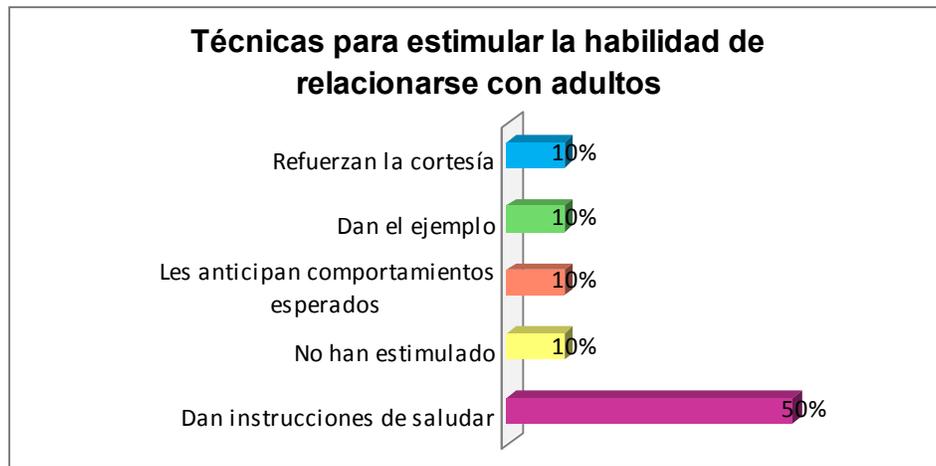


Gráfico 22.  
Desarrollo de la habilidad para relacionarse con adultos/as

En relación con las habilidades para interactuar con adultos y adultas, se investiga la acción de los padres en la promoción de la enseñanza de las normas cortesía, peticiones y establecimiento de conversaciones con el adulto/a.

Al respecto, los indicadores muestran que un 50% da instrucciones claras para que el niño/a salude de manera correcta a sus mayores, una madre comenta:

“siempre le cuesta un poco saludar, pero con ellos le es más fácil, siempre e digo... ¿cómo se dice?, salude...”

“Yo he intentado decirle con constancia, salude, pero si son personas de la familia que él quiere mucho tal vez él llega y roza un poquito el cuerpo y ya, sino no... Un poquito más que con sus iguales, sin embargo siempre es seco y áspero, así como engomado... ...Igual le enseño recordándole la importancia de hacerlo...de saludar a los adultos....”.

Por otro lado un 10% dice motivar al niño/a en el momento en que se comporta cortésmente:

“Igual le doy instrucciones de ser cortés, lo motivo cuando lo hace sin que yo le diga, le digo “que lindo”, “ves como si puedes...y cómo que me funciona, me hace gracia porque como que se ha acostumbrado porque cuando no le digo nada se me queda viéndome como diciéndome yay que...”.

Un mismo porcentaje prefiere anticipar los comportamientos esperados del niños/a:

“le digo acuértese qué se dice, y me contesta, no le hace mucha gracia pero hay que enseñarle...”

Mientras que otro/as intentan dar el ejemplo para que el niños/a imite la conducta:

“En realidad se relaciona poco con los adultos, y solo le enseño tratando de que vea mi ejemplo.

Con lo que es peticiones a los adultos... yo siento que si lo hace, porque cuando él quiere algo lo pide, si le es más fácil en casa pero yo igual le digo no le de vergüenza hay que apoyarse en la gente a veces...yo le digo es como cuando yo voy y le digo a alguien que me haga un favor...y así....”.

Ha de reconocerse que dar instrucciones verbales suele ser en este caso una de las técnicas más utilizadas para estimular la habilidad.

## Recomendaciones para la guía



Gráfico 23. Recomendaciones para la guía.

Se solicita a las/os madres/padres brindar ideas para el formato, y contenido de la guía propuesta en este trabajo de investigación. Esto con el fin de que las recomendaciones permitan elaborar un material que sea del interés y conveniencia de la población a quién se dirige la guía.

Al respecto, un 10% solicita que se incluya dentro de la guía información sobre instituciones, centros y asociaciones que brinden orientación y apoyo para las personas con Asperger:

“...Ejemplos prácticos y vivenciales, guías de lugares a dónde poder ir, profesionales expertos en este síndrome, contactos claros, teléfonos...”.

Un mismo porcentaje, menciona que les gustaría que la guía fuera digital:

“...debería ser todo menos escrita, para mí podría ser más bien, una especie de flash o animación computarizada que mostrara con una historia algo más práctico como deben desarrollarse estas habilidades, con un fondo agradable, con animación...”

Por su parte a un 30% le gustaría que tuviera imágenes que permitan ilustrar el contenido: “... A mí los dibujitos, los diagramas, todo eso me gusta”, otra madre expresa: “...yo entiendo más con dibujitos...y que diga este es el paso a seguir...”

Otro 30% manifiesta que es importante incluir ejemplos claros: “Con ejemplos prácticos y vivenciales”.

“Como ideas muy concretas de cómo actuar en ciertas conductas que tienen ellos, cómo reaccionar un berrinche o cuando te dicen una de esas cosas que te dice al frente de todo el mundo y tú no sabes dónde meterse...cosas muy prácticas de la vida diaria...”

Incluir un vocabulario sencillo es otra de las propuestas, un 40% apunta a:

“...que sea hecha en palabras muy sencillas, que dé un panorama de lo que se trata el síndrome, sus características y cómo enfrentarlas...Técnicas claras para enseñarles porque a veces uno no sabe cómo transmitirles conocimiento...”

“...Con un vocabulario sencillo, que pueda entender cualquier persona,..., sugerencias muy prácticas, nada complicado,...Yo pienso que dentro de lo sencillo podría ser algo pequeño, algo no muy complejo, con contenido práctico y como con aspectos muy puntuales...”.

Justamente en cuanto aspectos puntuales, la recomendación de la mitad de la población entrevistada se inclina por las técnicas claras, como un elemento indispensable en la guía, algunos/as mencionan:

“...Técnicas claras para enseñarles porque a veces uno no sabe cómo transmitirles conocimiento”

“...De manera concreta muchos ejemplos y diferentes opciones de técnicas que se puedan comprender...”.

Por su parte, un 60% solicita que la guía sea pequeña pero que a la vez incluya información de manera clara y precisa, estas fueron algunas de las solicitudes al respecto:

“...Que sea cortita, al punto, al grano”.

“...que sea lectura fácil, que no sean mil páginas que te dormiste al final leyendo, muy concreto...A veces dan mucha información pero no te dice que hacer para eso”.

“Yo pienso que dentro de lo sencillo podría ser algo pequeño, algo muy práctico, no leerse un montón de información, algo de la vida cotidiana, de cómo enfrentar lo que pasa a diario...”

“Que sea fácil de entender, que tenga la información necesaria...A veces uno necesita los consejos directos, al grano de lo que es. Que no se repitan, yo prefiera algo corto...”.

Dichas expectativas son un valioso aporte para la creación de la guía, la idea es que este tipo de información facilite elaborar un documento que abarque en la medida de lo posible las demandas de las/os madres/padres.

## **Resultados de las entrevistas a profesionales**

En este apartado se expone la información obtenida a partir de las entrevistas realizadas a los y las profesionales en psicología, medicina y educación especial. Se entrevistó a un total de nueve personas, tres de cada área profesional.

De las expertas en psicología, dos son especialistas en clínica y una en psicología educativa y reportan más de cinco años de experiencia con población Asperger.

En el caso de los y las médicos, dos se desempeñan como psiquiatras infantiles y una como pediatra neurodesarrollista infantil. Todos/as señalan más de 10 años de trabajo en casos con trastornos del desarrollo.

Y finalmente las educadoras especiales señalan más de 5 años de experiencia.

### **Sistematización de los datos**

Para esquematizar la información se plantearon categorías, las cuales se exponen en tablas informativas. Mediante estas tablas se organizan los datos a partir de las diferentes áreas profesionales.

Posteriormente se respalda la información con los aportes de los/as expertos/as.

A continuación se muestran los resultados obtenidos y sistematizados de la forma antes mencionada.

## Resultados de la entrevista a los y las profesionales

CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
1. Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instrumentos Utilizados</li> </ul>
2. Intervención	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasos a seguir después del diagnóstico.</li> <li>• Motivos de consulta más frecuentes.</li> </ul>
3. Características de los/as niños/as con Asperger.	<p>A nivel:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cognitivo.</li> <li>• Conductual.</li> <li>• Emocional.</li> </ul>
4. Percepción Familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reacción de las/os madres/padres al conocer el diagnóstico.</li> <li>• Cambios en la dinámica familiar post-diagnóstico.</li> <li>• Necesidades de las/os madres/padres.</li> <li>• Roles Familiares.</li> </ul>
5. Desarrollo de habilidades sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Importancia de desarrollar habilidades sociales.</li> <li>• Tratamiento/Técnicas utilizadas para el desarrollo de habilidades sociales.</li> <li>• Importancia de involucrar a la familia en el tratamiento.</li> <li>• Recomendaciones a los/as padres/madres.</li> </ul>
6. Recomendaciones para la guía	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sugerencias de forma y contenido.</li> </ul>

## Diagnóstico

### Instrumentos Utilizados

En cuanto a los instrumentos utilizados para diagnosticar el Síndrome de Asperger, los y las profesionales entrevistados/as concuerdan pero al mismo tiempo difieren en su forma de prescribir el diagnóstico, esto resulta evidente al ser tres diferentes áreas profesionales.

En este caso, las psicólogas y los/as médicos se basan en pruebas ya validadas y criterios establecidos para confirmar el Síndrome. Asimismo, investigan el entorno del niño/a para determinar indicadores del Asperger.

Por su parte, las tres educadoras especiales dejan en claro que diagnosticar no es una de sus funciones, afirman que ellas se encargan de recibir al niño/ ya con el diagnóstico para valorar y abordar sus necesidades.

A continuación se muestran los principales instrumentos utilizados como herramientas de diagnóstico.

<b>Psicólogas</b>	<b>Médicos/as</b>	<b>Educadores/as Especiales</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Dos de las profesionales señalan que: NO diagnostican, una de ellas da atención psicológica y la otra brinda valoración académica del niño/a.* La otra profesional indica que para diagnosticar, utiliza:<ul style="list-style-type: none"><li>• DSM IV-TR</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Criterios de Gilbert</li><li>• DSM-IV-TR</li><li>• CIE-10</li><li>• Examen Mental</li><li>• Observación en consulta</li><li>• Entrevista a familia</li></ul>	<p>Las 3 profesionales entrevistadas indican que:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• No diagnostican:</li></ul> <p>Y dos de ellas utilizan:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• La Escala Australiana, con el fin de corroborar indicadores del diagnóstico.</li></ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala Australiana.</li> <li>• El CIE-10.</li> <li>• Historia longitudinal.</li> <li>• Entrevista a padres/madres y educadores/as.</li> <li>• Observación clínica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen neurológico</li> <li>• Escala Australiana</li> </ul>	
--	--	--

Tabla 2. Instrumentos para diagnóstico.

Como puede observarse en el caso de las psicólogas, las principales herramientas clínicas utilizadas son el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-VI-TR) (ver anexo 1), este documento, contiene una clasificación de diversos trastornos mentales y proporciona descripciones claras de las categorías e indicadores diagnósticos. El Síndrome de Asperger se clasifica dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, los cuáles refieren alteraciones en diversas áreas, como la interacción social, la comunicación, o en la existencia de comportamientos e intereses fijos.

Asimismo, utilizan la décima versión de la Clasificación estadística internacional de enfermedades y otros problemas de salud (CIE-10) en donde también se incluye los indicadores para diagnosticar el Asperger. (Ver anexo...).

Por su parte, la Escala Australiana (ver anexo 2) es un cuestionario también utilizado, este, está diseñado para identificar comportamientos y habilidades que puedan ser indicativos del Síndrome de Asperger en niños/as durante sus años en la

escuela primaria, se exploran las habilidades emocionales, habilidades de comunicación, habilidades cognitivas, intereses específicos y habilidades en movimiento.

Optan también por investigar el comportamiento así como la interacción del niño/a en su entorno, basándose en la historia longitudinal, entrevista realizada a los/las padres/madres o encargados/as del niño/a con el fin de conocer la historia del niño/a desde el embarazo.

Aunado a este método las psicólogas reconocen que la entrevista que realizan tanto a los padres como a los/as educadores/as es fundamental ya que son quienes comparten la mayor parte del tiempo con el niño/a, lo que les permite tener una perspectiva integral del infante, pues para ellas la observación clínica a través de técnicas de juego es solo una pequeña referencia de la condición.

En el caso de los médicos/as, también utilizan el DSM-VI-TR, CIE-10, la Escala Australiana, y la entrevista a la familia, agregan que otros métodos en los cuáles se basan para valorar a la persona son los Criterios de Gilbert (ver anexo 3), los cuáles evalúan posibles alteraciones en la interacción social recíproca, presencia de intereses restringidos y absorbentes, imposición de rutinas e intereses, problemas de lenguaje y torpeza motora.

Con el Examen Mental, otro instrumento, obtienen información respecto al grado de alerta, el juicio, la inteligencia, la memoria, y el estado de ánimo de la persona.

## Intervención

<b>Psicólogas</b>	<b>Médicos/as</b>	<b>Educadores/as Especiales</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Corroboran el diagnóstico.</li> <li>• Brindan educación a padres y educadores/as.</li> <li>• Valoran y abordan necesidades del niño/a en atención individual.</li> <li>• Se basan en técnicas cognitivo-conductuales.</li> <li>• Desarrollo individual y grupal de habilidades sociales.</li> </ul>	<p>Los/as profesionales entrevistados/as indica:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mediar (en casos donde además hay hiperactividad, y déficit atencional).</li> </ul> <p>Dos de ellos/as:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Refieren a otros profesionales para abordar otras necesidades del niño/a que no competen a su área.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brindan educación para los/as padres/madres con el fin de ellos/as lo hagan con sus hijos/as.</li> <li>• Enseñan y estimulan con diversas técnicas a los/as niños/as para que aprendan habilidades sociales.</li> <li>• Valoran las necesidades académicas de los/as niños/as para dar recomendaciones al respecto.</li> </ul>

Tabla 3. Pasos de la intervención profesional.

En lo que respecta a la intervención, las psicólogas concuerdan en la importancia de corroborar el diagnóstico, esto a partir de la observación durante la sesión clínica, mediante distintos instrumentos y la entrevista a la familia.

Por otra parte, dos de ellas comentaron que un paso fundamental dentro de la intervención es la psicoeducación que se pueda brindar a los/as padres/madres,

puesto que permite que se transmita conocimiento y por ende una mejor educación para el niño/a.

Para esta psicoeducación, se señala la importancia de valorar las necesidades del niño/a, de esta manera orientan la invención y por ende la formación que brinde a los/as padres/madres para que guíen a sus hijos/as.

Una de las profesionales señala al respecto: "...la primera sesión vienen los papás para explicar la necesidad (conductas, habilidades, dificultades, entre otros) el chico, viene a tres sesiones de evaluación posteriormente después de esas tres sesiones se llega a las recomendaciones específicas ya que todos los chicos con síndrome de Asperger no son...cortados con la misma tijera... tienen diferentes manifestaciones...a eso va avocado el tratamiento".

Este tratamiento manifiestan, se lleva a cabo a partir del modelo cognitivo, conductual, emocional, una de las profesionales menciona "...Utilizamos el criterio clínico de la terapia cognitiva conductual-emocional...ya que son tres áreas básicas que deben ser abordadas en este caso".

En el caso de los/as profesionales en medicina, basan su tratamiento principalmente en la medicación, es especial cuando hay diagnósticos paralelos tales como hiperactividad y déficit atencional, entre otros. Unos/as de los expertos/as mencionaron:

"Bueno normalmente, ya lo recibimos para manejo, porque ya han pasado por terapia del lenguaje, ya tiene adecuaciones sino para pedir todo el apoyo de adecuación.

"...Normalmente es para medicar, en otras puede requerir de antidepresivos, anti obsesivo, mejorar la concentración por déficit atencional,

hiperactividad, así, lo farmacológico depende del momento de vida y situaciones alrededor”.

Asimismo, señalan la importancia del trabajo interdisciplinario, reconocen que es fundamental referir al niño/a con Asperger con profesionales de distintas áreas, con el fin de brindar una intervención integral:

Señala un médico: “...Siempre enfoco el tratamiento bajo la modalidad de equipo interdisciplinario, con participación de terapia de lenguaje, en el sentido de comunicación total, psicología, pedagogía, terapeuta ocupacional y asesoría al centro educativo, es indispensable, esto es un trabajo en equipo...”

En síntesis, el tratamiento médico se basa principalmente en: valorar el caso, recetar medicamentos y referir a otras áreas profesionales para que sean abordados otros aspectos tales como la estimulación y desarrollo de habilidades sociales.

Por otra parte, se rescata lo señalado por las educadoras, quienes explican que su función se encuentra orientada a:

- Inicialmente valoran las necesidades académicas de los/as niños/as para dar recomendaciones al respecto. Una de las profesionales comparte que ella en su trabajo cotidiano realiza:

“...una valoración, así es como yo empiezo para poder establecer un planeamiento con ellos, esta se basa más que todo , observación y también se puede pasar una valoración en la parte académica, una valoración en la parte de comunicación que también es más que todo de observación también en el círculo...ver mucho como están los chicos en comunicación”.

A partir de esta evaluación, otra de las expertas indica que el siguiente paso consiste en educar a los/as padres/madres con la finalidad de que ellos/as mismos/as aprendan diferentes estrategias educativas y luego lo apliquen en casa con sus hijos/as.

“...lo que se acostumbra hacer en cualquier centro educativo” señala una de las educadoras “es hacer una entrevista a los padres para conocer datos generales y de un diagnóstico de un especialista una copia del diagnóstico, cuando ya el alumno está matriculado, ir haciendo observaciones de él dentro del aula con los compañeros y educar a los papás porque hay que orientarlos para que ellos sepan cómo educar a los chicos,, en reuniones damos charlas sobre algunos temas...”.

Finalmente se destaca la importancia de enseñar y estimular con diversas técnicas a los/as niños/as para que aprendan habilidades sociales. Al respecto se menciona:

“Una vez que se diagnostica se ubica, hay que darle una ubicación en alguna modalidad de atención por lo general tratamos de ubicarlos en grupo en la medida de las posibilidades, hay que reconocer sus limitaciones y fortalezas a partir de esto se trabaja con ellos...”.

## Motivos de consulta más frecuentes

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para relacionarse con otras personas.</li> <li>• Dificultad para identificar y expresar emociones.</li> <li>• Por problemas académicos.</li> <li>• Berrinches.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Berrinches constantes e irracionales.</li> <li>• El/la niño/a muestra pocas habilidades sociales.</li> <li>• Por hiperactividad.</li> <li>• Baja tolerancia a la frustración.</li> <li>• Agresividad.</li> <li>• Buscan la autorización del uso de medicamentos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Berrinches.</li> <li>• Baja tolerancia a la frustración.</li> <li>• Posibilidad de ingreso a una escuela regular.</li> <li>• Problemas académicos.</li> <li>• Para la identificación y manejo de emociones./ Enseñarles a dar y recibir afecto</li> </ul>

Tabla 4. Motivos de consulta.

En cuanto a los motivos de consulta más frecuentes , las psicólogas apuntan a cuatro principales razones, entre éstas, la dificultad para relacionarse con las/os demás:

“...porque pasan mucho tiempo solos, porque no interactúan con otros niños...”

“...Los papás vienen más que todo por que el niño no se relaciona con sus compañeritos...”.

Otra de los motivos se basa en el interés de recibir orientación para enseñar a sus hijos/as a identificar y expresar emociones:

“Yo en mi caso...doy información, vienen porque el niño no sabe cómo identificar ni expresar lo que siente...o por la poca habilidad para manejar emociones...”.

Asimismo, las dificultades académicas es otra de las preocupaciones de los/as padres/madres:

“algunos vienen porque los chicos tienen dificultades académicas, necesitan adecuaciones...son como las principales”.

Por último, coinciden las profesionales en que los berrinches y otras dificultades conductuales son preguntas típicas en consulta.

Los/as médicos también concuerdan en que los berrinches son motivos de consulta constante, así como la baja tolerancia con la que el hijo/a maneja diversas circunstancias.

Otro aspecto inquietante para los/as padres/madres es la dificultad del niño/a por poner en práctica habilidades sociales, al respecto dos profesionales apuntan lo siguiente:

“...vienen mucho por la dificultad de ellos para socializar con sus pares...”

“...y por la falta de seguimiento de normas, el interés social, llega como una causa secundaria, que en ocasiones se descubre en el interrogatorio, esto en los pequeñitos, ya en etapas posteriores, si la falta de socialización pasa a constituirse en causa de consulta...”.

Por otro lado reconocen que la solicitud de recetas médicas así como la autorización para utilizar las mismas es frecuente:

“...Además realmente el 90% de la población que venía para que le autorizara el uso de un medicamento...”.

En el caso de las educadoras especiales las preguntas de los/as padres/madres se dirigen principalmente a las dificultades académicas que los/as niños/as puedan presentar:

“consultan por la posibilidad de que puedan ingresar a la escuela regular...”,  
“también se preocupan mucho en cómo ayudarles en las dificultades que tienen en la escuela”.

No obstante, los berrinches, la poca tolerancia ante situaciones, y las dificultades a nivel de expresión emocional son también atendidas por estas profesionales.

## Características de los/as niños/as con Asperger

### Características Cognitivas

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Algunos/as tienen un C.I. (coeficiente intelectual) superior al promedio.</li> <li>• Dificultad para concretizar.</li> <li>• Tienen un amplio vocabulario.</li> <li>• No tienen dificultades para adquirir el lenguaje.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Algunos/as tienen un C.I. superior al promedio.</li> <li>• No hay dificultades cognitivas, solo tienen una manera distinta de percibir la información.</li> <li>• Facilidad para memorizar, en especial aspectos de interés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No tienen dificultades para adquirir lenguaje.</li> <li>• Dificultad con el pensamiento abstracto y conceptual.</li> <li>• Memoria muy desarrollada.</li> <li>• Vocabulario singular.</li> <li>• En ocasiones presencia de Ecolalia.</li> </ul>

Tabla 5. Características Cognitivas.

Las expertas en psicología describen en los/as niños/as con Asperger las siguientes características cognoscitivas:

- a) En algunos de los casos presentan un coeficiente intelectual superior al promedio:

“...hay chiquitos que tienen un coeficiente intelectual superior al promedio, entonces andan mucho en la fantasía y son como muy intelectuales, entonces

más bien los compañeros se les quedan viendo porque hablan cosas muy sofisticadas para la edad”

“Algunos tiene un coeficiente por encima del promedio, no todos, hay que aclararlo, no es que no entienden la vida social es que tienen lógicas diferentes para entender y aprender las cosas, y es justamente lo que hay que descubrir en ellos...”.

b) “Problemas para concretizar, al respecto una de las psicólogas manifiesta:

“...A veces les cuesta poner las cosas abstractas en concreto, no logran concretizar y poner en lenguaje, como lo del doble sentido, entender las dinámicas de juego o los comportamientos de los demás”.

c) Presencia en ocasiones de un vocabulario amplio y sofisticado para su edad.

Las tres psicólogas hacen alusión a este punto mencionando que esta característica en ocasiones les tiende a generar a los/as niños/as consecuencias a nivel social con sus pares pues estos/as no comprenden muchas veces lo que él niño intenta transmitir, esto a veces se vuelve motivo de burla:

“...a nivel del lenguaje no hay dificultades lo que pasa es pueden ser calladitos o bien utilizar un vocabulario por encima de la jerga de sus iguales...”.

Aunado a lo anterior, aclaran que biológicamente no hay dificultades para que niños/as con Asperger adquieran el lenguaje, la prontitud con la que lo adquieran dependerá de la estimulación del medio.

Los/as médicos coinciden también con este último punto, haciendo referencia a la presencia en algunos casos de un lenguaje sofisticado: “...Se dice

que no hay dificultad para que desarrollen el lenguaje, pero vieras que es interesante tal vez no por lo biológico pero por su dificultad para captar claves sociales a veces tardan en procesar esta información e intentar comunicarse...”.

Asimismo, destacan un coeficiente intelectual por encima del promedio de iguales:

“Cognitivamente son personas con un CI promedio o bien en algunos casos mayores a ese promedio, alguno desarrollan habilidades cognitivas en ciertas áreas por su gran facilidad para memorizar...puede haber una gran inteligencia lógico matemático por decirte algo pero no emocional, se nota más en aspectos que son de su interés...”.

Enfatizan también en el hecho de que tienen los/as personas con Asperger tienen una gran capacidad para memorizar y hablar con facilidad de temas específicos, o bien recordar temas de manera detallada:

“...tienen una memoria increíble, el pronóstico mejora, conforme tienen más recursos intelectuales y de comunicación”.

Por último, puntualizan que no tienen problemas para aprender, simplemente tienen una forma peculiar de percibir la información, por lo que es tan importante señalan conocer al niño/a: “yo considero que el Asperger no tiene que tener problema cognitivo, ósea podría presentar problema cognitivo si a largo plazo no se detecta y no se le da el apoyo necesario...en el caso de ellos es que tienen formas peculiares de procesar la información...hay que descubrir cuál es la de cada uno...”.

Aunado a las características anteriormente señaladas, las educadoras especiales, subrayan también como características cognitivas un coeficiente

intelectual superior, un lenguaje sofisticado para su edad, facilidad para memorizar, así como la dificultad muchas veces visibles para lograr concretizar aspectos abstractos.

A la vez, destacan como característica ocasional la presencia de Ecolalia.

Las características cognitivas señaladas se centralizan en particularidades del lenguaje, memoria, inteligencia superior en ciertas áreas, así como dificultades concretizar información.

## Características conductuales

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultades para interaccionar.</li> <li>• Postura rígida.</li> <li>• Intereses extremadamente focalizados.</li> <li>• Intención particular de interacción.</li> <li>• Intolerantes.</li> <li>• Dificultad para mantener el contacto visual</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estructurados/as</li> <li>• Baja Tolerancia a la frustración</li> <li>• Aislados/as</li> <li>• Constantes berrinches</li> <li>• Dificultad para darse a entender</li> <li>• Dificultad para compartir placeres e intereses. Intereses focalizados.</li> <li>• Intención particular de interacción.</li> <li>• Se apegan a rutinas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baja Tolerancia a la frustración</li> <li>• Ellos no comprenden las claves sociales les genera inseguridad.</li> <li>• dificultades para fomentar su autonomía.</li> <li>• Rabieta como respuesta a su ansiedad</li> <li>• Algunos/as son corporalmente rígidos/as</li> <li>• Dificultad para expresarse tanto verbal como no verbalmente</li> <li>• Algunos/as tienden a aislarse</li> <li>• Forma particular de relacionarse</li> <li>• Desarrollan rituales o rutinas</li> <li>• Dificultad para mantener el contacto visual</li> <li>• Intereses ceñidos.</li> </ul>

Tabla 6. Características Conductuales.

Indagando sobre los comportamientos de los/as niños/as con Asperger, los y las profesionales describen las siguientes características.

Psicólogas:

Comentan que existen claras dificultades para interaccionar con los/as demás, y mantener el contacto visual:

“...hay como un denominador común, la interacción social a ellos les cuesta mucho, establecer amigos, andan mucho tiempo aislados...”.

“conductualmente también son chicos que tienden a estar más aislados a relacionarse más en una línea que es doble línea o sea cuando se quiere contacto social es como más un contacto de escúchenme o vean lo que tengo que contar...en esta misma intención les cuesta mantener un adecuado contacto visual y comunicarse adecuadamente...”

Asimismo, refieren que no en todos los casos son aislados/as, algunos/as tienen deseos de relacionarse, pero aclaran que aplican formas muy particulares de interacción:

“...a diferencia del autista el niño con Asperger si tiene intención de interacción y entonces va y se le para al compañerito a la par y empieza a hablar de los dinosaurios, tema favorito de un Asperger y empieza a hablarle toda la historia de que el colmillo mide tantos centímetros y qué tiene, no se qué, y etc., etc., ellos no pueden leer que al otro niño eso no le interesa...o bien se acercan y golpean al otro niño para llamar la atención...lo que no les funciona mucho...”.

Aunado a lo anterior, los intereses focalizados son otra de las características mencionadas:

“...cuando ellos se interesan por algo, solo hablan de ese algo, estudian sobre ello, y para ellos es tan apasionante que se vuelven expertos, puede ser cualquier cosa, pero por lo general son aspectos que no tienen que ver con interacción social...”.

Dentro de este marco de estructura, las psicólogas también mencionan intolerancia en distintas situaciones, en especial en aquellas que les son extrañas:

“...Además tienden a tener poca tolerancia ante diversas circunstancias, si éstas son nuevas pueden generarle estrés, porque por lo general son muy estructurados...sino están preparados para algo pueden reaccionar de manera particular...”.

Por último hacen mención la rigidez con la que tienden a manejarse tanto a nivel verbal como no verbal:

“...si quisiéramos verlo todavía más concreto, hay una torpeza incluso propia de ellos en su forma de conducirse que a veces todavía a nivel motriz”

“...a veces la postura es rígida, son como muy rígidos, y en la forma de hablar tienen un tono como monótono...”.

### **Médicos/as:**

Apuntan también a comportamientos estructurados, señalan al respecto:

“Son chicos muy estructurados, con baja tolerancia a la frustración, sus acciones tienden a ser de berrinche porque les cuesta leer el ámbito social.”

Ligado a esto, destacan problemas para comunicarse con el medio:

“Las dificultades de comportamiento a mi criterio son directamente proporcionales a su capacidad de comunicación, más agresividad se da cuando hay mayor dificultad de decodificar y darse a entender...luego, más grandecitos viene una etapa donde se dan cuenta que no pueden cambiar el mundo y que tienen que adaptarse”.

“...Y aunque ellos intentan a veces desarrollar interacciones, lo hacen de manera inapropiadas, en el sentido de que saludan inapropiadamente, o no saben cuando terminar una conversación, cosas así por el estilo”.

Esta dificultad la asocian al mismo tiempo con el poco interés por intercambiar gustos y preferencias con otros/as:

“Ellos tienden a presentar falta de espontaneidad en la búsqueda de compartir placeres, intereses o logros con otras personas...Muestran en ocasiones una preocupación excesiva por un patrón de intereses estereotipado y restringido. Se focalizan en una temática en especial. Cómo música, todo lo que tenga que ver con máquinas, aspectos que les permita aislarse y estar solo con sí mismo”.

Como puede observarse los/as médicos describen características similares a las mencionadas por las psicólogas, a continuación se muestran los puntos señalados por las educadoras especiales.

### **Educadoras especiales:**

Al igual que los/as médicos y las psicólogas, la educadoras recalcan como comportamientos típicos la baja tolerancia a la frustración, los berrinches, dificultad para mantener el contacto visual, dificultad para comunicarse tanto verbal como no verbalmente, forma singular de relacionarse e intereses ceñidos.

Otros aspectos que se resaltan por parte de estas profesionales son: la dificultad para comprender las claves sociales:

“...hay una clara dificultad para resolver todo tipo de problemas, incluso problemas prácticos de la vida cotidiana y utilización de estrategias peculiares para encontrar la solución justamente porque les cuesta leer las claves sociales”.

Esto según las educadoras genera inhabilidad para fomentar la propia autonomía, comentan que de una u otra forma se les limita los espacios de aprendizaje y estimulación, generando que dependan de otros/as constantemente para saber qué hacer, en cuanto a esto se señala:

“Existe dificultad para resolver todo tipo de problemas, incluso problemas prácticos de la vida cotidiana y utilización de estrategias peculiares para encontrar la solución justamente porque les cuesta leer las claves sociales...”

“...además...resistencia a adquirir autonomía, su diferente percepción de los acontecimientos que les rodean les da inseguridad. Esta actitud favorece en ocasiones la sobreprotección de sus padres y maestros”.

Partiendo de los datos antes mencionados, se resaltan de manera general: Comportamientos asociados con dificultades a nivel de comunicación verbal y no verbal, desarrollo de autonomía, forma inadecuada de reacción ante ciertas situaciones, aunado esto a las mencionadas rabietas como respuesta a la ansiedad, rigidez o incompreensión ante la vivencia que experimenta el niño/a en determinado momento y que le resulta desconocida.

Asimismo, sobresale la dificultad de las personas con Asperger para relacionarse con los/as demás y su tendencia aislarse, no obstante en contraparte, se habla también de cierto interés de interacción, el cuál señalan es bastante particular en ellos/as lo que tiende en ocasiones a generar el rechazo social.

## Características Emocionales

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para:               <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ dar y recibir afecto.</li> <li>✓ comprender y expresar emociones*</li> </ul> </li> <li>• Son muy sensibles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para comprender las emociones.</li> <li>• Uso y manejo inadecuado de las emociones.</li> <li>• En ocasiones Deprimidos/as</li> <li>• Falta de empatía*</li> <li>• Utilizan las emociones de manera desproporcionada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para el reconocimiento de expresiones faciales.</li> <li>• Falta de empatía.</li> <li>• Dificultad para expresarse.</li> <li>• Ansiosos/as ante situaciones desconocidas.</li> </ul>

Tabla 7. Características emocionales.

En lo correspondiente a las características emocionales de las personas con Asperger, las psicólogas enfatizan en la presencia de dificultades para:

- Dar y recibir afecto: "...les cuesta mucho como mostrar afecto, a veces les van a dar un abrazo y se quedan como palitos, no saben, les cuesta mucho el contacto visual, y siempre andan como en otro mundo, como muy dispersos...".
- Comprender emociones: "Marcada dificultad para comprender y expresar emociones...son chiquitos con un nivel bajo de empatía...".

Se puntúa también, la particularidad de ser sensibles, en el sentido de que son personas como cualquier otra que siente y tiene necesidad de catarsis:

“A nivel emocional son chicos muy sensibles es una combinación interesante, yo creo que son muy sensibles y algunas veces tienen dificultad para tener contacto físico, les cuesta expresar, les cuesta el manejo de este tipo de situaciones sociales o personales...a veces son tan sensibles que se da el desproporcionado uso de alguna emoción ya sea enojo o alegría por ejemplo...utilizándolas de manera desproporcionada...”.

Por su parte, los/as médicos concuerdan con las características antes mencionadas, en especial en la: Dificultad para comprender las emociones, manejo inadecuado de estas, falta de empatía y uso de las emociones de manera desproporcionada. Como respaldo de lo anterior, uno de los médicos destaca:

“Emocionalmente puede describirse como personas que se les dificulta comprender las emociones, hay falta de empatía, incluso en ocasiones no saben utilizar la emoción adecuada, hay una desproporción irracional ante un evento...”.

Por otro lado, y de manera particular, reportan como característica emocional la presencia de indicadores depresivos en ciertos casos, señalan:

“Con frecuencia, hay mucho dolor, que cubren o enmascaran con indiferencia, rechazo al medio y casi una posición “de por sí, ni me interesaba”, pero en realidad, con frecuencia deprimidos, ansiosos, hasta que logran entender cómo funcionan y se aceptan como son, con los ajustes adaptativos del caso...en ocasiones hay un manejo inapropiado de las emociones...”.

Las educadoras especiales hacen mención de: “Dificultad para el reconocimiento de caras y en el reconocimiento de las expresiones faciales”.

Asimismo, apuntan también a la falta de empatía y a la dificultad para expresarse.

No obstante, aclaran que "...el que se les dificulte el manejo de emociones, no significa que no van a poder aprenderlas y entenderlas".

Como puede verse las tres áreas profesionales destacan una marcada dificultad para identificar y expresar emociones, esta característica rige como principal punto en común señalado por los/as nueve profesionales entrevistados/as.

## Percepción familiar

### Reacción de los/as padres/madres al conocer el diagnóstico

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicialmente se sienten:</li> <li>✓ Culpables.</li> <li>✓ Tranquilos/as al conocer el diagnóstico.</li> <li>• Las madres se preocupan mientras los padres se muestran más tranquilos.</li> <li>• Sienten temor ante la condición del niños/a.</li> <li>• Algunos/as llegan a sentir orgullo por las fortalezas del niño/a.</li> <li>• Elaboran un duelo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tranquilos/as por dar nombre a la condición de sus hijos/as.</li> <li>• Negación.</li> <li>• Se sienten tristes.</li> <li>• Se sienten culpables por el factor hereditario que indica el síndrome.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Negación</li> <li>• Reacción de duelo ante las expectativas del niño/a "típico/a".</li> <li>• Tranquilos/as y anuentes a dar apoyo.</li> <li>• Expectativas idealistas en torno a sus capacidades cognitivas en ciertas áreas.</li> <li>• Sienten temor ante la incertidumbre.</li> </ul>

Tabla 8. Percepción familiar ante el diagnóstico. .

Partiendo de la experiencia en torno a las vivencia con padres/madres de niños/as con Asperger, se inquiera sobre las reacciones más frecuentes en estos/as al conocer y vivir la condición de su hijo/a.

Inicialmente, comentan las psicólogas son típicos los sentimientos de culpabilidad: “Dentro de lo que yo veo acá en el hospital, algunos tienden a sentirse culpables, en especial las mamás que son la que más vienen a las citas. Dicen que cuando el médico les explica lo del factor hereditario sienten que por su causa sus hijos o hijas son Asperger”.

En otras ocasiones manifiestan casos en los que se muestran tranquilos/as, haciendo alusión al hecho de que conocer el diagnóstico favorece el tratamiento para el hijo/a.

“...me han comentado sentirse tranquilos porque ya saben cómo poder ayudar a sus niños al saber lo que es lo que tienen...”.

Hablan también que los/as padres/madres señalan emociones de temor, aunadas al desconocimiento que inicialmente tienen de la condición, muchos/as tienden a pensar que es una enfermedad, al respecto refieren:

“Algunos padres se sienten muy asustados inicialmente, luego hay aceptación, y es que al principio creen que es algo terrible, que es una discapacidad y que están enfermos...su desesperación va de la mano con no saber cómo ayudarles”.

En contraposición señalan que otros/as padres/madres aceptan de manera orgullosa la condición de su hijo, se refugian en las fortalezas del niño/a, sienten orgullo de sus capacidades pero dicha actitud afirman, les lleva a evadir la realidad de las dificultades que también están presentes, en cuanto a esto afirman:

“...que más bien están como muy felices de tener a mi hijo genio y queda como ahí, demandando al niño un montón de cosas esperando del niño un montón de cosas, a veces con poca claridad de las dificultades sociales porque hay niños Asperger, tenemos acá un chico que se leyó unas antologías médicas que solo el

entendía o procesaba unos conocimientos históricos y hacia unas cálculos de matemáticas que sorprendían a cualquiera pero sáquelo de ahí póngalo a hacer una suma o resta común y silvestre y como no era su interés entonces se bloqueaba”.

Por el contrario hay casos en los que generan duelo, al reconocer que su hijo/a tiene una condición que amerita aceptación y apoyo de su parte y que las expectativas hacia él/ella deberán ser modificadas.

“Yo creo que todos, inicialmente elaboran un duelo, ese dejar ir la idea del niño que digamos “no tiene nada” y aceptar que su hijo si tiene una condición diferente y que va a necesita mucho de ellos y por su puesto de otros cuidados y atenciones...”

En el caso de los/as médicos enfatizan también la sensación de culpabilidad, es especial cuando dan el diagnóstico y explican el factor hereditario del síndrome:

“...después de mucho andar, regresan al diagnóstico y empiezan a trabajar, a veces, culpabilización recíproca entre la pareja...”.

En este descubrimiento del diagnóstico muchos/as según los/as profesionales, tienden a negar la situación y a sentir tristeza:

“...hay otros que más bien se niegan a aceptar el diagnóstico...Otros se ponen tristes o hacen la parte de negación, eso varía, y yo me imagino que también varía dependiendo de la fortaleza de cada familia”.

Mencionan igualmente, que reaccionan con satisfacción y tranquilidad al dar nombre a los comportamientos de su hijo/a:

“Algunos se sienten contentos, es como que se les quita un peso de encima, ellos dicen bueno eso ahora tiene un nombre, y no es que era un chiquito desafiante, o que era un chiquito mal educado, era Asperger...”.

El sentirse tranquilos/as y anuentes a dar apoyo, así como negar la situación y generar un duelo en torno a las expectativas hacia el hijo/a son reacciones también mencionadas por las educadoras especiales, éstas comentan respectivamente:

“depende de cuán bien hayan aceptado la situación de su hijo, algunos tranquilos y avanzado en ese diagnóstico están muy anuentes al cambio, pero otras están temerosas...o tienen expectativas un poco idealistas con respecto a su hijo y de no saber qué es lo que va a pasar”.

Por otra parte, “...muchos rechazan el diagnóstico a primer entrada o bien buscan otros profesionales como para buscar otras opciones porque ellos no están de acuerdo...”, pasando “...por un período de duelo...muchos papás están en el periodo de aceptación, o muchos están en el periodo de duelo y lo niegan totalmente, saben que su niño no es como todos los demás que va a necesitar un poco más apoyo y eso les implica cambios en sus planes de educación...”.

Esta incertidumbre comentan las profesionales tiende a generales de manera paralela sentimientos de temor ante la condición de su hijo/a:

“...otras están temerosas...o tienen expectativas un poco idealistas con respecto a su hijo y de no saber qué es lo que va a pasar con ellos, cómo será que los deben guiar...son algunas de sus preocupaciones inmediatas...”.

Con base en lo anterior, puede resaltarse como reacciones comunes en los/as padres/madres que acaban de conocer la condición Asperger de su hijo/a, la

negación, sentimientos de culpabilidad, incertidumbre, tristeza, orgullo o expectativas idealistas en relación las fortalezas del niño/a y tranquilidad al saber que es lo que tiene su hijo/a y así poder brindarle apoyo y atención.

### Cambios en la dinámica familiar

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se interesan por informarse sobre el síndrome. *</li> <li>• Mayor flexibilidad en el establecimiento de límites. *</li> <li>• En ocasiones la familia gira en torno a las necesidades del niño/a.</li> <li>• Madres sobreprotectoras.</li> <li>• Hermanos/as ayudan más en la educación del niño/as con</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los/as padres/madres se vuelven más comprensivos y no juzgan los comportamientos del niño/a.</li> <li>• Anticipar situaciones o eventos.</li> <li>• Evitan las situaciones que puedan generar estrés o ansiedad en el niño/a.</li> <li>• Se dan cambios en el manejo conductual y la aplicación de límites.</li> <li>• Sobreprotección del niño/a, acto que resienten los/as demás hermanos/as.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Padres/madres más sobreprotectores.</li> <li>• Celos por parte de las/os hermanas/os, quienes resienten la atención polarizada hacia el niños/a con Asperger.</li> <li>• No obstante, hay más apoyo de los/as hermanos/as para educar al miembro de la familia con el síndrome.</li> <li>• Estrés en los/as padres/madres al no saber cómo manejar diversas situaciones.</li> <li>• Problemas de pareja al</li> </ul>

<p>Asperger. *</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Algunos/as familiares juzgan y critican al niño/a lo que genera conflictos a nivel familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La familia extensa brinda recomendaciones de cómo abordar la situación, estas muchas veces tienden a interrumpir el adecuado estímulo del niño/a.</li> </ul>	<p>no acordar las mismas decisiones para el niño/a y reducir el tiempo para sí mismos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Al aceptar la condición del niño/a se interesan por investigar y conocer más sobre el Asperger.</li> </ul>
---	---	--

Tabla 9. Cambios en la dinámica familiar al conocer el diagnóstico.

Posibles cambios en la dinámica familiar a partir del conocimiento del diagnóstico del miembro con Asperger, es otra de las categorías que se indagaron, con el fin determinar posibles transformaciones, ya sean positivas o negativas dentro núcleo familiar.

Las profesionales en psicología perciben cambios en los siguientes aspectos:

- Los/as padres/madres se interesan por informarse más sobre el síndrome:

“...por supuesto buscan informarse para orientarse y por ende poder ayudarle a sus chiquitos”.

- Se da una mayor flexibilidad en el establecimiento de límites:

“Depende de cada familia, pero de los casos que yo he atendido, se refleja mayor flexibilidad con los límites, me parecen que los comprenden más, no los están regañando por todo”.

- En ocasiones, la familia tiende a girar en torno a las necesidades del niño/a:

“Tiende a girar la familia en torno al niño, se le presta mucho cuidado y atención a su condición, lo que también es importante para estimularlos y apoyarlos...”.

- Madres sobreprotectoras:

“...algunas mamás tienden hacer más sobre protectoras o están encima de los chiquitos, ellas por un lado corriendo para las citas, buscan más el apoyo profesional, en el caso de los padres son pocos los que se muestran realmente interesados...yo si veo que la familia en general tiende a estar más pendiente de los chicos...”.

- Hermanos/as ayudan más en la educación del niño/as con Asperger. Señalan al respecto:

“...los hermanos también ayudan mucho en la incorporación de normas mediante la imitación, más si son hermanos mayores”.

“...hay hermanos que cuidan y apoyan y sobre protegen, y la ventaja que tienen que como hablan logran mayor interacción con su familia como hay otros que la familia los va a rechazar es muy variable, y va a depender del contexto de las condiciones familiares”.

- Algunos/as familiares juzgan y critican al niño/a lo que genera conflictos a nivel familiar:

“...en algunos casos la familia no entiende la condición del niño o bien los padres por temor a que los juzguen no cuentan sobre la situación, por lo que tíos, abuelitos, primos a veces les critican y los regañan sin comprender que no se trata de que el pequeño es maleducado...”.

Los/as médicos, enfatizan también en el involucramiento que tiende a darse por parte de la familia extensa, por su parte manifiestan:

“...En la familia extensa, se dan también diferentes posiciones y criterios de lo que se debería de hacer, que más bien atrasan la adecuada intervención, porque unos dicen es que usted lo que tiene que hacer es esto o lo otro...tiene que castigarlo más...todos quieren dar su opinión quitando autoridad a los padres...”.

Justamente en cuanto a la autoridad que ejercen los padres y madres para la formación de sus hijos/as, señalan los profesionales en medicina que al conocer sobre la condición Asperger, tienden a volverse más comprensivos y flexibles en el establecimiento de límites, juzgando menos los comportamientos del niño/a:

“...tienden a ser más comprensivos, no los juzgan tanto, porque ya entienden su condición...”.

“...en particular en relación al manejo conductual y sobre todo al tipo de crianza y aplicación de límites que usa cada padre en forma independiente...son más flexibles...”

Esta comprensión muchas veces tiende a volverse en sobreprotección, señalan los/as médicos:

“...el padre que lo asume con más ahínco, puede que exagere su apoyo al chico...queriendo acompañarlo en todo momento y movimiento... afectado y dejando de lado la resto de hermanos, que a la vez, van a reaccionar ante ello y van a competir por el síntoma, así, es clara la afectación del sistema”.

Este cambio en el cuidado de los/as niños/as les lleva a los padres y madres a conocer más a su hijo/a e identificar aspectos que les puedan perjudicar, para así evitarlos, por ejemplo:

- Intentan anticipar situaciones o eventos y evitan las situaciones que puedan generar estrés o ansiedad en el niño/a:

“Se tiene que generar cambios porque tienen que ayudarle a ese niño, ósea tienen que hacer modificaciones para que ese niño se desarrolle de la mejor manera. Cuando salen, cuando salen a pasear, y van a jugar, entonces a algunos no les gusta donde hay mucho ruido, entonces esa familia tiene que hacer un cambio, por ejemplo dice vamos a salir a pasear donde allá menos ruido, vamos a llegar más temprano...advertir al niño de dónde va...anunciar, anticipar los planes,...”.

Las educadoras especiales por su parte, afirman también cambios en el grado de cuidado que los padres brindan a sus hijos/as, el cuál en ocasiones tienden a volverse extremo:

“...se va a generar un cambio,...sea positivo sea negativo, lo que sea, pero específicamente si con los niños de Asperger, si porque los padres se vuelven sea como sea sobre protectores,..., los comprenden más, cómo que les tienen más paciencia...”.

Esta sobreprotección a su vez, comentan:

“...genera entre hermanos una polarización muy tajante, se presta más atención al niño con la condición y a veces los hermanos van a reclamar eso, que por ser el especial que por ser aquí, entonces eso comienza a generar mucho estrés en la familia, porque generalmente los papás no tienen mucha orientación...”.

“...afecta muchísimo hasta con los hermanos aquí se ve mucho, se ven hermanos con problemas conductuales, les cuesta aceptar que les dediquen más

tiempo a los niños con la condición...los hermanos tienen más consecuencias negativas que positivas”.

A parte de los celos, afirman que los/as hermanos/as también tienden a brindar apoyo de los/as hermanos/as para educar al miembro de la familia con el síndrome:

“...y si tienen hermanitos mientras se va conociendo un poco de la dinámica de la discapacidad del síndrome en este caso podría ser que no compartan tanto con su hermano pero cuando ya lo aceptan ellos lo pueden tratar como un hermano más, apoyan incluso en la educación del mismo...”.

Por otra parte, a nivel de pareja tienden según las educadoras a generarse problemas al no acordar las mismas decisiones para el niño/a y reducir el tiempo para sí mismos, señalan:

“Entre los dos papás también suele pasar...que el papá se desintegra mucho de la familia, porque yo siento que al papá le cuesta mucho más aceptar la condición de su hijo que a la mamá, porque a la mamá “no le queda otra” que hacerse cargo de su hijo, el papá se dedica a trabajar y es muy poco lo que interactúa con su hijo...la relación de pareja tiende a declinar si no se dedican tiempo...que por lo general tiende a pasar en casos donde hay algún tipo de condición especial en los hijos...”.

A manera de síntesis, se rescata de la información aquí reseñada la presencia de consecuencias tanto positivas como negativas dentro del núcleo familiar, transformación que los y las profesionales ameritan al conocimiento y aceptación del hijo/a con Asperger, en general se puntúan cambios en la dinámica de pareja, sobreprotección hacia el niño/a por temor al rechazo y la burla social, celos entre

hermanos/os así como más apoyo por parte de estos/as, manejo de límites de forma más flexibles, y mayor interés por investigar y conocer sobre el síndrome con la finalidad de saber guiar a sus hijo/a.

### **Necesidades de las/os madres/padres**

<b>Psicólogas</b>	<b>Médicos/as</b>	<b>Educadores/as Especiales</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No se les brinda una adecuada información, la mayoría investiga en Internet dónde encuentra información poco confiable.*</li> <li>• Necesitan más espacios, asociaciones e instituciones de apoyo.*</li> <li>• Aprender cómo enseñarle a socializar a sus hijos/as.</li> <li>• Necesidades económicas que no permiten adquirir servicios profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información clara sobre el Síndrome y sobre el adecuado manejo de límites.*</li> <li>• Apoyo y contención para ellos, necesidad de grupos de apoyo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientación e información clara sobre el diagnóstico.</li> <li>• Educarse para educar a sus hijos/as.</li> <li>• Hay pocas capacitaciones o talleres informativos para los padres y madres.*</li> <li>• Mayor apoyo de los centros educativos y de salud para la educación, salud y cuidado de los/as niños/as con Asperger.*</li> </ul>

Tabla 10. Necesidades de los/as padres/madres.

Como producto de esta investigación fue fundamental determinar las principales necesidades con las que se enfrentan los/as padres y madres de niños/as con Asperger, esto con el interés y el propósito de promover desde el contenido propuesto en la guía el abordaje y mejoramiento de al menos algunas de estas carencias.

Por parte de las psicólogas se exponen como principales necesidades:

La falta de información clara y adecuada sobre el síndrome, señalan que son poco los medios a nivel nacional que facilitan información para conocer más sobre el tema, hacen alusión de que muchos/as tienden respaldarse en Internet, donde explican no todo lo que se encuentra es de buena calidad, más específicamente afirman:

“Las necesidades más claras son la falta información que inicialmente les dificulta entender la situación de los hijos...”

“Me parece que los padres y las madres tienen muchos temores y mucha incertidumbre ante la situación de sus hijos, y todo esto es por falta de información porque una personas con Asperger es capaz de salir adelantes, yo te diría que para ellos hay una carencia de apoyo no tanto en lo material porque hay libros y cosas que comprar,...pero buscan más en Internet y ahí la información es poco confiable...y ellos empezando a conocer del tema no van a saber discernir...”.

Aunado a lo anterior, puntúan la necesidad de aprender a guiar sus hijos/as y enseñarles habilidades sociales: “Necesidad de controlarse y también controlar a su hijo en las distintas circunstancias, mucha necesidad de información, muy completa, de cómo actuar en espacios sociales, manejo de límites yo diría para

dormir, horas de sueño, control de esfínteres y alimentación, básicamente información en esas áreas”.

Afirman también que los/as padres/madres demandan más espacios de apoyo, atención y orientación tanto a nivel profesional como institucional:

“También hay límites de ayuda a nivel nacional, no son todos los casos que se atienden en los hospitales, siente que básicamente es carencia de información y apoyo de instituciones...”.

“...más apoyo a nivel de instituciones, porque por ejemplo acá abordamos el caso de sus hijos pero para ellos son pocas, sino una la única la asociación que existe en el país para padres, ellos necesitan más espacio de apoyo...”.

En relación con lo anterior, exponen las profesionales que las necesidades económicas limitan el acceso a servicios informativos y de atención:

“...bueno y ahí ya entra en juego lo económico, muchos no tiene dinero para hacerlo, para buscar ayuda...”.

Para los/as médicos las necesidades antes mencionadas suelen estar presentes también en los casos que atiende. Señalan:

“...les hace falta información, creo que el Internet es amplio, pero muchas veces ellos ingresan a lugares no confiables, reciben información no confiable, lo ideal sería que los papás no estén permeables a ese tipo de información...algunos ni quieren leer...Entonces muchas veces lo ideal sería como que existiera en la misma institución donde se da el diagnóstico, capacitaciones, talleres pequeñitos sobre el tema, que puedan ahí sacar sus dudas...”.

Asimismo, resaltan de sobremanera la importancia de que padres y madres tengan no solo espacios educativos sino también de contención:

“...Requieren de mucha contención personal, grupos de apoyo, pues les cuesta asimilar la noticia y se angustian mucho y desde esa posición es importante establecer una labor educativa, que les permita ser positivos y apoyar de manera asertiva en el proceso”.

Por su parte las especialistas en educación especial coinciden con los/as médicos y con las psicólogas en las necesidades de información, de educarse para educar y de los poco espacios existentes para capacitarse.

Si enfatizan en el poco apoyo que existe a nivel institucional:

“...Los papás a veces se sienten muy frustrados al no saber cómo educar a sus hijos, nadie los escucha a ellos porque todo el mundo pone atención a los niños, también merecen sus espacios...Yo te puedo decir que se dan pocas capacitaciones o talleres informativos para ellos y es algo que demandan mucho por eso se apoyan en Internet que no siempre tiene la mejor información”.

Otra experta refuerza lo anterior, señalando que son claras las necesidades “...de información valida realista, tienen las necesidades de que su hijo sea bien educado tanto en hogar como la escuela o el centro educativo donde vaya, de recibir los servicios de todo los servicios de salud sean necesarios, que su niño tenga todas las oportunidades...”.

Las necesidades determinadas se inclinan hacia la falta de información, la necesidad de formarse para formar, los pocos espacios que a nivel nacional existen para brindar capacitación y contención, y la carencia económica que limita el acceso a los servicios.

## Roles Familiares

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambos, padre y madre se preocupan con la situación de su hijo/a. pero las madres son más sobreprotectoras.</li> <li>• Padre promovedor del hogar. Se relaciona con los/as niños/as pero en menores espacios. *</li> <li>• Madre se encarga del cuidado tanto de los/as demás miembros de la familia así como los oficios domésticos del hogar. **</li> <li>• En ocasiones el niño/a con Asperger se vuelve el centro de atención en el hogar.</li> <li>• Hermanos/as cumplen el rol de educadores/as secundarios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los padres sobreprotegen al niño/a.</li> <li>• Algunos/as familiares externos (abuelos/as, tíos/as) cuidan del niño/a, teniendo que coordinar acuerdos sobre el manejo de límites.</li> <li>• Hermanos/as educadores/as secundarios.*</li> <li>• Madre: realiza oficios domésticos, trabaja y se encarga del cuidado del niño/a (escuela, citas, etc.).</li> <li>• Padre asume la responsabilidad económica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Padre proveedor económico.</li> <li>• Madre encargada de los oficios domésticos y cuidado de los/as hijos/as.</li> <li>• Algunos/as familiares externos (abuelos/as, tíos/as, primos/as) critican los comportamientos del niño/a, sin conocer las causas de dichas actitudes.</li> </ul>

Tabla 11. Roles familiares

Se determina a partir de la percepción de los/as profesionales, los roles que se reflejan en los/as miembros de la familia de niños/as con Asperger. Las psicólogas señalan que ambos padres se preocupan por la situación del niño/a,

sin embargo es la madre quién tiende participar más en el cuidado y desarrollo de este/a:

“...respecto a estos roles pienso por los casos que he atendido que ambos padres se preocupan y tratan de ayudar a su hijo, la madre es quién por lo general está más en la casa y se encarga de traerlos a las citas pero los papás también vienen...algunos se vuelven inclusive sobreprotectores con ellos...”.

Esta sobreprotección les lleva muchas veces a dedicar de manera magnificada la atención hacia el niño/a con condición Asperger, explican las profesionales que aunque estos/as niños/as demandan más apoyo en ciertas áreas no se debe opacar su autonomía. Los/as médicos concuerdan con esta posición, al respecto señalan:

“...todo gira en torno al niño en especial cuando acaban de conocer el diagnóstico, al no estar enterados sobre Asperger los padres lo tienden a ver como una discapacidad, y en ocasiones esto genera que sobreprotejan a su hijo en demasía....

Por otra parte, se puntúa una marcada división de roles por género en donde:

“...la mamá, es quién los atiende más en todos los ámbitos que necesiten, la señora se encarga de la casa, de sus otros hijos, hasta de cuidar a su esposo...”.

“...El papá se relaciona con ellos pero por el trabajo siempre es menor el tiempo compartido, eso en algunos casos porque en otros es completamente ausente...”.

El padre entonces asume mayormente una función de proveedor económico mientras que la madre ocupa una función de cuidado y de ser para los/as otros/as.

Tanto las educadoras especiales como los/as médicos respaldan estas posiciones, señalan respectivamente:

“...en la casa por lo que la madre comenta ella es quién lleva la batuta del hogar, además de trabajar se encarga del cuidado de los hijos y también de los oficios de la casa, algunos padres ayudan otros no...”

“...el papá es un trabajador genera a veces ellas no trabaja por lo mismo, porque tienen que dedicarse a sus hijos y la que trabaja nos volvemos locas entre los vivos de la casa, ahora agréguele que es un niño con necesidades especiales y los hermanos también porque imagínese que en alguna medida, que era lo que y yo le decía, que hay ahí una situación que se separan entonces le dan más atención a otros/as y ellos reclaman hay que tener un equilibrio muy excelente en el círculo familiar y a veces eso no se logra, por estrés, por cuestiones económicas, por situaciones familiares, enfermedades ,hay tantas cosas que pueden afectar...”

En cuanto a la posición de los/as hermanos/as, los/as profesionales entrevistados/as hacen mención de que estos/as sienten celos de la atención que se les brinda al niño/a con Asperger, no obstante se aclara que los/as mismo/as cumplen el rol de educadores/as secundarios/as, reforzando las normas y lineamientos que los/as padres/madres intentan establecer, estos/as comentan:

“...hasta con sus otros hijos que siente celos de la atención que le brindan a su hermanito...”

“...los papás tienden a tomar a los demás hijos en especial si son mayores como ayudantes para enseñar a su hermano con Asperger...”

Además de los hermanos/as los/as médicos también mencionan los roles que desempeña la familia externa del niño/a. miembros como abuelos/as, tíos/as, y primos también asumen el cuidado de los/as niños/as en caso de que padre y madre trabajen, señalan que en estos casos deben coordinar acuerdos para el manejo de límites:

“En algunos casos se da que hay problemas con el manejo de límites porque al niño lo cuidan otras personas, como abuelos y tíos, quienes no marcan los mismos patrones de autoridad y normas que los padres, y esto genera confusión al niño, porque no acata una sola línea de comportamientos...”.

Las educadoras especiales concuerdan también con este punto y señalan: “...los familiares como abuelos en ocasiones al no comprender la situación de los chicos los juzgan y critican mucho por eso es fundamental enseñarles y los enseñan muy diferente a sus papás...”.

En general, los y las profesionales de las distintas áreas coinciden con la información brindada respecto a los roles desempeñados en la familia, resaltándose prioritariamente las funciones de madre cuidadora del hogar, padre proveedor, familiares y hermanos/as como cuidadores/as secundarios/as, y el niño/a con Asperger como centro de atención y cuidado familiar.

## Desarrollo de habilidades sociales

### Importancia de desarrollar habilidades sociales.

Psicólogas	Médicos/as	Educadores/as Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomenta la independencia y la autonomía.</li> <li>• Facilita la comprensión y actuación de la vida en sociedad.</li> <li>• Emocionalmente les da mayor seguridad y autoestima.</li> <li>• Facilita la explotación de recursos personales gracias a que pueden desenvolverse en el medio social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evita el rechazo y burla de las personas con las que se relaciona y no conocen su condición.</li> <li>• Aprende a comportarse en diferentes situaciones sociales (juegos, escuela, trabajo, relaciones de amistad y amorosas).</li> <li>• Evita que la persona tenga una baja autoestima.</li> <li>• Aumenta la capacidad de disfrute a nivel social y por ende a nivel personal (amistades, trabajo, pareja, actividades).</li> <li>• Fomenta la independencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pueden manejarse y controlarse a nivel social lo que contribuye a enfrentar demandas sociales.</li> <li>• Les da sentido de pertenencia en la familia y a nivel social.</li> <li>• Permite establecer relaciones con iguales.</li> <li>• Evita que la persona se aisle.</li> </ul>

Tabla 12. Importancia de desarrollar habilidades sociales.

Se reconoce el desarrollo de las habilidades sociales como una tarea fundamental e indispensable para el desarrollo humano. Las psicólogas afirman que el aprender destrezas sociales facilita la comprensión y actuación social, una de ellas explica:

“...definitivamente vivimos en sociedad y eso va a ser un requisito, si la persona no va ser de las que se va incluir en los ámbitos sociales que es casi imposible, no le va afectar tanto pero la verdad es que desarrollar habilidades sociales es fundamental le va a permitir a las personas saber cómo interactuar, desenvolverse en el medio social, saber qué hacer, porque definitivamente la sociedad marca pautas...”.

Puntúan también que dicha educación social le permite al individuo explotar con mayor facilidad sus potenciales y recursos personales, señalan:

“...A veces son chicos con grandes habilidades en diversas áreas, a las que podrían sacar un gran potencial si las pueden poner en práctica, lo que sucede es que muchas veces ese potencial se ve limitado y opacado precisamente por la carencia de las habilidades sociales...porque la sociedad no los acepta...ellos también tiene el derecho de aprender”.

Asimismo, reconocen la presencia otras ventajas a nivel individual que se extienden a nivel social, explican que el ser una persona habilidosa socialmente brinda mayor seguridad, autoestima e independencia, al respecto se comenta: “...les da herramientas para desenvolverse en el mundo, las habilidades sociales muchas veces a demás de un sentido de pertenencia, además de que emocionalmente da mayor seguridad, mejora su autoestima, les da un sentido de pertenencia tan importante como podemos tener cualquier otro, les permite ir poco

a poco intercambiando con el medio... En realidad tienen una gran posibilidad de éxito...muchas veces es esa posibilidad de desenvolverse permite una vida independiente y gratificante, donde ellos puedan tener totalmente autonomía, la capacidad de elección”.

Los/as médicos coinciden también en que saber habilidades sociales facilita la vida en sociedad, aumentando en la persona su capacidad de disfrute a nivel social y por ende a nivel personal. Asimismo, resaltan que estos beneficios sociales evitan el rechazo del medio y la baja autoestima.

Al respecto comentan: “...algunos dicen qué importa que no tenga habilidades sociales, entonces, ¿lo van a dejar en la casa?, ¿no va estar el niño en contacto con nadie?, en algún momento tendrá que ir a la escuela, tendrá que estar con sus compañeros, trabajar en grupo, se va a subir en un bus, que si se encuentra una persona, apartase para que esa persona pase, o que hay maneras de pedir las cosas, no es que él no quiera jugar, sino tal vez es que el no sabe jugar, entonces tendrá que aprender a hacerlo..Usted está en un trabajo y usted viene a hacer una entrevista, usted tiene que tener cierta habilidades, decir bueno días, yo soy fulano, cosas tan sencillas, sino usted va a tener rechazo...”.

A partir de lo anterior se reconoce que el saber manejarse a nivel social le evita a la persona diversas consecuencias, pero al mismo tiempo señalan los/as médicos “...Les daría ventajas como tener un trabajo y explotar sus características, ayuda a tener una pareja, amistades, a poder desenvolverse solos en el medio social, lo que de hecho contribuye a fomentar la independencia...si esto no se trabaja puede generarle muchas consecuencias entre estas el ser burlado o rechazado por aquellos que no conocen o no entienden el síndrome...”.

A parte de las razones antes mencionadas, las educadoras especiales también rescatan que las habilidades sociales ofrecen al ser humano un sentido de pertenencia a nivel social y familiar, evitando que la persona se aisle, en cuanto a esto, aclaran las expertas que:

“...ellos pueden estar bien así como están pero van a salir beneficiados si aprenden a comportarse en la sociedad...es como si nadie nos enseñara lo que tenemos que hacer...todo es para que se sepan defender, eso les va a ayudar porque por ellos no se defienden, no se animan a tener más amigos.

El que ellos vean que saben hacer las cosas similar a las demás personas les da un sentido de pertenencia tanto con el medio como con los miembros de su familia, y les invita a tener una vida como cualquier otro, tienen derechos, hay que darles un poco más de empujones, es todo...”, el limitar esta enseñanza podría según otra educadora “aislarle..., porque no sabría como relacionarse con una persona de igual edad, y les impide conocer reglas sociales, sino no tienen ese contacto...”.

Son claras las ventajas y las desventajas que pueden generarse a partir de uso o desuso de las habilidades sociales, en este caso los y las profesionales destacan prioritariamente como beneficios esenciales de las destrezas sociales el fomento de la autonomía, autoestima, confianza y seguridad en sí mismo/a, lo que a su vez le facilita al ser humano su capacidad de placer y disfrute social y personal, basado en las ventajas que genera el lograr desenvolverse en el medio, tales como facilidades laborales, académicas, de relación e interacción familiar, con iguales y amorosas.

## Importancia de involucrar a la familia en el tratamiento

<b>Psicólogas</b>	<b>Médicos/as</b>	<b>Educadores/as Especiales</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia como primer agente socializador facilita la constante educación y estimulación de sus miembros.*</li> <li>• Son quienes brindan más cuidado, atención y amor, complementos necesarios para educar.</li> <li>• Es un trabajo en equipo entre profesionales y familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es indispensable el contexto familiar para que el niño/a lo utilice como “laboratorio social”.</li> <li>• Los/as miembros de la familia toman el papel de modeladores de conductas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia debe ser la primera interesada en el bienestar de los suyos/as.</li> <li>• Los/as hermanos/as son agentes modeladores importantes de comportamientos y actitudes.</li> <li>• Es un trabajo en equipo entre profesionales y familia.</li> <li>• Las/os niñas/os pasan más tiempo con su familia.</li> <li>• Los/as padres/madres son quienes conocen mejor las necesidades cotidianas del niño/a.</li> </ul>

Tabla 13. Importancia de involucrar a la familia en el tratamiento.

Se indaga sobre la importancia de incluir a la familia en el tratamiento y estimulación de niños/as con Asperger, según las psicólogas es fundamental puesto que la familia es el primer medio en donde la persona aprende pautas de comportamiento, y además son quienes se supone deben brindar más cuidado,

atención y amor, los cuáles reconocen como complementos necesarios para educar, al respecto señalan:

“Es fundamental la familia es el primer socializador, son las personas con las que los niños pasan más tiempo, que quién reciben cuidado, afecto y atención la mayor parte del tiempo, que hacemos nosotras con una sola hora de terapia, no es mucho, esto es un trabajo en conjunto...”. Reconociendo que es limitado el tiempo y la estimulación que se brinda en una consulta profesional, por tal motivo se destaca la riqueza de que los/as padres/madres transmitan conocimientos y los apliquen con su familia. Debe entonces darse según las expertas una excelente comunicación entre profesionales y familia, reafirman que: “...debe ser un trabajo en equipo, es fundamental que mamá, papá y hermanos u otros familiares sepan de la condición del niños o bien de la niña y los ayuden a mejorar...la familia es quién realmente se encarga del infante, con la que compartirá y la que en mayoría tiene la responsabilidad de apoyar la causa de aprendizaje del niño...ayuda a poder estimularlos más y en mayor cantidad de situaciones, no solo en la escuela o en la sesión, sino en el día a día”.

Para los/as médicos el contexto familiar es sinónimo de experiencia, siendo fundamental para poner en práctica lo aprendido, señalan: “Es indispensable, desde el punto de vista sistémico, el contexto familiar es el sitio donde el niño tiene su laboratorio social, el niño experimenta con confianza, por ejemplo, llevando otros chicos a casa, jugando, haciendo tareas y favores, siendo los papás moduladores de relación, interpretes, traductores y modelos”.

Justamente las educadoras especiales respaldan las ideas anteriores, agregando que la familia debe ser la primera interesada en el bienestar de sus

miembros, agregan una de las profesionales que: “Desde el punto de vista sociológico no hay quite sinceramente,...nuestra sociedad así funciona, las normas por lo general son las que están encargadas de los procesos educativos de los hijos, los hermanos por ejemplo ayudan muchísimo, al ser los iguales más cercanos, el modelaje de estos contribuye a la educación de los niños con Asperger, la familia debe velar por sus miembros sino quién lo hace, es la función de la familia, el amor, protección y enseñanzas que den influyen en el desarrollo de la persona”.

Otra experta agrega que definitivamente la participación de la familia es fundamental ya que son quienes conocen mejor las necesidades cotidianas del niño/a, agrega que el 25 % del tiempo el profesional está con ellos, pero el 75% del tiempo están con la familia...entonces lo que uno tiene que hacer es andar detrás de los papás, papá haga esto haga lo otro... cosas que trabajamos aquí las deberíamos de trabajar en la casa, porque ahí los papás enseñan como disciplinar y también como ejercer ciertas habilidades...además son los que más conocen a sus niños y lo que necesitan y esto nos facilita ayudarles.

La importancia de involucrar a los/as miembros de la familia es evidente, se rescata de manera general su papel educador y formador, destacándose el hecho de que la cantidad de tiempo que la familia comparte con el niño/a aventaja el conocimiento de sus carencias y necesidades así como formas posibles de ayuda. Asimismo, se rescata la idea que en el hogar se facilita la aplicación de conocimientos y por ende de comportamientos y habilidades, en donde lo ideal es un espacio de confianza para la práctica de experiencias.

**Recomendaciones a los/as padres/madres para que enseñen**  
**habilidades sociales**

<b>Psicólogas</b>	<b>Médicos/as</b>	<b>Educadores/as Especiales</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anticiparle a los/as niños/as las actividades a realizar/ Que se informen.</li> <li>• Alejarlo/a del estímulo que genera berrinches.</li> <li>• Que lo/a acepten.</li> <li>• Flexibilidad con los límites.</li> <li>• Que jueguen más con ellos/as.</li> <li>• Que sean creativos/as para educar.</li> <li>• Ser constantes con lo que enseñan.</li> <li>• Ser pacientes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pacientes.</li> <li>• Ser amorosos/as.</li> <li>• Modelar conductas esperadas.</li> <li>• Informarse.</li> <li>• Explotar sus talentos y habilidades potenciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollar habilidades sociales.</li> <li>• No aislarlo/a.</li> <li>• Fomentar la autonomía del niño/a.</li> <li>• Propiciar que se relacione con iguales.</li> <li>• Anticipar eventos.</li> </ul>

Tabla 14. Recomendaciones profesionales para enseñar habilidades sociales.

Dentro de las recomendaciones que las y los profesionales brindan a los/as padres/madres para el desarrollo de habilidades sociales en sus hijos/as con Asperger, las psicólogas sugieren:

- Anticipar a los/as niños/as actividades y cambios, explican que: "... cuando van hacer un cambio de rutina se le tiene que anticipar,...en función de los cambios le anticipe todo lo que si y lo que no se debe hacer...sino se desestructuran y para ellos eso es un mundo..."

- Alejarlo/a de estímulos que no sepan manejar y que les genere berrinches, en ese sentido se recomienda:

"...hablarle a al chico y orientarlo, como interpreta su entorno y como lo maneja...que busquen un lugar tranquilo cuando hay un berrinche...para esperar que se calme..."

- Aceptar a su hijo/a tal como es, resaltan la importancia de "...que lo admitan y reconozcan como es...que tengan un poquito de flexibilidad con ellos, que sepan quién es su hijo, y que le ayuden a mejorar en lo que piensen que le va a beneficiar..."

Para esto invitan los/as padres/madres a ser pacientes y constantes, resaltan la importancia de que "con ellos hay que...ser tolerantes, que no se alarme, que el Asperger no es una enfermedad, que esos chicos pueden progresar, pero tienen que tener esperanza en ellos...y ser constantes".

Aunado a lo anterior se puntúa la necesidad de aplicar flexibilidad en la enseñanza de límites, especificando que es fundamental "...que sean comprensivos con sus hijos que no sean tan duros con ellos, porque hay que ver qué cambios y reglas les funcionan para aprender".

En este proceso de enseñanza y aprendizaje las expertas comentan que el juego y la creatividad son herramientas muy efectivas, por tal razón incitan a los/as padres/madres a: "...que propicien momentos de juego libre", señalan que

“a veces los papás piensan que los juegos no son importantes para los niños, que son solo para divertirse pero no, también sirve para enseñar, entonces que jueguen en el piso, que se tiren, que compartan con ellos, que siempre tengan contacto visual con sus hijos, que les permitan un poco de fantasía y que luego los obliguen a concretar en un juego específico...y dejar la moraleja de este”.

Pero para saber enseñar, los padres y madres deben según las psicólogas, educarse e informarse también, al respecto mencionan: “...les recomiendo mucho que investiguen, que conozcan..., le doy nombres de libros, les digo que busquen en Internet, que sean creativos con ellos...Que estén viendo que les gusta para que lo aprovechen para enseñar...también depende mucho de la situación y el momento...”.

Por su parte, los/as médicos agregan que el ser cariñosos/as es un elemento indispensable en la enseñanza de habilidades, indican que: “...Tenerle mucho amor, cariño y paciencia...ayuda a que ellos (hijos/as) se sienten aceptados y con más confianza en sus padres...”.

Lo que a su vez propicia el desarrollo y explotación de talentos y habilidades, apuntan a que: “deben los padres informarse bastante sobre el tema, modelar conductas en el seno familiar...y dar oportunidad para que los niños apliquen su aprendizaje, mostrar su gran habilidad, entonces, que los metan a deportes, música, arte...”.

En cuanto a modelar conductas, sugieren: “enseñarle como se saluda, se trata de serles modelo, entonces por ejemplo la mamá a él lo saluda, o el papá, y le recuerda cómo debe de hacerlo, para que vea como se saluda, o como despedirse cuando se va a ir, como sentarse, que cosas se hacen y que no...”.

En este proceso de desarrollo de habilidades sociales las educadoras especiales coinciden con los puntos antes mencionados, no obstante agregan como sugerencias:

- Propiciar que se relacionen con iguales para evitar el aislamiento, invitan a:

“...no incomunicarlo sino más bien relacionarlo con otros niños, anticipándoles que es lo que se quiere hacer: “bueno vamos a ir a jugar con su primo entonces preparar el ambiente para esa situación se dé y anticiparle a el que va a pasar y que espera que pase...”. Asimismo motivan a los/as padres/madres a que den a sus hijos/as:

“...independencia , si a vos te dan independencia vas desarrollando tus habilidades sociales...hay que darle más espacio para ser ellos aprendan, porque uno los forma como uno los quiera formar, también aceptar que crecen , porque muchos creen que se van a quedar bebés por siempre...y no es así”.

Las recomendaciones aquí expuestas se dirigen en dos líneas, la primera indica la aplicación de sugerencias directamente en la enseñanza de los hijos/as, como el permitirles ser independientes, el propiciarle espacios para hacer amigos, no aislarlos/as, entre otros. La segunda línea invita a los/as padres/madres a utilizar ciertas estrategias para facilitar la enseñanza a sus hijos/as, tales como informarse, ser pacientes, amorosos/as y constantes en sus criterios de enseñanza, alejar a los niños/as de situaciones que los exponen a incomodidades propiciando a la vez enseñanzas de cómo manejar las situaciones.

En general los/as diferentes expertas coinciden en gran parte de las sugerencias aquí planteadas, las mismas serán utilizadas en la creación de la guía propuesta en dicho trabajo de investigación.

**Técnicas utilizadas a nivel profesional para desarrollar**  
**habilidades sociales**

<b>Psicólogas</b>	<b>Médicos/as</b>	<b>Educadores/as Especiales</b>
<p><b>Observación:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En las sesiones solicitan a los padres y niños/as jugar para observar cómo se relacionan.</li> <li>• Juego libre (uso de materiales de su interés).</li> <li>• Se utiliza un espejo para que los/as niños/as imiten emociones mientras se observan.</li> <li>• Títeres (se dan tareas para hablar en diferentes entonaciones).</li> <li>• Inventar cuentos o historias en conjunto para representa escenas que se deseen estimular.</li> <li>• Modelaje.</li> <li>• Comunicación psicóloga/o-casa-escuela.</li> <li>• Ensayo de cambio de roles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dos de los médicos indican no trabajar el desarrollo de habilidades sociales.</li> </ul> <p>El profesional restante indica el uso de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Carteles con expresiones faciales.</li> <li>• Recrear situaciones o normas que se deseen enseñar mediante dibujos.</li> <li>• Fármacos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No es conveniente imponer actividades, deben brindársele alternativas al niño/a.</li> <li>• Anticipar eventos, cambios y situaciones.</li> <li>• Explicar la importancia y el sentido de las cosas.</li> <li>• Enseñar sinónimos para que utilicen en lugar de su elevado vocabulario.</li> <li>• Asignar un tutor/a en la escuela que incentive el aprendizaje social.</li> <li>• Exponer a los/as niños/as a diferentes actividades y situaciones sociales.</li> <li>• Uso de pictogramas para anunciar actividades.</li> <li>• Ser creativas/os: Uso de apoyos visuales y táctiles.</li> </ul>

Tabla 15. Técnicas profesionales para desarrollar habilidades sociales.

Diversas son las técnicas utilizadas por los y las profesionales para estimular y desarrollar habilidades sociales.

Las psicólogas, mencionan hacer uso de las siguientes estrategias:

- **Observación:** señalan que en las sesiones solicitan a los/as padres/madres y a los/as niños/as jugar juntos/as, con el fin de observar cómo se relacionan, identificar posibles conflictos, necesidades, carencias y fortalezas, al respecto una de las expertas afirma: "...los pongo a jugar con los papás para ver como se relacionan, el tono de voz que usan, el juego es libre...si yo se que les gusta los tiburones o los carritos, como que trato de ponérselos por ahí para que jueguen, se estimulen y así comprobar hipótesis".

El juego libre con el uso de materiales y juguetes de interés del niño/a son elementos que también se toman en cuenta durante la consulta.

- **Imitación de emociones en espejo:** Esta técnica consiste en dar al niño/a la consigna de realizar expresiones faciales y corporales que reflejen distintas emociones:

"...para mí es muy importante es reconocimiento de emociones siempre tiene que haber un espejo para que hagan caritas como jugando, yo les ejemplito como hacerlo y luego tienen su oportunidad..."

- **Títeres:** Utilizados para representar o bien para que los/as niños/as interpreten diferentes situaciones en dónde se tenga que hacer uso de habilidades sociales, una de las psicólogas comenta al respecto:

“...los títeres son excelentes o los muñequillos de peluche,...los pongo a hablar con diferentes entonaciones para que ellos hagan lo mismo con los títeres, a veces logro que ellos hagan la parte expresiva, a veces se quedan mudos...A ellos les ayuda mucho lo que es visual, les ayudo mucho tocar, experimentar es muy importante...”.

- **Cuentos:** En conjunto terapeuta y niño/a, crean historias, con el fin de que el niño/a aplique lo aprendido: “los cuentos ellos lo trabajan con historias lindísimas, las inventamos, por ejemplo hábitos de cortesía, entonces inventan un personaje, yo hago una parte, ellos hacen otra...”
- **Modelaje:** Se modelan comportamientos, reacciones y emociones, puntúa una de las psicólogas que: “...Mucho es por modelaje en la terapia, por ejemplo usado...en tips para controlar enojo,...modelar..., principalmente con juegos que les atraiga, por ejemplo un chico cuando pierde en un juego, como ellos que tienen un pensamiento tan rígido, perder es ser tonto o lo peor, o cuando se burlan de él, entonces se modela en cualquier juego en el que vos podas participar con él el hecho de que él pierda o que vos perdás y demostrar la otra cara de la moneda, por ejemplo preguntarle: ¿cómo me ves a mí cuando reacciono furiosa? Y reflejarles a ellos como se ven ellos, y que otras reacciones podríamos tener... y de esa forma lo trabajamos cuando somos el chico y yo...”.
- **Cambio de roles:** Se utiliza con el propósito de que el niño/a pueda posicionarse en diferentes papeles, teniendo que hacer frente a situaciones

que le sean difíciles de solucionar, se explica que: “el juego es básico, todo lo que es visual, táctil es fundamental con ellos, la imitación o el cambio de roles ayuda mucho, porque aunque no les guste se vez expuestos a enfrentar circunstancias aunque sean ficticias...por ejemplo, diciéndole usted va ser tal persona y yo tal otra y luego cambiamos de papel para que el niño tenga que dar finales a las historias...son algunas de las cosas que uso...”.

En el caso de los/as médicos, dos de ellos señalan no trabajar el desarrollo de habilidades sociales, más bien remiten a otros/as profesional (psicólogos/as, educadores/as) esta tarea:

“Yo remito en esos casos. Por que yo valoro al paciente y medico...quizá se da al padre alguna sugerencia pero en sí el trabajo de habilidades sociales no está dentro de mis funciones...”.

Por su parte, una de ellas si indica el uso del modelaje y la educación a los padres y madres mediante la recomendación y sugerencia de tareas, comenta:

“...se trabaja en reinterpretar el entorno, ser una facilitadora y educadora de los padres, para que estos enseñen a sus hijos a resolver las dificultades que pequeñas cosas significan para estos chicos, por lo que se debe hacer una labor educativa al portador y a la familia...El modelaje, el uso de carteles con expresiones, el uso de espejo, juego de lectura de sentimientos, uso de racionalización, son estrategias que hay que brindarles...”.

Ahora bien los tres expertos/as coinciden en que otorgar de manera autorizada el uso de fármacos para contribuir al manejo de otros diagnósticos tales como

hiperactividad y déficit atencional son abordajes cotidianos. Al respecto mencionan:

“En lo estrictamente médico hay fármacos que favorecen la neuroplasticidad y por tanto, desde el funcionamiento neuronal, favorece el aumento de conexiones dendríticas, asociados a procesos de socialización, medicamentos tales como la risperidona...”. Otro médico por su parte indica: “yo me encargo de medicar en caso de diagnósticos asociados tales como hiperactividad...a veces lo que hago es facilitarles referencias de bibliografía a los padres, folletos para ellos, les doy ejemplos de historias sociales para trabajar con sus hijos...pero básicamente de eso se encarga el área de psicología que lo trabaja a manera individual y grupal”.

Y finalmente, las educadoras especiales indican como técnicas y estrategias para el desarrollo de habilidades sociales:

- **Explicar la importancia y el sentido de las cosas:** explican que: “hay que hacer un trabajo constante, la ventaja del Asperger es que como es tan chispilla agarra las cosas muy rápido. vos le enseñar algo y el rápido o lo va a acatando como ellos son tan memorísticos todo lo van agarrando por rutina, es muy mecánico, de una forma u otra por eso te digo que es por eso instigación verbal, además enseñando siempre el porque los pone uno hacer algo...cuál es la importancia...”
- **No imponer actividades, brindar alternativas:** señalan la importancia de “no asignar obligatoriamente, que no haga tal cosa o la otra no funciona así con ellos, esto no es conveniente, hay darle una actividades alternativas, orientarlo porque sino puede generarle estrés”.

- **Anticipar eventos, cambios y situaciones,** se puntúa la importancia de: “anticipar mucho, a ellos hay que encuadrarlos, porque les genera mucha ansiedad no saber que va a pasar, o no saben que es lo que la gente quiere de ellos, entonces les decimos las maestras a los papás, que les expliquen que es lo que ellos quieren de él, por ejemplo que no quiere que se quite los zapatos y que es más práctico que los zapatos se queden los pies...”.
- **Pictogramas:** Con el fin de anunciar actividades utilizan imagines para indicar la secuencia de una actividad, explican: “...yo se los dibujo..., se los tengo que enseñar antes de hacer algo, sí necesitan el dibujo, porque si yo les digo hoy vamos a hacer tal cosa y no les he avisado con tiempo se van a perder y pueden hacer berrinche....porque ellos justamente son muy estructurados.
- **Ser creativos/os:** en este sentido puntúan resaltan la importancia del uso de apoyos visuales y táctiles, dos de las educadoras comentan:
 

“...ellos son visualmente asombrosos, pero también hay niños que son auditivamente buenos, pero a nivel de funcionamiento ellos son muy visuales, tenés que asociarle las cosas siempre con algo visual, usar muchos apoyos visuales sociales, a mí sinceramente me ayuda mucho...”
- **Imágenes que reflejen emociones:** indica una de las expertas que ella las utiliza “a manera de títeres, yo instigo verbalmente preguntándoles que emoción es...”

- **Enseñanza de sinónimos para ampliar vocabulario más simple:**

Aludiendo al hecho de que las personas con Asperger en ocasiones tienden a utilizar un vocabulario muy elevado y en ocasiones fuera de lugar, reconocen las educadoras la importancia de ampliar en los/as niños/as otras opciones de palabras, explicando que: "...es fundamental trabajarles a ellos un poquito la parte del lenguaje, manejarle un poco más de sinónimos para que ellos puedan asociar palabras con otros conceptos que ellos usan y que son muy elevados...".

- **Asignación de un tutor/a en la escuela:** La idea de esta estrategia es que los/as padres/madres tengan una adecuada comunicación con los/as educadores de su hijo/a con el fin de que estos/as identifiquen en la escuela un compañero/a que ayude al niño/a a ejemplificar e incentivar el aprendizaje social, afirmando que la intención de que tengan un tutor/a es: "...que alguien que los ayude, que los mantenga cerca, que se haga amiguito de ellos, entonces así seguir ir ampliando los ciclos de amistad, y exponerlos a diferentes situaciones para que ellos participen...".

En cuanto a las técnicas utilizadas profesionalmente para el desarrollo de habilidades sociales, los y las expertos/as entrevistados/as proponen diferentes estrategias cada una característica de su campo profesional, no obstante es posible identificar como fin común el interés de educar a los/as padres/madres para que estos/as sean agentes activos/as de enseñanza y estimulación para sus hijos/as.

En el caso de las psicólogas tienden hacer uso de dinámicas enfocadas en el juego, los y las médicos se centran en la receta de fármacos y en la referencia de los casos a otras áreas profesionales para abordar necesidades sociales, pues aclaran que el desarrollo de habilidades sociales no está dentro de sus funciones prioritarias.

Las educadoras especiales por su parte, invitan a propiciar un ambiente educativo de confianza y estimulación a nivel escolar.

## Recomendaciones para la guía

Psicólogas	Médicos/as	Educadoras Especiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un apartado que transmita tranquilidad y esperanza a los/as padres/madres sobre la condición de su hijo/a.</li> <li>• Que sea pequeña.</li> <li>• Incluir historias que muestren el uso de las técnicas propuestas.</li> <li>• Incluir información que se ajuste a las necesidades de las/os madres/padres.</li> <li>• Técnicas claras para el desarrollo de habilidades sociales.</li> <li>• Que se inste a los/as padres/madres a ser creativos/as y jugar con sus hijos/as.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que sea ilustrativa.</li> <li>• Que tengas ejemplos claros sobre cómo aplicar las técnicas.</li> <li>• Que no sea extensa.</li> <li>• Brindar materiales para que los/as padres/madres los utilicen con sus hijos/as.</li> <li>• Aspectos: sobre la amistad, el compañerismo, la solidaridad, compartir, el amor, el matrimonio, la soledad, manejo de los sentimientos, el enojo, el rechazo, el doble sentido.</li> <li>• Uso de historias sociales.</li> <li>• Dar un mensaje tranquilizador sobre el Síndrome.</li> <li>• Que se fomente la importancia de la estimulación de las áreas débiles del niño/a.</li> <li>• Con un lenguaje de fácil comprensión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Motivar a los/as padres/madres para que se informen.</li> <li>• Información sobre autoestima y límites.</li> <li>• Lenguaje claro.</li> <li>• Tiene que ser pequeña, clara y precisa.</li> <li>• Que invite a leerse, que se muy visual.</li> </ul>

Tabla 16. Recomendaciones para la guía.

Las recomendaciones aquí expuestas fueron tomadas en cuenta para la creación de la guía, esto con el afán de brindar a los/as lectores/as un material que sea de ayuda y agrado.

Para las psicólogas es fundamental que se tomen en cuenta las siguientes sugerencias:

- **Crear un apartado que transmita tranquilidad**, señalan que: “Tiene que haber una parte como de esperanza, explicarle a los papás que estos chiquitos pueden ser muy capaces que pueden aprender muchas cosas y que sepan que no es una enfermedad...”

Aunado a lo anterior invitan a:

- **Incluir información clara y concisa**: señalan que esta debe ajustarse a las necesidades de las/os madres/padres, al respecto indican:

“...es importante saber las necesidades de ellas y cuáles son los temas que les interesa más..., si creo que debe ser muy atractiva, que incluya los intereses de ellos....”.

En relación con las técnicas propuestas en la guía sugieren que estas sean claras y que permitan desarrollar las habilidades sociales, en una de las propuestas realizadas se solicita incluir historias sociales con las que los/as padres/madres puedan identificarse para que comprendan el sentido de la técnica y lo apliquen con sus hijos/as.

Ligado a lo anterior, instan también a los/as padres/madres a ser creativos/as y divertirse con sus hijos/as, explican que “...con ellos hay que inventar a ver que les gusta...”.

Por último, agregan que la guía debe de ser pequeña, enunciando que es común escuchar a los padres y madres quejarse de que existe mucha información pero que prefieren lo que es breve y conciso.

Además de brindar un mensaje tranquilizador e incluir historias sociales, los y las médicos al igual que las psicólogas sugieren que la guía no debe ser muy extensa. Asimismo recalcan que es importante incorporar imágenes que la vuelvan atractiva e ilustrativa, al respecto uno de los profesionales indica: "...Me parece importante que sea muy ilustrativa, que recalque ejemplos claros, hasta los materiales para hacerlos, que no sea muy extensa que uno le da a los papás para que leen y si acaso leen, se leen lo más pequeño que encuentren...".

Estas propuestas, encargan los y las expertas, deben ser expuestas en un lenguaje claro y de fácil comprensión, al respecto se comenta:

"...una guía con un lenguaje de fácil acceso para los padres, para cualquier población, debe entenderse lo que se quiere transmitir, con diversas técnicas para las distintas habilidades."

Además de lo antes mencionado, las educadoras por su parte incitan a motivar a los/as padres/madres para que se informen, esto se logra según ellas siendo:

"...lo más sencillo, eso es muy importante...hay que bajar el vocabulario, tiene que especificar hacer una revisión muy exacta de la guía para que puedan llegarles a ellos hacerla muy funcional.

Dentro de esta funcionalidad también concuerdan con que debe ser clara y concisa:

“Tiene que ser cortito y muy visual,..., una guía muy clara, un lenguaje demasiado claro, te vas a encontrar con mamás que ni saben leer, tiene que ser más concreta acorde a las necesidades”.

En concreto, los datos expuestos reflejan que respecto al contenido de la guía las propuestas deben caracterizarse por ser claras y breves y en cuanto a la forma de la misma, se sugiere crear un material atractivo e ilustrado, con imágenes que inviten a comprender la información.

## **Análisis de los Resultados**

En el siguiente apartado se desarrolla una discusión a partir de la integración de los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a los/as sujetos de investigación.

Esta unificación de los datos, pretende reflejar similitudes y diferencias entre la información brindada por los/as padres/madres y profesionales expertos/as en Asperger.

A continuación se muestra la sistematización del análisis. Esta se organiza a partir de aquellas categorías desarrolladas en el espacio de resultados, que permitieron crear un punto de comparación entre ambas poblaciones.

### **Acceso a la información sobre el Síndrome de Asperger**

#### **Similitudes**

La mayoría de padres/madres y profesionales entrevistados/as concuerdan con que es difícil encontrar información clara y concisa a nivel nacional, puesto que refieren que en Costa Rica los materiales que contienen información sobre Asperger son escasos, por tal razón, comentan que la mayoría de padres investigan más en Internet, en busca una respuesta a la condición y educación de su hijo/a.

Ambas poblaciones entrevistadas coinciden también en que mucha de la información encontrada en sitios Web es poco confiable, lo que no permite que padres/madres y encargados/as de niños/as con Asperger conozcan adecuadamente sobre esta condición. Al respecto, un profesional indica:

“Definitivamente se informar en Internet que creo es muy amplio, y muchas veces ellos ingresan a lugares no confiables, reciben información no confiable, lo ideal sería que los papás no estén permeables a ese tipo de información...algunos ni quieren leer..., buscan lo rápido...y a veces no es lo mejor”.

Asimismo, están de acuerdo que la atención brindada por profesionales es una ayuda fundamental para orientarse.

Algunas de las madres entrevistadas mencionan:

“Yo busco mucho en Internet. Hemos obtenido información también por el doctor...y la psicóloga que me lo ve, solo así de verdad, porque uno solo no sabe ni que hacer, al principio al menos”.

Otra señala: “Para más seguridad yo prefiero consultar con profesionales porque ellos mismos te dicen que libros buscar o a dónde ir, no sé creo que es más seguro...”.

## **Diferencias**

En lo que respecta al acceso a la información, padres/madres y expertos/as en la temática de Asperger difieren en el siguiente aspecto:

- Los padres y madres de familia señalan a las instituciones, asociaciones y lectura de libros como otros medios de información.

“Es complicado encontrar buena información, hay de todo un poco, no me gusta basarme mucho en Internet, pero a veces busco, también en libros, y consultando a profesionales...yo he ido al Hospital de niños y a la Asociación de Familias Asperger en busca de talleres para aprender más”, indica una de las madres.

Mientras que por su parte los/as profesionales resaltan únicamente el Internet y los servicios profesionales como medios de asesoría, dejando de lado estas otras opciones que indican los padres/madres.

### Reacción de las/os madres/padres al conocer el diagnóstico.

#### **Similitudes**

Algunas coincidencias encontradas en cuanto a esta categoría son las siguientes:

- Negación: Señalan ambas poblaciones que padres y madres sienten en ocasiones negación al saber sobre el diagnóstico de sus hijos/as. Haciendo alusión a que al no conocer adecuadamente sobre la condición, les da la impresión de que el Asperger es una enfermedad, por lo que el negarlo se vuelve un mecanismo de defensa ante la noticia.

Una de las madres comenta sobre su situación y señala que: “en un primer momento hubo una negación por parte del papá...yo lo he dejado, lo he dejado a ver si él lo va asimilando”.

Por su parte un profesional indica:

“...muchos rechazan el diagnóstico a primer entrada o bien buscan otros profesionales como para buscar otras opciones porque ellos no están de acuerdo, a veces lo niegan, no creen, lo ven como algo malo, aunque uno les explique que no es así...”.

Como puede observarse esta negación surge porque inicialmente se toma como una mala noticia, que repentinamente no saben cómo enfrentar.

- Sentimiento de Culpabilidad: Concuerdan expertos/as y padres/madres en que la culpa es otra de las reacciones que surge al conocer el diagnóstico, atribuyendo esta a la causa genética con la que se asocia el Síndrome.

“si fue difícil, más de lo que yo misma pensé” Resalta una madre, explica que el hecho mismo de no haberse dado cuenta antes siendo educadora, la hizo sentirse culpable. Además indica que no sabía si el Síndrome lo había adquirido el niño por herencia suya o del padre.

Para los/as profesionales la culpabilidad es frecuente en los consultorios de atención. Respalda este argumento, un profesional al comentar que: “...otros sienten culpa, porque aluden al factor hereditario...ya que cuando uno les explica que el Asperger aunque no tiene aún una explicación definida para su un origen, se sabe que el factor hereditario juega un papel importante en la adquisición del Síndrome...hay que hablarles con la realidad, yo intento tranquilizarlos...”.

- Tranquilidad: La mayoría de padres y profesionales resaltan la tranquilidad como una sensación sentida por el padre/madre al dar nombre a los comportamientos de su niño/a, indicando que el

diagnóstico les permitía tener una guía a seguir para educar y ayudar a su hijo/a.

“...ya yo supe, y me sentí tranquila, porque que va, era fatal andar sufriendo y no saber nada, ni cómo ayudarles, fue una paz que me digan, vea eso es lo que tiene” Señala una de las madres entrevistadas.

Mientras que por su lado los/as profesionales subrayan también esta versión, uno de ellos comenta:

“Algunos se sienten contentos, es como que se les quita un peso de encima, ellos dicen bueno eso ahora tiene un nombre, y no es que era un chiquito desafiante, o que era un chiquito mal educado, era Asperger...”

Tomando como base lo anterior, Borreguero (2004) indica que una gran parte de los padres y madres que tiene hijos/as con Síndrome de Asperger señalan el periodo de diagnóstico como una etapa caracterizada por sentimientos de confusión, de ansiedad y frustración. No obstante, los sentimientos de culpabilidad son los que mayormente se hacen presente, inicialmente por no encontrar una respuesta a la condición de sus hijos y posteriormente por reconocer que el factor genético juega un papel importante en la herencia del Síndrome.

## **Diferencias**

Las diferencias que se resaltan mayormente se inclinan hacia la referencia que hacen los/as profesionales sobre las expectativas idealistas en torno a las capacidades cognitivas que tiene los niños/as en ciertas áreas. Indicando que los padres se resguardan muchas veces en las fortalezas que muestra el niño/a.

Por su parte los padres/madres entrevistados/as no comentan nada similar. Esto puede deberse a que la visión profesional y objetiva de los/as expertos/as en el área les permita ver con más facilidad elementos implícitos en la reacción de los padres, aspectos que por resistencias los padres no indicarían.

Aunado a lo anterior otro aspecto que no es mencionado por los padres pero si por los profesionales es que la familia asume un duelo ante las expectativas del niño/a “típico/a” que espera la sociedad.

### Cambios en la dinámica familiar posteriores al diagnóstico

Así como se indica en el apartado de resultados los cambios en la dinámica familiar se hacen presentes después de enterarse del diagnóstico de alguno/a de los/as miembros del hogar. En algunos casos de manera positiva y en otros negativa.

Tanto los padres, madres y hermanos/as después de conocer la condición de sus hijos/as deben comprender y aceptar una amplia gama de comportamientos desafiantes, que requerirán de la comprensión de la familia para su manejo y control. Borreguero (2004).

Padres, madres y profesionales concuerdan en que antes y después del diagnóstico, las familias de familias Asperger enfrentan desafíos.

Así por ejemplo, en afinidad se señala, cambios tales como:

- Los padres/madres reaccionan de mejor forma ante los comportamientos del niños/a.

- La forma de educar y poner límites, posterior al diagnóstico con más afecto y comprensión.
- Más interés de los/as padres/madres por informarse, conocer sobre el Asperger y ayudar a sus hijos/as.
- Anticipar situaciones o eventos como una estrategia de ayuda para evitar berrinches, ante la forma organizada y estructurada con la que los/as niños/as Asperger manejan su mundo cotidiano.
- Tensión y preocupación por los padres/madres al no saber cómo manejar diversas circunstancias.

Tomando como base lo anterior, las similitudes encontradas se inclinan más hacia el manejo de límites de manera más comprensiva y la frustración ante la resolución de nuevos acontecimientos con el niño/a, la búsqueda de información y por ende de conocimiento, y finalmente el uso de nuevas estrategias como una forma de ayudar a su hijo/a a estar bien.

## **Diferencias**

Las principales discrepancias encontradas apuntan a los hechos de:

- Sobreprotección hacia el niño/a: como una forma de evitar que se vea expuesto/a algún riesgo social o emocional. Como resultado de estos sobresalen celos por parte de los/as hermanos/as que sienten la polarización de atención.

Este es un punto que los/as madres no mencionan, mientras que los/as profesionales de las diferentes áreas lo hacen notar. Uno de ellos aporta:

“...algunas mamás tienden hacer más sobre protectoras o están encima de los chiquitos, muchos hermanos les molesta esto...”.

Borreguero (2004) indica que la marcada ingenuidad social del niño/a y en consecuencia con su vulnerabilidad, estimula en los padres, madres y encargados/as de niños/as con Asperger su instinto de protegerle de las diversidades del mundo externo.

Por otra parte, un punto reseñado más por los/as profesionales que por los padres/madres es:

- La familia extensa tiende criticar y juzgar el comportamiento del niño/a, lo que les lleva a estar insistentemente brindando consejos subjetivos de cómo educar al infante, situación que según los/as profesionales molesta de sobremanera a los/as padres/madres.

Una de las expertas en educación comenta:

“La familia extensa brinda recomendaciones de cómo abordar la situación, estas muchas veces tienden a interrumpir el adecuado estímulo del niño/a...”.

Otro punto importante no indicado por los/as padres/madres es:

- Problemas de pareja: según varios/as expertos/as el que uno de los padres dedique más tiempo al cuidado del niño/a y no equilibren el espacio de pareja, tiende a generar distanciamiento en la relación amorosa.

Una de las expertas menciona: hay “Problemas de pareja al no acordar las mismas decisiones para el niño/a y reducir el tiempo para sí mismos...”

Las diferencias anteriores pueden deberse a que dentro de la muestra de padres/madres entrevistada estas situaciones no se habían hecho presentes, como en otros casos atendidos por los/as profesionales en los que sí eras evidente.

## Necesidades de los padres/madres

En el caso de las necesidades señaladas las respuestas de las diferentes partes son 100% concordantes.

Por tal razón en este punto, se señalará solamente las similitudes existentes. Dando la versión de un/a profesional y un padre o madre:

Algunas de las necesidades mencionadas son:

- Falta de una adecuada información:

Nuevamente se vuelve a señalar que los/as padres y madres tienen pocos medios a los cuáles acudir en busca de información. Y en el caso de que si existan estos medios muchas veces no saben cómo, ni dónde contactarlos. Por tal motivo recurren al Internet como arma de aprendizaje, corriendo el riesgo de encontrar información poco confiable sin poder distinguirla.

Ligado a esto ambas poblaciones señalan también el poco material que existe a nivel nacional dirigido a padres y madres, lo que dificulta el que accedan con mayor facilidad al conocimiento, al menos varios profesionales indicaron que la mayoría de documentos son producidos a nivel Internacional, varios en otro idioma, otra limitante para los padres sino conocen otro idioma.

Una de las profesionales señala:

“Las necesidades más claras son la falta información que inicialmente les dificulta entender la situación de los hijos, más apoyo a nivel de instituciones”.

Este poco apoyo de las instituciones también es sentido por padres y madres de niños/as con Asperger, indicando que en muchas ocasiones no son

atendidos en el sector público por lo que deben recurrir al sector privado, una madre comparte:

“Necesitamos información clara, que se les brinde ayuda, y gente con experiencia, que sepa del tema y sino que al menos sepan dar buenas referencias, consultar con fulano o zutano, como redes de apoyo más fuertes y más completas...también a veces se escribe o nos explican las cosas como con un lenguaje difícil de entender...yo siento que entre más sencillo mejor...”.

Otra madre porta de su experiencia y señala:

“Tal vez más información, apoyo psicológico, en cuanto a cómo tratarlos porque uno con ellos comete muchos errores. Porque en el Hospital yo en algún momento le pedí apoyo psicológico a la doctora para mí. Y me refirieron a psicología y me dijeron: “no aquí no lo podemos ver a usted”, y a mi hijo le dijeron tiene que ir a psiquiatría y yo dije no...”.

Esta poco y muchas veces inadecuada atención le obliga al padre/madres de familia a pagar por servicios profesionales para su hijo/a, teniendo derecho a nivel público. Todo esto se une a las carencias económicas de las familias que en mayoría pagan por una consulta una o dos veces pero más allá de eso se vuelve difícil por los altos costos del servicio continuar con la valoración del infante.

Al respecto un padre entrevistado indica: “...el diagnóstico es muy costoso, es caro, a veces las limitaciones económicas, y yo creo esto como en otras cosas el que tiene dinero puede comprar los servicios profesionales...Ahora la atención en salud pública es baja, los campos en la Caja son relativos, porque tienen que ser casos severos para que les den atención...”.

Los padres y madres señalan la necesidad de obtener un diagnóstico rápido, muchos/as indican que inicialmente los/as profesionales dieron a sus hijos/as otros diagnósticos lo que atrasó la aplicación del tratamiento adecuado.

Otra de las necesidades vislumbradas por padres y profesionales son las pocas capacitaciones o talleres informativos para ellos/as.

Los padres/madres principalmente se quejan de que si el sector de salud público no les atiende de manera individual al menos podría hacerlo de forma grupal con charlas o talleres informativos.

Una de las madres aporta en cuanto a lo anterior:

“...hace falta como información donde uno pueda buscar, como a quién contactar, en caso de que uno tenga un problema en la escuela, quién te puede brindar apoyo legal, principalmente en lo que es académico, guías que te digan situaciones que puedan pasar con el niño en diferentes etapas y cómo la han resuelto otros padres, contacto con otros padres porque por ejemplo en la Asociación ni te llaman para informarte que hay tal charla y así...”.

Por su parte, uno de los profesionales consultados menciona que definitivamente los padres y madres:

“Requieren de mucha contención personal y grupos de apoyo, pues les cuesta asimilar la noticia y se angustian mucho y desde esa posición establecer una labor psicoeducativa, que les permita aprender más, ser positivos y apoyar de manera asertiva en el proceso...”.

Con base en lo anterior se destaca el hecho de que las necesidades y carencias de las familias con algún miembro con Asperger están bastante claras, no obstante, muchas aunque son visualizadas no son abordadas. Da la impresión

de que no hay un interés verdadero por parte del Estado de dar atención, como bien lo menciona uno de los padres, tienen que ser casos severos para que les brinden los servicios profesionales.

Los padres comentan sentirse solos y poco apoyados/as en el tratamiento y estimulación de sus hijos/as.

Aún falta crear conciencia de la importancia de estimular a tiempo a las poblaciones con Asperger.

## Roles Familiares

En lo que respecta a los papeles que desempeñan los/as miembros de la familia, es posible recabar similitudes y diferencias entre las muestras entrevistadas. Sin embargo al igual que en las demás categorías las diferencias señaladas no son significativas entre una y otra.

### **Similitudes**

Las principales coincidencias entre los/as expertos/as y madres/padres, se inclinan en las siguientes afirmaciones:

- Padre como proveedor económico y madre como cuidadora principal:

Se resalta en la mayoría de los casos en donde las familias están compuestas por padre, madre e hijos/as, la figura masculina como aquella que aporta económica para solventar los gastos del hogar.

Enfocando su papel al trabajo y al sector público no tanto al cuidado y el compartir familiar, al respecto algunas madres comentan:

“El papá se involucra poco, porque él tiene personalidad Asperger y es bastante impaciente, entonces no es bueno para dar instrucciones, es bueno para seguirlas, él se involucra en los momentos de juego, ellos tienen una rutina de juego...en realidad yo soy la que estoy encima de él, cuando busqué a los profesionales, en la escuela, con lo que necesita, informándome e investigando soy yo quién se mete de lleno, mi esposo recibe los informes, tiene poco tiempo por el trabajo...”.

Varios de los/as profesionales coinciden con la versión anterior, una de ellas nos menciona:

“...el papá es trabajador, genera dinero para cubrir gastos de la casa, casi siempre los casos son así, a veces ellas (mamá) no trabajan por lo mismo, porque tienen que dedicarse a sus hijos y la que trabaja se vuelven locas entre los de la casa ,ahora agréguele que es un niño con necesidades especiales”

Ligado a lo anterior se refleja a las madres como principales cuidadoras y educadoras del niños/as, esta es otra de las similitudes que se resaltan.

“Yo soy la que más me encargo de la educación (madre)...Mi esposa administra la educación, que si hay que ir a una reunión, mi esposa es el motor”, indica una pareja entrevistada.

Otra madre comenta:

“Yo siempre creí que era que yo era una mamá chineadora y que estaba haciendo las cosas mal y todo se lo daba...y la malacrianza terrible verdad...tras de eso nunca le puse límites, entonces fue peor. Yo en realidad soy la que estoy

más pendiente, desde que nos dieron el diagnóstico incluso porque mi esposo ni siquiera lo quería aceptar y yo nadaba por todo lado preguntando qué hacer, aquí en la casa, yo me encargo de todos los quehaceres para ellos...”.

Con base en lo anterior, se señala una clara brecha de género, en dónde los roles de padre y madre se definen a partir del sexo de estos, asignando de manera tradicional el cuidado del hogar a la madre y la responsabilidad económica al padre. Por tanto no se asume de manera igualitaria la educación, atención y estimulación del niño/a con Asperger así como de los/as hermanos/as del mismo/a.

Esta división de roles expuesta anteriormente, se explica a partir de la teoría de sexo-género, la cual plantea que las actividades, formas de comportarse, sentir y actuar de hombres y mujeres responden a las expectativas y demandas que el contexto sociocultural patriarcal establece para cada sexo. A lo masculino se atribuye funciones activas en el mundo público que le asignan ser individuos independientes, encargados de ser los proveedores del hogar con el fin de ganar poder y valor según lo socialmente establecido (Lagarde, 1992).

Por el contrario a la mujer se le destina al espacio privado a lo doméstico, se le muestra como persona dependiente, que entrega servicios y cuidados, ser para los/as otros/as. Esta demanda de cuidar y velar a los otros estar atentos a las necesidades de los otros, dar afecto de manera incondicional y sacrificarse por los otros, se constituye en una constante en la vida de las mujeres. Esta demanda de cuidado y protección es socialmente establecida.

Esta división de trabajo, trajo consigo el asociar el campo de lo intelectual con el varón y el campo de los sentidos con la mujer (Vega, 2004).

Para Ruiz y Sancho (2010), es común que algún miembro de la familia nuclear o extensa sea el o la que se encargue de desempeñar el rol de cuidador/a que responde a las necesidades y circunstancias de cada familia. No obstante, Valderrama (2006, citado por Ruiz y Sancho, 2010), indica que la mujer ha sido señalada como la encargada principal de llevar a cabo las actividades de cuidado, producto de las construcciones sociales, culturales y religiosas, el que ellas asuman labores de cuidado se ha convertido en un compromiso moral que la sociedad les asigna y por tanto se considera una labor no valorada, sin horarios, ni remuneración y por tanto invisible.

Este grado de compromiso que adquieren las cuidadoras les lleva asumir muchas responsabilidades que si son bien manejadas el rol de cuidador/a puede resultar muy gratificante porque le permite sentirse útil y ser participe en la evolución de la persona cuidada, desarrollando entre ellos/as fuertes lazos emocionales. No obstante, en situaciones en las que no hay redes de apoyo, ni se satisfacen los requisitos de salud mental y física, este rol puede significar implicaciones negativas para quien lo desempeña.

Otras similitudes destacadas son:

- Los/as hermanos/as como agentes secundarios de socialización:

En la mayoría de respuesta se encuentra la situación de los/as hermanos/as como cuidadores/as y modelos para el niños/a con Asperger. En especial, los/as hermanos/as mayores, cumplen el papel de ayudar a sus padres/madres en este aspecto.

“...los demás hijos en especial si son mayores como ayudantes para enseñar a su hermano con Asperger...” (Educadora especial).

Una de las madres señala: “...en realidad todos están en sus actividades pero siempre me colaboran pero para lo que son citas y así soy yo...los chiquillos, al menos los mayores me ayudan mucho porque uno a veces se siente un poco solo, de verdad son un gran apoyo, a veces se pelean porque el chiquitillo les dice que ellos no lo pueden regañar y se pelean pero que va hay que estarle recordando las cosas por todo lado...”.

Ligado a lo anterior, se destaca como otros familiares también cuidan de los/as niños/as, profesionales destacan que dentro de las consultas los padres se quejan de la presión familiar para que cambien la forma de educar a su hijo/a, esto se da principalmente porque al cuidar abuelos/as, tíos/as al niño/a imponen muchas veces otras formas de enseñar límites. Lo que genera confusión en el niño/a al no saber que reglas acatar si la del padre o madre o de los demás familiares que le cuidan.

Una de las madre comenta: “Las reglas las pongo yo, las disposiciones las pongo yo y mi mamá que cuida al niño desde que nació, y ella es muy respetuosa con eso, a pesar de que como abuela es muy alcahuetea en algunas cosas verdad...por eso a veces mi hijo acata la orden que le conviene Mis hermanos los varones, no sé, no le han dado mayor importancia...”.

Las similitudes en este caso se enfocan en los roles asignados por división genérica. El/la encargada del manejo de límites, y el apoyo socializador que ofrecen los/as hermanos/as.

## **Diferencias**

En este caso las discrepancias se enfocan en el hecho de que los/as profesionales de nuevo señalan aspectos que padres/madres por su parte no mencionan. Así por ejemplo se destaca que:

- Los/as padres/madres sobreprotegen al niño/a con Asperger:

Este criterio explican profesionales afecta la relación con los demás hijos/as, quiénes en ocasiones recientes la polarización del cuidado y atención hacia su hermano/a.

Comentan al respecto algunos expertos/as:

“El chico se vuelve el centro de casa por lo general, todos están pendientes de lo que hace, la mamá por lo general cuida mucho más tiempo...”

“...todo gira en torno al niño en especial cuando acaban de conocer el diagnóstico, al no estar enterados sobre Asperger los padres lo tienden a ver como una discapacidad, y en ocasiones esto genera que sobreprotejan a su hijo en demasía....”.

Los padres/madres por su parte no mencionan este punto.

Otro punto que por el contrario es señalado por algunas madres es que:

- El padre es el que se encarga de buscar información sobre el tema, uno de ellos señala:

“...hemos asumido en la educación de ellos dos roles diferentes, yo una parte más intelectual porque soy el que menos está en casa por mi trabajo, yo me informe y le cuento a ella lo que voy conociendo...”

Los/as profesionales por su parte no indican esta versión.

## Técnicas, instrumentos y/o materiales, necesarios para enseñar a un niño/a con Asperger.

### **Similitudes**

Las principales similitudes van de la mano con las recomendaciones de ser creativo/a, utilizar recursos visuales así como el aplicar un lenguaje claro que permita transmitir claramente el mensaje que se desea enseñar al niño.

“Me funciona lo visual y auditivo, con instrucciones claras.” Dice una de las madres entrevistadas. Otra comenta: “Por ejemplo a mí con él me funciona lo visual, si querés venís a verlo yo le tengo una pizarra con los días de la semana, las horas y las cosas que hay que hacer”.

De acuerdo con lo anterior, un profesional dentro de su área de trabajo menciona: “...A ellos les ayuda mucho lo que es visual, les ayudar mucho tocar, experimentar es muy importante y los cuentos, ellos trabajan con historias lindísimas, las inventamos, por ejemplo hábitos de cortesía, entonces inventan un personaje, yo hago una parte ellos hacen otra...”

Otra experta comenta: “...ellos son muy visuales, pero hay asociar las cosas siempre con algo visual, usar muchos apoyos visuales sociales para mi sinceramente la parte conductual con todo sus pro y sus contra ayuda mucho.

El ser creativos, dinámicos y basarse en el juego y los apoyos visuales son los principales puntos en los que concuerdan padres/madres y profesionales.

Aunque unas de estas estrategias se aplican en casa y otras en los consultorios y escuelas, van todas de la mano con la buena intención de mejorar la calidad de vida del niño/a con Asperger.

### **Diferencias**

A diferencia de los profesionales los/as padres/madres destacan el uso de castigos, bajo la técnica de quitar o restringir al niño/a algo que sea del interés del niño/a como una estrategia para modificar la conducta del mismo/a.

Esta se resalta como la principal diferencia entre las partes participantes de la investigación, ya que no es una técnica mencionada por los padres. Ellos/as tienden a destacar principalmente los reforzadores positivos, la creatividad y la interacción con el niño/a como principales métodos de enseñanza.

### **Recomendaciones a los/as padres/madres para enseñar**

### **Similitudes**

Las coincidencias en cuanto a las recomendaciones que tanto los/as profesionales como los mismo/as padres/madres brindan a familias con miembros Asperger se detallan a continuación:

- **No alarmarse:**

Explican tanto los/as padres/madres como los/as profesionales la importancia de no tomar la noticia del diagnóstico como algo alarmante y devastador, indicando que:

“...no es nada malo uno al principio cree que sí pero no ellos salen adelante... (padre de niño Asperger).

De la mano con lo anterior una de las profesionales en psicología comenta también que: “algo muy importantes es no tomar el Asperger como una enfermedad o un problema...no asustarse...”

- **Ser creativos/as:**

Un padre brindando recomendación a otros/as padres/madres con la misma condición sugiere: “que sean muy creativos con ellos y que estén investigando sobre Asperger, con ellos hay que estar inventando...”.

Para un profesional hay que: “aprender a tratarlo como persona y aprender a tratarlo como un niño de su edad, ser muy creativo a ver que le funciona para aprender, todos somos diferentes”.

Se insiste claramente que el ser creativo/a con los/as niñas es fundamental, en especial si estos muestran una condición especial, ya que le permite al niño/a ganar de mejor manera herramientas para su aprendizaje.

- **Apoyarlos:**

“...uno puede sacarlos adelante por eso hay que apoyarlos más que nunca no hay que dejarlos solos, le cuestan ciertas cosas más se le ayuda entonces...”, señala un padre sobre la condición de su hijo/a.

Un profesional por su parte indica “...yo les recomiendo también que les ayuden mucho que el niño de verdad sienta el apoyo de su papá y su mamá de la familia en general....”.

Se concuerda en el valor que tiene el motivar, incentivar y apoyar a los/as hijas/os que presentan Síndrome de Asperger, con el afán de que mejoren sus áreas débiles, el apoyarlos va de la mano con aceptarlos/as otro punto de afinidad encontrado.

- **Aceptarlos/as**

Aceptar la condición del miembro de la familia con Asperger es un primer paso para poder ayudarlos/as. Asimismo, facilita de manera positiva la reorganización de la dinámica familiar.

En cuanto a lo anterior una madre indica: “Primero que nada uno debe tener aceptación, no caer en la fatalidad, informarse mucho, porque cuando a uno le dicen Síndrome de Asperger uno dice, ay que será esto, ahora sí, será que solo el hijo mío lo tiene, y gracias a Dios como le digo hemos conocido y al principio tal vez uno piensa di no hasta aquí va a llegar y no, sin embargo hemos visto que como antes no se diagnosticaba y cuantos Asperger han salido adelante, obvio con sus tropiezos...hemos ido mejorando todos...”

Una de las expertas en psicología concuerda con este punto y refiere que: “con ellos hay que ir despacio y entender sin caer en la alcahuetería, aceptarlos, deben modelarle a sus hijos...”.

- **Tener paciencia:**

La mayoría de las personas entrevistadas sugiere que las personas con Asperger pueden aprender con un poco más de tiempo, dedicación y nuevas ideas.

“Hay que tener paciencia, informarse y cambiar la actitud y ser positivo, esto sí se sabe tratar yo no veo el problema, ósea es difícil y hay que dedicarse a ellos pero no por ello uno va desinteresarse en ellos sino más bien hay que estudiar, informarse, buscar ayuda”, expresa la madre de un niño con Asperger.

La clave para enseñar mejor según una educadora especial está en: “Tenerles...paciencia...enseñarle, con ellos hay que ir despacio y entenderlos sin caer en la alcahuetería...”.

- **Informarse**

Tanto los/as padres/madres como los/as profesionales resaltan la necesidad y la importancia de informarse sobre el Síndrome de Asperger, investigar y conocer sobre todo lo concerniente a esta condición, esto con el afán de mejorar la calidad de vida de la persona que la presenta.

Lo principal, destaca un padre entrevistado, es que los demás padres y madres: “se informen de lo que es en realidad el Asperger, que no es para morirse, que no es que ellos van a tener problemas en la escuela, al contrario son académicamente normales...”

Por su parte uno de los médicos agrega que es indispensable: “asistir a las charlas para padres, informarse bastante sobre el tema, y modelar las buenas conductas en el seno familiar...”.

- **Ser amorosos/as**

Algo fundamental agrega una de las madres entrevistadas: “es ser buenos con ellos, amarlos mucho, no rechazarlos porque no es nada malo el Asperger...”.

Una de las educadoras señala al respecto la sugerencia de: “que sean cariños, que sepan enseñar con amor, con paciencia, se trata de saber transmitir las cosas....”.

Esta recomendación de utilizar el amor como complemento indispensable en la educación de los/as hijos/as fue una de las más señaladas por los padres y madres.

## **Diferencias**

Las principales diferencias encontradas respecto a las recomendaciones que dan profesionales y padres/madres radican en que los/as expertos/as mencionan otra serie de sugerencias para los/as padres/madres que estos/as últimos no destacan. Entre estas:

- **Fomentar la autonomía del niño/a:**

“Dar independencia es importante, si a vos te dan independencia vas desarrollando tus habilidades sociales...hay que darle más espacio para ser ellos porque uno los forma como uno los quiera formar, ser ellos también te puedo decir, aceptar que crecen...” refiere una de las expertas entrevistadas.

No obstante ninguno/a de los/as padres/madres hace mención de este señalamiento.

Asimismo, también los/as padres/madres dejan de lado:

- **No asilar al niño/a:**

Perciben profesionales de las distintas áreas que: “Lo menos que un padre debe hacer es aislar a su hijo/a, que si no le gusta salir no salen a la calle, o que si no le gusta ir a un restaurante no lo lleva, esto no le estimula más bien limita su progreso...” (psicóloga experta).

La sugerencia de no sobreproteger al niño/a, y más bien exponerlo/a al mundo para que conozca la realidad y la enfrente es otro aspecto que solamente es recomendado por los y las profesionales.

- **Explotar su talentos pero no dejar de lado sus debilidades**

Estimular las fortalezas de los/as niños/as con Asperger también es destacado por parte de los/as expertos, como algo idóneo para fomentar una alta estima y potenciar aún más las destrezas del niño/a. No obstante se resalta el equilibrio que debe existir al enseñar, porque aunque las fortalezas no deben dejarse de lado se recuerda que las debilidades deben también ser reconocidas y aceptadas, no con el afán de crítica sino de mejora.

“Es muy bueno que ellos destaquen en sus cualidades como una forma de ganar autoestima, hay que apoyarlos en los que se les dificulta también pero no quedarse solo aquí hay que enseñarle también aquellas cosas le son difícil de ejecutar....” (Psicóloga experta).

## **Recomendaciones para la creación de la guía**

En este apartado es posible encontrar gran cantidad de similitudes entre las recomendaciones que brindan los/as padres/madres y las que ofrecen los/as profesionales. Algunas de las invitaciones hechas para la creación de la guía son:

- **Que sea pequeña**

Ambas poblaciones entrevistadas recalcan como punto fundamental que:

“...sea pequeña porque a los padres definitivamente, al menos a la mayoría no les gusta leer mucho...”, expresa un profesional en medicina.

Por su parte una de las psicólogas subraya que la guía no deber ser “...muy extensa, porque uno le da a los papás para que leen y si acaso se leen lo más pequeño que encuentren”.

De acuerdo con lo anterior una madre señala: “Yo creo que la guía debe ser no muy extensa porque a la gente no le gusta leer mucho, concreto en cada uno de los ítems 5 consejos, mucho 7 consejos, que sean fáciles de entender, que sean cosas que se puedan hacer en la casa...nada muy complicado...”.

Como puede observarse, la pequeña extensión de la guía es uno de los aspectos mayormente sugeridos por los/as sujetos entrevistados/as, basado esto en el interés de que los padres y madres no desistan de leer en material por mostrarse gran cantidad de contenido, así como muchos/as la solicitaron la guía busca mostrar un material breve, claro y conciso.

- **Técnicas claras y sencillas, ejemplos**

Además se solicita que se “recalque ejemplos claros, hasta los materiales para hacerlos” (madre de niño con AS).

“Cosas fáciles que se puedan hacer, quién puede ayudar, a quién contactar, lugares... Indicaciones prácticas, claras y rápidas”, es la sugerencia de una de las profesionales.

En varias de las entrevistas se invita a crear una guía que fácilmente oriente a los/as padres/madres en la creación de materiales para la educación de sus hijos/as.

- **Contenga ilustraciones**

Otra característica importante del material según padres y profesionales es que esta debe ser muy dinámica, “que llame la atención no solo con su contenido sino que sea divertida que tenga imágenes que ilustren...” (Médico).

“Me parece importante que sea muy ilustrativa, con dibujitos y todo uno se aburre menos así...” Indica una de las madres participantes de la investigación.

- **Con un vocabulario sencillo**

Se brinda la indicación de que la guía esté escrita en un lenguaje claro, el cuál sea accesible para la población meta establecida en esta investigación, en este caso para los/as padres, madres de niños/as con Asperger con conocimiento de lectoescritura.

“...hay que bajar el vocabulario, tiene que especificar hacer una revisión muy exacta de la guía para que puedan llegarles a ellos (papás-mamás) hacerla muy funcional...” sugiere una de las médicas.

También para una de las psicólogas, “lo primero es que sea hecha en palabras muy sencillas, que dé un panorama de lo que se trata el síndrome, sus características y cómo enfrentarlas...”

Y finalmente un padre de familia opina que la guía debe estar conformada “con un vocabulario sencillo, que pueda entender cualquier persona,..., sugerencias muy prácticas, nada complicado,...”.

## **Elaboración de la guía**

A continuación se muestra la propuesta de esta investigación correspondiente a una guía dirigida a padres, madres y encargados/as de niños/as con Síndrome de Asperger para el desarrollo de habilidades sociales en esta población.

El material ofrece información y técnicas adaptadas desde el modelo cognitivo, conductual, emocional para el desarrollo y enseñanza de destrezas sociales. Con este fin la guía se estructura en 9 apartados:

1. Información general sobre el Síndrome de Asperger y Habilidades sociales.
2. Apartado de consejos prácticos para enseñar en cualquier momento, incluye técnicas cognitivo, conductuales y emocionales.
3. Desarrollo de habilidades de interacción social.
4. Habilidades emocionales
5. Habilidades conversacionales
6. Habilidades para la resolución de conflictos.
7. Espacio de Autocuidado para padres, madres y encargados/as.
8. Contactos profesionales e institucionales.
9. Anexos: propuesta de materiales para utilizar en el hogar para la estimulación de habilidades sociales.

Seguidamente se muestra el desarrollo de estos apartados.



# Habilidades sociales en niños y niñas de 6 a 12 años con Asperger

Guía para Padres , Madres  
y encargados/as

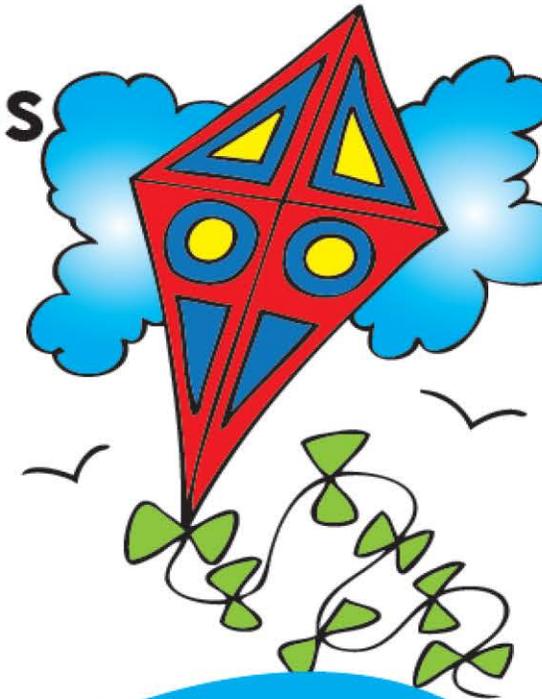
Elaborado por:

Marcia Rodríguez Retana

Ilustrado por:

Juan José Jiménez Sánchez

2011





*“La vida de un/a niño/a es como un fino  
y delicado papel, en el que cada  
persona deja un huella”*

**Proverbio Chino**

## Derechos de Propiedad Intelectual

Se prohíbe la reproducción parcial o total de este documento sin la autorización previa de la autora.

# INTRODUCCIÓN



El Síndrome de Asperger es un tema que ha ganado fuerza tanto a nivel nacional como internacional.

Sin embargo, en Costa Rica existen aún pocos medios que brinden información clara y concisa sobre el Asperger. Asimismo, la investigación permite confirmar que se posee a nivel nacional pocos materiales didácticos dirigidos a padres y madres para el desarrollo de

habilidades sociales de niñas/os con Asperger. Por tales motivos, y partiendo del reconocimiento de que el Síndrome de Asperger es una condición que limita en cierto grado el funcionamiento social, emocional y adaptable de una persona y que las dificultades en la adquisición de habilidades sociales, indispensables para defenderse y saber comportarse en la sociedad, son a menudo el desafío más significativo para los/as niños/as con Asperger, se establece

como propósito principal de esta guía ofrecer una serie de información y técnicas para que padres y madres sean los principales agentes de educación, estimulación, ejemplo y desarrollo de las habilidades sociales de sus hijos/as.

Recuérdese que la familia es el primer espacio de desarrollo de las personas. Los padres y las madres juegan un papel fundamental y tienen un importante impacto en el desarrollo social temprano de los hijos/as ya que están presentes durante toda la vida y además, interactúan con el niño/a en diferentes situaciones y vivencias. Asimismo, el que los padres y las madres tengan una mayor y mejor información sobre cómo enseñar a los/as niños/as, facilitará a la vez que estos/as gocen de un mejor aprendizaje social y por tanto de una mejor calidad de vida.

Por tales motivos, el contenido de este documento intenta ajustarse de forma inclusiva a las necesidades tanto de los padres y madres así como de los niños/as con Asperger, procurando brindar en la guía una información breve y dinámica así como un lenguaje claro y conciso.

## Démosle una mirada rápida a la guía...

La presente guía se encuentra organizada en **nueve apartados**, cada uno muestra a los lectores y lectoras una serie de técnicas y recomendaciones prácticas para el desarrollo de habilidades sociales en niños/as con Asperger.

Inicialmente se brinda el primer apartado, un espacio informativo sobre el Síndrome de Asperger y las Habilidades Sociales.

Posteriormente, se desarrollan los siguientes capítulos:

- a) **Capítulo 1:** Consejos prácticos para enseñar en cualquier momento.
- b) **Capítulo 2:** Habilidades de interacción social.
- c) **Capítulo 3:** Habilidades Emocionales.
- d) **Capítulo 4:** Habilidades Conversacionales.
- e) **Capítulo 5:** Habilidades para resolver conflictos.
- f) **Capítulo 6:** Espacio de autocuidado para los/as padres y madres.
- g) **Capítulo 7:** Contactos profesionales e institucionales.
- h) **Apartado de Anexos** (materiales para utilizar).



## Un vistazo al Síndrome de Asperger...

### ¿Qué es el Síndrome de Asperger?

Se ha considerado como un trastorno a nivel cerebral, definido específicamente como un trastorno del desarrollo de la persona, ¿Qué significa esto? Significa que pueden presentarse dificultades o limitaciones en diferentes áreas, tales como:

- ✓ **Social:** Habilidades para relacionarse con las demás personas e interactuar a nivel social.
- ✓ **Comunicacional:** En el uso del lenguaje para la comunicación
- ✓ Presencia de intereses ceñidos y **comportamientos fijos**, justamente a lo que llamamos rutinas.

Es importante aclarar que aunque se presenten limitaciones en ciertas áreas, esto no significa que el Asperger sea UNA ENFERMEDAD, no se trata de una invalidez que no le permitirá a la persona crecer, desarrollarse y aprender. Es solo una condición a la que hay que prestarle un poco más de atención.

### ¿Cuál es la causa?



Se habla de que aún no se ha definido la causa específica del Síndrome, sin embargo, se reconoce que la herencia genética de alguno de los padres es uno de los principales orígenes de la condición. No obstante, también se registran alteraciones en ciertas áreas del cerebro que se encargan de recibir y procesar la información para permitir el entendimiento de aspectos tan importantes como la identificación y expresión de emociones. Lo que explica la dificultad que muestran muchas personas con el Síndrome de Asperger para comprender este tipo de situaciones.

Es importante aclarar que cualquier persona que presente el Síndrome de Asperger es capaz de aprender, ellos/as al igual que cualquier persona reciben la información del medio, solamente que el procesamiento cerebral de esta se realiza de manera distinta, es por este motivo que tienden a tener diferentes formas de entender y aprender, simplemente hay que descubrirlas.

### ***Características generales de las personas con el Síndrome de Asperger...***

Todo ser humano es diferente y se manifiesta de manera distinta ante los/as demás, las personas que presentan Asperger no son la excepción, los/as niños/as con este Síndrome pueden presentar características similares como parte de su condición, pero al mismo tiempo pueden haber diferencias muy marcadas entre uno/a y otro/a que irán ligadas a su personalidad, ámbito social y familiar, experiencias cotidianas y el estímulo que reciba del medio.

Algunas de las características que pueden presentarse principalmente a raíz del Síndrome son las siguientes:

#### **Dificultad para:**

- ✓ Hacer amigos/as. Tienden a aislarse.
- ✓ Entender las reglas del juego.
- ✓ Poner en práctica normas de cortesía
- ✓ Saludar.
- ✓ Suele hablar de los temas que son de su interés sin darse cuenta si el otro se aburre.
- ✓ Poco interés en compartir sus preferencias.
- ✓ Resolver conflictos e identificar soluciones adecuadas al momento.
- ✓ Identificar y expresar emociones.
- ✓ Adecuarse a las nuevas personas o circunstancias.

### A nivel emocional

- ✓ Utilizan las emociones de manera incontrolada, por ejemplo llora mucho por pequeños motivos.
- ✓ Se le dificulta “ponerse en los zapatos o en el lugar del otro/a”, lo que llamamos empatía.
- ✓ Es poco frecuente que mire a los ojos cuando se le habla.
- ✓ No aceptan adecuadamente cambios en sus rutinas. Por lo que suelen hacer berrinches cuando esto pasa.



### A nivel motor

- ✓ Pueden presentar manierismos o movimientos constantes y repetitivos (por ejemplo sacudir manos o dedos).
- ✓ En ocasiones torpeza al correr o caminar.

### Fortalezas cognitivas (o de pensamiento):

Algunos/as presentan una capacidad intelectual o inteligencia alta, así como una excelente memoria para registrar información en especial cuando son cosas de su interés.

### Lenguaje

No hay dificultad para adquirir el lenguaje, algunos/as tardan un poco más en hacerlo, pero se debe en mayoría a la falta de estimulación del medio, esto porque a los/as niños/as con Asperger puede dificultársele un poco más captar las señales sociales y por tanto de lenguaje.

Asimismo, en ocasiones:

- ✓ Muestran alteraciones en la entonación de la voz, hablando muy bajo o muy alto.
- ✓ Pueden utilizar un lenguaje muy elevado para su edad.
- ✓ Comprenden el lenguaje de manera literal, es decir, solo de forma clara, puntual, concreta, y sin doubles sentidos.

***Otras características son:***

- ✓ Algunos/a quieren imponer sus propias reglas al jugar sus pares o iguales.
- ✓ No entiende las reglas implícitas del juego.
- ✓ Quiere ganar siempre cuando juega.
- ✓ Tiene poca tolerancia a la frustración, debido a esto reacciona con berrinches cuando no maneja las situaciones.
- ✓ No tiene malicia y es sincero/a.
- ✓ Es inocente socialmente, no sabe cómo actuar en una situación. A veces su conducta es inapropiada.
- ✓ Suele estar fascinado/a por algún tema en particular: música, dinosaurios, películas, vehículos, mapas, etc.
- ✓ Ocupa la mayor parte de su tiempo libre en pensar, hablar o escribir sobre su tema.
- ✓ Pueden ser muy sensibles, molestándole de sobremanera ciertos ruidos.
- ✓ No le agradan los lugares en donde hay muchas personas



## ¿Has escuchado hablar sobre Habilidades Sociales?

### ¿Qué son las habilidades sociales?

Son las capacidades que permiten al niño/a relacionarse adecuadamente con otras personas ya sean adultos/as o niños/as y con su entorno de una manera socialmente aceptable.

Estas habilidades **pueden ser aprendidas**, y pueden ir de más simples a complejas, como: Saludar, sonreír, hacer favores, pedir favores, hacer amigos/as, expresar sentimientos, expresar opiniones, defender sus derechos, iniciar, mantener y terminar conversaciones.

**No son innatas**, es decir que no los traemos desde el nacimiento. En la mayoría de los casos el desarrollo de las habilidades sociales depende de las experiencias de aprendizaje y de la estimulación que se brinde tanto en la familia como la escuela, colegio, amigos/as u otros grupos a los que el niño/a pertenezca.

Asimismo, pueden expresarse por medio de lo verbal y lo no verbal (gestos, postura, etc.).

En resumen, es el aprendizaje de las reglas sociales, cómo tenemos que comportarnos, **saber lo que está bien y lo que está mal**, lo que puede hacerse y lo que no.

### ¿Qué habilidades sociales existen?

Existen varias, estas se agrupan a partir de ciertas acciones y características sociales. Por ejemplo:

- ✓ **Habilidades básicas de interacción social** (saludar, usar normas de cortesía, hacer amigos/as, capacidad de reaccionar de manera adecuada a los cambios sociales etc.).
- ✓ **Habilidades Conversacionales** (Saber iniciar, mantener y terminar una conversación).
- ✓ **Habilidades Emocionales** (Identificar y expresar adecuadamente las emociones, ser empático/a o ponerse en el lugar del otro/a, fomentar una adecuada

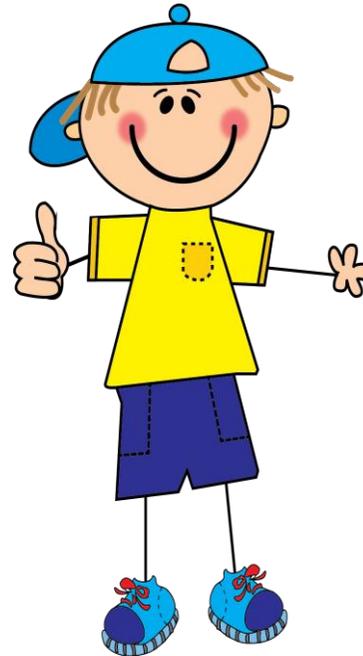
autoestima, defender sus derechos, respetar los de los/as demás).

- ✓ **Habilidades para resolver conflictos** (Identificar conflictos y probar la aplicación de soluciones prácticas y adecuadas, anticipar consecuencias).
- ✓ **Habilidad para relacionarse con el adulto/a** (peticiones al adulto/a, cortesía y conversaciones con el adulto/a).

### ***¿Quiénes pueden aprender habilidades sociales?***

- ✓ **Cualquier persona**, no hay diferencia de edad, sexo, nacionalidad, o condición especial. Cualquier ser humano independientemente de sus características sociales, familiares, laborales o académicas puede estimular el desarrollo y la práctica de estas habilidades...como dice el dicho: “**La práctica hace al maestro/a...**”; la diferencia está en que el proceso de aprendizaje será distinto para unos/as y para otros/as., todo depende de las experiencias que tenga y de la buena estimulación, apoyo y enseñanza que reciba de los/as que le rodean.

### ***¿Por qué es importante desarrollar las Habilidades***



### ***Sociales?***

- ✓ Le permite al niño/a **saber qué hacer y cómo comportarse** en distintos momentos sociales.
- ✓ Esto puede **brindarle a la persona independencia**, es decir la capacidad de enfrentar solo/a diversas situaciones.
- ✓ Puede **facilitar en la vida adulta** enfrentarse a lugares de trabajo, manejar relaciones de pareja, insertarse en centros de formación académica y grupos de su interés.
- ✓ Esto a su vez puede **fomentar la buena autoestima**, la confianza y seguridad en sí mismo/a.

## ¿Cómo enseñar habilidades sociales a tu hijo o hija?

Antes de mostrarte algunas técnicas para enseñar a tu hijo/a habilidades sociales, es importante que tengas presentes los siguientes aspectos

1

Intenta ser muy creativo/a en todo que hagas con tu hijo/a....utiliza la imaginación...

Juega con él/ella, enséñale jugando...resulta más divertido y sencillo para ellos/as. Utiliza juegos, objetos, colores, caricaturas, u otros aspectos que sean del interés de tu hijo/a...eso te ayudará a que aprenda lo que quieres enseñarle.

2

Ten paciencia, recuerda que no todos/as aprendemos igual, unos/as lo hacen más rápido y otros/as más lento.

4

Utiliza la técnica del “disco rayado”: si quieres ver resultados vas a tener que repetir las cosas una y otra vez...

5

Comunica claramente lo que quieres enseñar, detalla cada una de los mensajes que quieres transmitir. ¡Ah! y recuerda explica todo con palabras claras y sencillas.

6

Asegúrate de que tu hijo/a sabe lo que se espera de él/ella...Recuerda que puede necesitar más guías y recordatorios que los que tú crees. Haz lo que puedas para asegurarte que sabe exactamente lo que se espera de él/ella.

7

Nunca olvides que tu hijo/a es capaz de educarse, solo tiene una forma particular de hacerlo, intenta día a día descubrir cuál es la manera en que a él/ella se le hace más fácil aprender.

8

Siempre, siempre, explica el sentido (la importancia y el por qué) de lo que le pides al niño/a. Y por cada aspecto negativo que señales di dos positivos.

## Consejos prácticos para enseñar en cualquier momento...

### *A todos los niños y las niñas les gusta que los/as premien*

¿A quién no le agrada que lo/a motiven y le reconozcan cuando hace algo bien? A cualquier persona le gusta esto ¿verdad?, la hace sentir valorada, motivada y que aprueban lo que ha hecho.

De nada ayuda que pases por alto las cosas buenas que hace tu hijo/a. Se ha comprobado que cuando una persona es premiada por lo que hace, continúa realizando su comportamiento más seguidamente y con más ganas y entusiasmo.

Por eso es tan importante que después de que tu hijo/a hace las cosas correctamente, tú seas capaz de reconocérselo, agradecerérselo y motivarlo/a para que lo siga haciendo.

### *¿Cómo puedes hacer esto?*

✓ Existen varias maneras de recompensar a tu niño/a, no pienses que tienen que ser cosas muy caras y extravagantes, pero si tienes que tener presente que tienen que ser cosas que a tu hijo/a le gusten y que llamen su atención.

✓ Los premios o reforzadores de comportamientos pueden ser:

**a) Comestibles:** Pueden ser golosinas u otro tipo de alimentos y bebida que a tu hijo/a le agraden.



b) **Materiales:** Juguetes u otros objetos que llamen la atención del niño/a.



c) **De Actividad:** Consiste en prometerle al niño/a actividades recreacionales como juegos y pasatiempos.

d) **Sociales:** Utiliza palabras bonitas como los elogios (“muy bien”, “te felicito”, “lo has hecho muy bien”, “excelente”, “estoy orgulloso/a de ti”, “sigue así”), halagos, sonrisas y caricias.

### RECUERDA...

- ✓ Es muy importante que el premio se dé inmediatamente después de que el niño/a se haya comportado adecuadamente...
- ✓ Nunca olvides que si prometes algo debes cumplir tu palabra.
- ✓ ¡Ah! y ten paciencia, que poco a poco vas a ir viendo los resultados, no puedes esperar que el cambio en tu hijo sea inmediato.

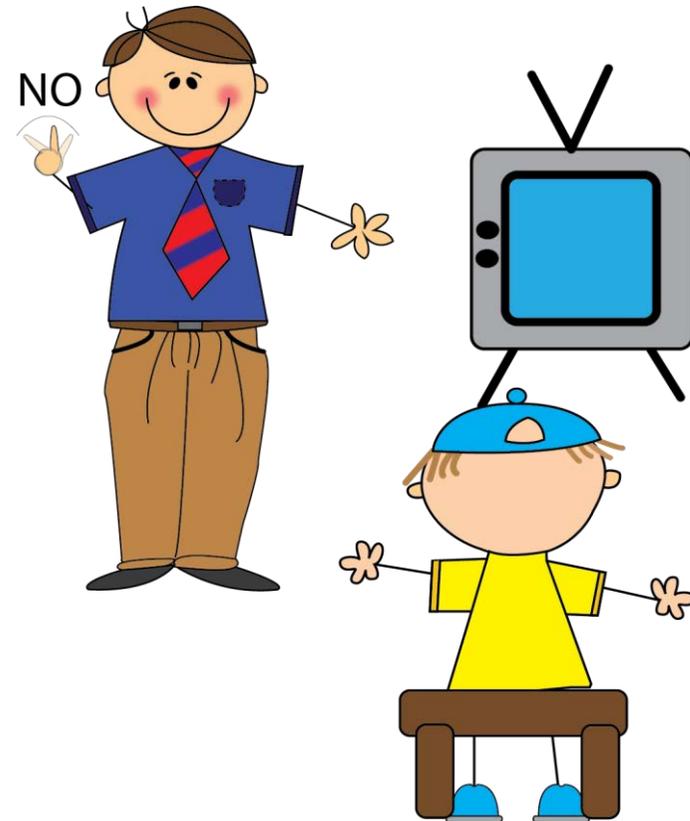


## Otorgando consecuencias...

Las consecuencias nunca serán golpes, gritos o cualquier otra acción agresiva. Más bien, lo que se pretende con las consecuencias es quitarle al niño/a algo que sea de su agrado, para que comprenda que por comportarse indebidamente tendrá consecuencias.

Así por ejemplo, puedes quitarle juegos, juguetes, salidas, actividades (ver televisión, escuchar música) u otras cosas que sepas que le van hacer reflexionar por lo que hizo, y le van a motivar a no volver hacerlo para no perder lo que tanto le gusta.

Debes de poner los castigos por un tiempo razonable, nunca lo excedas demasiado. Y al igual que los premios debe darse inmediatamente después de que se da el comportamiento del niño/a.



✓ El niño/a debe aprender que su comportamiento tendrá consecuencias buenas o malas. Y que él/ella es el único/a responsable de ganarlas.

## Economía de Fichas

Consiste en que utilizas pequeñas fichas, tarjetas, sellos o calcomanías para premiar los comportamientos que deseas que tu hijo/a ponga en práctica.

Estas fichas pueden valer puntos, o bien puedes establecer que darás el premio solo si se tiene cierta cantidad de fichas.

Por ejemplo, puedes dar fichas por un día, una semana o un mes, y dar el permiso si el niño/a ha ganado la cantidad de fichas que habían acordado por ha cumplido con su parte y portarse bien. Ver economía de fichas en **Anexo 1**.

### *¿Qué pasa si tu hijo/a no cumple con el trato hecho?*

En vez de pegar las fichas puedes dibujar una X o dejar el espacio en blanco para indicar que no ganó su ficha.

#### Recuerda

Para aplicar esta técnica debes primero negociar con tu hijo/a premios que sean de su agrado, a cambio de su buen comportamiento.

## Corrección verbal

- ✓ Consiste en darle a tu hijo/a una instrucción siempre antepuesta por un NO, por ejemplo: “No puedes salir de la casa sin mi permiso”.
- ✓ Es muy importante que cuando quieras enseñarle algo a tus hijos/as, expliques siempre el por qué y el sentido de hacer las cosas. De esta manera el niño/a entenderá porque debe de comportarse de cierta forma.



## Corrección física

Consiste en llevar al niño/a a realizar la tarea esperada.

Es importante aclarar que NO es lo mismo que castigo o agresión física.

### **Por ejemplo:**

Una madre le pide a su hijo/a que recoja los juguetes de su cuarto, como el niño/a no le obedece, la madre lo toma de la mano sin lastimarlo/a y lo lleva hasta el cuarto para que haga lo que se le había ordenado.

## Tiempo fuera

El tiempo fuera funciona pidiéndole al niño/a que se retire algún lugar (cuarto, sala) en dónde pueda estar solo/a para que piense y reflexione en lo que hizo.

Para los/as niños/as de menor edad en vez de tiempo fuera puedes llamarle el Rincón aburrido o el espacio para pensar.

La técnica requiere de algunas reglas:

- a) El tiempo de duración siempre irá de acuerdo con la edad del niño/a (1 minuto por año de vida).
- b) El niño/a debe cumplir con el tiempo indicado. Ni más, ni menos.
- c) En ocasiones será necesario ponerse detrás del niño/a para impedir que se quite del lugar donde se le aplica el tiempo fuera.
- d) Nunca le pidas al niño/a que vaya algún espacio que le dé temor.



## Usa un código o señal de alerta...



Esta idea puede ser útil para cuando estás acompañado/a y quieres decirle a tu hijo/a que tenga cuidado con su comportamiento.

De esta forma le indicas que se está pasando de la raya pero sin avergonzarle.

Idea junto con el niño/a una forma especial de comunicarse, será un código secreto entre ambos/a.

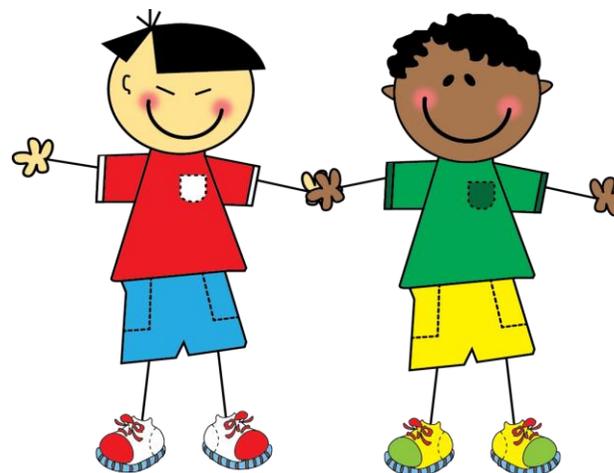
Algunos códigos pueden ser:

- ✓ Tocarse la nariz, oreja, o ceja.
- ✓ Un golpe específico en una puerta o mesa.
- ✓ Una frase especial
- ✓ Tocar su hombro, brazo o espalda.
- ✓ Tarjetas de diferentes colores.
- ✓ Una canción.

## Amigos/as tutores/as

Consiste en que algún compañero/a de clase, amigos/a, hermano/a, puedan enseñarle al niño/a ciertas habilidades y formas de comportarse; ya que al estar acompañándose por gran cantidad de tiempo, como pasa en la escuela y en la casa, puede facilitar que los/as niños/as imiten las conductas de los otros/as.

Sin embargo, siempre es importante que haya un adulto/a supervisando.



### Instrucción verbal

- ✓ Son las instrucciones verbales, descripciones, reglas, ejemplos, peticiones y preguntas que haces a tu hijo/a.
- ✓ Cuando des una instrucción de manera verbal es muy importante que lo hagas de manera detallada, explicando paso a paso lo que solicitas y explicas.
- ✓ Nunca olvides explicarle al niño/a el sentido y la importancia de lo que se le pide.



### Modela para tu hijo/a

- ✓ Consiste en que tú mismo/a le muestres o modeles a tu hijo/a cómo es que esperas que haga alguna cosa.
- ✓ Cuando el niño/a ve tu ejemplo debe imitarlo y ponerlo en práctica.
- ✓ Puedes dar un pequeño premio (elogios, alimentos, alguna salida) si lo hace adecuadamente.
- ✓ Este modelaje puede ser en vivo, grabaciones de audio o videos.

## Practicando lo aprendido...

Resulta que cuando las personas practican lo que se les está enseñando pueden aprenderlo y aplicarlo mucho mejor.

Por ello, es muy importante que le pongas tareas a tu hijo/a para que practique lo que le estás enseñando.

Por ejemplo:

- ✓ Si quieres que tu hijo/a pierda el temor o la vergüenza de hacer peticiones a los/as adultos/as, puedes solicitarle cuando estén en restaurante que sea él/ella quién ordene lo que desea comer.
- ✓ Las tareas pueden ser también con la familia, los/as amigos/as, en el barrio. Solo debes ser muy claro/a con lo que deseas que haga (¿dónde? ¿qué hacer? ¿cómo? ¿con quién? ¿cuándo?).
- ✓ Debes describir paso por paso cómo puede realizar la tarea, esto le permitirá al niño/a tener una idea de lo que tiene que hacer.



# Habilidades básicas de interacción social

Hablamos de habilidades de interacción social cuando nos referimos a cualquier *comportamiento que nos permite relacionarnos de manera adecuada con cualquier persona* ya sea niño/a o adulto/a.

Estas destrezas *son conductas de cortesía, formalidad y buena educación*. Son indispensables para que el niño o niña pueda hacer frente a situaciones del medio social diario, como por ejemplo saber qué hacer cuando deben presentarse y conocer a alguien más.

Algunas habilidades *básicas de interacción o relación social* son:

- ✓ Saludar
- ✓ Presentaciones
- ✓ Hacer y pedir favores
- ✓ Normas de cortesía y Amabilidad.
- ✓ Sonreír
- ✓ Hacer amigos/as
- ✓ Elogiar a los/as otros/as
- ✓ Unirse al juego con otros/as
- ✓ Participación en actividades sociales.

Para cada una de las habilidades mencionadas se brindarán técnicas o estratégicas para que usted mamá y/o papá puedan enseñarle a su hijo o hija la importancia de ponerlas en práctica.

## Saludar

Los saludos son señal de que notamos la presencia de la otra persona y que la reconocemos de manera agradable y positiva.

### **Recuerda:**

Antes de dar ejemplos de cómo saludar, tienes que explicarle a tu hijo/a cuáles son los pasos de la habilidad, por ejemplo para saludar es importante:

1. **Acercarse a la otra persona:** Mirarla a la cara y a los ojos.
2. **Decir frases de saludo:** Hola, buenos días, buenas tardes o buenas noches, ¿Cómo está?, ¿Cómo te va?
3. **Utilizar gestos de saludo:** Dar la mano, un beso o un abrazo.



Después de que le has enseñado esto, asegurate de que aprendido los saludos correctamente. Para esto es importante que los pongan en práctica junto con tu hijo/a. Puedes ponerte de modelo o ejemplo, así, cuando tú te relacionas con alguna persona y le saludas, puedes explicarle al niño/a cómo lo hiciste.

Pero para que el niño/a pueda divertirse un poco más, juega con él/ella en casa, para que sintiéndose con más confianza los practique contigo y pueda luego hacerlo con otras personas.

### Presentaciones

- ✓ Sirven para darse a conocer y conocer a otras personas.

### Favores

- ✓ Significa pedirle a una persona que haga algo por nosotros/as o hacerla para ella.

### Normas de cortesía

- ✓ Son comportamientos que utilizamos para ser agradables y amables.
- ✓ Por ejemplo decir gracias, con gusto y por favor.

### Sonreír

- ✓ La sonrisa muestra aceptación, aprobación, agrado y gusto.
- ✓ Señala que se está disfrutando de la relación con la otra persona.

### Hacer amigos/as

- ✓ Significa sentirse a gusto con la compañía de alguien.

Para esto es importante saber:

- ✓ Elogiar a los/as otros/as.
- ✓ Unirse al juego con otros/as.
- ✓ Cooperar y compartir.



### Participación en actividades sociales

- ✓ El niño/a acepta participar en actividades de manera positiva muestra agrado de asistir a diferentes eventos como fiestas, visitas a familiares, visitas médicas, asistencia a la escuela, entre otros.
- ✓ Acepta también los cambios y cancelación de las actividades sin ningún problema.

## ¿Qué técnicas puedes usar para enseñar estas habilidades?



### Títeres

Creas un pequeño teatro, por ejemplo, puedes colocar una sábana o caja grande que haga alusión al escenario.



### ¿Qué más necesitas?

- ✓ Puedes usar muñecos/as, medias, botellas, bolsas, u otros materiales para crear los personajes. (Estas son solo algunas opciones, recuerda que puedes utilizar todos los recursos que tengas en casa y ser creativo/a)

- ✓ También marcadores o pilots para dibujar los ojos y la boca de estos/as.
- ✓ Goma y tijeras.

### **Recuerda:**

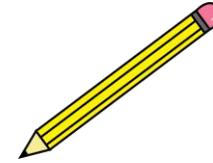
- ✓ Tienes que **crear una historia** para contársela al niño/a. Aplica situaciones de saludo y presentación, sonrisa, favores o normas de cortesía.
- ✓ Puedes basarte en cosas que le hayan pasado al niño en la escuela o con alguna persona, pero nunca le des a entender que los títeres representarán su vivencia, esto con el fin de que no se sienta atacado/a, trata de poner nombres diferentes y cambiar algunas cosas de la historia, mostrando siempre al final la moraleja de que sería lo adecuado.
- ✓ Puedes también preguntarle a tu hijo/a cómo cree que actúa cada personaje o cuál es el final de la historia.
- ✓ En el **ANEXO 2**. puedes ver algunos ejemplos.

## Cuentos



- ✓ Usa tu imaginación e inventa historias de niños/as, adultos/as, o personajes mágicos, en donde apliques lo que quieres enseñar.
- ✓ Puedes pedirle que hagan un dibujo del cuento, que recorten imágenes del periódico o revistas y que representen el cuento con ellas.
- ✓ También puedes pegarle a estas imágenes paletas en su parte posterior o trasera y usarlas como títeres mientras le cuentas la historia.

## Dibujos



- ✓ Recuerda que los/as niños/as con Asperger aprenden mejor cuando utilizas apoyos visuales. ¡Vamos! Intenta llamar su atención.

No importa si eres o no un/a excelente dibujante...Toma una hoja y un lápiz, y representa en dibujos lo que quieres pedirle o enseñarle a tu hijo/a.

- ✓ Puedes también utilizar pictogramas, ¿Has escuchado hablar sobre ellos?...Te ayuda a que los/as niños/as se organicen mejor con lo que tienen que hacer.

## Pictogramas

Son dibujos o imágenes que muestran al niño/, siguen una secuencia de actividades, para que sepa cuál es el plan del día, igual es importante que haya un pictograma de cambio por si surge un imprevisto.

- ✓ Es importante que hagas las fichas por separado para que puedas cambiarlas según lo suceda en el día. **Ver ejemplo de pictogramas en el Anexo 3.**

### Consejo

Puedes plastificar las imágenes para que no se dañen ni se ensucien con facilidad.

## Un horario o agenda personal

Ayúdale a tu hijo/a hacer su propio horario, puedes ser diario o semanal. Señala la hora y las actividades pendientes

para cada día o semana, así el niño/a sabe que es lo que va a pasar y lo que debe esperar, por ejemplo:

1. Salir de casa: aproximadamente 8:30 a.m.
2. Viajar en el bus hacia la casa de abuela y abuelo: aproximadamente 30 minutos.
3. Llegar a casa del abuelo y abuela: estar ahí aproximadamente tres horas. 9:30 a.m.
4. Tomar de nuevo el bus hacia la casa: 30 minutos. **Ver Anexo 4**



## Un calendario ordinario

Tiene que tener espacios grandes que le permita escribir lo que está planeado para la semana entrante o para todo el mes. **Colócalo en un lugar dónde pueda verlo todos los días.**



## Recordatorios o listas

Puedes pedirle o ayudarle a tu hijo/a a escribir una lista para que recuerde tareas y actividades importantes del día o la semana.

- ✓ Si aún tu hijo/a no sabe leer o escribir utiliza imágenes o dibujos.



- ✓ **Consejo:** Puedes pegarlo en alguno de sus cuadernos o bien en una pared o pizarra que tengas en casa.

## ***¿Cómo motivar a tu hijo/a a tener amigos y amigas?***

Nunca obligues a tu hijo/a a tener un amigo/a, pero si enséñale la importancia y lo bonito de tenerlo/a. Prueba enseñándole cómo acercase a otros/as. Para “darle una mano” puedes:

### **Planea citas de juego**

- ✓ Identifica compañeros/as de escuela, primos/as, vecinos/as u otros/as niños/as con los que tu hijo/a se relacione aunque sea un poco.
- ✓ Coordina con la madre o padre de otro niño o niña citas de juego, eso sí, ten presente que sean niños/as que tu hijo/a ya conozca.
- ✓ Puedes invitarlos/as también a jugar en casa con tu hijo/a. Incluye en esto a tu hijo/a preguntale a qué niños/as le gustaría invitar y también si está de acuerdo.
- ✓ Es importante supervisar la reunión y poner límites (hora de llegada, comportamientos esperados) si va a la casa algún amigo/a.

## **Digamos palabras bonitas a los/as demás...**

- ✓ Para que tu hijo/a aprenda a elogiar a los/as demás, primero debe saber cómo hacerlo.
- ✓ Para empezar pueden hacer un árbol familiar, y escribir las principales cualidades de cada uno de los/as miembros. **Ver ejemplo en Anexo 5.**
- ✓ Para facilitarle la tarea a tu hijo/a, constrúyete tarjetas con elogios para que los pegue en el esquema.
- ✓ Puedes también hacer con él/ella dibujos de otras personas y agregarle sus cualidades, esto facilitará que el niño/a agregue a su repertorio de palabras elogios para los/as demás.



## Habilidades Emocionales

Expresar emociones significa comunicar tanto verbal como no verbalmente, es decir mediante gestos o posturas del cuerpo el cómo nos sentimos y cuáles son nuestras reacciones ante ciertos eventos.

El ser humano tiene la capacidad y la necesidad de expresar sus emociones. Es importante saber leer el estado de ánimo de las personas que nos rodean, como una forma adecuada de comunicación con el medio social, lo que permite a su vez comprender, ayudar y apoyar a los/as otros/as a partir de las circunstancias que vivan y cómo se sientan ante ellas.

La meta de desarrollar habilidades emocionales es que los/as niños/as aprendan formas socialmente aceptadas para expresar sus emociones y también recibir las de los/as demás.

Asimismo, el ser habilidoso/a emocionalmente facilita que la persona sea capaz de defender sus derechos, opiniones e ideas, respetándose de esta manera a

sí mismo/a sin el acto de violentar los derechos de los/as demás.

Dentro de estas habilidades pueden describirse las siguientes conductas emocionales y afectivas:

- ✓ **Expresar emociones:** Consiste en expresar a las demás personas como nos sentimos y cuál es nuestro estado de ánimo. Para esto es muy importante conocer las diferentes emociones y saber la forma adecuada de expresarlas.
- ✓ **Identificar emociones:** Significa reconocer tanto en uno/a mismo/a cómo en los/as demás las emociones presentes. Se relaciona con tener *Empatía*, es decir comprender los sentimientos de los demás, “ponerse en los zapatos del otro/a”.
- ✓ **Recibir emociones:** Radica en comprender y saber responder ante las emociones positivas o negativas que los y las demás puedan sentir hacia nosotros/as.

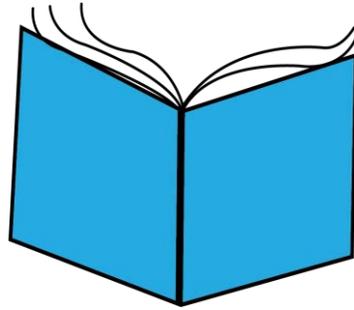
- ✓ **Autoafirmaciones positivas:** Son palabras positivas que sentimos, creemos y nos decimos a nosotros/as mismos/as, a partir de las cualidades bonitas y agradables que cada quién reconoce de sí. Estas afirmaciones positivas van de la mano con una alta autoestima, es decir con la capacidad que tiene cada persona para quererse y valorarse. Esta facilita el conocimiento, la aceptación y el respeto hacia las características propias. Le da a la persona confianza y seguridad para ser independiente y saber defender lo que piensa, siente y quiere de manera adecuada.
- ✓ **Defender los derechos propios:** Es hacer un reclamo respetuoso cuando se nos trata injustamente o nos hacen algo que no nos gusta y nos hace sentir mal.
- ✓ **Defender nuestras opiniones:** Significa comentarle a las demás personas nuestras ideas, pensamientos y puntos de vista ante un determinado hecho o situación; tolerando y respetando al mismo tiempo las opiniones de los/as otros/as, aunque no estemos de acuerdo con estas.

## Técnicas y juegos para desarrollar las habilidades emocionales

Para desarrollar de manera adecuada las anteriores destrezas es muy importante saber comunicarse de manera adecuada, logrando ser asertivos/as, es decir tener la capacidad para encontrar y utilizar las palabras y el tono de voz correcto cuando conversamos con las demás personas y queremos transmitirles un mensaje. Una persona asertiva expresa sinceramente lo que quiere, piensa y siente, sin imponer y sin agredir a los/as demás.

A continuación, se muestran algunas estrategias para que las pongas en práctica con tu hijo o hija, todo con el afán de que se divierta y al mismo tiempo aprenda a desenvolverse emocionalmente.

### Libro de emociones



Crea para tu hijo/a un libro especial de emociones para ayudarlo a explorarlas.

Ponle, por ejemplo, páginas en dónde pueda escribir o dibujar cuando está feliz, triste, enojado/a, felices o asustado/a, o solo señalar cuál es la emoción del día.

Pega o dibuja en cada uno de los apartados, imágenes apropiadas a la emoción, por ejemplo en las páginas puedes agregar caritas que estén sonrientes, llorando o bien temerosas, para que al niño/a le sea más fácil ubicarse en su diario o cuaderno.

También puedes darle calcomanías que hagan alusión a las diferentes emociones y las coloque en los espacios correspondientes.

#### ¿Qué materiales necesitas?

- Un cuaderno u hojas blancas.
- Imágenes que reflejen emociones, puedes recórtalas de revistas o periódicos o bien puedes dibujarlas junto con tu hijo/a.

### Bingo de emociones

Consiste en crear un talonario con el nombre o imágenes de emociones (alegría, tristeza, asombro, temor, preocupación, entre otros).

También tienes que hacer las fichas con las mismas imágenes para jugar.

En este juego puedes involucrar a toda la familia, para eso, crea talonarios diferentes, inicia el juego sacando al azar las fichas ilustradas. El primero/a que complete el talonario ganará el primer lugar y obtendrá un premio (elige el que gustes) (**Ver Anexo 6**).

## Crea caritas emocionales...

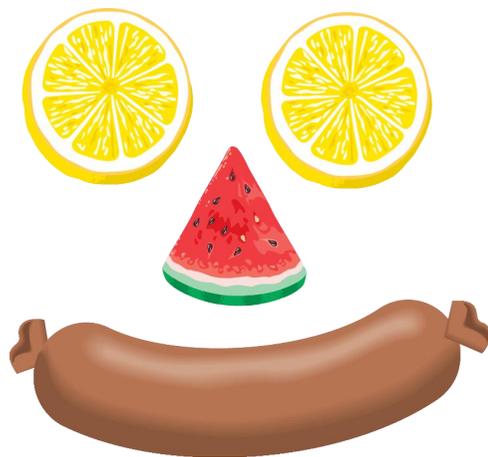
### **Caras de papel:**

Con el interés de que tu hijo/a aprenda a identificar emociones, puedes dibujar o recortar imágenes con emociones. Colócale una paleta o algún otro tipo de respaldo o sostén para que se las muestres, pídele a tu hijo/a identifique de que emoción se trata, si acierta puede obtener una recompensa.

### Caras divertidas con comida

#### ¿Qué necesitas?

- ✓ Frutas
- ✓ verduras
- ✓ pan
- ✓ hojas
- ✓ granos
- ✓ Base (tabla, cartón, cartulina, papel construcción).



Dale a tu hijo/a la instrucción de formar rostros con diferentes emociones, de esta manera estimulas mediante su creatividad e imaginación el aprendizaje de emociones.

(Ver anexo 7)

Es importante marcar los **límites del juego**. Recuérdale a tu hijo/a que esta actividad solo puede realizarla en casa y bajo tu supervisión. Explícale que el sentido del juego es aprender las diferentes emociones, pero que no puede jugar con la comida en todos los lugares (otras casas, restaurantes, etc.)

### Formando personajes

Puedes dibujar o bien, recortando partes del rostro humano (ojos, boca, cejas, pestañas, nariz, dientes, orejas, cabello).

Solicita a tu hijo/a que forme rostros con diferentes emociones, así va a tener que hacer el esfuerzo de identificar emociones. (Ver Anexo 8.)

## Charadas

### ¿Qué necesitas?

- ✓ Fichas en las que escribas las emociones.
- ✓ Un reloj con cronómetro (tú eliges el tiempo para el juego, se recomienda de 2 a 3 minutos por pareja).
- ✓ Una silla.
- ✓ Al menos cuatro participantes (puedes incluir a otros/as miembros de la familia, vecinos/as, amigos/as de tu hijo/a).

### ¿Cómo se juega?

Este juego consiste en representar palabras mediante mímicas (gestos y movimientos corporales).

- ✓ **Roles (posiciones) de los/as participantes:**
  - a) **Persona que muestra las palabras:** Uno/a de los/as participantes se coloca detrás de la persona que adivina la mímica. Este/a no es parte del

grupo, solamente muestra las palabras al que realizará la mímica. Esta persona también se encarga de tomar el tiempo. Su posición es neutral.

- b) **Persona que realiza la mímica:** Con gestos intenta representar las palabras mostradas.
- c) **Persona/s que adivina la mímica** (Este/a se encuentra sentado/a en la silla).

### Reglas del juego charadas.

- ✓ Cuando todos/as han tomado sus posiciones puede iniciar el juego.
- ✓ Mientras corre tiempo se intenta adivinar la mayor cantidad de palabras, el grupo que adivine la mayor cantidad de palabras gana.
- ✓ Si no se adivina una de las palabras se tiene la opción de decir: "PASO", y continuar con la representación de las palabras siguientes.
- ✓ La persona que adivina la mímica debe de decir la palabra igual a como se escribió. Sino no se puntúa.

- ✓ No pueden darse pistas de manera verbal, sólo se utiliza la mímica. Si alguno/a de los/as participantes rompe esta regla se descuenta la palabra adivinada. (Ver ejemplo de lista de palabras en **Anexo 9**).

- ✓ La idea es que el niño/a pueda identificar y practicar las diferentes expresiones, con el fin de que las comprenda y las determine tanto para expresar sus emociones cómo para comprender las de los/as demás.

### **Arremedando emociones...**

#### **Materiales:**

- ✓ Un espejo. Preferiblemente grande o mediano.

#### **¿Qué tienes que hacer?**

- ✓ Dale a tu hijo/a la instrucción de imitar frente al espejo diferentes emociones; o bien, puedes tu primero mostrarle cuál es la expresión de las distintas emociones por ejemplo cómo reacciona una persona si está triste, feliz, enojado/a o asustado/a, luego le solicitas que las imite viéndose en el espejo.
- ✓ Otra opción es que ambos/as frente al espejo realicen la expresión.



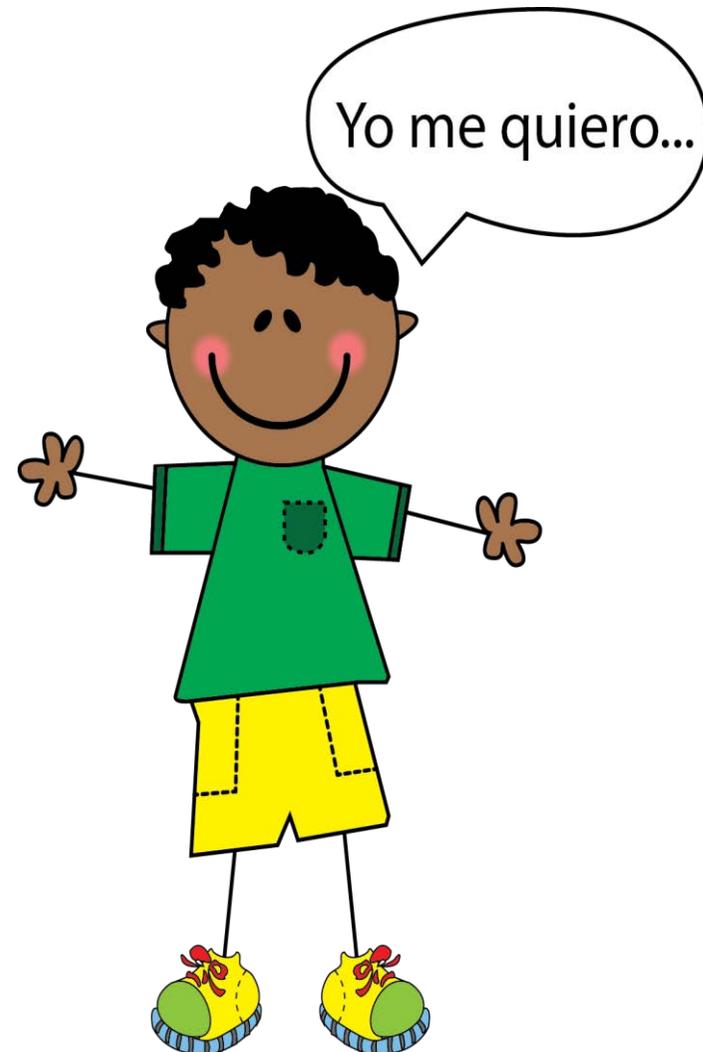
### Amplía su vocabulario emocional...

Si pretendes que tu hijo/a exprese más sus emociones y reconozca las de los/as demás es importante que amplíes su vocabulario emocional.

En el **Anexo 10** se expone una lista de emociones que puedes utilizar para enseñarle a tu hijo/a. Además puedes agregar imágenes que ilustren la emoción para que las comprenda con mayor facilidad.

### Autoestima

- ✓ Enséñale a tu hijo/a a conocerse, aceptarse, respetarse, valorarse y quererse mucho...
- ✓ Intenta señalar más sus fortalezas que sus limitaciones...
- ✓ Sorpréndelo/a haciendo cosas buenas...no solo las malas... Busca maneras de proporcionarle pequeñas experiencias positivas. Hazle centrarse en las cosas que hace bien
- ✓ Busca oportunidades para felicitarle en sus puntos fuertes, hazañas y atributos positivos.



## Ayúdale a descubrirse

### ¿Qué necesitas?

- ✓ Un papelógrafo/ cartulina/ hoja blanca.
- ✓ Lápiz, lápices de color, pilots, marcadores.

### Instrucciones

Pídele a tu hijo/a que realice un dibujo de sí mismo y que escriba alrededor de este:

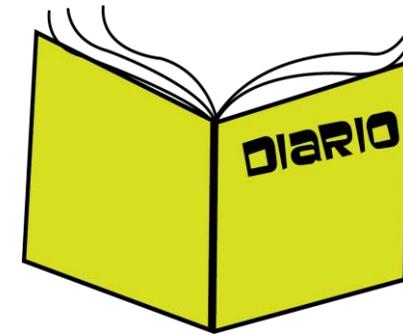
- ✓ Características Físicas: por ejemplo color de ojos, cabello, piel. Estatura, contextura, y demás características corporales.
- ✓ Características de su personalidad o forma de ser.
- ✓ Habilidades/talentos: facilidad del niño/a para realizar alguna actividad.
- ✓ Gustos/pasatiempos: Aspectos o actividades que el niño/a disfruta realizar.

## Mi diario personal

Esta estrategia puede fomentar la buena Autoestima ya que facilita el propio conocimiento.

### ¿Que necesitas?

- ✓ Un cuaderno u hojas blancas.
- ✓ Lápiz, lapicero.
- ✓ Regla.



### ¿Qué tienes que hacer?

- ✓ Escribe en cada una de las hojas una pregunta relacionada con lo que a tu hijo/a le gusta hacer, cosas que sean de su agrado, así como situaciones que le generen miedo y enojo. Esto le ayudará a explorar sus emociones.
- ✓ Puedes ver un ejemplo en el **Anexo 11**.

### Leyendo el pensamiento

Por ejemplo si estás viendo con tu hijo/a alguna película o serie de televisión, puedes bajar el volumen y preguntarle cómo cree que están pensando y sintiendo los/as personajes.

Este juego puedes hacerlo también con recortes de sus personajes favoritos y forman juntos/as una historia en dónde le preguntes sobre las emociones y sentimientos de los dibujos animados.

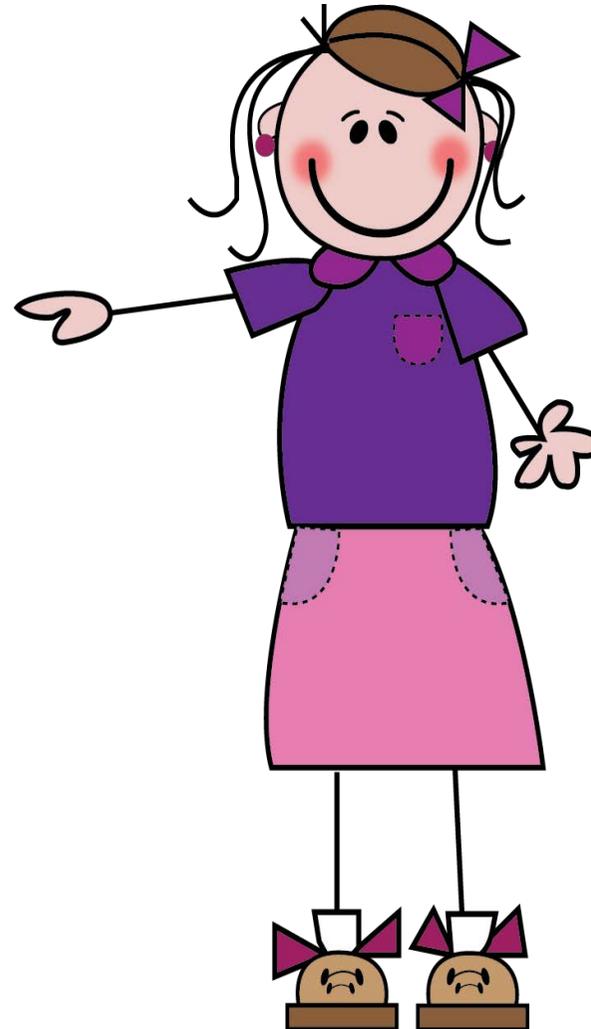
### Títulos de recompensa

#### ¿En qué consiste?

Los títulos se entregan al niño/a como recompensa por haber cumplido algo, también por lograr una meta. Así que tú puedes incentivar a tu hijo/a a ganar certificados si cumple con algo en especial.

Funcionan muy bien para motivar a tu hijo/a hacer las cosas de manera adecuada.

Puedes ver algunos ejemplos en el **Anexo. 12.**



# Habilidades Conversacionales

Las personas siempre nos estamos relacionando con otros seres humanos y por ello es que es tan importante saber comunicarnos, ya que no permite saber que piensan, sienten y quieren los/as demás; y también nos permite expresarnos.

Además tener habilidades para conversar nos ayuda a saber cómo tenemos que iniciar, mantener y terminar una conversación.

A veces puede parecer complicado tener una conversación normal con un niño/a con Asperger. Es como si no se pudiera hablar con él/ella cara a cara tal y como tu esperarías. Pero no es así, solo debemos encontrar la forma adecuada de hablarles.



Algo que también puede pasar cuando conversas con una persona con Asperger es que no se den cuenta de que realmente a las otras personas no les interesan las mismas cosas que a ellos/as, entonces sucede que:

## *“Para entendernos bien...”*

- ✓ Hablan por mucho tiempo sobre un tema, ya que para sentirse seguro/a ante los/as otros/as, intenta mostrar que tiene mucho conocimiento e información de sobre algo en especial. Y él/ella muchas veces no nota las pistas que indican que las otras personas se están aburriendo.
- ✓ Otras veces puede que nos encontremos con largos silencios cuando el niño o niña no contesta, ni dice nada sobre lo que se está conversando.

### *Reglas del lenguaje claro*

- ✓ **Volumen:** no hablar demasiado alto ni demasiado bajo
- ✓ **Fluidez:** debe iniciar, mantener y terminar un tema para continuar con otro, no es recomendable hacer cambios de tema sin haber terminado de lo que inicialmente se estaba hablando, es bueno terminar las ideas...
- ✓ **Velocidad:** no hablar demasiado rápido o demasiado lento
- ✓ **Claridad:** hablar claramente, no murmurar
- ✓ **Entonación:** debe sonar como si se tuviese interés, no aburrido
- ✓ **Modales:** hablar educadamente, mirando siempre a los ojos de la otra persona, como muestra de atención.

## Técnicas y Juegos divertidos para comunicarnos



### “Adivinanza de palabras hermanas”

Escribe de manera separada aquellas palabras que a tu hijo/a se le dificulta comprender o bien que utiliza poco. Pégale a cada una por detrás un soporte para que se la puedas mostrar con mayor facilidad, puede ser una paleta o un pedazo fuerte de cartón.

Se las vas mostrando una por una, él/ella deberán decir palabras parecidas o similares (sinónimos) a las que se le está enseñando.

Tú eliges el número de palabras que deberá adivinar para que gane un premio.

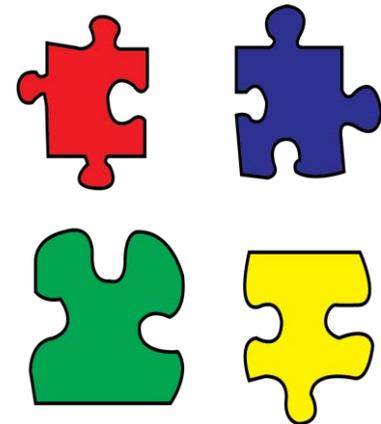
- ✓ Por ejemplo, si muestras la palabra alegre, el niño/a puede decir feliz o contento/a.
- ✓ Si involucras a más participantes puedes hacerlo a manera de competencia, a ver quién gana el primer lugar.

Este mismo juego puedes hacerlo con un:

### Rompecabezas

En este caso tendrías que recortar o dibujar una imagen grande, y cortarla en 4, 6 u 8 pedazos.

Luego, vas mostrándole a tu hijo/a las palabras, y por cada palabra parecida que te diga, le vas entregando una pieza del rompecabezas hasta que logre darle forma.



## Grabaciones divertidas

Juega con tu hijo/a a hacer grabaciones divertidas.

El solo hecho de que pueda escuchar su forma de hablar, las palabras que utiliza, la velocidad con la que habla y el tono de voz que utiliza puede ayudarle a mejorar ciertos aspectos para comunicarse mejor con las demás. Para ello es importante que identifiques primero cuáles son sus mayores dificultades al conversar con otra persona.

### **Puedes pedirle a tu hijo/a que jueguen a:**

- ✓ Hablar lento, por si él/ella tiende hacerlo muy rápido, o al revés, hablar un poco más rápido si tiende a conversar de manera pausada. Luego tú puedes mostrarle cuál es la velocidad adecuada. Intenta que escuche como suena su voz de diferentes maneras y prémiale cada vez que mejore.
- ✓ Grabar conversaciones con diferentes tonos de voz (alto, bajo). Y pregúntale qué cree que suena mejor.
- ✓ Crear una historia en dónde el niño o niña tenga que contar sobre sus intereses, gustos, disgustos,

pasatiempos y en dónde se vea motivado/a preguntar lo mismo a la otra persona.

- ✓ Crea pequeños rótulos con diferentes temas: Por ejemplo señálale algunas cosas sobre las que pueda hablar (gustos, pasatiempos, familia, mascotas, entre otros), dale cierto tiempo (3-5 minutos) para que desarrolle el tema, luego muéstrale otro rótulo y pídele que cambie la conversación.
- ✓ Si se le dificulta mucho iniciar, mantener y terminar una conversación podrías junto con él/ella escribir un diálogo para que sepa cómo puede llevarse a cabo una conversación.

### ***Recuerda***

**Comunica claramente:** Dale el ejemplo del tono de voz o discurso que te gustaría oírle hablar, es decir, que hable de manera clara, articulada, educada y agradable.

## Juego de mesa

### **“Las tertulias en el planeta Asperger”**

#### ¿Qué necesitas?

- 1 Cartulina.
- Una regla para trazar líneas.
- Un marcador o pilot.
- Dados (si no tiene en tu casa, puedes formar 2 cuadros de plastilina y pegarle en sus diferentes lados papeles con los números de de 1 a 6).
- Fichas de diferentes colores para los/as participantes (granos: maíz, frijoles, garbanzos, píntalos de diferentes colores para diferenciar a cada jugador/, también puedes usar monedas, o papeles con diferentes formas y colores.)



- Imágenes para los comodines y las celdas sorpresa (en dónde avanzas o retrocedes), puedes recortarlas o dibujarlas.
- Premio para el ganador/a.

#### ¿En qué consiste?

- ✓ Como cualquier otro juego de mesa, este tiene un punto de inicio y una meta dónde llegar, los/as jugadores/as deberán atravesar diferentes casillas, en dónde encontrarán frases de cómo conversar adecuadamente.
- ✓ Para hacerlo más emocionante y divertido puedes agregar casillas de comodines, en donde gane y pierda espacios.
- ✓ Puedes ver el ejemplo del tablero en el **Anexo 13**.

### Frases para llenar silencios...

Muchas veces las personas se sienten incómodas si hay largos silencios en una conversación, por eso es importante que le enseñes a tu hijo/a frases de rescate para que logre saber qué decir en caso de que estos silencios se presenten.

Algunos ejemplos que puedes utilizar son:

- ✓ Me parece/no me parece.
- ✓ Estoy de acuerdo/no estoy de acuerdo.
- ✓ Dame un momento.
- ✓ Deja que lo piense.
- ✓ No estoy seguro/a.
- ✓ Me lo puedes repetir de nuevo.



### Dale señales de ALTO

Cuando notes que tu hijo/a hable sin cesar sobre un tema en particular, como por ejemplo, si lo hace con alguno de sus intereses, debes ser sincero/a y hacerle saber que tiene mucho tiempo hablando sobre lo mismo y que las demás personas se pueden aburrir.

Para esto puedes utilizar una señal de ALTO, un pictograma o tarjeta, o bien, indicarle con tu mano que es momento de detenerse y pensar en otro tema de conversación.



### Rimas, trabalenguas y chistes...

Motiva a tu hijo/a a que tenga confianza en sus habilidades para conversar.

Además de hablarle de diferentes temas para que aprenda sobre ellos y tenga así herramientas para utilizar en una conversación, puedes también enseñarle rimas, trabalenguas y chistes divertidos.

Puedes contarles los que conozcas, o buscar en algún libro o en Internet.



# Habilidades para resolver conflictos

En la vida diaria estamos constantemente relacionándonos con otros/as. Todos y todas somos, pensamos y sentimos de diferente manera, esto en ocasiones puede provocar que se presenten conflictos entre las personas.

Los conflictos pueden iniciarse por uno/a mismo/a o por los/as otros/as. En el caso de los/as niños/as los conflictos pueden darse cuando hay rechazos o críticas, por no compartir las pertenencias, acusaciones injustas, agresiones con golpes o palabras, y no respeto de los derechos.

Cuando se presentan este tipo de situaciones es necesario detenerse, pensar antes de actuar y tratar de resolver las cosas lo antes posible, y para esto es muy importante:

## • Reconocer el problema

Es tener la capacidad de ver que algo no anda bien, entender y aceptar que la situación se está dando.

## • Buscar soluciones

Consiste en pensar en alternativas para solucionar el problema.

Es como tener un plan A, B y C para hacerle frente a la situación.

- **Elegir una solución:**

Después de pensar en varios planes para solucionar el problema debe elegirse algún y ponerlo en práctica.

Cualquiera que sea la solución que se escoja es muy importante tener respeto por uno/a mismo/a y también por los/as demás.

- **Probar la solución:**

Después de haber elegido una solución hay que pensar qué se va hacer, cómo se va hacer, qué obstáculos pueden aparecer y comprobar si funcionó o no la solución que se aplicó, de no ser así hay que pensar en otra opción y volverla a poner en práctica para ver si funciona.

- **Pronosticar consecuencias:**

Se trata de pensar lo que posiblemente sucederá si hacemos algo o lo dejamos de hacer.

Nuestras acciones siempre tendrán consecuencias, por ello es tan importante que le enseñes a tu hijo/a que sus actos pueden tener resultados positivos o negativos.

Esto le ayudará a guiar mejor sus comportamientos.

## Técnicas y Juegos para desarrollar la habilidad de resolver conflictos

El propósito de todo esto es que el niño/a tenga la habilidad o facilidad para resolver conflictos, que sepa defenderse y aprenda a solucionar por él/ella mismo/a los problemas que se le presenten con otras personas.

A continuación se proponen algunas técnicas para que las pongas en práctica para enseñar a tu hijo/a a resolver conflictos.

### Historietas

#### ¿Qué necesitas?

- ✓ Puedes utilizar hojas blancas, papel construcción o cartulinas.
- ✓ Regla.
- ✓ Lápiz
- ✓ Lápices de color.
- ✓ Imágenes o dibujos.

#### ¿En qué consiste?

Las historietas son cuentos o historias que se muestran de forma secuencial.

En este caso puedes crear alguna situación que a tu hijo/a se le dificulte resolver, luego en varias celdas de la historieta le presentas algunos adelantos de la historia y juntos/as van construyendo (dibujando o escribiendo) lo que va sucediendo hasta que le den un final de cómo solucionar el problemas.

\*\*Ver ejemplo en **Anexo 14**.

### Dramatización

También puedes dramatizar historias que representen problemas o conflictos que a tu hijo/a se le dificulten resolver, siempre buscando soluciones. Entonces:

- ✓ Cuéntale cuál va a ser la historia, y el problema por resolver.
- ✓ Crea los personajes con nombre divertidos.
- ✓ Durante la dramatización puedes preguntar: ¿Qué ha pasado? ¿Qué dijo la otra persona (niño/a o adulto)? ¿por qué lo hizo? ¿qué hiciste tú?

¿Cómo crees que se sintió la otra persona? ¿Cómo te sentiste tú? ¿Qué piensas que provocó el problema? ¿Qué crees que puede hacerse para solucionar el problema? ¿Qué otra cosa diferente se puede hacer? ¿Será buena esta solución? ¿Qué piensas que pasará después? ¿Esta solución será una buena idea? ¿Por qué?...

#### Recuerda

También puedes utilizar los títeres para enseñar a tu hijo/a cómo buscar soluciones ante un problema.

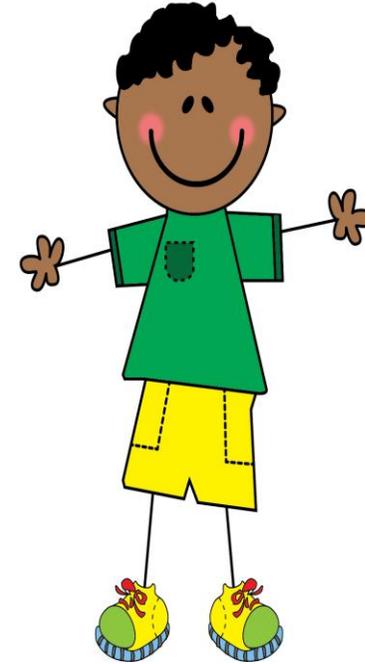
#### ¿Qué necesitas para la dramatización?

- ✓ Puedes utilizar ropa, pelucas, sombreros u otros objetos que sirvan para disfrazarse y representar las escenas.
- ✓ Es importante que tengas clara la situación que vas a dramatizar con tu hijo/a así como las posibles soluciones que se pueden utilizar.

#### **Rally: “Rompe problemas”**

##### ¿Qué necesitas?

- ✓ Al menos 4 participantes para formar dos grupos.
- ✓ Papelitos con las pistas (indican en qué lugares se encuentra las demás pistas y sobres)
- ✓ Sobres con las instrucciones de lo que deben realizar una vez encontrada la pista.
- ✓ Makin Tape.
- ✓ Reloj con cronómetro.
- ✓ Dos papelógrafos o cartulinas (para lista de comportamientos buenos y malos).
- ✓ Hojas blancas con frases de buenas ideas para resolver problemas.
- ✓ Imágenes dibujadas o recortadas que muestren buenos y malos comportamientos.
- ✓ Premio para el primer lugar.



### *¿En qué consiste?*

Se le explica a los y las participantes que deben al mismo tiempo ir resolviendo las pistas que encuentren, cada una de ellas contiene información sobre dónde está la pista siguiente y así sucesivamente, a la par de cada pista debe pegarse un sobre o globo que contenga adentro una frase de buen o mal comportamiento y una imagen que muestre ilustre lo que decimos.

- ✓ Cómo ya te dije las pistas van en sobres o en globos, pero si a tu hijo/a le incomodan los ruidos fuertes, reventar globos no será una buena opción.
- ✓ Luego cada grupo tomará un globo o sobre, leerá la sorpresa que hay dentro de él y correrán a pegarlo en la cartulina en dónde crea que va, ya sea en la de buen o mal comportamiento, sino hacen esto no pueden continuar con la pista siguiente.
- ✓ El grupo que termine primero GANA.

Al final del juego es importante hablar con ellos/as y explicarles con ellos/as las frases de buen o mal comportamiento.

Ver ejemplo del rally en **Anexo 15**.

### *Ofrécele soluciones*

#### *¿Qué necesitas?*

- ✓ Una pizarra grande o mediana.
- ✓ Una marcador



#### *¿En qué consiste?*

- ✓ Dibuja en la pizarra una línea divisoria entre problemas y posibles soluciones, escribe algunos ejemplos de esto,

pueden ser situaciones conflictivas que anteriormente tu hijo/a haya tenido que enfrentar.

Algunos ejemplos en los que puedes ayudar a tu hijo/a a buscar soluciones pueden ser:

- ✓ Un niño/a me golpeó en la escuela...
- ✓ No le presté los juguetes a mi hermano/a y ahora está enojado conmigo.
- ✓ Empujé a mi compañera porque me estaba arremedando...
- ✓ Estaba aburrido, no quise hacer lo que la maestra nos pidió que hiciéramos en clase...
- ✓ Perdí jugando play y eso me enojé mucho, solo yo puedo ganar...

- ✓ Un niño da un codazo a mi mesa y bota mis lápices al piso...

### **“El tablón de las caritas”**

Para que tu hijo/a sepa cómo debe comportarse cuando se le presenta un problema, es buena idea que aprenda a diferenciar muy bien cuáles son buenos y malos comportamientos.

Para eso puedes mostrarle en una cartulina, una tabla en la cuál le muestres cuáles comportamientos son buenos y cuáles no lo son. Explícale que si se porta bien ganará caritas felices sino lo hace obtendrá una carita triste.

Después, en otra cartulina dibuja una tabla con los días de la semana, y si durante el día se comporta adecuadamente pega una carita feliz y sino lo hace una carita triste, siempre explicando porque se la das. Ten caras contentas y caras tristes en el tablón de anuncios y dale caras contentas o caras tristes en función de su comportamiento durante el día.



## Mamá, papá, este espacio es para ti...

¿Tienes muchas responsabilidades? ¿Te sientes cansada/o? ¿A veces piensas que ya no puedes más? Y ¿quieres tener más espacio para ti misma/o?

Bueno, probablemente te esfuerzas mucho para que tu familia, hijos/as estén bien, buscar apoyos, profesionales, ir a citas, hablar con las maestras/os, en fin atender las responsabilidades de la casa, el trabajo.

Es cierto, muchas veces esas son responsabilidades que les corresponden a los padres y madres, pero eso no significa que debas olvidarte de tus sueños, metas, de lo que te gusta hacer, lo que te hace sentir bien, las personas con las disfrutas estar, en resumen no debes olvidarte que también eres una persona valiosa e importante, y tienes derecho a darte lo que llamamos espacios de cuidado o chineo.

Estos espacios son muy, muy buenos, porque te permiten cargar fuerzas y energías para seguir adelante con tus responsabilidades. Por eso ten en cuenta los siguientes consejos:

### **Recuerda “cargar las baterías”**

Si das y das y das y no recibes nada a cambio tus baterías o tus energías se gastarán. Por eso tú debes ser el primero/a en tratar de sentirse bien, atender tus necesidades y deseos, así tus energías no se irán y tendrás ánimo para seguir adelante.

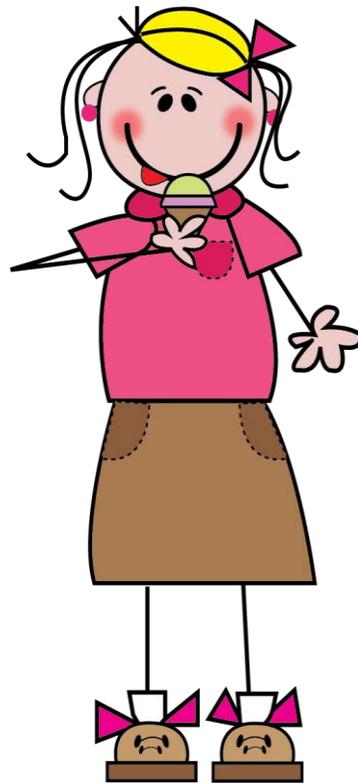
## No olvides tus intereses y distracciones...

¿Qué te gusta hacer? ¿Cuáles son tus pasatiempos?

¿Con qué personas te gusta estar?

A continuación te muestro una lista de posibles actividades que puedes realizar para chinearte, marca las que te gustaría hacer:

- Ir al cine o al teatro.
- Comer algo que te gusta.
- Comprar algo para ti.
- Estudiar.
- Darte un baño relajante.
- Dormir.
- Trabajar en algo que te agrade.
- Planear un viaje (cerca o lejos).
- Hacer ejercicio.
- Leer
- Ver tus programas favoritos.



- Visitar a vecinos/as, amigos/as o familiares.
- Tomar clases de algo en especial...
- Salir/pasear con amigos/as, o, familiares.

Elige tus opciones y de verdad ponlas en práctica, no te sientas mal o culpable de tener tiempo para ti, recuerda que es justo y necesario. Es una recompensa por todo lo que haces.

## Busca alguien de confianza para que le cuentes lo que te pasa.

Si te preguntaran por la persona/s a quién/es le/s tienes confianza para contarle tus cosas, ¿en quién pensarías?

Es probable que esa persona te escuche con atención y sin juzgarte, y que te sientas muy cómodo/a conversando con ella/él.

Tener cerca a las personas con las que te sientes a gusto es muy importante porque pueden darte apoyo y ayuda si lo necesitas. A veces no es tan buena idea callarse las cosas y no comentar nada de lo que nos pasa, si guardas silencio con

todo lo que te moleste y estrese puede que experimentes sentimientos de tristeza, angustia y preocupación.

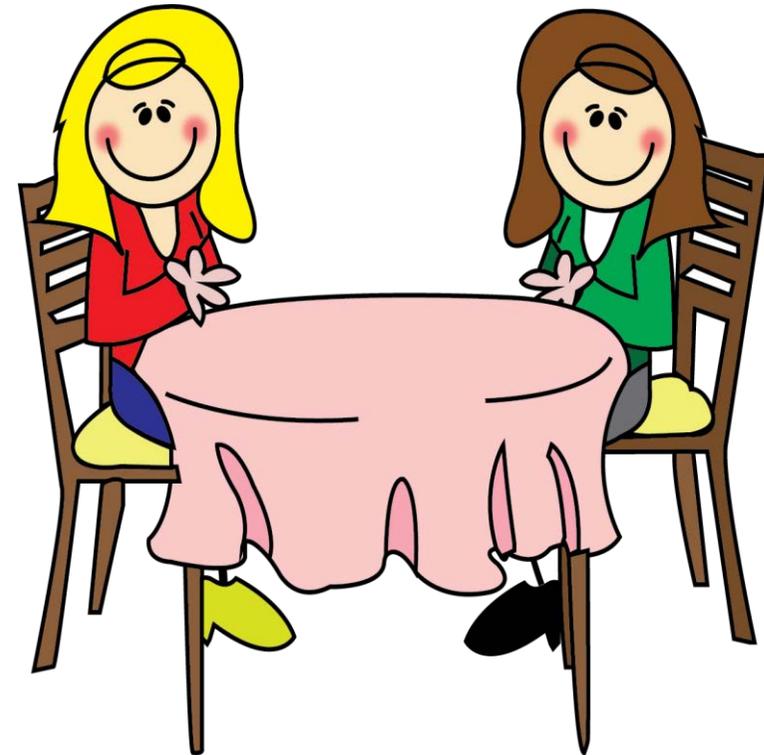
Deja que alguien te de un consejo, una caricia, un abrazo.

### **Las ayudas extra no están de más...busca apoyo...**

El contactar profesionales, asociaciones e instituciones que brinden apoyo e información sobre el Síndrome de Asperger es una muy buena idea. Asimismo el unirse a grupo de padres y madres que viven la experiencia de tener un niño/a con Asperger puede ser de gran ayuda.

Puedes obtener información sobre maneras adecuadas de educación, apoyos profesionales que sepan guiarte para ayudarte y ayudar a tu hijo/a.

Asimismo, el relacionarse con otros/as padres y madres en las con niños/as Asperger te permitiría compartir experiencias, escuchar, ser escuchado/a y, dar y recibir consejos que pueden serte muy útiles.



### **“Ocúpate no te preocupes”**

A veces hay muchas cosas por hacer, y cómo no pueden hacerse todas al mismo tiempo, debemos empezar por las que son más urgentes.

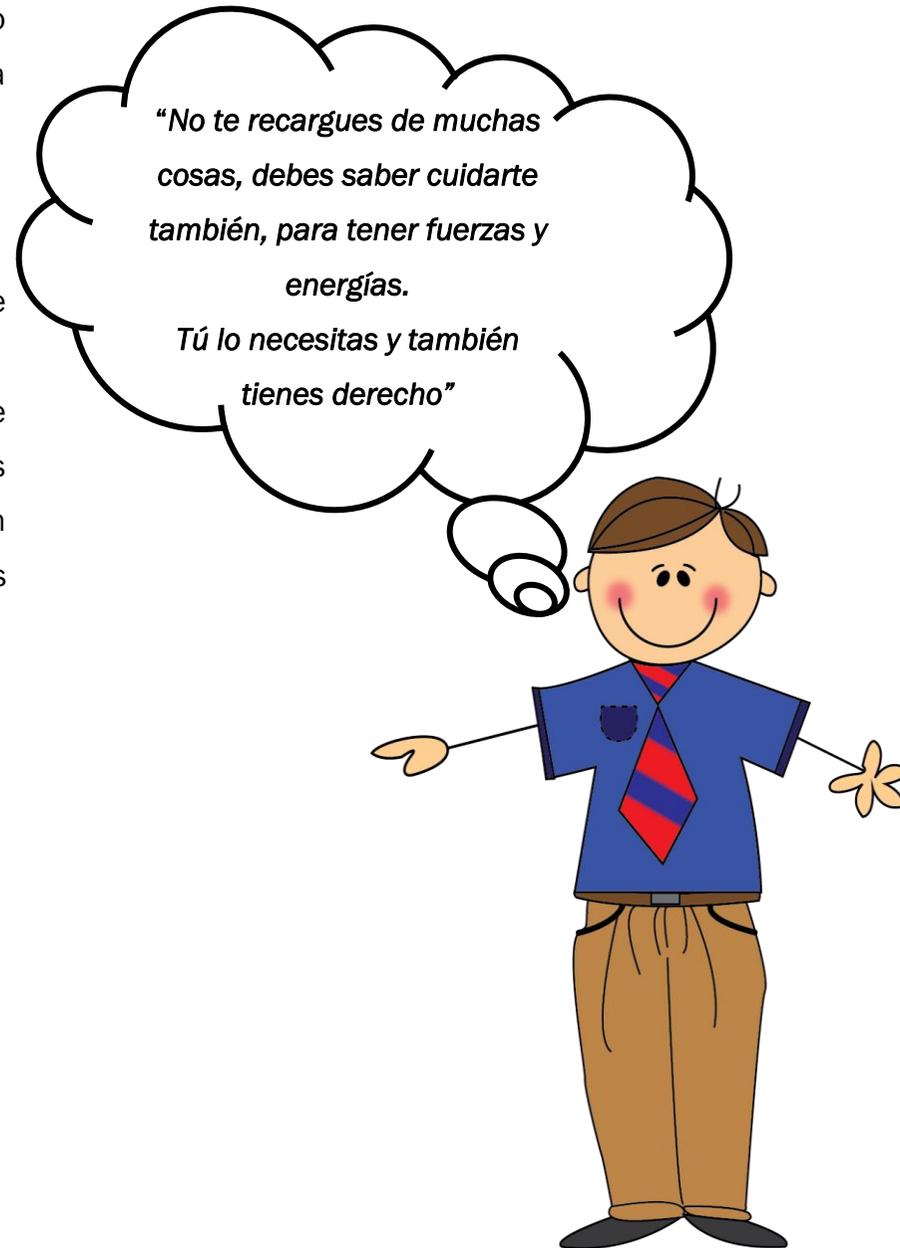
Una buena recomendación es hacer una lista de todas las tareas que tienes, escribe de primeras las que son más

importantes, debemos priorizar, tratando siempre de no angustiarnos. Recuerda que no se resuelve nada preocupándonos por las cosas.

### **Compartamos tareas...**

No solo tú eres el/la responsable de todas las tareas de la casa, familia, citas, escuela.

Recuerda que es importante que te dejes ayudar, porque cuando se hace trabajo en equipo (con la pareja, los/as hijos/as y otros/as familiares), se comparten responsabilidades, lo que permite muchas hacer las cosas mejor y mucho más rápido.



## Contactos profesionales e institucionales a los cuales puedes recurrir en busca de ayuda...



A menudo el niño/a con Síndrome de Asperger tiene algunas dificultades sociales, emocionales o de comportamiento, lo que significa que puede que acabes teniendo que comunicarte con una gran variedad de profesionales en busca de ayuda y consejos para que tu hijo/a pueda estar mejor.

A continuación se te brindan algunos contactos profesionales, institucionales y páginas web a las que puedes recurrir en busca de apoyo y orientación.

# Profesionales

## Médicos/as

Profesional	Especialidad	Teléfono	Correo electrónico
Dra. Patricia Jiménez	Neuro-desarrollista Hospital Nacional de Niños/as	22553150	drapjg@yahoo.com
Dr. Carlos Luís Pérez De Santi.	Psiquiatra	22 40 71 38	pdesanti44@hotmail.com
Dr. David Luna	Pediatra-Neurólogo	22402815/ 88153318	_____
Dr. Luis Diego Herrera Amiguetti	Psiquiatra infantil	22 08 13 09	_____

## Psicólogas/os

Profesional	Especialidad	Teléfono	Correo electrónico
Maricruz Quesada.	Psicóloga clínica	22 63 45 74	Consultoriomaricruz@hotmail.com
Ana Lucía Gómez.	Psicóloga clínica	25 23 36 00/ext.  (Hospital Nacional de niños/as/en:  Departamento de psicología).	_____
Mitzi Magallón.	Especialidad en psicología educativa.	22400464  (Escuela Neuropsiquiátrica)	mitzimd@gmail.com

**Educadoras/es especiales**

<b>Profesional</b>	<b>Teléfono</b>	<b>Correo electrónico</b>
Martha Chávez Gutiérrez.	22 32 43 32  22 20 44 75	Pepito21042002@yahoo.com.ar
Natalia Calderón Astorga	22 63 31 31	www.nataliacalderon.com

## Instituciones

Institución	Teléfono	Contacto	Correo Electrónico
<ul style="list-style-type: none"> <li>Hospital de Niños/as</li> </ul>	25 23 36 00	<ul style="list-style-type: none"> <li>Departamento de Psicología.</li> <li>Unidad de Desarrollo.</li> <li>“Escuelita” (Terapia de Lenguaje).</li> </ul>	_____
<ul style="list-style-type: none"> <li>Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC)</li> </ul>	22 32 8233	<ul style="list-style-type: none"> <li>Departamento de psicología</li> <li>Dirección general</li> </ul>	info@cenarec.org
<ul style="list-style-type: none"> <li>Escuela Neuro-psiquiátrica.</li> </ul>	22 35 22 22	_____	_____
<ul style="list-style-type: none"> <li>Asociación costarricense de familias con Síndrome de Asperger (ASOCOFAS).</li> </ul>	22-41-26-51	Lucy Azofeifa. (Presidenta de la Asociación)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lucy Azofeifa: asocofas@gmail.com</li> <li>Erika: asocofas1@gmail.com</li> </ul>

## Páginas útiles de Internet

Contacto	Dirección electrónica
Federación Asperger España	<a href="http://www.asperger.es">http://www.asperger.es</a>
Padres de hijos/as Asperger (Costa Rica)	<a href="http://www.facebook.com">www.facebook.com</a> ( <a href="http://es-la.facebook.com/group">http://es-la.facebook.com/group.</a> )

# ANEXOS



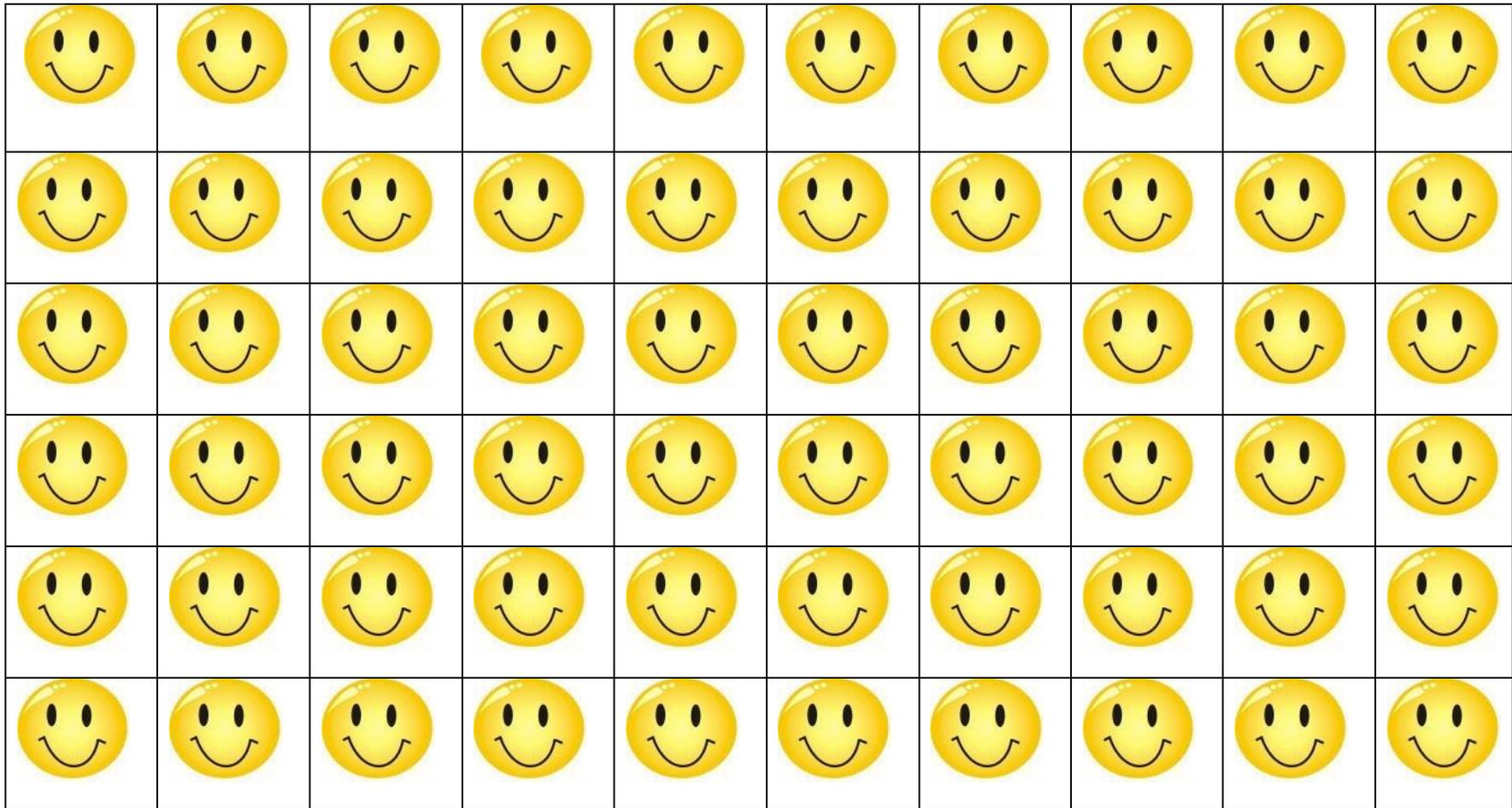
# Anexo



## Economía de Fichas

	<i>Días de la Semana</i>						
Conducta/Regla/norma ↓	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	TOTAL de caritas	Premio
1. Estudiar una hora al día.		X				4	<i>**Permiso para jugar más tiempo con su juego preferido.</i>
2. No le grito, ni golpeo a mis compañero/as	X			X			
3. Comparto mis juguetes con mis hermanos/as.				X	X		

Fichas para recortar ✂



# Anexo



## Habilidades de Interacción Social

### *Historias para representar con títeres*

- Puedes usar el nombre de personajes o caricaturas que le gusten a tu hijo/a.

#### **Caso 1: Saludar**

##### ✓ Escena:

Pedro llega a su clase, pero antes de entrar se encuentra con su vecino Roberto. Pedro lo saluda, le dice: ¡Hola Roberto! ¿Cómo estás?, este le contesta, bien por dicha y Tú ¿Cómo has estado? Pedro le dice: muy bien, que no te he vuelto a ver jugando por el barrio, Roberto contesta: es que he tenido exámenes pero hoy sí puedo jugar, Pedro se muestra muy alegre y sonríe, le dice: yo también puedo jugar cuando vuelva de la escuela... entonces nos veremos luego, pero que ya porque tiene que ir a clases...se despide diciendo: ¡Hasta Luego!, Roberto responde: ¡Hasta más tarde!.

\*\*Recuerda que puedes ir pidiéndole a tu hijo/a que diga lo crea que va a responder uno de los personajes. Puedes incluso dejarlo crear su propia historia y tú guiarle con otro personaje sobre lo que quieres enseñarle.

## Caso 2:

### ✓ Presentación y normas de cortesía:

Situación: Fernanda viene del supermercado, ve a Carlos su primo jugando con una niña. ¿Qué hace Fernanda? Se acerca, o Carlos la llama. (Deja que el niño/a guie la historia).

Escoja cualquiera de las dos opciones, puedes usar la siguiente historia de presentación:

- Fernanda: ¡Hola Carlos!
- Carlos: ¡Hola Fernanda!
- Fernanda: ¿Qué haces?
- Carlos: Juego con dos primas, te las presento...
- Fernanda: Claro! Quiero conocerlas...
- Carlos: Ella es Cristina la sobrina de mi tía Lucy que vino a pasear...
- Fernanda: ¡Hola Mucho gusto, mi nombre es Fernanda!
- Cristina: ¡Hola! El gusto es mío, ¿quieres quedarte a jugar?
- Fernanda: Claro, solo voy a mi casa a pedir permiso a mi mamá.
- Cristina: Excelente, que dicha!
- Carlos: Sí, ahora podemos jugar todos juntos.

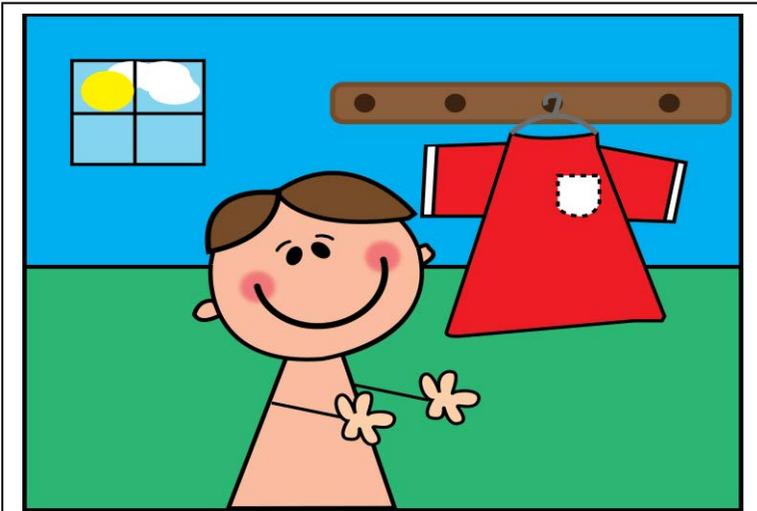
\*\*Si prefieres, puedes inventar otra historia.

# Anexo

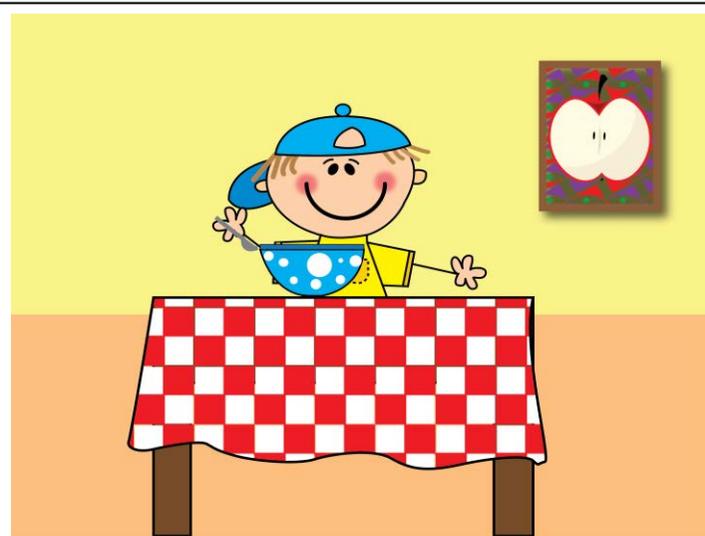


✓ Pictogramas





**VESTIRSE**



**TIEMPO DE COMIDA**

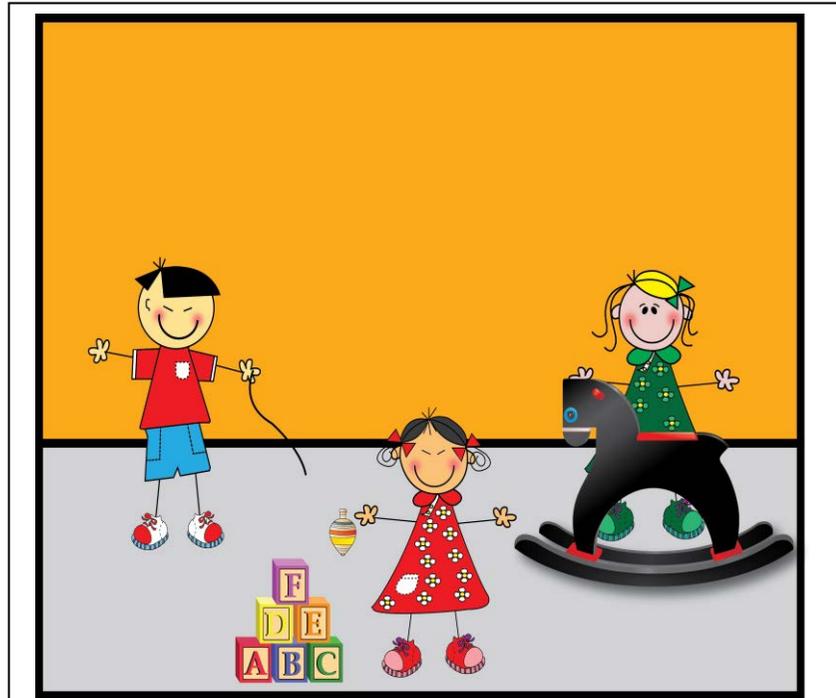


**LAVARSE LOS DIENTES**



**IR A LA ESCUELA**

# PICTOGRAMAS



**TIEMPO DE JUEGO**



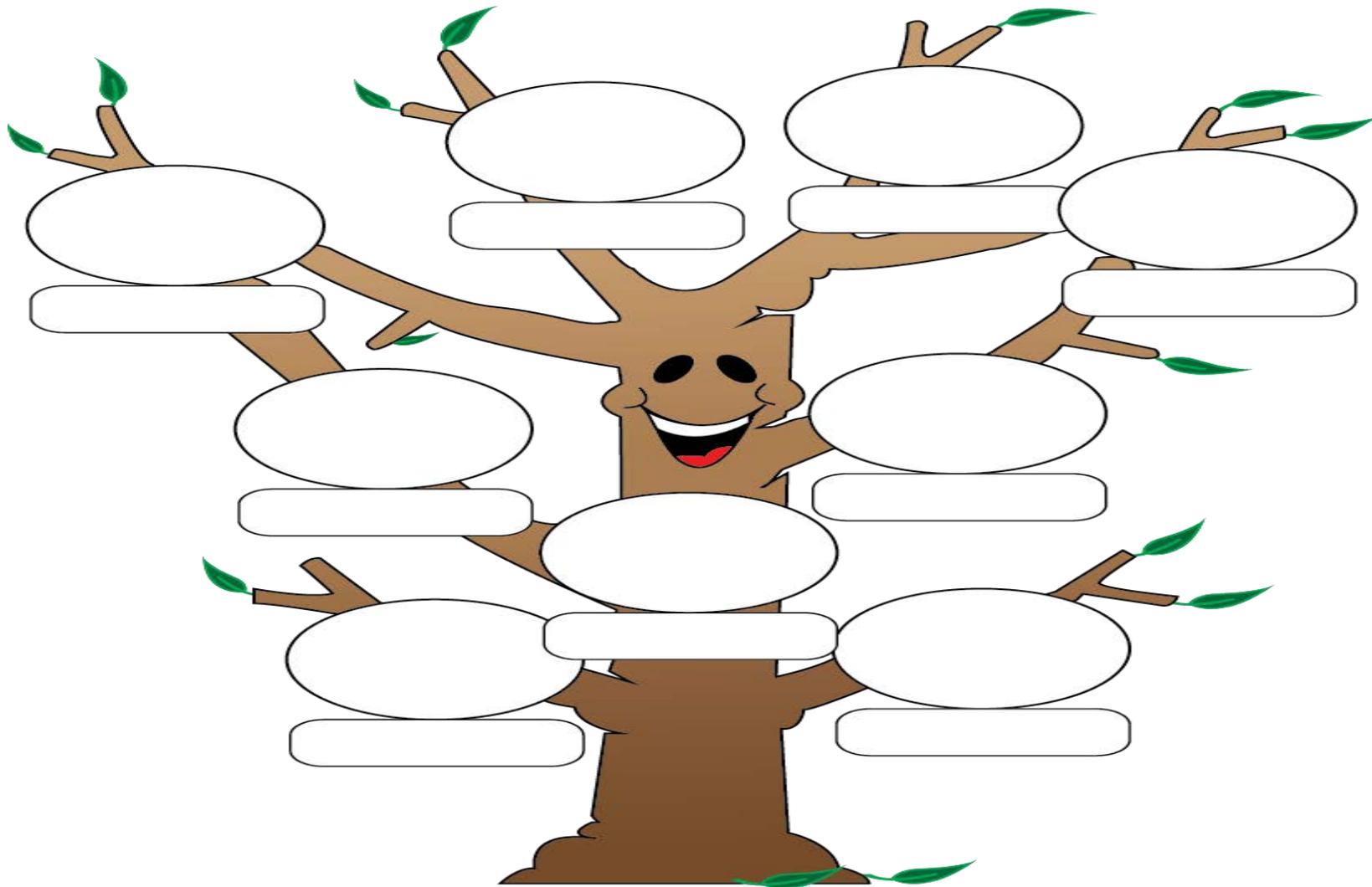
**DORMIR**

# Anexo



		Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
<b>MIS ACTIVIDADES Y TAREAS</b> 	<b>8:00 a.m.</b>							
	<b>9:00 a.m.</b>							
	<b>10:00 a.m.</b>							
	<b>11:00 a.m.</b>							
	<b>12:00 m.d</b>							

# Anexo 5

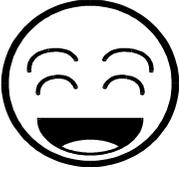
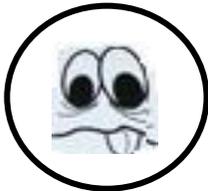


# Anexo

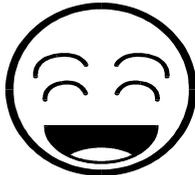


## Bingo de emociones

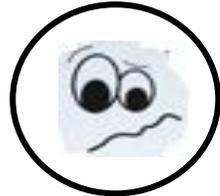
Cartón N° 1 ✂

 Asustado/a	 Contento/a	 Cansado/a	 Enojado/a	Alegre (imitar)
 Triste	 Nervioso/a	Asonbrado/a (imitar)	 Serio/a	 Avergonzado/a
Aburrido/a (imitar)	 Enamorado/a	 Confundido/a	 Feliz	 Cansado/a

# Cartón N° 2 ✂

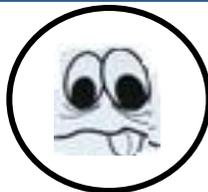
Cansado/a (imitar)		Aburrido/a (imitar)		
	Serio/a		Enojado/a	Asustado/a
Triste (imitar)			Pensativo/a (imitar)	
	Nervioso/a	Feliz		Risueño/a
	Alegre (imitar)			
Asombrado/a		Contento/a	Avergonzado/a	Enamorado/a

# Cartón N° 3 ✂

 <p>Nervioso/a</p>	 <p>Avergonzado/a</p>	Preocupado/a (imitar)	 <p>Enojado/a</p>	 <p>Enamorado/a</p>
Asustado/a (imitar)	 <p>Feliz</p>	Serio/a (imitar)	 <p>Confundido/a</p>	 <p>Alegre</p>
Aburrido/a (imitar)	 <p>Contento/a</p>	Asombrado/a (imitar)	 <p>Triste</p>	 <p>Risueño/a</p>

## Fichas para el Bingo

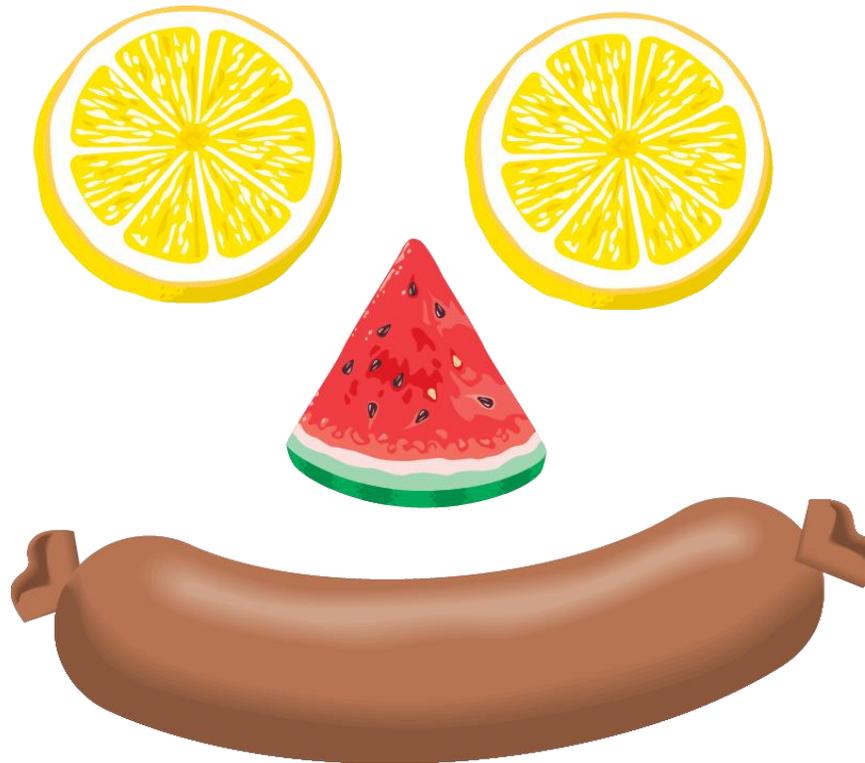
\*\* Recorta cada una de las fichas, ponlas dentro de un sobre, bolsa, caja u otro objeto en dónde puedas luego elegir las al azar.

 Asustado/a	 Contento/a	 Cansado/a	 Enojado/a	 Alegre	Aburrido/a (imitar)
 Triste	 Nervioso/a	 Asombrado/a	 Serio/a	 Avergonzado/a	Preocupado/a (imitar)
	 Enamorado/a	 Confundido/a	 Feliz	 Cansado/a	Pensativo/a (imitar)

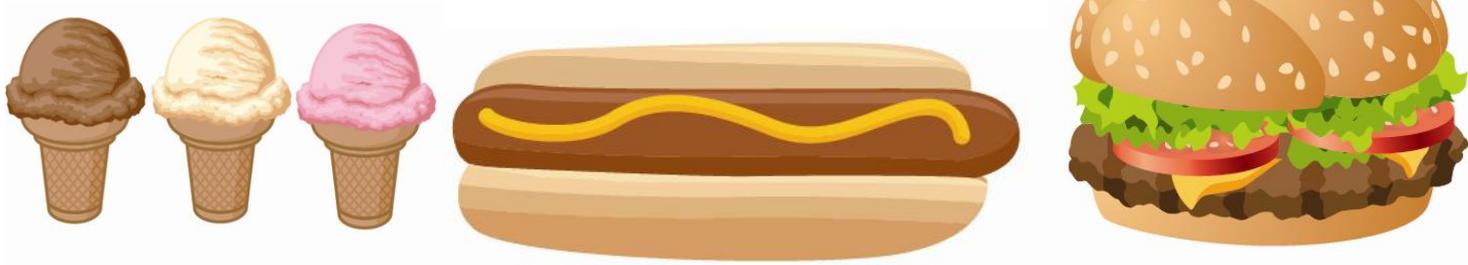
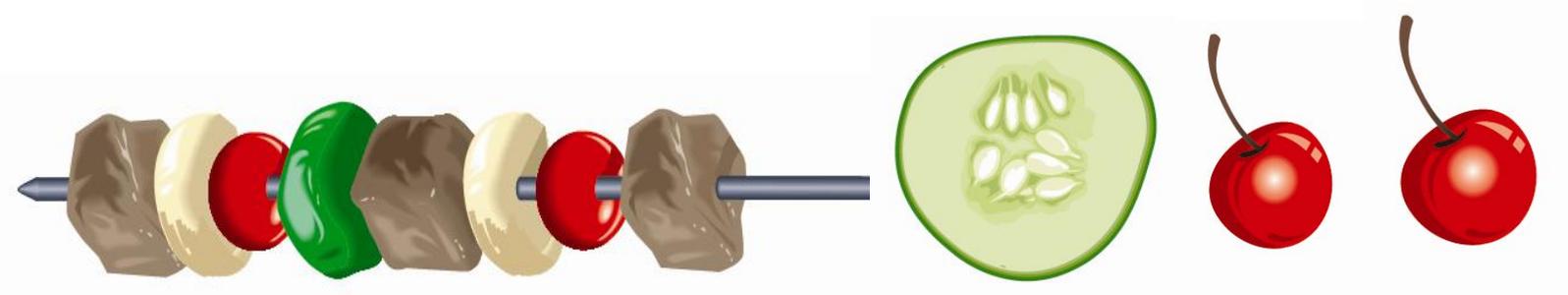
# Anexo

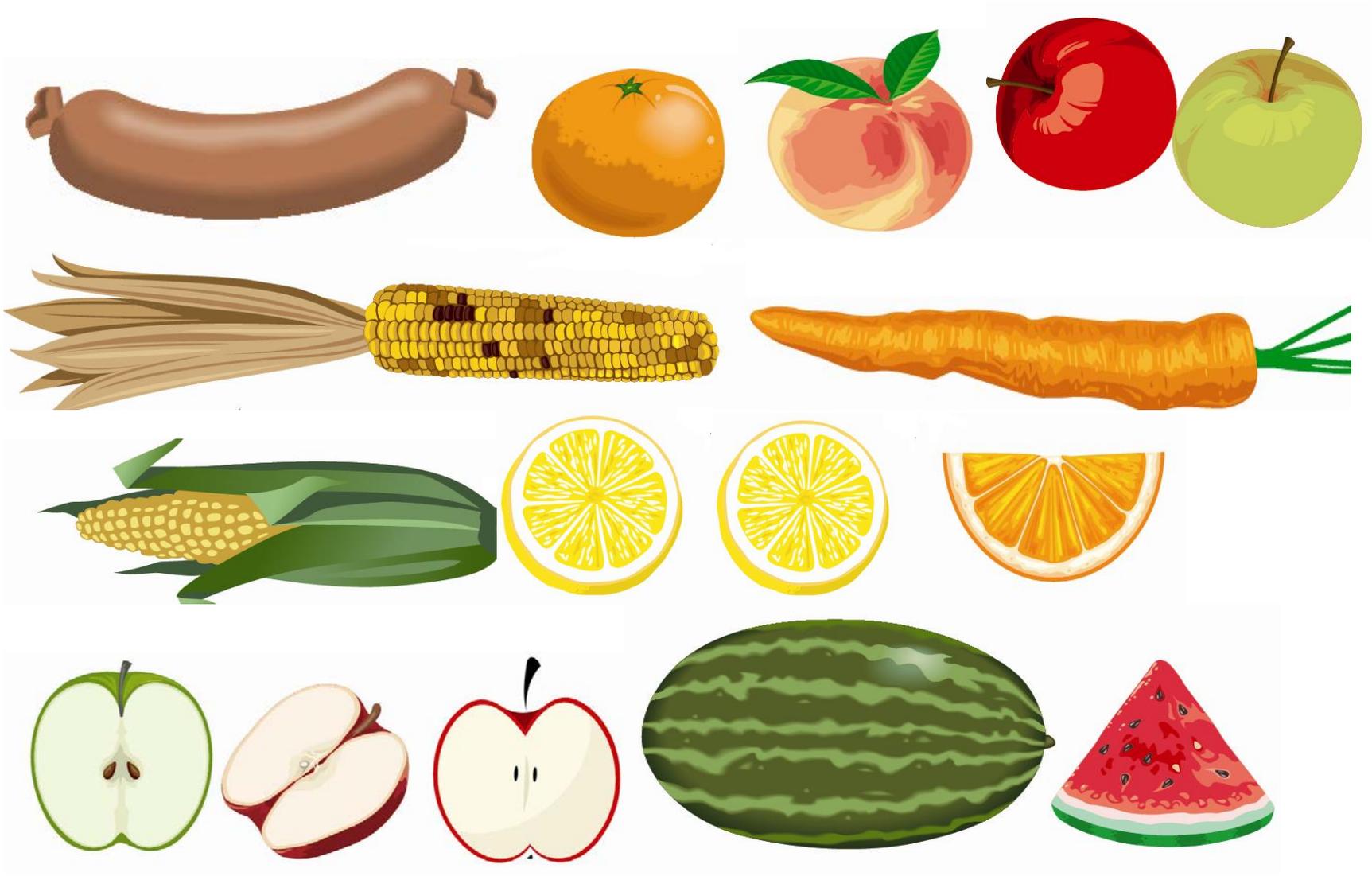


## Divertidas caras con comida



- Si no deseas utilizar comida real, puedes crear con imágenes de alimentos las caras de comida.





# Anexo



Formar caritas



Tranquilo



Agresivo



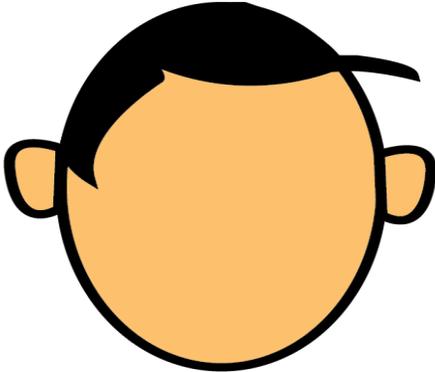
Enamorado



Feliz



Sorprendido



Risueño



Desinteresado



Miedo



Desconfiado



Triste

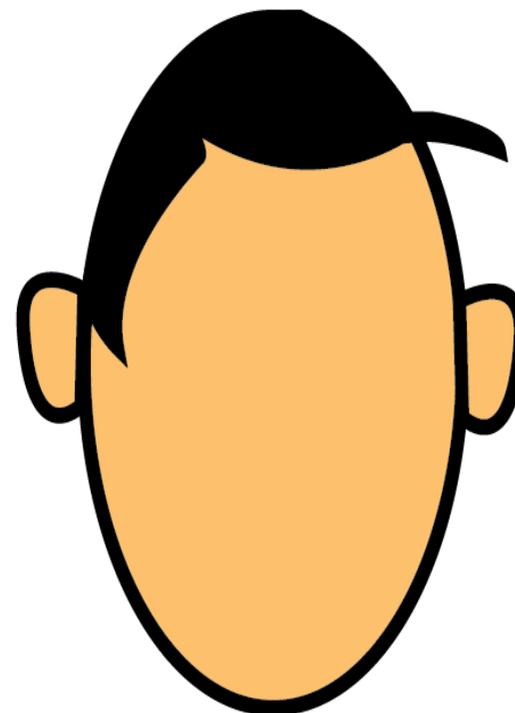
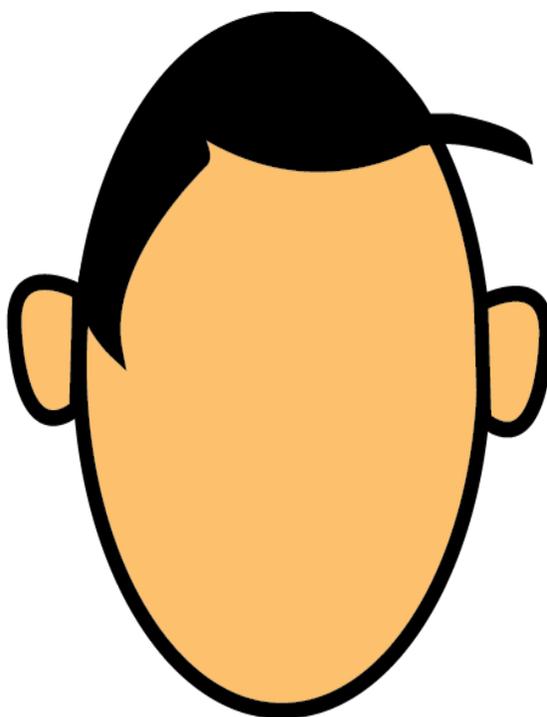
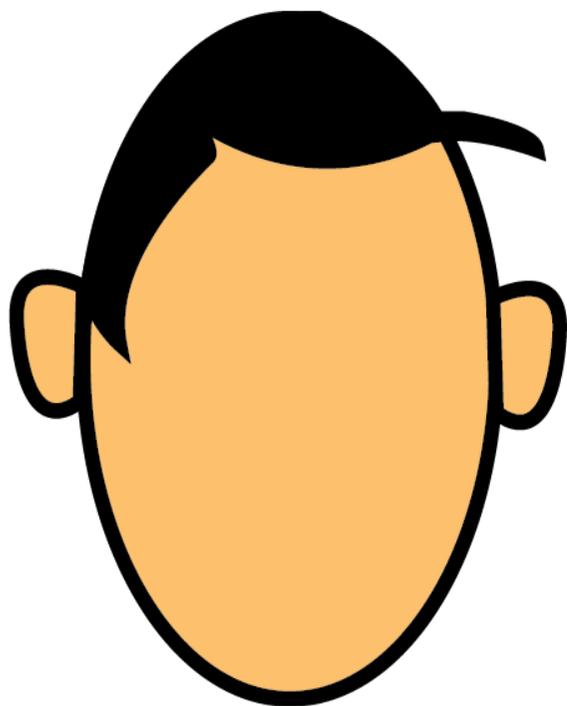


Aburrido



Enojado

Repuestos de caritas ✂



# Anexo



## Lista de palabras para charradas (Adivinanza con mímicas)

\*\*Recuerda que para iniciar el juego debes escribir estas palabras en fichas grandes, para que la persona que hace la mímica las lea sin ninguna dificultad.

• Enojado/a	• Preocupado/a	• Mentira
• Fruncir el ceño	• Increíble/a	• Brincar
• Feliz	• Llorar	• Entusiasmado/a
• Triste	• Reírse	• Sorprendido/a
• Asustado/a	• Cansado/a	• Dolor de cabeza
• Asombrado/a	• Furioso/a	• Bailar
• Sufrir	• Divertido/a	• Nervioso/a

# Anexo



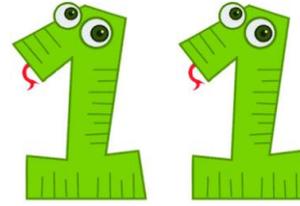
Lista de palabras para ampliar el vocabulario emocional:

Palabras felices	Palabras tristes
Alegre	Triste
Emocionado/a	Deprimido /a
Satisfecho/a	In-satisfecho/a
Contento/a	Disgustado/a
Gozoso/a	Angustiado/a
Agradecido/a	Molesto/a
Positivo/a	Negativo/a
Relajado/a	Estresado/a
Tranquilo/a	Preocupado/a
Sereno/a	Ansioso/a

Palabras felices	Palabras tristes
Agradable	Desagradable
Cómodo	Incómodo
Luchador/a	Frustrado/a
Encantado/a	Desilusionado/a
Entusiasmado/a	Decepcionado/a
Respetuoso/a	Irrespetuoso/a
Buen temperamento (carácter)	Mal temperamento (carácter)
Feliz	Sufrir

\*\*Recuerda que puedes agregar otras palabras o frases que consideres que tienes que enseñar y estimular más en tus hijos/as.

# Anexo



Este es un ejemplo de las preguntas que puedes hacerle a tu hijo/a en su diario personal:

## Mis datos personales

1. Yo me llamo \_\_\_\_\_
2. Tengo \_\_\_\_\_ años.
3. Mis comidas favoritas son: \_\_\_\_\_
4. Mi juego preferido es: \_\_\_\_\_
5. El animal que más me gusta es: \_\_\_\_\_
6. Mi programa favorito es: \_\_\_\_\_
7. Algunos sueños y metas que tengo (*dibujo*): \_\_\_\_\_

8. Estos son mis buenos recuerdos(*dibujo*):\_\_\_\_\_



9. Si fuera a diseñar una camiseta solo para mí sería así (*dibujo*):



10. Los deportes que me gustan son:\_\_\_\_\_

11. Yo ocupo mi tiempo en (*dibujo*):\_\_\_\_\_

12. Algunas cosas que me gustaría hacer son:\_\_\_\_\_

13. Un viaje que me gustaría hacer es a (*dibujo*):\_\_\_\_\_



14. Si pudiera escribir un libro se llamaría:\_\_\_\_\_

15. Este es mi lugar favorito(*dibujo*):



16. Si pudiera hacer todo lo que quiero en una semana haría todo esto:

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_
- d) \_\_\_\_\_
- e) \_\_\_\_\_
- f) \_\_\_\_\_

17. Una canción que me gusta es: \_\_\_\_\_

## Información sobre los sentimientos

Todas las personas tienen emociones y sentimientos. Hay muchos tipos de sentimientos. Los más importantes son:

- ✓ Contento/a
- ✓ Triste
- ✓ Enojado/a
- ✓ Asustado/a

### ***Sobre mí:***

1. El color que me hace sentir más contento/a es: \_\_\_\_\_
2. El color que no me gusta: \_\_\_\_\_

## Mis páginas felices

1. Algunas cosas que me hacen sentir feliz son (dibujo):

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_

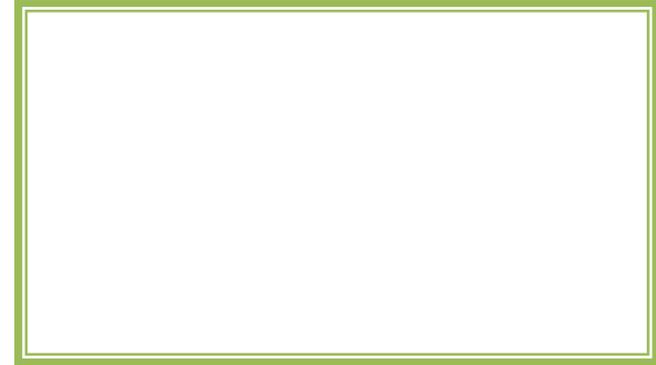
2. Aquí hay algunos dibujos y fotos que me hacen sentir feliz(*dibujo*):

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_

## Mis páginas tristes

1. Aquí hay algunas cosas que me hacen sentir triste(*dibujo*):

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_



## Mis páginas enfadadas

2. Aquí hay algunas cosas que me hacen sentir enojado/a:

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_



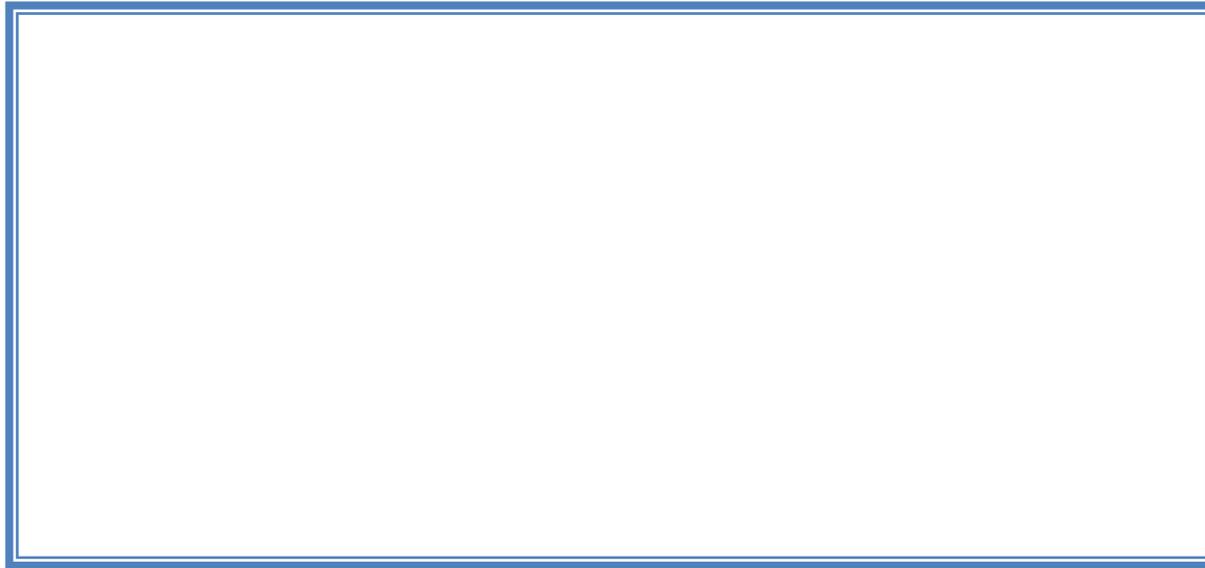
## Mis páginas de miedo

✓ Estas son algunas cosas que me hacen sentir miedo (*dibujo*):

a) \_\_\_\_\_

b) \_\_\_\_\_

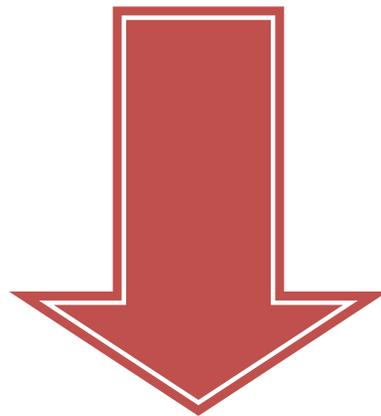
c) \_\_\_\_\_



\*\*\*Recuerda escribir en las hojas del “libro de emociones” cada una de las preguntas anteriores.

# Anexo 1 2

## Títulos de Recompensa ✂



# ¡Felicidades por un gran Trabajo!



Firma del padre/madre o encargado/a \_\_\_\_\_

## ¡Atención!

\_\_\_\_\_

Ha hecho un gran trabajo hoy...

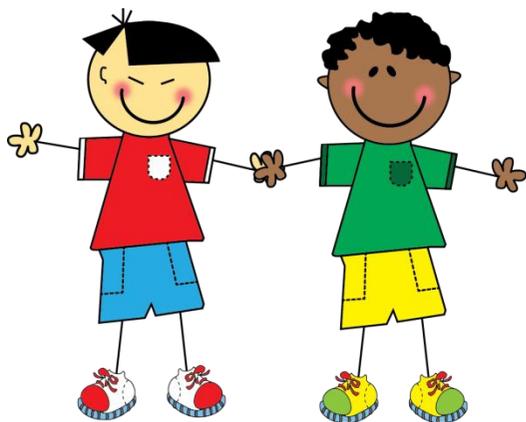


Firma del padre/madre encargado/a \_\_\_\_\_

Se hace entrega de este  
certificado a:

\_\_\_\_\_

Como premio por: \_\_\_\_\_



Firmado por: \_\_\_\_\_

Se agradece a:

Por: \_\_\_\_\_



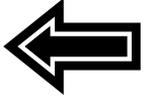
Firmado por: \_\_\_\_\_

# Anexo

## Juego de mesa

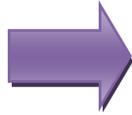
 <b>SALIDA</b>	Habla despacio para que la gente entienda lo que dices. 	 Es bueno, contar sobre las cosas que te gusta hacer  <i>¡Muy bien! avanzas 3 espacios.</i>	<b>¡Lo siento!</b> <b>Debes devolverte al inicio...</b> 	Cuando alguien te hace una pregunta debes contestarle con respeto. 
--	--	--	---	---

 <p>Saludas diciendo ¡hola!, ¿qué tal? o ¿cómo estás?</p>	<p>Respondes a los saludos diciendo: bien gracias y ¿usted?</p> 	 <p>Qué bueno es cuando dices palabras bonitas a las demás personas.</p>  <p><i>Por esto avanzas 4 espacios.</i></p>	<p>No podemos hablar mucho tiempo de algún tema porque la persona que conversa con nosotros/as puede aburrirse.</p> 	 <p>Recuerda que las demás personas se cansan si hablamos mucho tiempo de un tema.</p>
<p>Por eso puedes contar lo que te gusta por algún tiempo y dejar que la otra persona diga lo que piensa.</p> 	<p><b>¡Lo siento! Debes retroceder cuatro espacios.</b></p> 	<p>Si acabas de conocer a la persona puedes preguntarle qué hace y dónde vive NO hablar demasiado alto ni demasiado bajo</p> 	 <p><b>¡Felicidades! Ganas un comodín...</b></p> 	<p>Habla claramente, no murmures.</p> 

	<p>Para que la otra persona vea que estás prestando atención a lo que te dice puedes decirle:      ¡mmmmmmmm!, ¡de verdad!, ¡que interesante!, ¡cierto, tienes razón, estoy de acuerdo, ujum, claro, entiendo, sí.</p>	<p><b>¡Lo siento! Debes retroceder cuatro espacios.</b></p> 	<p>Es importante escuchar con atención a la otra persona.</p> 	
<p>Mantener conversaciones significa hablar durante algún tiempo sobre algún tema con otras personas.</p> 		<p>Algo bien visto, es pedir tu turno cuando quieres decir algo.</p> 		<p>Le preguntas a los/as demás que les gusta hacer</p> 



Recuerda que puedes unirte a la conversación de otros/as niños/as, solo debes prestar atención a lo que hablan y decir lo que te parece, lo que piensas o lo que sientes sobre lo que se habla.



Terminar una conversación significa finalizar la charla con las personas que estamos hablando.



**META**

# Anexo



## Historietas

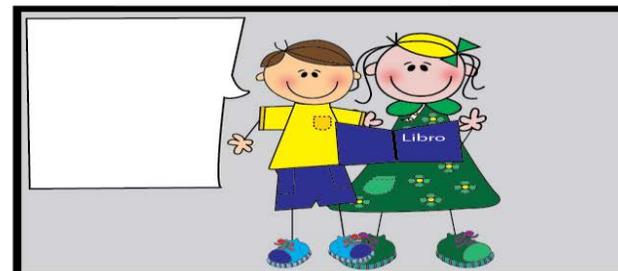
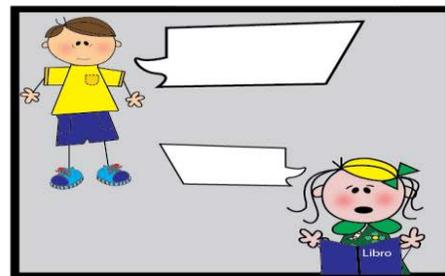
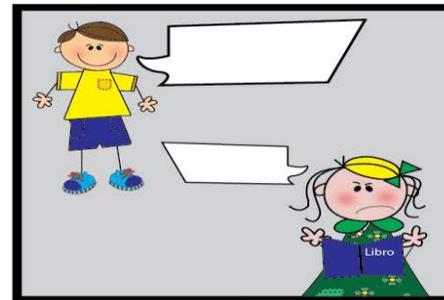
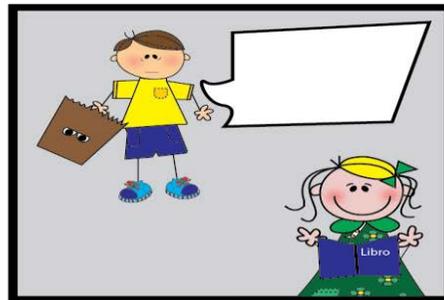
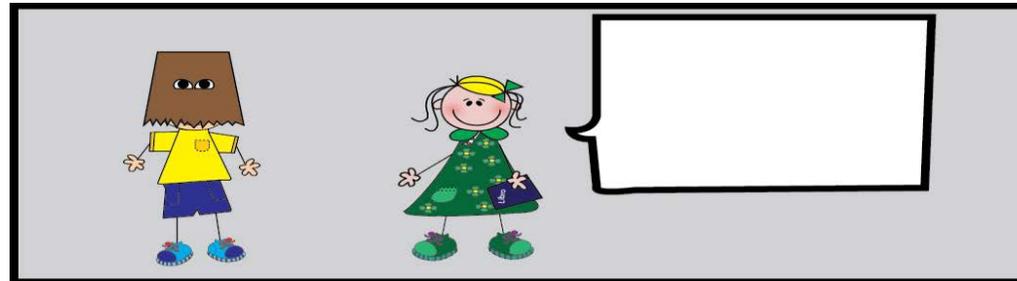
Para crear las historietas junto con tu hijo/a tienes estas dos opciones:

1. Invita a tu hijo/a a crear el dibujo que corresponde a cada una de las escenas que quieras crear, por ejemplo:

<p>Esta es la historia de PANCHITO...</p> <p>(DIBUJO)</p>	<p>Resulta que Panchito se siente triste porque su amigo Alex ya no le habla, se pelearon porque Pancho no quiso prestarle sus juguetes.</p> <p>(DIBUJO)</p>	<p>Panchito le contó a su papá, y este le recordó que era muy importante saber compartir nuestros juguetes...</p> <p>(DIBUJO)</p>
---	--	---

<p>Hablando con su padre, Pancho pensó en muchas maneras para ya no estar peleado con su amigo...</p> <p>(DIBUJO)</p>	<p>¿Tú qué piensas que hará Pancho para recuperar la amistad de su amigo Alex?</p> <p>(Siempre deja que el niño/a haga propuestas)</p> <p>(DIBUJO)</p>	<p>Panchito pensó que iba a ir a buscar a Alex a su casa y le iba a pedir disculpas.</p> <p>(DIBUJO)</p>
<p>Pensó también en que iba a esperar que Alex lo buscara para hablar con él...porque él también tenía la culpa por haberse enojado tanto y dejarle de hablar.</p> <p>(DIBUJO)</p>	<p>Creyó que otra buena opción era llamarlo para invitarlo a jugar en su casa y seguirle prestando los juguetes.</p> <p>(DIBUJO)</p>	<p><i><u>FINAL</u></i></p> <p>Después de pensar todas estas soluciones, Panchito reconoció que la pelea inició porque él no quiso compartir sus juguetes así que decidió ir a buscar a Alex a su casa, se disculpó y prometió no volver hacerlo, Alex se alegró mucho por la disculpa de Pancho y jugaron toda la tarde sin pelearse...</p> <p>(DIBUJO)</p>

2. Puedes pedirle al niño/a que escriba la historia a partir de los dibujos que ve. Buscando siempre darle una solución al problema. ✂



# ANEXO



## Rally o carreras

### Frases que van en los sobres:

1. Pedir disculpas si hiciste sentir mal a otra persona.
  2. Compartir tus juguetes.
  3. Pedir las cosas por favor.
  4. Dar las gracias
  5. No golpear a las personas
  6. Estudiar
  7. Hacer la tarea
  8. Gritar cuando quieres algo y no lo consigues.
  9. Patear
  10. Poner atención en clase.
  11. Pegarle a las personas
  12. Hablar con las personas cuando nos hacen sentir mal.
2. Por aquí sale y entra la gente (**puerta**), búscame.
  3. Estoy debajo de donde la gente se sienta (**silla**).
  4. Por aquí hay mucha basura (**cerca de**

A cartoon girl with blonde hair in pigtails, wearing a pink dress with flowers and pink shoes. She has a thought bubble above her head containing text.

**Agrega tú otras pistas, pónlas por diferentes lugares de la casa...**

### PISTAS

#### Ejemplos:

1. Por este lugar entra mucha luz (**ventana**), ven encuéntrame.

# Anexo



Maneras de ganar caras felices  y caras tristes 

✓ Se puede ganar caras felices  por:

<i>Buenos comportamientos</i>	
✓ Ser respetuoso/a	
✓ Sonreír	
✓ Mirar a los ojos	
✓ Compartir	
✓ Ser cortés (Decir gracias y por favor)	
✓ Saludar	

<i>Buenos comportamientos</i>	
✓ Ser paciente	
✓ Ser esforzado/a	
✓ Hacer caso a mamá, papá, maestras/os.	
✓ Ser amable	
✓ Aceptar que los/as demás son diferentes	
✓ No enojarse con los demás por perder en un juego.	
✓ Estudiar	
✓ Tener un tono de voz	
✓ Ayudar a los/as demás	

**\*\*Escribe otros comportamientos que te interese que tu hijo/a ponga en práctica.**

Se puede ganar caras tristes  por:

<i>Malos comportamientos</i>	
✓ Agredir	
✓ Discutir	
✓ Quejarse	
✓ Contradecir	
✓ Criticar	
✓ Exigir	
✓ Desobedecer	
✓ No hacer caso a las instrucciones que te da papá o mamá.	
✓ No respetar	
✓ Ser rudo	
✓ Ser sarcástico	
✓ Gritar	
✓ Insultar	
✓ No defender los derechos	

## **Validación de Contenido**

Una vez elaborada la guía, esta es sometida a un proceso de validación de contenido a través del criterio de expertos/as en medicina, psicología y educación, siendo éstas las principales áreas profesionales que intervienen en los casos de personas con Asperger y sus familias.

Para esta modalidad de validación se elaboró un breve cuestionario, cómo guía para las y los profesionales que evaluaron el material. Dentro de las preguntas realizadas se indagan los siguientes aspectos:

### **a) Presencia de un lenguaje claro y accesible**

Al respecto las y los profesionales entrevistadas/os mencionaron que:

- La guía es un material muy útil, escrito en un lenguaje sencillo y preciso, con ejemplos claros e ideas útiles que están al alcance intelectual de la población meta.
- Además de utilizarse redacción directa y fácil de comprender se incorpora un lenguaje inclusivo desde la perspectiva de género.
- Se reconoce adecuado porque las frases son cortas, sencillas, no se abusa de las redundancias ni del uso de un lenguaje técnico.
- Asimismo, se indica que debido a la claridad del contenido cualquier persona que desee hacer uso de la guía podrá comprenderla y aplicarla con facilidad.

Con base en lo anterior es posible afirmar que la guía contiene un lenguaje claro y sencillo, fácil de comprender por los/as lectores/as.

**b) Ajuste y adaptación de las estrategias propuestas a partir de las necesidades de los/as niños/as con Asperger, sus padres y/o encargados/as.**

Todas/os las/os expertas/os consideran que las técnicas y estrategias establecidas facilitan la estimulación y enseñanza de los/as niños/as con Asperger, atendándose de éstas forma algunas de las necesidades presentadas por esta población y sus familias.

En concordancia con lo anterior, algunas de las observaciones realizadas fueron las siguientes:

- Las estrategias propuestas son variadas y adecuadas, incentiva el uso materiales que están al alcance de la media de la población, reuniendo actividades de fácil ejecución que pueden ser agradables a las niñas y niños, y que permiten integrarlas a su familia, o a iguales. Esto a la vez facilita según los/as expertos/as permite la interacción entre los/as cuidadoras/es y el niño/a facilitando la comunicación y el aprendizaje de comportamientos”.
- Una de las educadoras menciona que la escogencia de las técnicas propuestas es muy acertada, permiten dirigirse a niños con altos y bajos niveles de atención y concentración.
- Consideran que el material además de beneficiar a los padres, madres o encargados/as de los niños/as con Asperger también puede tener efectos

positivos con poblaciones infantiles que necesitan estimular el desarrollo de habilidades sociales.

### **c) Fortalezas**

Como puntos fuertes de la guía se destacan:

- La claridad y el lenguaje bien utilizado. Se señala como una guía simple, pero rica en estrategias y amena, que considera la parte emotiva de lo que significa la crianza de un niño con Asperger.
- El trabajo podría completarse con otras guías dirigidas a los/as profesionales que asumen a estas familias, con el fin de brindar un tratamiento integral.
- Se señala como un material claro que se puede estudiar y comprender en poco tiempo. Que brinda información acertada.
- Se destaca que el documento tiene una excelente presentación en el sentido de que contiene una letra legible e ilustraciones llamativas que invitan a leer el material.
- Presenta variedad de estrategias y además se incentiva la creación de otras técnicas por parte de las familias.
- Invita al trabajo en equipo entre los niños y niñas con Asperger, sus padres, madres y/o encargados/as.
- Es un material que está en la línea de trabajo actual con Asperger, se considera que las técnicas son adecuadas para el entrenamiento socio-emocional como una herramienta la "tecnología de crianza".

- La inclusión del apartado: Espacio de autocuidado para madres, padres y encargados/as.
- Se destaca como punto fuerte los cuadros de texto y recordatorios que incorporan ideas claves del contenido expuesto.
- Se señala como un material innovador apto para publicarse y distribuirse.
- También puede ser de utilidad para las y los docentes, las/os cuales pueden adaptar las técnicas a nivel del trabajo escolar.

#### **d) Debilidades**

Como principales debilidades se indican:

- La poca mención de ejemplos de la vida diaria, que permitan una mejor comprensión y aplicación de las técnicas expuestas.
- Faltó recalcar más la necesidad que tienen los/as niños/as Asperger de una vida autónoma con espacios para el propio aprendizaje.
- Se describe que algunas pautas de manejo son muy infantiles para los/as niños/as preadolescentes.
- Respecto a lo anterior, una de las profesionales menciona la necesidad de indicar y justificar los juegos y estrategias a partir de las diferentes edades de los/as niños/as con Asperger.
- Invitar más a la participación activa de ambos padres en la interacción con el niño/a.

#### **e) Sugerencias para mejorar el material**

- Cambiar la palabra castigo por consecuencia o medida correctiva, esto con el fin de evitar interpretaciones inadecuadas que inviten al maltrato.

- Algunas correcciones ortográficas.
- Se recomienda incorporar en apartado de apoyos profesionales e institucionales el nombre de más profesionales con experiencia en población Asperger incluyendo a la autora de la guía.
- Desarrollar a manera de taller una experiencia de escuela para padres, utilizando el material de la guía. Y a partir de esto incorporar otros temas que sean del interés de madres, padres y encargados/as.
- Dar a conocer a los padres y madres otras técnicas con imágenes o fotos de la vida real como técnica complementaria a los pictogramas.

**f) ¿Recomendarían el uso de la guía?**

Al consultar si recomendarían o no el uso de la guía, los y las profesionales encargados/as de la validación acordaron en que debe ser distribuida a la población meta, señalando que:

- El material debe trascender una biblioteca para que el uso de las técnicas permitan buenos resultados en la enseñanza de los/as niños/as con Asperger.
- La recomendarían además porque consideran que la guía es un material creativo y original, que reúne elementos básicos de una buena guía de trabajo, entre los que se destacan: una lectura accesible y enfoque práctico de las estrategias, son técnicas que se caracterizan por estar bien ejemplificadas y que son fáciles de aplicar en casa.
- Desde el punto de vista profesional la aplicación de las estrategias pueden generar muy buenos resultados en desarrollo de habilidades sociales.

- Se considera también, que el documento sería un buen instrumento de trabajo para docentes de aulas regulares que trabajan con niños y niñas con Asperger, ya que brinda información sobre las características, habilidades y destrezas de estos niños/as, permitiendo integrarlos/ con sus demás compañeros/as.
- Por último, agregan que es un material que debe utilizarse porque permite no solo la educación de los/as niños/as con Asperger sino también la de los padres, madres y encargados/as, quienes al informarse incentivan el desarrollo de sus propias habilidades sociales, lo que facilita transmitir la enseñanza de destrezas sociales, afectivas, conductual y cognitivas a sus hijos/as.

## **Conclusiones**

- A continuación se desglosan las principales conclusiones que se derivan de la presente investigación:
- La presencia del Síndrome de Asperger en algún miembro de la familia genera cambios en la dinámica de la misma. determinándose la necesidad de realizar transformaciones a nivel interno que promuevan la asimilación y atención de la realidad presentada, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la persona que muestra la condición así como de la familia misma como sistema.
- Existe poco material a nivel nacional e internacional dirigido a padres y madres, específicamente para el desarrollo de habilidades sociales de niños/as con Asperger. La mayoría se queda en el qué hacer y no en el cómo hacer. Reflejándose la necesidad de plantear y elaborar investigaciones en nuestro país que ofrezcan propuestas novedosas para la intervención, atención y educación de las personas con Síndrome de Asperger y sus familias. No obstante a nivel internacional, aunque todavía no está demasiado divulgado, debe señalarse que ha aumentado el número de publicaciones y estudios centrados en el Síndrome de Asperger.
- Madres/padres y profesionales coinciden en la falta de apoyo institucional a través de talleres y charlas informativas para padres/madres con hijos/as diagnosticados/as con Asperger. Reflejándose en los padres y madres la necesidad de tener mayores espacios de apoyo tanto a nivel público como privado.

- Asimismo, muchos de los servicios profesionales dirigidos a la atención de personas con Síndrome de Asperger en el país, son muchas veces desconocidos por los padres y madres, lo que limita considerablemente su oportunidad de informarse y orientarse adecuadamente.
- La apatía social que suelen mostrar las personas con Síndrome de Asperger no implica que no puedan fortalecerse y estimularse en estas personas las destrezas sociales.
- Se reconoce que la enseñanza de habilidades sociales constituye una herramienta que presenta múltiples ventajas en el desarrollo del niño/a con Asperger. Es clave para su buen desenvolvimiento en la vida social, permitiéndoles con mayor seguridad éxito en sus diferentes etapas de la vida.
- Los/as niños/as con Asperger aprenden mejor las destrezas sociales cuando se les estimula con afecto y comprensión.
- Las madres y los padres utilizan frecuentemente técnicas verbales para enseñar a sus hijos/as Habilidades sociales. No obteniendo buenos resultados en la mayoría de los casos.
- Lo anterior, refleja la necesidad de los padres/madres de conocer otra clase de estrategias más interactivas que favorezca el desarrollo social de sus hijos/as con Asperger.
- El modelaje a través de técnicas de juego facilita el aprendizaje de habilidades sociales en niños/as Asperger. El uso de la creatividad en asegura mejores resultados en el proceso educativo.

- Se reconoce que el trabajo profesional interdisciplinario en conjunto con la participación familiar contribuye de manera armónica y complementaria a un mejor desarrollo de los niños y niñas con Asperger.

En cuanto a la guía:

- Se logra concretar el objetivo general al elaborar una guía que se centra tanto en la enseñanza de comportamientos específicos, como de habilidades cognitivas y afectivas que son esperadas a nivel social.
- Asimismo, es posible el cumplimiento de los objetivos específicos, logrando describir a partir de los resultados obtenidos factores cognitivos, emocionales y conductuales que debía incluir la guía.
- A partir de la validación se concluye que la guía puede ser un instrumento de ayuda para las madres, padres y encargados/as de niños/as con Asperger. Permitiéndoles desde el hogar ser partícipes de manera activa y dinámica en el tratamiento de sus hijos/as.

## **Limitaciones**

- El que la Asociación Costarricense de Familias Asperger (ASOCOFAS), limitara a último momento la ayuda para el contacto de los padres y madres dificultó la selección de la muestra y por ende la misma debió reducirse de 15 a 10 participantes. Al disminuir la muestra, se restringe la posibilidad de recopilar mayor y mejor información.
- A nivel nacional existe poco material dirigido a los padres, madres y encargados/as de niños/as con Asperger. Asimismo, los documentos internacionales estudiados ofrecen información general sobre la condición y las propuestas de trabajo con los hijos/as se quedan más en el qué hacer, que en el cómo hacer.
- A excepción de una pareja, en la mayoría de los casos, se entrevistó solamente a las madres de niños/as con Asperger. Esto representa una limitación, en el sentido de que hubiera sido muy enriquecedor conocer el punto de vista de ambos padres.
- El no realizar una validación social limitó conocer los resultados de la aplicación de las estrategias propuestas en la guía. Por tal motivo se remite como una recomendación para futuras investigaciones.

## **Recomendaciones**

A partir del estudio realizado se señalan algunas sugerencias para diferentes sectores que se ven involucrados en la interacción e intervención de niños/as con Asperger.

### **Para madres y padres:**

- Se recomienda el uso de esta guía, a partir de las necesidades que presenta el niño/a. No obstante, debe recordarse que al utilizar las estrategias no en todos los casos se obtendrán siempre los mismos resultados.
- Se les invita a ser creativos/as y dinámicos/as con sus hijos/as, ya que el juego motiva y asegura un mejor aprendizaje en los/as niños/as.
- Tener paciencia y empatía con sus hijos/as, son niños/as capaces de aprender, solamente necesitan de un poco más de comprensión, atención y estimulación.
- Tanto padre como madre, busquen siempre ser partícipes en el tratamiento, educación y desarrollo de sus hijos/as, ya que son quienes les acompañan mayormente durante diferentes momentos y etapas de la vida.
- Dentro de la educación que ofrezcan a sus hijos/as mantengan siempre un valioso respeto hacia el niño/a como persona gestora de su propio cambio.
- No dejar de informarse sobre el Síndrome, buscar apoyos tanto profesionales como de otros padres/madres que viven la misma situación.
- Recordar que como principales cuidadores/s de sus hijos/as tienen muchas responsabilidades que atender, por tal motivo es fundamental que busquen

tener espacios para su cuidado personal, que sean de recreación, relajación para ustedes.

### **Investigaciones futuras en Costa Rica**

- Se considera fundamental realizar una validación social de la guía, que permita constatar la efectividad y utilidad de las estrategias propuestas.
- Para la sugerencia anterior se recomienda aumentar la muestra de profesionales y padres y/o madres que evaluarían, con la intención de que aumente aún más la confiabilidad para el uso de la guía.
- La extensión al ámbito escolar y clínico de la guía puede resultar enriquecedora, esto con la intención de que el material sea de utilidad en los diversos ámbitos en los que pueda atenderse a niños/as con Síndrome de Asperger.
- Asimismo, se recomienda la creación de un manual o guía para el desarrollo de habilidades sociales tanto en adolescentes como en adultos/as que presentan la condición. Esto a partir de las inquietudes mostradas por los padres y madres entrevistados/as quienes señalan la necesidad de saber cómo ayudar a sus hijos/as en estas otras etapas del desarrollo.
- Al ser carente la información dirigida a padres/madres y encargados/as de personas con Asperger en nuestro país, se vuelve necesario identificar otras problemáticas relacionadas con estas poblaciones y realizar estudios pertinentes que se publiquen y sean de utilidad para la población.

Investigaciones detalladas que no se queden solamente en el qué hacer sino en el cómo hacer. Invitando siempre de manera interactiva a la construcción del conocimiento.

- Realizar un estudio con enfoque de género, que refleje la incidencia a nivel nacional del diagnóstico en hombres y en mujeres con Síndrome de Asperger. Realizar propuestas de intervención.

### **Universidad de Costa Rica**

- Se sugiere ampliar una base de datos más actualizada en cuanto a investigaciones, libros, guías, manuales y demás materiales realizados tanto fuera como dentro del país en torno al tema del Síndrome de Asperger.
- Específicamente para la escuela de psicología: Incorporar ampliamente en el plan de estudios el tema del Síndrome de Asperger, brindando a los/as estudiantes todas las herramientas metodológicas y conocimientos necesarios para que estos/as conozcan más y mejor sobre esta condición, y les prepare para ofrecer una mejor intervención con esta población.
- Se invita a mantener la alianza con ASOCOFAS para reabrir el programa de Trabajo Comunal Universitario que se implementó hace dos años y que permitía la participación de estudiantes de diferentes carreras en la orientación, educación y apoyo para padres, madres y encargados/as de niños/as con Asperger.

## **Asociación de Familias Asperger de Costa Rica (ASOCOFAS)**

- Facilitar que estudiantes de educación superior realicen investigaciones en conjunto con la población que forma parte de la asociación, ya que los resultados que emerjan de dichos estudios serán para el beneficio inmediato de esta.
- Enfocar de manera equilibrada las capacitaciones, charlas y talleres que organicen, para la promoción de una mejor calidad de vida tanto para los/as niños/as con Asperger así como para los/as padres y madres y encargados/as de los mismos/as, tomando en cuenta las necesidades y carencias de ambas partes.
- Para esto, continuar buscando alianzas con universidades y profesionales expertos/as en la temática para que brinden de manera desinteresada o con un bajo costo sus servicios para educar y apoyar en lo que sea necesario a la población con Síndrome de Asperger y sus familiares, ya que en ocasiones las personas no cuentan con los recursos económicos necesarios para acceder a este tipo de atención.
- Promover la creación de un grupo de apoyo como espacio catártico y por ende de auto cuidado para los padres y madres de hijos/as con Asperger.
- Brindar mayor atención y orientación a los padres y madres que deseen incorporarse a la Asociación, facilitándoles no solo la información de la Asociación sino crear un serio compromiso de atención hacia estos/as.
- Facilitar un espacio para brindar a los/as padres/madres de la Asociación, talleres informativos sobre la presente investigación, con el fin de que puedan poner en práctica con sus hijos/as, las estrategias propuestas en la

guía, y de esta manera contribuir al desarrollo de habilidades sociales en los/as niños/as con Asperger.

### **Profesionales que trabajan con personas con Síndrome de Asperger**

- Es indispensable conocer, investigar e informarse sobre el Síndrome de Asperger, teniendo en cuenta aspectos tales como el diagnóstico, etiología, epidemiología, tratamiento y evaluación. Implementando así diferentes estrategias desde su propia área profesional para el abordaje de los casos.
- Con base en lo anterior, debe recordarse como parte de la ética profesional, que cada persona es un ser humano individual. Por tanto, el material elaborado no debe ser utilizado como un manual "curativo", con carácter de "receta", pues no funcionará de igual forma para todos/as, tomando en consideración que no se puede abarcar todas las problemáticas que puedan presentar los niños/as en sus relaciones con los/as demás.
- La presentación de las técnicas y estrategias brindadas son recomendaciones que deben ser ajustadas a las particularidades de cada persona, de cada niño/a y familia en este caso.
- Se recomienda tener apertura, compromiso, ética y disposición para el trabajo interdisciplinario, reconociendo que el ser humano es un individuo integral, y que el trabajo en equipo con profesionales de otras áreas puede facilitar un mejor abordaje en los diferentes casos.

## Referencias Bibliográficas

- Asociación Americana de Psiquiatría. (1999). *Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* [DSM-IV]. Barcelona, España: Mason.
- Asperger, H. (1966). *Pedagogía Curativa: Introducción a la psicopatología Infantil para uso de médicos, maestros, psicólogos, juezas y asistentes sociales*. Barcelona, España: Editorial Luis Miracle.
- Attwood, T. (2000). *Asperger's Syndrome: A Guide for parents and Professionals*. Londres, Inglaterra: Jessica Kingsley publisher Ltd.
- Blandino, A. (2003). *Manual de intervención para psicólogos en el tratamiento de personas con síndrome de Asperger*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en psicología. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.
- Barquero, M. (2008). *Síndrome de Asperger. Guía para padres de familia y educadores*. Costa Rica: Vicerrectoría de Acción Social. Universidad de Costa Rica.
- Bonilla, L. (2004). *Manual Cognitivo, conductual, emocional de entrenamiento de habilidades sociales para niños preescolares dirigido a psicoterapeutas*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en psicología. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.
- Caballo, V. (2005). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. España: Siglo Veintiuno Editores.
- Coto, Y., Redondo Y., & Solano I. (2001). *Propuesta de orientación para facilitar la elaboración del duelo anticipado de los miembros de las familias de los pacientes en fase terminal por cáncer que asisten a la clínica del dolor del*

*Hospital William Allen de Turrialba*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en Ciencias de la educación con énfasis en Orientación. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Elder, L., Caterino, L., Chao, J. Shacknai, D. & De Simone G. (2006). *The Efficacy of social skills treatment for children with asperger syndrome*. Education and Treatment of Children. Vol. 29, No. 4. En: EBSCO. Recuperado el 7/03/08.

Fernández, S., Espinosa, A., Parra, E., & Mardomingo, M.J. (2003). Síndrome de Asperger. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*. Nº 1. Vol. 20. Marzo.

Freire, S., Llorente, M., González, A., Martos, J., Candelas, J., & Artigas, R. (2007). Un acercamiento al síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica. Asociación Asperger España. *Equipo DELETREA*. Extraído 7 marzo, 2009 de [http://iier.isciii.es/er/rec/er\\_194a.pdf](http://iier.isciii.es/er/rec/er_194a.pdf).

Gil, F. y García, M (1996). *Entrenamiento en habilidades sociales*. Manual de técnicas de modificación y terapia de Conducta. Madrid, España: Ediciones Pirámide.

Grynspon F., R. (2002). *!Hasta el cielo y las estrellas!*. San José, Costa Rica: Editorial Aristos.

Halvorson H. (2006). Asperger's Syndrome. *The Journal of the Association for Library Service to children*. Extraído 24 mayo, 2008, de la base de datos EBSCO.

Hidalgo, G. (2000). Comunicación interpersonal. Programa de entrenamiento en habilidades sociales. Universidad Católica de Chile. 3ª Edición. ALFOMEGA S.A.. México DF.

Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. Tercera edición. México: McGraw-Hill/Interamericana Editores, S.A.

Koegel (2007). Social Development in Individuals with High Functioning Autism. and Asperger Disorder. University of California at Santa Barbara. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol. 32, No. 2. Extraído 20 mayo, 2008, de la base de datos EBSCO.

Klin, A. y Volkmar, F. (2003). Asperger síndrome: diagnosis and external validity. *Review Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*.

Kroodsma, L. (2007). An Educational workshop for parents of children with Asperger Syndrome. For degree of doctor in psychology in the department of clinical psychology at Antioch University New England. Proquest.

Lagarde, M. (1998). La salud desde la perspectiva de género. En memorias del taller "La salud desde la perspectiva de género". INCIENSA.

Lopata, C., Thomeer, M., Volker, M., & Nida, R. (2006). Effectiveness of a Cognitive-Behavioral Treatment on the Social Behaviors of Children with Asperger Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Volume 21, Number 4. EBSCO. Extraído el: 14/03/08.

Martín, P. (2004). *El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza Editorial S.A.

Márquez & Pérez (1994). *Entrenamiento a padres de niños con autismo de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil en el uso de técnicas de modificación de conducta utilizando el Taller de Modificación ABCs para Padres de*

- Retting: Una alternativa terapéutica*. Tesis para optar por el título de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.
- Méndez, F.C., Olivares, J., & López, M. (1998). *Entrenamiento en habilidades sociales*. En J. Olivares y F.C. Méndez. Técnicas de Modificación de Conducta. Madrid, España: Biblioteca Nueva.
- Monjas, M. (2004). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar*. Madrid: IMPRESA. S.A
- Paige, M. (2007). Research-Based Social-Emotional Interventions for Asperger Syndrome: A meta-Analysis. *College of Education and Behavioral Sciences of Applied Psychology and Counselor Education Scholl Psychology*. University of Northern Colorado.
- Purcell, K. (2006). *The Effects of a social story intervention on social skills acquisition in adolescent with Asperger's syndrome*. A dissertation presented to the graduate school of the University of Florida in partial fulfillment of the requirements of doctor of philosophy.
- Rodríguez, F. (2008). *Manual de autoayuda para padres y madres de niños y niñas diagnosticados/as con el Síndrome Asperger: "Acompañando a crecer a mi hijo con Síndrome de Asperger"*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en la Universidad Católica de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Ruiz, C., Sancho, L.. (2010). *Programa de intervención de enfermería para la promoción del autocuidado de la salud mental dirigido a cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con el Síndrome de Asperger de la Asociación*

Costarricense de familias con el Síndrome de Asperger. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en enfermería. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica.

Vega, M. (2004). Género & Salud . Hacia una atención integral de las y los adolescentes. Arena Transamerica S.A. San José. Costa Rica.

## **Referencias Electrónicas**

Asociación Nacional de Familias Asperger en Costa Rica (AFAC, 2005) ¿Qué es el síndrome del Asperger? Extraído el 8 marzo, 2008, de <http://www.asperger.es/costarica/index.html>

Asociación Asperger España (2006). El síndrome de Asperger. Extraído el 9 mayo, 2008, de [http:// www.asperger.es/](http://www.asperger.es/).html

Bauer, S. (1996). Asperger Syndrome. Extraído el 5 abril, 2008 de <http://www.aspensnj.org/bauer.htm>.

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. El síndrome de Asperger: Una guía para la familia. Extraído 8 marzo, 2008 de <http://www.cnree.go.cr.html>

# **Anexos**

## **Anexo 1: Criterios Diagnósticos según DSM IV (1999, p. 96).**

Seis son los criterios establecidos en el DSM-IV para detectar la presencia del síndrome de Asperger, entre estos:

**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/as apropiadas al nivel del desarrollo de la persona.
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas.
4. Ausencia de reciprocidad social y 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 anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
- 2) Adhesión aparente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- 3) Manierismos motores estereotipados o repetitivos (p. ej. Sacudir manos o dedos).
- 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.

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

**F)** No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

## Anexo 2

### **Escala Australiana para el síndrome de Asperger (ASAS). (Attwood. Traducción, Enrique Vázquez, 1998)**

El siguiente cuestionario ha sido diseñado para identificar comportamientos y habilidades que pudieran ser indicativos del Síndrome de Asperger en niños/as durante sus años en la escuela primaria. Esta es la edad en la cual se hacen más llamativas las habilidades y los modelos inusuales de comportamiento. Cada pregunta o afirmación tienen una escala de clasificación, en el que el 0 representa el nivel ordinario esperado en un niño de su edad.

#### **A. HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES**

1. ¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? por ejemplo, ¿Ignoras las reglas no escritas sobre juego social?

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

2. Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en la hora del recreo o almuerzo, ¿evita el niño el contacto social con los demás? por ejemplo, busca un lugar retirado o se va a la biblioteca.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

3. ¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los códigos de conducta, y realiza acciones o comentarios inapropiados? por ejemplo, hacer un comentario personal a alguien sin ser consciente de como el comentario puede ofender a otros.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

4. ¿Carece el niño de empatía, es decir, del entendimiento intuitivo de los sentimientos de otras personas? por ejemplo, no darse cuenta que una disculpa ayudará a la otra persona a sentirse mejor.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**5** ¿Parece que el niño espere que las demás personas conozcan sus pensamientos, experiencias y opiniones? por ejemplo, no darse cuenta que usted no puede saber acerca de algún tema en concreto porque usted no estaba con el niño en ese momento.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**6** ¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo, especialmente si se le cambian cosas, o algo le sale mal?

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**7** ¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o emociones? por ejemplo, el niño muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**8** ¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o emociones? por ejemplo, no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**9** ¿Carece el niño de interés en participar juegos, deportes o actividades competitivos? 0 significa que el niño disfruta de ellos.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**10** ¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros? 0 significa que el niño sigue las últimas modas en, por ejemplo, juguetes o ropas.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

## **B. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN**

**11** ¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios? por ejemplo, se ve confundido por frases del tipo "estás frito", "las miradas matan", o "muérete"

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**12** ¿Muestra en niño un tono de voz no usual por ejemplo, que parezca tener un acento "extranjero" o monótono, y carece de énfasis en las palabras clave

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**14** Cuando se conversa con él ¿Mantiene el niño menos contacto ocular del que cabría esperar?

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**15** ¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o pedante? por ejemplo, habla de manera formal o como un diccionario andante.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**16.** Presenta el niño problemas para reparar una conversación? por ejemplo, cuando el niño está confuso no pide aclaraciones, sino que cambia a un tema que le es familiar, o tarda un tiempo indecible en pensar una respuesta.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

### **C. HABILIDADES COGNITIVAS**

**17** ¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer interesarle los temas de ficción? por ejemplo, es un ávido lector de enciclo-pedias y de libros de ciencias, pero no le interesan las historias de aventuras.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**18** ¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo para eventos y hechos? Por ejemplo, recordar la matrícula de hace varios años del coche del vecino, o recordar en detalle escenas que ocurrieron mucho tiempo atrás.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**19** ¿Carece el niño de juego imaginativo social? por ejemplo, no incluye a otros niños en sus juegos imaginarios, o se muestra confuso por los juegos de imaginación de otros niños.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

#### **D. INTERESES ESPECÍFICOS**

**20** ¿Está el niño fascinado por un tema en particular, y colecciona ávidamente información o estadísticas sobre ese tema de interés? por ejemplo, el niño se convierte en una enciclopedia andante en conocimientos sobre vehículos, mapas, o clasificaciones de ligas deportivas

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**21** ¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios en su rutina o expectativas? por ejemplo, se angustia si va a la escuela por una ruta diferente

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**22** ¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que deben ser completados necesariamente? por ejemplo, alinear todos sus juguetes antes de irse a dormir.

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

#### **E. HABILIDADES EN MOVIMIENTOS**

**23** ¿Tiene el niño una coordinación motriz pobre? por ejemplo, no puede atrapar un balón

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

**24** ¿Tiene el niño un modo extraño de correr?

- Rara vez - 0 1 2 3 4 5 6 - Frecuentemente –

#### **F. OTRAS CARACTERÍSTICAS**

En esta sección, indique si el niño ha presentado alguna de las siguientes características:

(a) Miedo o angustia inusual debidos a:

- Sonidos ordinarios, p.ej: aparatos eléctricos domésticos
- Caricias suaves en la piel o en el cabello
- Llevar puestos algunas prendas de ropa en particular
- Ruidos no esperados
- Ver ciertos objetos
- Lugares atestados o ruidosos, p.ej: supermercados.

(b) Tendencia a balanceares o a aletear cuando está excitado o angustiado

(c) Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor

(d) Adquisición tardía del lenguaje

(e) Tics o muecas faciales no inusuales

## **RESULTADOS**

Si la respuesta a la mayoría de las preguntas de esta escala es "Sí", y la puntuación está entre 2 y 6 (es decir, visiblemente por encima del nivel normal), no se puede indicar, de manera automática, que el niño tiene Síndrome de Asperger. Sin embargo, existe dicha posibilidad, y se justifica que se le realice una valoración diagnóstica.

## Anexo 3

### Criterios Diagnósticos de Gillberg.

Gillberg propuso la primera definición operativa del síndrome de Asperger cuyos criterios de diagnóstico se basan en los escritos de Hans Asperger y se recogen en la tabla siguiente:

**1. Déficit en la interacción social** (se tienen que demostrar al menos dos de los siguientes síntomas):

- Incapacidad para la interacción social con iguales.
- Ausencia de deseo e interés en las relaciones sociales con iguales.
- Ausencia o capacidad disminuida para la apreciación de claves sociales.
- Patrones de comportamiento sociales y respuestas emocionales inapropiadas a la situación.

**2. Dificultades o alteraciones del lenguaje** (se tienen que demostrar al menos tres de los siguientes síntomas):

- Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje.
- Lenguaje expresivo superficialmente perfecto.
- Lenguaje formal y pedante.
- Características peculiares en el ritmo del habla, la entonación de la voz y la prosodia.
- Déficit de la comprensión o interpretación literal del significado de las expresiones ambiguas o idiomáticas.

**3) Desarrollo de un repertorio repetitivo y restrictivo de intereses y actividades** (se tiene que demostrar al menos uno de los siguientes síntomas):

- Preocupación absorbente por ciertos temas de interés con la consecuente exclusión de otras actividades.
- Adhesión repetitiva e inflexible a rutinas.
- Intereses obsesivos: suelen acumular grandes cantidades de información sobre el tema que les interesa.

**4) Imposición de rutinas e intereses** (se tiene que demostrar al menos uno de los siguientes síntomas):

- Imposición de las rutinas sobre sí mismo.
- Imposición de rutinas e intereses sobre los demás.

**5) Disfunción de la comunicación no-verbal** (se tiene que demostrar al menos uno de los siguientes):

- Uso limitado y restringido de gestos.
- Lenguaje corporal inapropiado.
- Uso limitado de las expresiones faciales.
- Uso inapropiado de las expresiones faciales.
- Postura corporal rígida y sin expresión.

**6) Anomalías en el desarrollo motor:**

- Retraso temprano en el área motriz o anomalías demostradas en un examen neuromotriz.

## Anexo 4: Fórmula de Consentimiento Informado para padres y madres.



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA



### A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

La elaboración de esta investigación cumple el requisito de trabajo final de graduación para optar por el grado de licenciatura en psicología.

El objetivo de dicho trabajo está orientado a la elaboración de una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas con Asperger.

### B. Se pretende que el contenido de la guía exponga técnicas, estrategias y recomendaciones para fomentar el desarrollo de habilidades sociales en niños/as con Asperger.

De esta forma se pretende que el documento sea una herramienta útil, que permita a padres y madres de niños con Asperger, ser participes del tratamiento de sus hijos/as.

### C. ¿QUÉ SE HARÁ?: Si aceptan participar en este proceso, se realizará lo siguiente:

Una entrevista, en cual se ampliará sobre el síndrome del Asperger. Así como en su experiencia como padres y madres en la educación de sus hijos/as. Al respecto, técnicas, estrategias que utilizan para que sus hijos/as adquieran comportamientos y habilidades sociales para interactuar con el entorno.

Además de aceptar participar de un grupo focal con otros padres y madres de familia, en el cual compartan las formas en que apoyan a sus hijos/as para que aprendan a interactuar y relacionarse con el medio.

### D. BENEFICIOS: Este proyecto brinda la oportunidad de que los padres y madres de niños con Asperger, aporten con base en sus conocimientos y experiencias que han generado a partir de su vivencia e interacción con niños/as con Asperger, la distintas formas en las que se basan para contribuir a mejorar la calidad de vida de sus hijos/as, a partir de la enseñanza de comportamientos y habilidades sociales.

A partir de la información recolectada se plasmaría en la guía aquellas estrategias que según los padres y madres, son de utilidad para el desarrollo de habilidades sociales.

### E. RIESGOS: No existe ningún tipo de riesgo para los(as) participantes.

No obstante, si en algún momento el o la participante se siente incómodo/a en algún momento, se le respetará el derecho de no hablar si así lo desea.

### F. Su participación en este proceso es voluntaria. Tienen el derecho de negarse a participar o a discontinuar la participación en cualquier momento.

- G. Su participación en esta investigación se realizará retomando los principios éticos en el campo de la psicología y demarcados por la Universidad de Costa Rica.
- H. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.
- I. Para cualquier consulta que se les presente pueden llamar al telf.: 89 95 77 84.
- J. Recibirán una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

## **CONSENTIMIENTO**

Yo he leído, o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. He recibido una explicación clara y completa sobre el carácter general y los propósitos de esta investigación. También he sido informado/a de los procedimientos que se aplicarán, así como de la manera en que se utilizarán los resultados.

Además comprendo que se me informará de los resultados y que éstos no serán entregados a nadie más sin mi autorización.  
Por lo tanto, accedo a participar en este proceso de investigación.

---

**Nombre**

**Cédula:**

---

**Firma:**

---

**Fecha:**

---

## Apéndices

### Apéndice 1:

#### Entrevista a padres/madres y encargados/as de niños/as con Asperger.

#### GUÍA DE ENTREVISTA PARA PADRES Y/O MADRES

##### Información General

- Nombre:
- Edad:
- Domicilio:
- Teléfono:
- Constitución del grupo familiar:
- Edad de niño/a:
- Fecha:

##### Entrevista

###### Sobre Asperger

- 1) ¿Qué ha escuchado/conoce usted sobre el Síndrome de Asperger?
- 2) ¿Cómo ha obtenido usted información (¿Cómo conoció?) sobre este síndrome/condición? (personas, lugares, libros, internet, etc)

###### Reacción de los padres y/o madres

- 3) ¿A qué edad recibió su hijo/a el diagnóstico?
- 4) ¿Qué la hizo pensar que su hijo/a necesitaba una valoración?
- 5) ¿Qué atención se le ha brindado a nivel profesional (tratamientos)?

- 6) ¿Siente usted que el o la profesional que realizó el diagnóstico de su hijo/a, se encargó de orientarlo/a y brindarle información y/o así recomendaciones de manera clara y adecuada? ¿Cuáles?
- 7) ¿Ha encontrado usted con facilidad información sobre el síndrome de Asperger dirigida a padres y madres? ¿Cómo (tipo materiales)? ¿Dónde?
- 8) ¿Considera usted que es accesible/fácil adquirir a nivel nacional, información sobre la temática?
- 9) Cuénteme cómo conoció usted el diagnóstico de su hijo/a/ ¿Qué profesional elaboró el diagnóstico?
- 10) ¿Cuál fue su reacción (*qué pensó, qué sintió, qué emociones*) y la de su familia cuando su hijo/a fue diagnosticado/a?
- 11) A nivel familiar surgieron cambios al conocer el diagnóstico del niño/a? + ¿Cuáles?/ ¿Tuvieron que realizar cambios en la dinámica familiar después de obtener la noticia de que su hijo/a tenía Asperger?

12) Tratamientos:

#### Sentimientos y Necesidades de los padres y/o madres

- 13) ¿Cuáles son sus expectativas para el futuro de su hijo/a?
- 14) ¿Cuáles considera usted son necesidades de los padres y/o madres de niños/as?

15) A nivel personal, siente usted algún tipo de temor o incertidumbre al conocer la condición de su hijo/a?

#### Educación del niño/a con Asperger

16) ¿Considera usted que es distinta la educación que tanto a nivel familiar como nivel académico se le debe brindar a un niño/a con Asperger? + ¿de qué manera?

17) ¿Quién se encarga de educar al niño/a?

18) ¿Cómo considera usted que debe ser el trato (límite, paciente, amoroso) que se da a un niño/a con Asperger?

19) ¿Qué elementos (técnicas, instrumentos, materiales) considera usted, son necesarios para enseñar a un niño/a con Asperger? ¿Cuáles le funcionan mejor: auditivas, visuales, táctiles, u otras?

20) ¿Qué recomendaciones le daría usted a otros padres y o madres de niños/as con Asperger que acaban de conocer el diagnóstico de su hijo/a?

#### Sobre Habilidades Sociales

21) ¿Ha escuchado hablar sobre habilidades sociales?

22) ¿Qué entiende usted por habilidades sociales?

### Habilidades de interacción social

- 23) En cuanto a las habilidades de interacción social, tiene el niño/a la facilidad de sonreír, el saludar, mantener la mirada, ser cortés y amable en los momentos que usted considera adecuados?
- 24) Saludar: ¿utiliza formas verbales y no verbales (frases, gestos y expresiones faciales de saludo)? ¿Has intentado enseñarle? ¿de qué manera?

### Habilidades para hacer amigos y amigas

- 25) ¿Carece el niño/a de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? por ejemplo, ¿ignora las reglas no escritas sobre juego social? ¿de qué manera enseña usted a su hijo/a las reglas de los juegos?)

- Reforzar a los otros/as

- 26) ¿Realiza el niño/a con facilidad o dificultad alabanzas, elogios y cumplidos a las otras personas?/+ ¿Utiliza usted estrategias para que el/la niño/a refuerce a las demás personas

- Iniciar relaciones sociales con iguales.

- 27) Inicia el niño/a con facilidad interacciones de juego, conversaciones con otros niños/as o adultos) (Estimula usted en su hijo/a estas relaciones sociales, de qué manera

- Unirse al juego con otros/as

- 28) Es sencillo para el niño unirse al juego a actividad de otros/as y responde correctamente cuando otros/as se quieren unir a él/ella

- Cooperar y compartir intereses

- 29) Presta el niño/a ayuda a otras personas en las situaciones apropiadas?/  
30) ¿Cuándo el niño/a se relaciona con otros/as, coopera con ellos/as y comparte sus cosas o intereses?  
31) ¿De que manera trata de que el niño aprenda la importancia de hacerlo?

### Habilidades Conversacionales

- Iniciar conversaciones

- 32) ¿Inicia el niño/a con facilidad conversaciones con niños/as y responde adecuadamente cuando otros/as inician una conversación con él o ella?  
  
33) ¿ha utilizado alguna técnica para enseñar y/o promover en el niño/a conversar adecuadamente (empezar hablar con alguien, intercambio verbal con otra persona) con otros/as?)

- Mantener conversaciones

- 34) Mantiene el/la niño/a conversaciones con niños/as de su edad (habla durante un tiempo con otras personas, de tal manera que resulta agradable para ambos/as

- Conversaciones de grupo

- 35) ¿Se une el niño/a con facilidad a la conversación con otros/as (toma parte de una charla ya iniciada (acercarse a los/as niños/as, conocer de que están hablando, escuchar la conversación, aporta/opina en la conversación  
  
36) ¿Trata usted de hacer comprender al niño el doble sentido? ¿de qué manera?  
Habilidades relacionadas con los sentimientos, emociones y opiniones

37) ¿Se pone el niños/a en el lugar de la otra persona para comprender sus sentimientos?

#### Expresar emociones

38) Carece el niño/a de sutileza en sus expresiones o emociones? por ejemplo, el niño muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación.

39) Carece el niño/a de precisión en sus expresiones o emociones? por ejemplo, no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas.

40) ¿Deduce el niño/a como se siente otra persona? Responde el niño/a adecuadamente a lo que sienten las otras personas/deduce o imagina las causas de esos sentimientos/por ejemplo, no darse cuenta que una disculpa ayudará a la otra persona a sentirse mejor.

41) ¿Comunica el niño/a a otras personas cómo se siente, cuál es su estado de ánimo, le expresa a otra persona los sentimientos que le provoca?

42) Ha intentado usted enseñar a su hijo/a el cómo expresar emociones, sentimientos o afectos? ¿de qué manera?

#### Defender los propios derechos

43) Puede el niño/a con facilidad comunicar a otras personas que no están respetando sus derechos o qué les están haciendo algo que les molesta

### Defender las propias opiniones

44)Manifiesta y sostiene el niño/a a las otras personas su visión personal respecto a un determinado tema) (Técnicas para enseñar a defender sus opiniones

### Habilidades de solución de problemas interpersonales

45)Identificar problemas interpersonales (Identifica el niño cuando se presenta una situación conflictiva cuál es el problema/a) (Cómo enseñarlo)

### Buscar soluciones

46)Cuando surge un conflicto busca el niño/a alternativas para solucionarlo

- Anticipar consecuencias
- Elegir una solució

### Sobre la guía

47)¿Qué información considera usted que sería importante incluir en una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales de niños/as con Asperger.

48)Qué características le gustaría que tuviera la guía

## Apéndice 2

### Entrevista a profesionales

*“Guía Cognitivo Conductual Emocional  
dirigida a padres y madres  
para el desarrollo de habilidades sociales  
de niños/as con Asperger”*

---

### Guía de entrevista para los/as profesionales

Datos personales:

- Nombre:
- Profesión:
- Especialidad:
- Años de experiencia con población Asperger:
- Teléfono:

### Entrevista

#### En cuanto al Síndrome

1. Cómo define usted el síndrome de Asperger?
2. ¿Qué métodos o instrumentos (criterios diagnósticos) utiliza para diagnosticar el Síndrome de Asperger?
3. Después de dar el diagnóstico ¿Cuáles son los pasos de la intervención?

- Características de los niños/as con Síndrome de Asperger
4. ¿Cómo podría caracterizar a nivel cognitivo a estos niños/as?
  5. Conductualmente, ¿cómo podría caracterizarlos?
  6. Emocionalmente ¿cómo los caracteriza?

### Familia

En cuanto a los padres y/o madres:

7. ¿Cuál es la reacción de los padres y/o madres al conocer el diagnóstico?
8. ¿Considera usted que se generan cambios en la dinámica familiar al conocer el diagnóstico? + ¿Cuáles?
9. ¿Cuáles son los motivos de consulta más frecuentes de los padres y/o madres de niños/as con Asperger? ¿Consultan estos/as por el déficit de habilidades sociales en sus hijos/as?
10. Partiendo de su experiencia, qué necesidades considera usted, tienen los padres y madres de niños/as con Asperger?

### Habilidades Sociales

11. Piensa usted que el que un niño/a con Asperger no desarrolle o fomente las habilidades sociales puede generarle consecuencias? (si su respuesta es positiva, conteste) ¿de qué tipo?

12. Cuáles considera usted son las ventajas de un niño/a que fomenta sus habilidades sociales?
13. Qué estrategias o técnicas emplea/conoce usted desde su área profesional para intervenir en los casos de niños/as con Asperger, específicamente en el desarrollo de las habilidades sociales.
14. De estas técnicas y estrategias (táctiles, visuales, auditivas...), ¿Cuáles considera más eficientes y por qué
15. ¿Piensa usted que es importante involucrar a la familia en el tratamiento de los niños/as con Asperger, en especial en el desarrollo de habilidades sociales? ¿Por qué?
16. ¿Qué recomendaciones brinda usted a los padres y/o madres de familia para que las tomen en cuenta en el desarrollo de habilidades sociales de niños/as con AS?
17. ¿Piensa usted que es importante involucrar a los padres y/o madres en el tratamiento de sus hijos/as? ¿por qué?
18. ¿Logran los/as niños/as con Asperger mejorar su déficit de habilidades sociales?
19. ¿Brinda usted algún tipo de capacitación para padres y/o madres de niños/as con Asperger? ¿En qué consiste?

### Guía

1. ¿Qué aspectos tanto de forma como de contenido, considera usted serían importantes de incluir en una guía dirigida a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales de niños/as con Asperger?

### **Apéndice 3: Cuestionario para la validación de contenido.**

#### **Validación de Contenido**

Las siguientes preguntas tienen como propósito validar mediante su opinión profesional el contenido de la propuesta del trabajo final de graduación titulado: “Guía cognitivo, conductual, emocional dirigido a padres y madres para el desarrollo de habilidades sociales de niños/as con Asperger”.

Su aporte será de gran ayuda para el enriquecimiento del material presentado.

1. ¿Le parece a usted que la guía está redactada con un lenguaje claro para la población a la que se dirige el material (padres-madres y encargados/as de niños/as con Asperger)?
2. ¿Considera que las estrategias propuestas en la guía se ajustan tanto a las necesidades de los niños/as con Asperger como a las de los padres y madres?
3. ¿Qué fortalezas y debilidades resalta usted de la guía?
4. ¿Qué recomendaciones daría usted para mejorar el material?
5. Recomendaría usted el uso de esta guía ¿por qué?

¡Gracias!