

Trabajo Fin de Grado

Título: Programa de educación para la salud dirigido a padres de hijos con Síndrome de Asperger

Title: Education health program aimed at Asperger Syndrome children's parents

Autor/es

Marta Tabuenca Vázquez

Director/es

Jesús Fleta Zaragozano

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Cuso: 2018-2019

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS DEL TFG	10
4. METODOLOGÍA	11
5. DESARROLLO	13
5.1 Diagnósticos de enfermería	14
5.2 Planificación del programa	15
a) Cronograma	15
b) Objetivos del programa	15
c) Recursos materiales y humanos	16
d) Presupuesto	16
e) Actividades	17
6. CONCLUSIONES	19
7. BIBLIOGRAFÍA	20
8. ANEXOS	24

RESUMEN

El Síndrome de Asperger (SA) es un trastorno neurobiológico que se desarrolla dentro de los Trastornos del Espectro Autista, caracterizado por un déficit de sociabilización, intereses restringidos así como dificultades para expresar y comprender emociones.

En el Síndrome de Asperger la detección precoz resulta fundamental para la realización de un diagnóstico e intervención multidisciplinar. A partir de la observación se lleva a cabo el diagnóstico.

Objetivo general

Se pretende valorar la efectividad de un programa de intervención educativa para la detección precoz del Síndrome de Asperger y el afrontamiento ante las dificultades que pueden presentar en las relaciones sociales y familiares.

Desarrollo y Metodología

El programa de Salud se lleva a cabo desde un centro de Atención Primaria de Buñuel (Navarra) dirigido a padres y profesores de guardería y colegio de dicho pueblo. La duración es de dos meses y se realizan 4 sesiones educativas, con el fin de adquirir los conocimientos necesarios para saber cómo actuar frente a un niño con Síndrome de Asperger tanto en el ámbito familiar como escolar.

Conclusiones

Se puede concluir que la educación dirigida tanto a padres como profesores implicados los ha capacitado para la identificación de las posibles alteraciones en el desarrollo de un niño y saber cuáles son las mejores formas de actuación y aprendizaje del niño ante un caso de Síndrome de Asperger.

Palabras Clave

Síndrome de Asperger, Trastorno del Espectro Autista, Programa de intervención comunitaria, Infancia, Asociación Asperger.

SUMMARY

Asperger syndrome is a neurological and developmental disorder, resulting in social and behavioral problems, among the ones in the autism spectrum.

People who suffers of Asperger syndrome have a déficit of socialization and are characterised by problems with social interaction and restricted interests and behaviours as well as difficulty to express and to understand emotions.

General Objetive

The purpose is to estimate the effectiveness of the intervention educative program in order to detect the Asperger syndrome son and how to face up to the difficulties that can appear in social and family relationships.

Development and Metodology

The health program is achieved from a primary care center in Buñuel (Navarra) aimed at parents and to nursery and primary school teachers of this village.

It will last 2 months and two seasons will be accomplished in order to adquire enough knowledge to get to knowage how to deal with a Asperger syndrome child as in the family circle as well as in the school context.

Conclusion

It has been proved that education aimed at parents on teachers involved in this subject, enables them to identify possible disorders in the development of a child and get to know. What to do and how to act in front of a child with Asperger syndrome.

Keywords

Asperger Syndrome (AS), Autism Spectrum disorders, Intervention program, Childhood, Association.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno Espectro Autista es una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética, diagnosticado en su gran mayoría en la niñez. Son alteraciones neuroevolutivas complejas que se convierten en un potencial para la exclusión, siendo una discapacidad invisible, desconocida en gran medida por la población. El grado de severidad se determina por el funcionamiento verbal, la competencia intelectual y trastornos asociados (1).

Las primeras referencias importantes sobre sus orígenes aproximadamente hace 70 años las aportaron Kanner, L. (1943) y Asperger, H. (1944). Un cambio importante en la concepción del autismo fue por Loran Wong y Judith Gould, que definieron la triada de déficits característicos del autismo (Triada de Wing) incluyendo dificultades para la interacción social recíproca, la comunicación e imaginación (descritas en el DSM-IV-TR) (1, 2).

A partir de esta visión dimensional surge la denominación de Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el que se incluyen las tres categorías de trastornos generalizados del desarrollo; Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (1).

El índice de prevalencia de los TEA actualmente se apunta a que uno de cada 68 niños puede presentar un trastorno de este tipo. DSM 5 señala que 1% de la población podría padecer un TEA (ANEXO I). El incremento de los TEA puede deberse al avance en el conocimiento científico, un mayor reconocimiento de ello, y por la adopción de las mejores prácticas para el diagnóstico. Se ha observado que los TEA aparecen cuatro veces más en hombres que en mujeres, no encontrándose diferencias significativas en la proporción de casos de autismo entre las diferentes clases sociales y culturas (2).

Presentan una diversidad de manifestaciones clínicas destacando sus principales, en el desarrollo socio comunicativo y el funcionamiento psicológico. Los individuos presentan una alteración en la comprensión del mundo social y emocional, con comportamientos observables desviados dentro de diversos ámbitos como es la comunicación, el lenguaje e interacción social, la conducta y flexibilidad mental (1).

En todos los casos, el diagnóstico se realiza en base al comportamiento observado, puesto que actualmente no existe ningún marcador biológico con el que pueda detectarse. Existe una alta frecuencia de asociación con epilepsia, hiperactividad, metabolopatías o trastornos del sueño. En la mayoría de los casos, los familiares son los primeros en sospechar que existe un problema en el 60% de los casos, habitualmente entre los 15 y los 22 meses. Los pediatras en un 10% y los servicios educativos en un 7%. El primer diagnóstico específico se demora puesto que existe gran dificultad de llevar a cabo el diagnóstico de dicho trastorno a edades muy tempranas. En el Síndrome de Asperger la edad media de diagnóstico final es de 9 años (3,4).

Dos principales escalas son empleadas para el diagnóstico del autismo; <u>Escala de</u> <u>Calificación de Autismo Infantil (CARS)</u> y <u>Escala de Calificación de Autismo (GARS)</u> (5).

Existen cuestionarios especialmente diseñados para poder identificar problemas en el ámbito del desarrollo cognitivo y dificultades en un área específica. Existe un cuestionario de evaluación del desarrollo por parte de los padres (Evaluation of Developmental Status, PEDS) (14). (ANEXO II). Se recomienda el instrumento M-CHAT como una herramienta útil para la confirmación de la sospecha clínica del TEA en niños entre 16 y 30 meses (6,7). (ANEXO III).

Tras establecer una visión global sobre el Trastorno del Espectro Autista se profundizará en el Síndrome de Asperger (SA). De los TEA, es uno de los más difíciles de diagnosticar debido a sus características y su comorbilidad en el diagnóstico (8).

Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger (SA) es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una alteración neurobiológica en el procesamiento de la información. Las personas que la padecen presentan una discapacidad del aprendizaje social que afecta a las relaciones recíprocas, acompañado de rigidez mental y ausencia de flexibilidad comportamental que se desarrolla desde la primera infancia. Presentan un peculiar estilo cognitivo y habilidades especiales en áreas restringidas (9).

Hans Asperger, pediatra vienés, en 1944 descubrió un grupo de niños con psicopatía autística de la niñez que presentaban un trastorno del desarrollo social semejante al autismo pero con un desarrollo del lenguaje precoz y una escasa habilidad social (9).

Es un trastorno muy frecuente cuya prevalencia es de 3 a 5 por cada 1000 nacidos vivos, más frecuente en niños que en niñas, manifestándose en niñas con una presentación clínica diferente (9).

Las semejanzas entre el Autismo y el Síndrome de Asperger resultan suficientes para incluirlos dentro del mismo "espectro" de órdenes del desarrollo, sin embargo, los rasgos autísticos en la edad infantil pueden parecer menos severos con el tiempo. La severidad de las deficiencias es mayor en el niño autista, especialmente en el aprendizaje. Se acompaña con mayores capacidades cognitivas y mejor nivel del lenguaje que otros trastornos del espectro (8,9).

El Síndrome de Asperger, se sitúa en la zona superior del espectro, representando la forma menos severa de TEA y con mayores habilidades cognitivas y del lenguaje. La presencia de problemas de lenguaje en los sujetos con autismo a los 10 años, el grado comparable de deterioro motor y el nivel de adaptación psicosocial cuestionan la validez de la distinción entre Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento dentro de la categoría de trastornos generalizados del desarrollo (9,10).

Destaca el déficit de cuatro componentes atencionales según el modelo Mirsky; la excitación, orientación y filtrado, inhibición de respuestas prepotentes, atención sostenida y capacidad para el cambio atencional (11).

El SA se caracteriza por trastorno cualitativo de la interacción social, interpretación incorrecta de las claves sociales, la comunicación y dificultad para el uso del lenguaje, incluyendo la repetición de ciertas conductas no verbales que están alteradas e intereses restringidos que se muestran a través de la acumulación de objetos (11). (ANEXO IV y V).

Su manifestación difiere en cada individuo pero todos presentan dificultades para la interacción social, abstracción de conceptos, en las funciones ejecutivas y de planificación y la interpretación de los sentimientos y emociones ajenas y propias.

Presentan alteraciones en el patrón de comunicación no-verbal, en la interpretación literal del lenguaje, con débil coherencia central en beneficio del procesamiento de los detalles, inflexibilidad cognitiva y comportamental e intereses restringidos o lo que es también denominado "trastorno de empatía". Los déficits sociales están presentes en aspectos del lenguaje tales como alteración de la prosodia poco común en estos niños o el ritmo de conversación (8,9). (ANEXO VI y VII).

En lo relativo al desarrollo emocional, sienten y expresan pero presentan dificultades para reconocer las emociones básicas. Las habilidades pragmáticas es el área más alterada al no ser capaces de expresar intenciones ni entender las intenciones ajenas, se caracteriza por un monólogo con excesiva verbosidad sin diferenciación de los aspectos relevantes de los irrelevantes y habla pedante (12).

Las alteraciones se relacionarían con la compresión de las relaciones semánticas de temporalidad y especialidad en el tiempo, acceso restringido en la memoria léxica, así como en el procesamiento del lenguaje figurativo y metafórico. Llevan a interpretar de forma literal las expresiones, sin embargo, en lo relativo al área semántica, se conseguiría un desarrollo adecuado e incluso avanzado con respecto a la edad cronológica, adquisición de un vocabulario sofisticado y complejo, con capacidad adecuada de comprensión de conceptos (12). (ANEXO VIII y IX).

Existe una discoordinación motora que se caracteriza por movimientos torpes y poco coordinados con un retraso en el desarrollo motor y destaca la presencia de manierismos motores estereotipados y repetitivos (sacudir las manos). (ANEXO X).

Un rasgo interesante en el niño con Síndrome de Asperger es la variabilidad en la expresión de los signos de un día para otro. Un día el niño puede estar concentrado, socializarse y aprender razonablemente bien y sin embargo, otros días parecen estar absortos, faltos de confianza y habilidades (13).

Para realizar un diagnóstico correcto se han propuesto varios cuestionarios:

- 1. Escala australiana para el síndrome de asperger (ASAS). (ANEXO XI).
- 2. Cuestionario de exploración del espectro del autismo de alto funcionamiento (ASSQ) (13,14). (ANEXO XII).

- 3. Test infantil del Síndrome de Asperger (CARS) (14). (ANEXO XIII).
- 4. Cuestionario del Espectro de Autismo de Michigan (15). (ANEXO XIV).

El tratamiento ideal del Síndrome de Asperger coordina terapias que abordan los tres síntomas esenciales del trastorno; malas habilidades de comunicación, rutinas obsesivas o repetitivas y torpeza física (16,17).

Resulta de gran importancia la comprensión del trastorno y la aceptación de su diversidad. En la actualidad, el desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios es enorme y parece ser que los criterios diagnósticos y los protocolos de evaluación no están cribando toda la variabilidad en la presentación del espectro autista, lo que nos obliga a la comprensión del Síndrome de Asperger no solamente de las investigaciones sino también de la información en primera persona como fuente de gran valor cualitativo (17). Cada niño presenta diversos niveles de logros y dificultades que en muchos casos, quedan sin diagnosticarse. El papel a desarrollar por la enfermera puede contribuir a la identificación y cuidados de estos niños a través de distintos objetivos terapéuticos como trabajar de forma individualizada con cada familia para proporcionar a los padres de los niños autistas las habilidades, estrategias y conocimientos necesarios (18, 19).

OBJETIVO PRINCIPAL

Facilitar que los profesionales sanitarios de Atención Primaria, docentes y familias sean capaces de detectar precozmente y realizar un seguimiento de niños con Síndrome de Asperger de acuerdo con las recomendaciones basadas en la evidencia científica.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- 1.- Facilitar que el personal de enfermería y otros profesionales (personal docente, orientadores) sean capaces de reconocer precozmente los signos de alerta propios a una alteración del desarrollo y concretamente de un trastorno del espectro autista: Síndrome de Asperger.
- 2.- Proporcionar a los padres la información adecuada a suministrar a la familia ante un caso de sospecha de Síndrome de Asperger.
- 3.- Actuar en el aspecto social del niño ante la integración a nivel familiar y educacional.
- 4.-. Identificar las posibles repercusiones a nivel social puede producirse en el niño.

METODOLOGÍA

Se trata de una revisión sistemática sobre el papel de enfermería y otros profesionales tanto sanitarios como no sanitarios acerca de la educación sanitaria sobre el Síndrome de Asperger destinado a familias, docentes y personal sanitario.

Para llevar a cabo el desarrollo de dicho programa de salud, se realiza una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos: Cuiden, Scielo, Biblioteca Virtual de la salud (Bbs) y Dialnet con el objetivo de recoger información actual y contrastada.

Para ello, antes de realizar la búsqueda bibliográfica se han realizado determinados criterios de inclusión y exclusión y reflejado palabras clave para lograr una mayor especificación de la búsqueda frente a los objetivos propuestos.

Para la realización de la búsqueda, se emplearon palabras como "Síndrome de Asperger", "Trastorno del Espectro Autista", "Infancia", "Enfermería" empleando el operador booleano AND en un periodo comprendido entre 2010-2019.

Con el objetivo de realizar una búsqueda más específica y precisa en los resultados, los criterios de inclusión escogidos fueron:

- Artículos completos

Población: niños 0-6 añosIdioma: Inglés /español

Fecha de publicación: 10 años

Asimismo, han participado Sociedades Científicas implicadas: "Pediatría Integral", "Asociación de Asperger y TGD de Aragón", "Confederación Asperger España." "Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (FAECAP).", "Confederación de Autismo de España (CAE)."

Se ha realizado búsqueda a través de libros sobre el contenido histórico del Síndrome de Asperger desde sus inicios para lograr un conocimiento exhaustivo y su evolución hasta la actualidad, logrando una revisión de DSM-IV y DSM-V.

Con la estrategia de búsqueda realizada los artículos obtenidos fueron un total de 2157 en la que tras aplicar los filtros mencionados la búsqueda de delimitó a 117 artículos.

Tras una lectura exhaustiva se seleccionaron 22, aquellos que se ajustaban al logro de los objetivos planteados. En la siguiente tabla se muestran los resultados bibliográficos en diferentes bases de datos.

FUENTES DE DATOS	LIMITACIONES	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS LEIDOS	RESULTADOS UTILIZADOS
Pubmed/ Medline	Texto Completo Gratuito 10 últimos años Idioma: Inglés	187	12	4
Cuiden	Texto Completo Gratuito 10 últimos años Idioma: Español/Inglés	9	5	5
Scielo	Texto Completo Gratuito 10 últimos años Idioma: Español/Inglés	62	14	4
Dialnet	Texto Completo 10 últimos años	87	15	4
Cochrane	Texto Completo 10 últimos años	259	7	5

DESARROLLO

Grupo de estudio

El programa se dirigirá a educadores y familias que voluntariamente quieran participar que acuden a las consultas de Enfermería de Atención Primaria en Buñuel (Navarra), en la que además, será de utilidad para otros profesionales implicados, tanto en el ámbito educativo como de servicios sociales.

Procedimiento

La captación se realizará en las dos consultas de Enfermería Pediátrica del centro de salud en la que la enfermera seleccionará de forma aleatoria a niños/as registrados y tras esto se informará a los padres de dichos niños del programa y los objetivos, proponiéndoles para ello, su participación.

Por otra parte, se realizará y expondrá un cartel informativo en la escuela infantil y guarderías, informando a los educadores del programa y realizando una lista para confirmar su participación.

Teniendo en cuenta al niño como ser biopsicosocial, este programa se lleva a cabo desde una perspectiva holística e integral. Debe caracterizarse por la participación activa de los sujetos. Se llevara a cabo un análisis de la realidad, objetivos, actividades, contenidos y evaluación de un método de trabajo. El programa será adaptado al personal al cual va dirigido y a las necesidades que presentan.

Diagnósticos de Enfermería

Los **diagnósticos de enfermería** empleados se dividen en aquellos dirigidos al niño con Síndrome de Asperger y a los padres de aquellos niños que lo padecen (20,21).

- Niño con Síndrome de Asperger (1 y 2).
- Padres con niño con Síndrome de Asperger (3).

1. Deterioro de la interacción social: cantidad insuficiente o excesiva o cualitativamente ineficaz de intercambio social; <u>relacionado con</u> la alteración de los procesos de pensamiento <u>manifestado por</u> malestar en las situaciones sociales, e incapacidad para comunicar una sensación satisfactoria de implicación social.

RESULTADOS		INDICADORES							
0116 Participación en juegos: realización de actividades por parte de un niño de 1 a 11 años de	011604 Uso de habilidades sociales durante el juego.	Nunca demostrado	Raramente demostrado	A veces demostrado	Frecuentemen	Siempre demostrado	4362 Modificación de la conducta: habilidades sociales 5360 Terapia de entretenimiento: -Ayudar a obtener los recursos		
edad para fomentar el placer, la diversión y el desarrollo.	imaginación durante el juego.	1	2	3	4	5	necesarios para la actividad recreativa.		

2. Trastorno de la percepción sensorial: cambio en la cantidad o en el patrón de los estímulos que percibe acompañado por una respuesta disminuida, exagerada, distorsionada o deteriorada de los mismos <u>relacionado con</u> la alteración en recepción y <u>manifestado por</u> alteración de los patrones de comunicación y cambio en el patrón de conducta.

RESULTADOS		INDI	CADOR	RES			INTERVENCIONES
00904 Comunicación receptiva: recepción e interpretación de mensajes verbales	090402 Interpretación del lenguaje hablado	Nunca demostrado	Raramente demostrado	A veces demostrado	Frecuente demostrado	Siempre demostrado	4820 Orientación de la realidad. 4720 Estimulación cognoscitivaDisponer de instrucciones orales y
y/o no verbales.	090405 Interpretación del lenguaje no verbal	1	2	3	4	5	escritasOrientas con respecto al tiempo, lugar y personas

3. Conocimiento deficiente sobre la enfermedad: carencia o deficiencia cognitiva relacionada con un tema específico; en relación con poca familiaridad con los recursos para obtener información; manifestado por verbalización del problema.

RESULTADOS		INI	DICAL	ORES	5		INTERVENCIONES
o1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad: grado de comprensión transmitido sobre el proceso de una	180302 Descripción del proceso de la enfermedad.	Nunca demostrado	Raramente demostrado	A veces demostrado	Frecuente demostrado	Siempre demostrado	5510 Educación sanitaria 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad: -Describir los signos y síntomas de la enfermedad.
enfermedad.	Descripción de los signos y síntomas.	1	2	ß	4	5	-Evaluar el nivel de conocimientos del paciente.

Planificación del programa

Se basará en talleres teórico-prácticos y en un manual como soporte documental de los temas a tratar durante dicho programa. Se desarrollará en el Colegio Santa Ana ubicado en la Comunidad Autónoma de Navarra, concretamente en Buñuel en la que se incluirán talleres mayoritariamente prácticos, proporcionando información a su vez, de forma teórica, así como también, se apoyará en demostraciones y dinámicas grupales. Toda la planificación del programa quedará reflejada a través del Diagrama de Gantt (ANEXO XIV).

Y al finalizar dicho programa se realizará una encuesta cuyo objetivo sea valorar el grado de satisfacción y aprendizaje.

Cronograma

MESES	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	мауо	JUNIO
ACTIVIDAD						
Captación de						
sujetos						
Recogida de						
datos						
Realización de				9, 16,	7	
sesiones				23	/	
Análisis de						
resultados						

Objetivos del programa de educación

Objetivo general

Padres y docentes identifiquen las señales de alerta del niño con Síndrome de Asperger.

Objetivos específicos

- Posibilitar cambio de actitudes para la educación y desarrollo de sus hijos.
- Favorecer las relaciones con la familia, escuela y entorno.
- Aumentar la integración de padres y niños en la escuela.

Recursos

Recursos humanos

Para llevar a cabo dicho programa de salud se precisa un coordinador, en este caso, la enfermera especialista que realizará la intervención educativa. Se precisará contar con un docente del colegio y la psicóloga para la revisión.

Recursos materiales

Para la realización de las sesiones, será necesaria la disponibilidad de un aula en el colegio escogido, mesas, sillas, folios, bolígrafos, fotocopias, cuestionarios, folletos informativos, un ordenador y un proyector.

Presupuesto

Ordenador portátil	500 euros
Proyector	350 euros
Bolígrafos	20 euros
Fotocopias/ Folletos	60 euros
Folios	20 euros
	950 euros

<u>Sesiones</u>

Cada sesión tendrá una duración de 60 - 90 minutos, se realizarán 4 sesiones, tres en el mes de abril, concretamente los días 9,16 y 23 y el día 7 de mayo. Al finalizar el programa se pasará un cuestionario para conocer el nivel de conocimiento adquirido y el grado de satisfacción del programa por parte de los participantes.

Primera sesión: ¿Qué sabemos sobre el Síndrome de Asperger?

La primera sesión se destinará a impartir conocimientos básicos sobre el Trastorno del Espectro Autista y profundizar en el Síndrome de Asperger.

Se realizarán grupos con un determinado número de personas en él se comenzará realizando una entrevista a los padres empleando el instrumento Peds (Parent's Evaluation of Development Status) y tras ello, se llevará a cabo una recogida de información sobre los conocimientos de este Síndrome exponiéndose de forma conjunta toda la documentación recogida en dicha fase inicial.

Mediante una presentación se llevará a cabo una explicación exhaustiva del concepto del Síndrome de Asperger cómo y cuándo aparecen las principales manifestaciones, las conductas prototípicas y el trastorno lingüístico y social que sufren. Para aclarar la información al final de la sesión se procederá a una discusión en grupo y de las ideas principales que han quedado claras en la sesión.

Segunda sesión: Signos de alerta del niño con Síndrome de Asperger.

En la segunda sesión se hablará de las actividades básicas e instrumentales que realiza el niño con el objetivo de detectar los principales problemas en las tareas escolares y cotidianas, para crear un método que logre facilitar su adaptación.

Se llevará a cabo la realización de un "Rol-Playing", en la que los usuarios lograrán identificar las principales dificultades que pueden presentar tanto a nivel escolar como familiar. A partir de la identificación de los problemas se anotaran ideas realizando una discusión en grupo como dinámica básica.

- Actividades básicas de la vida diaria: Alimentación, vestido, descanso,
 preparación material escolar diario, control de esfínteres.
- Actividades instrumentales: juegos, trabajos de mesa, recreo (relación de socialización, saludar, despedirse).

Tercera sesión: ¿Cómo aprenden y qué dificultades tienen?

En esta sesión se llevará a cabo una compresión sobre la socialización del niño con Síndrome de Asperger y la sensibilización tanto a nivel educativo como nivel social.

Se expondrán las preocupaciones más comunes por parte de los padres y profesores en el aspecto social, cognitivo y conductual de los niños. (Ver Video) (22).

- ¿Cómo actuar ante la pasividad del niño?
- ¿Cómo estimular al niño en ciertos campos del conocimiento?
- ¿Cómo tratar la socialización del niño en la escuela?
- ¿Cómo deben comportarse los demás niños con él?
- ¿Qué actitud es la adecuada para el aprendizaje del niño?

Cuarta Sesión: Familia y toma de decisiones.

En la cuarta y última sesión se llevará a cabo un discurso de cómo actuar ante el cansancio en el rol del cuidador, en este caso, dirigido a los padres de niños con Síndrome de Asperger, y las expectativas a largo plazo del desarrollo de este tipo de niños.

Se proporcionará información del *breaking point* en la etapa de la adolescencia para el Síndrome de Asperger, puesto que estos cambios pueden dar lugar a graves consecuencias y se destacará la importancia en la intervención en habilidades sociales desde edades tempranas ya que pueden lograr disminuir algunas de las consecuencias que esta etapa supone para el SA.

Al final de la sesión se realizará un cuestionario de satisfacción y de los conocimientos adquiridos a través del programa de intervención educativa (XV).

CONCLUSIONES

Los programas de detección temprana resultan fundamentales para la realización de un diagnóstico precoz mejorando el pronóstico social del niño. Para ello es imprescindible el trabajo en equipo que se realiza entre el personal sanitario, familias y escuelas infantiles, para lograr un mayor bienestar educacional en el niño.

La actitud general que puede presentar un niño con Síndrome de Asperger afecta a todo el ambiente de aprendizaje por ello, es importante que quede reflejado el respeto y el cariño que se debe de proporcionar enseñándoles de manera positiva a ser lo más independientes posible. Con respecto a las familias de niños con Síndrome de Asperger la enfermería se enfrenta al reto de acompañar y formar en los conocimientos necesarios para minimizar la sobrecarga que suponen estos niños para su entorno, tanto familiar, como a nivel social.

Los profesionales de enfermería deben de tener un gran protagonismo en el cuidado de los pacientes y familias debiendo abarcar todos los aspectos relacionados con la salud y hábitos de vida, sin olvidar aquellos que tengan relación con la inserción social y laboral, puesto que el impacto que tienen en las familias hace que no podamos contemplar el tratamiento de estos pacientes sin ellas.

BIBLIOGRAFÍA

- Correa A. Identificación precoz por enfermería del trastorno espectro autista. Enf Integ [Internet]. 2017 [citado 14 Mar 2019]; 115:44-49. Disponible en: https://www.enfervalencia.org/ei/115/ENF-INTEG-115.pdf
- Sánchez, LM; Villanueva, E; Calzado, MJ; Corral, C; García, JM. Programa psicoeducativo para padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. Rev Presencia 2016 jul-dic, 12(24). Disponible en: http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0809.pdf
- 3. Ferre F, Palanca I, Crespo D. Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista [Internet]. Madrid: Cogesin; 2008. [citado 27 marzo 2019].

 Disponible en: file:///C:/Users/User/Downloads/16-12-28-6.admin.Guia de diagnostico y Tto de los TEA.pdf
- 4. Randall M, Egberts KJ, Samtani A, Scholten RJPM, Hooft L, Livingstone N et al. Pruebas de diagnóstico para el trastorno del espectro autista (TEA) en niños preescolares. Base de Datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas 2018, Número 7.Art. Disponible en: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009044.pub2/epdf/full
- 5. Tonyattwood [Internet]. Australia; 2009 [citado 4 jul 2009]. Disponible en: https://www.aspergeraragon.org.es/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/UBICACION-EDUCATIVA.pdf
- 6. CONFAE: Confederación Asperger España [Internet]. Madrid: CONFAE; [citado 3 abril 2019]. Disponible en: https://www.asperger.es/que es asperger.html

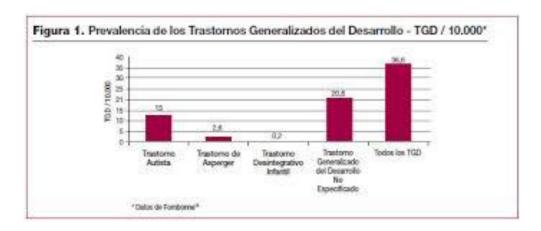
- Rodríguez PJ, Pérez E. Utilización de cuestionarios/test psicométricos en Pediatría de Atención Primaria. Pediatr Integral [Internet]. 2012 [24 de marzo 2019]; XVI (10): 810.e1-810.e7. Disponible en:
 https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-12/utilizacion-de-cuestionariostest-psicometricos-en-pediatria-de-atencion-primaria/
- 8. Fleta J, Zapata M, Viñas M, Rodríguez G, López J, Olivares JL. Características y habilidades en el Síndrome de Asperger. Bol Pediatr Arag Rioj Sor [Internet]. 2005 [citado 4 abril 2019]; 35: 9-13. Disponible en: http://spars.es/wp-content/uploads/2017/02/vol35-n1-2-2.pdf
- 9. Bravo MA, Frontera M. Entrenamiento para la mejora de disfunciones atencionales en niños y adolescentes con Síndrome de Asperger a través de estimulación cognitiva directa. Anal Psicol [Internet]. 2016 mayo [citado 2019 febrero 20]; 32(2): 366-373. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci arttext&pid=S0212-97282016000200008&lng=es. http://dx.doi.org/10.6018/analesps.32.2.216351
- 10.Ghaziuddin, M; Montaña-Kimchi, K; (2004). Definición del perfil intelectual del síndrome de Asperger: comparación con el autismo de alto funcionamiento. Revista de autismo y trastornos del desarrollo 34 (3): 279-284. http://hdl.handle.net/2027.42/44623
- 11.Alvarado R. Situación actual del Síndrome de Asperger. SEMPP [Internet]. 2011 [3 abril 2019]; 1(1):1-23. Disponible en: http://www.psicociencias.com/pdf noticias/situacion actual del sindrome de a sperger.pdf

- 12.Cueto M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2015 Noviembre; 3(4):37-53. Disponible en: file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-PapelDeLaEnfermeraDeAtencionPrimariaEnLaDeteccionP-5321073.pdf
- 13.Cobo, M y Morán, E. (2011). El Síndrome de Asperger. Intervenciones psicoeducativas. Zaragoza: Asociación Asperger y TGDs de Aragón. Disponible en: https://www.aspergeraragon.org.es/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/Asperger-inter.pdf
- 14.De Giambattista C, Ventura P, Trerotoli P, Margari M, Palumbi R, Margari L. Subtitificando el trastorno del espectro autista: Comparación de niños con autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger. J Autismo Dev Disord. 2018; 49 (1): 138-150. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6331497/
- 15.Jonson, M; Moorhead, S; Bulecheck, G; Butcher, H; Maas, M y Swanson, El. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos. Soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados. 2012. Elsevier.
- 16.Baron, S. (2010). Autismo y Síndrome de Asperger. Madrid: Psicología Alianza Editorial. Disponible en: http://www.sepsiq.org/file/Royal/12-AUTISMO%20Y%20S%C3%8DNDROME%20DE%20ASPERGER(1).pdf
- 17. Attwood, T. Guía del Síndrome de Asperger. Barcelona: Paidós. 2007.
- 18.Martín R. Detección precoz del autismo infantil en el ámbito familiar y educativo. Programa de educación para padres y profesores. 2013 [29 de Marzo 2019]. [Internet]. Disponible en: https://zaguan.unizar.es/record/10755/files/TAZ-TFG-2013-221.pdf

- 19.Maury E, Cabrera M. El docente de aula regular y la atención educativa de niños que presentan Síndrome de Asperger. UPEL [Internet].2017 [29 Mar 2019]; 14 (1): 1-37. Disponible en: file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-ElDocenteDeAulaRegularYLaAtencionEducativaDeNinosQ-6216221.pdf
- 20. Moorhead, S; Johnson, M; Maas, M y Swanson, E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Elsevier. 2009.
- 21.Álvarez JL, del Castillo F, Fernández D, Muñoz M. Manual de Valoración de Patrones Funcionales. Comisión de Cuidados área V (Gijón). Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2010. Disponible en: http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/MANUAL%20VALORAC ION%20NOV%202010.pdf
- 22.Teaasperger.com [Internet]. Valencia: Marcos Jordá; 2018 [actualizado 5 marzo 2018; citado 24 Mar 2019]. Disponible en: http://teaasperger.com/afrontamiento-del-bullying-en-menores-con-sindrome-de-asperger

ANEXOS

Anexo I. Prevalencia de los trastornos generalizados del desarrollo.



Fuente: http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/completa/apartado01/introduccion.html

Anexo II. Instrumento PEDS.

Preguntas exploratorias sobre las preocupaciones de los padres sobre el desarrollo de sus hijos. Traducción del Instrumento PEDS (Parent´s Evaluation of Development Status)

Por favor, díganos si le preocupa algo de la manera en que su hijo/a está aprendiendo, se desarrolla o se comporta. Preguntas

- ¿Le preocupa cómo su hijo/a habla y emite los sonidos al hablar?
- ¿Le preocupa cómo su hijo/a entiende lo que le dicen?
- ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las manos y dedos para hacer las cosas?
- ¿Le preocupa cómo su hijo/a utiliza las piernas y los brazos para hacer las cosas?
- ¿Le preocupa cómo se comporta su hijo/a?
- ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?
- ¿Le preocupa cómo su hijo/a está aprendiendo a hacer cosas por sí mismo?

Anexo III. Instrumento de valoración M-CHAT (Formato para los padres).

La información que contiene éste cuestionario es totalmente confidencial. Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor cómo su hijo o hija actúa NORMALMENTE. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña NO lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

- 1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el "caballito" sentándole en sus
- 2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas? SI NO
- 3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque? SI NO
- 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al "cucú-tras" (taparse los ojos y luego descubrirlos? jugar a esconderse y aparecer de repente) SI NO
- 5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así? SI NO
- 6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo? SI NO
- 7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención? SI NO
- 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos, bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos? SI NO
- 9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos? SI NO
- 10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos? SI NO

Fuente: https://www.mundoasperger.com/2011/02/el-m-chat-como-instrumento-de.html

Anexo IV. Síndrome de Asperger DSM-IV.

Los síntomas característicos son superponibles a los del autismo, excepto:

- -Déficit social: los afectos de este síndrome son capaces de describir las intenciones y emociones de los demás, muestran interés por las relaciones sociales pero carecen de habilidades para mantenerlas.
- -Déficit en la comunicación y en el lenguaje: ausencia de problemas en la fonología, sintaxis, semántica y léxico. Sin embargo su lenguaje es pobre en prosodia, entonación y contenido comunicativo y está focalizado en sus áreas de interés. Verborrea.
- -Patrones de interés restrictivo y conductas estereotipadas: el interés por temas inusuales es común en el autismo y en el Asperger pero en este último cambian cada dos o tres años. El autista es más hábil para el dibujo y la música.
- -Patrón motor: el Asperger suele tener un desarrollo motor retrasado y es torpe para el deporte.

Anexo V. Intereses específicos en el Síndrome de Asperger.

- -Se fascina por temas particulares: números, vehículos, mapas, clasificaciones.
- -Ocupa gran parte de su tiempo en pensar, hablar o escribir sobre su tema.
- -Habla de sus temas sin darse cuenta si el otro se aburre.
- -Repite compulsivamente ciertas acciones o pensamientos. Eso le da seguridad.
- -Le gusta la rutina. No tolera los cambios imprevistos.
- -Tiene rituales que deben ser cumplidos: alinear los juguetes antes de irse a la cama.

Fuente: Jesús Fleta Zaragozano (8).

Anexo VI. Habilidades emocionales y control social en el Síndrome de Asperger.

- -No disfruta normalmente del contacto social.
- -Se relaciona mejor con adultos que con los niños de su misma edad.
- -Tiene problemas al jugar con otros niños.
- -No entiende las reglas implícitas del juego.
- -Quiere imponer sus propias reglas al jugar con sus pares.
- -Quiere ganar siempre cuando juega.
- -Prefiere jugar solo.
- -Le cuesta salir de casa.
- -El colegio es una fuente de conflictos con los compañeros.
- -No le gusta ir al colegio.
- -Es fácil objeto de burla y/o abusos por parte de sus compañeros.
- -No es incluido en los equipos de juegos.
- -No se interesa por practicar deportes en equipo.
- -Tiene poca tolerancia a la frustración.
- -Cuando quiere algo, lo quiere inmediatamente.
- -Le cuesta identificar sus sentimientos y tiene reacciones emocionales desproporcionadas.
- -Llora fácilmente por motivos pequeños.
- -Cuando disfruta suele excitarse: salta, grita y hace palmas.
- -Tiene más rabietas de lo normal para su edad cuando no consigue algo.
- -Le falta empatía: entender los sentimientos de otra persona.
- -Puede hacer comentarios ofensivos sin darse cuenta.
- -Tiene dificultad para entender las intenciones de los demás.
- -No tiene malicia y es sincero.
- -Es inocente socialmente, a veces su conducta es inapropiada y puede parecer desafiante.
- -Expresión emocional inapropiada: besa a desconocidos o salta en una iglesia.
- -No se interesa por la última moda en juguetes, cromos, series TV o ropa.

Anexo VII. Habilidades de comunicación en el Síndrome de Asperger.

- -No suele mirarte a los ojos cuando te habla.
- -Interpreta literalmente frases como: «hay miradas que matan».
- -Se cree aquello que se le dice aunque sea disparatado.
- -No entiende las ironías, dobles sentidos, ni sarcasmos.
- -Habla en un tono alto y peculiar, como si fuera extranjero, cantarín o un robot.
- -Posee un lenguaje pedante, hiperformal o hipercorrecto, con un extenso vocabulario.
- -Inventa palabras o expresiones idiosincrásicas.
- -En ocasiones parece estar ausente, absorto en sus pensamientos.
- -Habla mucho.
- -Se interesa poco por lo que dicen los otros.
- -Le cuesta entender una conversación larga.
- -Cambia de tema cuando está confuso

Fuente: Jesús Fleta Zaragozano (8).

Anexo VIII. Habilidades de comprensión en el Síndrome de Asperger.

- -Le cuesta trabajo entender el enunciado de un problema con varias frases.
- -Tiene dificultad para entender una pregunta compleja y tarda en responder.
- -A menudo no comprende la razón por la que se le riñe, critica o castiga.
- -No entiende cómo debe portarse en una situación social determinada.
- -Se suele poner zapatillas o la camiseta al revés.
- -Tiene una memoria excepcional para recordar datos y fechas.
- -Le gustan las asignaturas lógicas como las matemáticas y las ciencias.
- -Aprendió a leer solo o con escasa ayuda a una edad temprana.
- -Su juego simbólico es escaso y demuestra escasa imaginación y creatividad.
- -Es original al enfocar un problema o al darle una solución.
- -Tiene un sentido del humor peculiar

Fuente: Jesús Fleta Zaragozano (8).

Anexo IX. Discoordinación motora.

- -Posee una pobre coordinación motriz.
- -No tiene destreza para atrapar una pelota.
- -Tiene un ritmo extraño al correr.
- -Tiene problemas para vestirse.
- -Le cuesta abrocharse los botones o atarse los zapatos.

Anexo X. Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS).

A. HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES	R.V						F
	. 0	1	2	3	4	5	6
1. ¿Tiene problemas para entender bien como		_	-	_	-	_	
jugar con otros niños? Por ejemplo, no parece							
consiente de las reglas implícitas a esta							
interacción social.							
2. ¿Cuándo tiene tiempo libre para jugar con otros							
niños, como en la hora de recreo o almuerzo, evita	1						
el contacto social con los demás? Por ejemplo, por	1						
ejemplo se va a un sitio apartado o se va a la							
biblioteca.							
3. ¿Parece no darse cuenta de las conversaciones							
sociales o de los códigos de conducta y hace							
comentarios o realiza acciones inapropiadas? Por							
ejemplo, hace un comentario personal a alguien,							
pero no parece darse cuenta de que el comentario							
está ofendiendo a la persona.							
4. ¿Manifiesta una falta de empatía (una							
comprensión intuitiva de los sentimientos de otra							
persona)? Por ejemplo, no se da cuenta de que							
una disculpa ayudaría a la persona a sentirse							
mejor.			ļ				
5. ¿Parece esperar que la otra gente conozca sus							
pensamientos, experiencias y opiniones? Por							
ejemplo, no se da cuenta de que usted no sabe							
algo simplemente porque en ese momento no							
estuvo con él para enterarse.							
6. ¿Muestra una necesidad excesiva de que se le							
tranquilice, especialmente, si las cosas marchan							
mal o se produce algún cambio.							

Fuente: https://es.scribd.com/document/313075615/Escala-ASAS

Anexo XI. Cuestionario de Screening para Espectro Autista de Alto Funcionamiento (Ehlers, Gillberg y Wing, 1999).

Este niño destaca como diferente con relación a otros niños de su misma edad, de la siguiente forma:	No	Algo	Si
 El niño se comporta de forma anticuada o parece un niño precoz. 			
Es percibido como un "profesor excéntrico" por los otros niños.			
 Vive en cierto sentido en su propio mundo con sus intereses intelectuales restringidos e idiosincrásicos. 			
 El niño acumula datos sobre ciertos temas (buena memoria mecánica) pero realmente no entiende el significado de la información 			
 El niño muestra una comprensión literal del lenguaje metafórico y ambiguo. 			
 Tiene un estilo de comunicación que se desvía de los patrones normales, con un lenguaje formal, adornado, pasado de moda o mecánico 			
Inventa palabras y expresiones idiosincrásicas.			
8. Tiene una voz o forma de hablar diferente.			
9. Emite sonidos de forma involuntaria; se aclara la garganta, gruñe, se da manotadas, llora grita			
 Su actuación en algunas tareas es sorprendentemente buena, mientras que es sorprendentemente ineficaz en otras 			

Fuente: http://espectroautista.info/ASSQ-es.html

Anexo XII. Escala de calificación de Autismo Infantil.

I. Relación con las personas	IX. Respuesta y uso del gusto, el olfato y el tacto
II. Imitación	X. Ansiedad y miedos
III. Respuesta emocional	XI. Comunicación verbal
IV. Uso del cuerpo	XII. Comunicación no verbal
V. Uso de objetos	XIII. Nivel de actividad
VI. Adaptación al cambio	XIV. Nivel y consistencia de la respuesta intelectual
VII. Respuesta visual	XV. Impresión general
VIII. Respuesta auditiva	

Fuente: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci arttext&pid=S0034-75312016000400002

Anexo XIII. Cuestionario del Espectro de Autismo de Michigan.

Es una escala que se centra en dos áreas principales; la calidad de la interacción social y la forma /contenido de la comunicación.

Anexo XIV: Diagrama de Gantt.

		•				
	<u>ENERO</u>	<u>FEBRERO</u>	<u>MARZO</u>	<u>ABRIL</u>	<u>MAYO</u>	<u>JUNIO</u>
	2019	2019	2019	2019	2019	2019
Grupo de trabajo						
Creación grupo de trabajo						
Formación interna personal						
Reuniones						
Reuniones grupo de trabajo						
Reuniones con personal						
Diseño y puesta en marcha						
Recogida de información						
Proceso de recogida						
Análisis de resultados						
Propuestas de mejora						

Anexo XV. Encuesta de satisfacción.

	Los contenidos han cubierto sus expectativas	1	2	3	4	5
CONTENIDO	La organización del curso ha sido	1	2	3	4	5
	Los temas se han tratado en profundidad	1	2	3	4	5
METODOLOGÍA	La utilidad de los contenidos aprendidos	1	2	3	4	5
	La utilización de casos prácticos	1	2	3	4	5
	La utilización de medios audiovisuales	1	2	3	4	5
	La utilización de dinámicas de grupo	1	2	3	4	5
	La duración ha sido adecuada al programa	1	2	3	4	5
	La documentación entregada ha sido suficiente	1	2	3	4	5
	El profesor domina la materia	1	2	3	4	5
PROFESORADO	Los contenidos se han expuesto con claridad	1	2	3	4	5
	Motiva y despierta el interés	1	2	3	4	5
SUGERENCIAS	En general, que ha parecido el curso	1	2	3	4	5
	Estrategias para mejorar el programa	1	2	3	4	5



- Contenidos de la formación
- SÍNDROME DE ASPERGER: características principales y teorías explicativas.
- 2. **DETECCIÓN DEL ALUMNADO CON SÍNDROME DE ASPERGER:**Signos de alerta.
- 3. ESTILO DE APRENDIZAJE:

Dificultades y estrategias

- 1. **ESTILO SOCIAL:** Dificultades y estrategias.
- 2. MEDIDAS FAMILIARES Y TOMA DE DECISIONES



<u>Programación</u>

- <u>SESIÓN 1:</u> ¿Qué sabemos sobre el Síndrome de Asperger?
- <u>SESIÓN 2:</u> Signos de alerta en el niño con Síndrome de Asperger.
- <u>SESIÓN 3:</u> ¿Cómo aprenden y qué dificultades tienen?
- <u>SESIÓN 4:</u> La familia y la toma de decisiones



El Colegio Santa Ana de Buñuel con la colaboración de la Asociación Síndrome de Asperger lleva a cabo en este curso 2018-2019 la puesta en marcha de su Proyecto de Formación con el cual pretende convocar a lo largo de abril y mayo un curso dirigido tanto a profesionales del ámbito escolar como a padres con niños con Síndrome de Asperger.





Objetivos de la formación

El objetivo principal de este curso es la transmisión de conocimientos, experiencias y prácticas sobre el Síndrome de Asperger (SA) y dotar a padres de herramientas útiles para favorecer la integración social

Con este curso perseguimos que al finalizar el programa los participantes logren:

- Conocer las principales características del SA.
- Entender cómo aprenden y gestionan su comportamiento.
- Conocer las dificultades sociales con los demás niños y las técnicas más adecuadas para su intervención
- Adquirir técnicas y estrategias útiles para la intervención en niños con Síndrome de Asperger.

MI HIJO Y SU VISIÓN DEL MUNDO

PROGRAMA DE EDUCACIÓN DIRIGIDO A PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE ASPERGER



LAS MAMÁS Y PAPÁS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE ASPERGER

9, 16 Y 23 DE ABRIL Y 7 DE MAYO, a las 16H en el Colegio Santa Ana Navarra (Buñuel)

Onfederación
Asperger España



l Foro de Empleabilidad Asperg