

**UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA  
OCUPACIONAL**



**Título del Trabajo Fin de Grado.**

“NECESIDADES DE APOYO SOCIAL EN EL SÍNDROME DE ASPERGER”

**AUTOR:** PACHECO NOALES, LAURA

**Nº expediente.** 574

**TUTOR.** ANA LLEDÓ BOYER

**Departamento y Área.** DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE  
ÁREA DE PSICOLOGIA SOCIAL

**Curso académico** 2016-2017

**Convocatoria de** FEBRERO



## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. MÉTODO.....	10
3. RESULTADOS.....	12
4. CONCLUSIONES.....	15
5. FIGURAS Y TABLAS.....	18
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19



**RESUMEN:**

Este estudio presenta un análisis de casos de dos visiones sobre las necesidades de apoyo social en los principales cuidadores familiares de niños con Síndrome de Asperger (SA). A través de un cuestionario y una entrevista semi-estructurada se analizan las principales redes de apoyo social, el tipo de acciones de apoyo y su percepción de adecuación. Se analiza la información obtenida mediante la aplicación de la escala de apoyo social percibido (EASP). Los resultados indican la necesidad de fortalecer la integración de los cuidadores en los sistemas formales para que a través de ellos, los sujetos perciban mayor apoyo en su ambiente social, facilitando así los procesos de afrontamiento y adaptación a las demandas que plantea la presencia de un niño con Asperger en una familia monoparental.

Palabras clave: Síndrome de Asperger, cuidadores familiares, apoyo social.

**ABSTRACT:**

This study presents a case analysis of two visions on the social support needs of the main family caregivers of children with Asperger's Syndrome (AS). Through a questionnaire and a semi-structured interview, the main social support networks, the type of support actions and their perception of adequacy are analyzed. The information obtained through the application of the perceived social support scale (EASP) is analyzed. The results indicate the need to strengthen the integration of caregivers into the formal systems so that, through them, the individuals perceive the greatest support in their social environment, thus facilitating the processes of coping and adaptation to the demands that arise the presence of A Child with Asperger's in a single-parent family.

Clave words: Asperger Syndrome, social support, main caregiver

## 1. INTRODUCCIÓN:

Según la OMS<sup>1</sup> la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. Existen distintos tipos de discapacidad, física, cognitiva o intelectual y sensorial, y puede manifestarse en distintos grados, e incluso una persona puede padecer distintas discapacidades simultáneamente<sup>2</sup>.

Diversos trastornos pueden implicar discapacidad, entre éstos los del Espectro autista<sup>3</sup> (TEA) son muy significativos ya que comprenden alteraciones en la interacción social, en el comportamiento y en la comunicación del individuo desde los primeros años de la infancia, por lo que afectan al desarrollo en su conjunto, y acompañan a la persona durante todo su ciclo vital<sup>4</sup>.

Se calcula como media que 1 de cada 160 niños tiene un TEA, si bien esta cifra de prevalencia varía considerablemente entre los estudios realizados en diferentes países (la ratio de prevalencia varía desde 4,1/10.000 hasta 116,1/10.000). En cualquier caso los estudios coinciden en mostrar un incremento de la prevalencia en los últimos 15 años, además en muchos países subdesarrollados el TEA todavía es desconocido<sup>5</sup>.

Según el nuevo Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales<sup>6</sup>, quinta edición, DSM-V el conjunto de patologías categorizadas dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) dentro de la cual se encontraba el Síndrome de Asperger (SA), ha propuesto sustituir la categoría de TGD por el término de TEA, que se caracteriza porque el término SA desaparecen como tal, categorizando el autismo y SA como mismo grupo y unidos bajo un mismo epígrafe: TEA. Por tanto, entre los TEA, el Síndrome de Asperger (S.A) se caracteriza por la presencia de interacciones sociales deficientes o inadecuadas, obsesiones, patrones del habla extraños y otras peculiaridades características. Los niños con síndrome de Asperger muestran poca expresividad facial y tienen dificultades para leer el lenguaje corporal de los demás;

pueden implicarse en rutinas obsesivas y presentar una sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales, además presentan problemas en la coordinación<sup>7</sup>. El SA se identifica analizando el nivel de severidad de la competencia intelectual y el funcionamiento verbal.

Attwood<sup>8</sup> y Burgoine y Wing<sup>9</sup> identificaron las siguientes características clínicas que caracterizan del S.A:

1. Falta de empatía.
2. Interacción inapropiada, ingenua o unidireccional.
3. Poca o ninguna habilidad para hacer amigos.
4. Conversación pedante o repetitiva.
5. Pobre comunicación no verbal.
6. Absorción intensa en ciertos temas.

Por tanto el S.A constituye fundamentalmente un problema del aprendizaje social que afecta a la capacidad de relacionarse e interactuar con los demás<sup>10</sup>. Como señalan Hernández et al<sup>11</sup> lo más importante en la evolución de los TEA es su detección temprana. Estos autores marcan dos niveles de detección, uno la vigilancia del desarrollo, y el otro la detección específica. La vigilancia del desarrollo implica considerar aspectos prenatales y perinatales con mayor riesgo de autismo, considerar los motivos de preocupación de los familiares, controlar el desarrollo, valorar los parámetros del desarrollo socio comunicativo y, valorar la presencia de señales de alerta. En cuanto a la detección específica, las señales de alerta que se apuntan a los *12 meses* son por ejemplo, menor uso de contacto ocular, no reconocer su nombre, no señalar para pedir, ni mostrar objetos entre otras.

Los criterios diagnósticos intentan definir el perfil atípico de las capacidades y del comportamiento que es característico del SA, y todos remiten a una conducta social deficiente. Gillberg y Gillberg<sup>12</sup> destacaron seis criterios basados en sus estudios, que describen aspectos de la conducta social: Alteración severa en interacción social recíproca ( criterio 1 ) , intereses restringidos y absorbentes ( criterio 2 ) , imposición de rutinas e intereses ( criterio 3 ) , problemas en el lenguaje ( criterio 4 ) , problemas en el lenguaje no verbal ( criterio 5 ) y torpeza motora ( criterio 6).

El diagnóstico definitivo se realiza tanto en servicios sanitarios como en los servicios educativos y sociales; en estos, los terapeutas ocupacionales (T.O) nos encargamos de la valoración de sus capacidades y diversos problemas (psíquicos, sociales, sensoriales, etc.) proporcionando así, un adecuado tratamiento y capacitarle para alcanzar el mayor grado de independencia posible en su vida diaria. En definitiva, facilitar la adaptación a su discapacidad<sup>13</sup>.

Actualmente, se recurre a múltiples teorías que explican las posibles causas de los SA si bien no existe evidencia respecto a su causa. Las propuestas hipotéticas contemplan alteraciones genéticas, déficits metabólicos, anatómicos, cognitivos, contextuales entre otras, pero ninguna permite dar una explicación definitiva sobre la génesis del SA<sup>14</sup>.

Según el Equipo Deletrea<sup>15</sup>, las estrategias actuales de intervención en el S.A abarcarían los siguientes aspectos:

- Empleo de apoyos visuales en cualquier proceso de enseñanza.
- Asegurar un ambiente estable y predecible, evitando cambios inesperados
- Favorecer la generalización de los aprendizajes.
- Asegurar pautas de aprendizaje sin errores.
- Descomponer las tareas en pasos más pequeños.
- Ofrecer oportunidades de hacer elecciones.
- Ayudar a organizar su tiempo libre, evitando la inactividad o la dedicación excesiva a sus intereses especiales.
- Enseñar de manera explícita habilidades y competencias que por lo general no suelen requerir una enseñanza formal y estructurada.
- Priorizar objetivos relacionados con los rasgos nucleares del Síndrome de Asperger.
- Incluir los temas de interés para motivar su aprendizaje de nuevos contenidos.
- Prestar atención a los indicadores emocionales, intentando prevenir posibles alteraciones en el estado de ánimo.
- Evitar en lo posible la crítica y el castigo, y sustituirlos por el refuerzo positivo, el halago y el premio.
- Una vez establecidas las rutinas y llegado a un cierto punto de avance, trabajar, con asesoramiento profesional si es posible, en el entrenamiento de la flexibilidad.

En los últimos años se ha incrementado el número de personas que tienen que afrontar un diagnóstico de SA, el aumento de su prevalencia no ha incrementado el conocimiento de la dolencia entre la población. Este profundo desconocimiento se convierte en un factor determinante que dificulta la difusión de la enfermedad y no contribuye a intensificar la búsqueda de diagnósticos certeros y, en consecuencia, el poder proporcionar a los pacientes las mejores de las intervenciones<sup>1</sup>. Como resultado, nos hallamos ante un colectivo que tiene la necesidad de que diferentes profesionales, apuesten por la investigación con el objeto de proporcionarles las herramientas necesarias para poder mejorar su calidad de vida o reducir al máximo el grado de discapacidad que genera.

El S.A genera un fuerte impacto social y emocional, no sólo ocasiona sufrimiento en el niño afectado sino que también afecta de manera muy significativa a su entorno y principalmente a la familia, es decir, al entorno social inmediato del niño<sup>16</sup>. La familia puede generar desestructuración, ya que ante la presentación de este síndrome, los roles y las funciones de la familia se ven alteradas y cambiadas, de manera que no evolucionarán dentro de un ciclo vital estándar o conocido<sup>17</sup>. Esta problemática también implica una afectación económica, por los gastos médicos, farmacológicos y terapéuticos que requiere su atención.

Según los datos que disponemos en la investigación actual sobre familias de personas con algún TEA en España (AETAPI), podemos decir que tienen necesidades especiales a las que se debe dar respuesta. Según el estudio realizado en el seno de la Asociación Española de profesionales del autismo, donde se incluye el SA las necesidades de las familias con algún miembro con este diagnóstico son las siguientes<sup>17</sup>.

1. Necesidades utilitarias
2. Necesidades psicológicas
3. Necesidades instrumentales
4. Necesidades de apoyo social

Dentro de las necesidades básicas de las familias con niños con algún TEA, nos centraremos en el apoyo social<sup>18</sup>, que hace referencia al “Conjunto de provisiones expresivas o instrumentales (percibidas o recibidas) proporcionadas por la comunidad



las redes sociales y las personas de comunidad, las redes sociales y las personas de confianza, y que pueden producirse tanto en situaciones cotidianas como de crisis” Incluye todas las transacciones de ayuda, tanto de tipo emocional como informacional y material, que recibimos bien de nuestras redes informales, íntimas, como de otros grupos y comunidad global, incluyendo tanto las transacciones reales como la percepción de las mismas y la satisfacción con la ayuda recibida<sup>19</sup>. Los sistemas de apoyo social se pueden constituir en forma de organizaciones interconectadas entre sí, lo que favorece su eficacia y rentabilidad. Por ello hablamos de redes de apoyo social<sup>20</sup>. Las principales son:

a) Redes de apoyo social natural

- Familia
- Amigos y allegados
- Compañeros de trabajo
- Vecinos
- Compañeros espirituales

Estas redes de apoyo tienen como ventaja el hecho de que la ayuda que prestan es inmediata, y, dada la afinidad de sus componentes, ofrecen un apoyo emocional y solidario muy positivo para el paciente. El inconveniente radica en que estas redes son improvisadas: dependen básicamente de la cercanía de sus miembros y del tipo de relación afectiva previa.

b) Redes de apoyo social organizado ( formales)

- Organización de ayuda al enfermo
- Seguridad social ( hospital)
- Asociaciones

En cuanto a los tipos de apoyo social que se puede ofrecer desde las distintas redes son:

1. Apoyo emocional. Comprende la empatía, la escucha y la confianza que los demás nos brindan. Es uno de los apoyos más importantes.
2. Apoyo instrumental. Refiere a las acciones directas que los demás realizan con la finalidad de ofrecernos ayuda cuando lo necesitamos.

3. Apoyo informativo. Se recibe este tipo de apoyo en aquellos casos en que la información brindada por los demás nos permite encontrar soluciones a nuestros problemas.
4. Apoyo evaluativo. Este tipo de apoyo refiere a un tipo de información, brindada por los demás, que resulta relevante para auto-evaluarnos.

Esta situación plantea un reto respecto del apoyo social desde los distintos proveedores posibles de apoyo fundamentalmente (profesionales y familia). Por lo tanto el objetivo que nos planteamos en este trabajo es describir las necesidades de apoyo social en los principales cuidadores familiares de niños con Síndrome de Asperger. Para el diseño de la investigación nos basaremos en la literatura previa sobre el apoyo social en el SA, los resultados del pase de la escala de apoyo social y los datos recogidos en una entrevista semiestructurada que realizaremos tanto a un miembro de la red familiar (madre de un niño con SA) como a un miembro de la red profesional ( TO).

## **2. MÉTODO**

La presente investigación utiliza la metodología de investigación descriptiva de “estudio de dos casos”. Se ha planteado este estudio para conocer las necesidades de apoyo social a través de dos visiones (directa e indirecta). La visión directa es la del principal cuidador, la madre con un niño con SA y la indirecta, la del TO.

### Participantes

#### **1. Principal cuidador:**

Mujer de 44 años de edad, con estudios universitarios, divorciada, que vive sola con su hijo con síndrome de Asperger. El padre del niño, vive en Barcelona y no cumple con el régimen de visitas, por lo que ella es la cuidadora principal. Su hijo tiene 8 años. A los 2 años le diagnosticaron un trastorno generalizado del desarrollo (TGD) y a la edad de 4 años le diagnosticaron síndrome de Asperger. El niño tiene un coeficiente intelectual normal (dentro de la media), actualmente cursa 3º primaria en un colegio público en la provincia de Alicante. Este colegio tiene unas clases de refuerzo donde trabajan la lectura y la escritura, además asiste horas sueltas al psicólogo de la escuela. La madre afirma que estas horas no son suficientes, y además recalca que el niño sufre una alta frustración ya que le cuesta mucho escribir (dificultad en la motricidad fina) y expresarse en clase (dificultad en la comunicación) lo cual le genera un comportamiento

agresivo hacia ella, con sus profesores y compañeros de clase. Esta situación expresa que le genera un gran malestar y excesiva preocupación, y que por ello está yendo al psicólogo y al psiquiatra. La madre comenta que lo está llevando a natación adaptada y tres días a la semana va a una asociación de niños con TEA (este año ha cambiado dos veces de asociación)

## **2. Terapeuta ocupacional:**

Mujer de 39 años de edad, graduada en terapia ocupacional en el 2005. Actualmente trabaja en una asociación de diversidad funcional en la provincia de Alicante en la cual hay 7 pacientes con TEA. Ha trabajado en otras asociaciones pero en la que más tiempo está es en la actual.

## **Instrumentos**

Se aplicó la escala de apoyo social percibido (EASP) y se realizó una entrevista estructurada, tanto a la madre del niño con SA como a la profesional.

- La escala de apoyo social percibido (EASP) (Rodríguez-Marin, López-Roig y Pastor, 1989). Esta escala se compone de 3 ítems mediante los que se puede evaluar las dimensiones de “proveedores”, “calidad o adecuación” y “acciones de apoyo” para ello se presenta un listado de proveedores representativos de la red familiar social y profesional. Respecto de cada uno de los proveedores, se le pide al sujeto que informe cuales tiene disponibles, el grado de satisfacción con el apoyo percibido de cada proveedor y las diferentes acciones de apoyo recibidas por el proveedor real.
- La entrevista semiestructurada fue construida específicamente para conocer datos clásicos, como la edad, los estudios, trabajo, como su situación actual, como se siente, recomendaciones entre otras ( la madre del niño con SA y TO)

## **Procedimiento**

La recogida de información se realizó el 13 de diciembre al principal cuidador (la madre del niño con SA) y el 14 de diciembre al TO. Previamente a la recogida de datos, la madre y la TO dieron su consentimiento por escrito. Se comenzó por la entrevista a la madre del niño con SA, que duró en torno a los 60 minutos, siendo más larga debido a que las preguntas derivaban en otros temas relacionados. Tras la entrevista, se aplicó la escala de apoyo social, la escala de tuvo una duración de 60 minutos, se hizo más larga

de lo habitual ya que se hizo tipo oral, formulando yo las preguntas y ella contestándolas. Una vez se concluyó la recogida de datos al principal cuidador, al día siguiente se realizó una entrevista a la TO que fue más corta y concisa y tuvo una duración de 20 minutos, después se aplicó la escala de apoyo social que tuvo una duración de 60 minutos y también se realizó oral.

### 3. RESULTADOS

- Principal cuidador: madre con el niño con SA

#### Escala de apoyo social percibido (EASP)

**1. ¿Desde que su familiar tiene este trastorno quien me diría que le está ayudando de alguna forma en esta situación? Pregunta sobre fuentes significativas de apoyo para la madre cuidadora**

- La madre contesta que sus padres son su principal fuente de apoyo, junto a su hermana. Sus amigos, compañeros de trabajo y su pareja le ofrecen también apoyo pero no tan exhaustivo. Los que no le ofrecen apoyo, o en muy puntuales ocasiones son, su ex marido (padre de su hijo) sus vecinos, su médico o el personal de las asociaciones.

**2. ¿En qué medida crees que su hijo está satisfecho con el apoyo recibido por cada una de las personas anteriores?**

Modificada: *¿En qué medida estas satisfecho con el apoyo recibido por cada una de las personas anteriores?*

- La madre, vuelve a responder que de quien más satisfecho está es de sus padres, lo califica con “mucho”.
- En cuanto al resto, de más menos, después iría su hermana, sus amigos, su pareja y sus compañeros de trabajo que lo califica con un “bastante”.
- En la posición de “regular” sería el personal de la asociación donde va su hijo. La madre me dice que no percibe apoyo, solo recibe consejos que no le sirven en su día a día.
- En cuanto a “poco” remarca a su ex pareja, el padre del niño. Dice que solo le apoya económicamente con la paga mensual que envía a su hijo, que en vez de ayudar critica la forma de cuidar al niño.
- Y el “nada” nombra a sus vecinos. Sus vecinos no se involucran en la vida de ella.

### 3. ¿De qué forma cree que le están ayudando a su familiar?

- Esta pregunta la hemos adaptado a ella, ya que este trabajo se centra en saber qué apoyos presenta el principal cuidador por tanto sería *¿De qué forma cree que la están ayudando?*
- En esta pregunta hay acciones de apoyo que son:
  1. Escuchándome
  2. Animándome
  3. Distrayéndome
  4. Informándome
  5. Aconsejándome
  6. Visitándome
  7. Ofreciéndose
  8. Haciendo tareas
  9. Económicamente
  10. Interesándose
  11. Acompañándome
  12. De otra manera.
- Aquí de nuevo, me dice que quien le ayuda en todo y más son sus padres, ya que marca todos los ítems.
- Tras esto me dice que su hermana la apoya escuchándola, animándola, aconsejándola, visitándola, ofreciéndose e interesándose.
- En cuanto a sus compañeros de trabajo la apoyan: escuchándole y aconsejándole.
- Sus amigos: la escuchan, la animan, la distraen, le dan consejos y la visitan.
- Sus vecinos me dice que nada.
- El médico: la escucha y la aconseja puntualmente.
- El personal de la asociación: la escucha y la aconseja.
- Su pareja (en la categoría “otros”): la escucha, la anima, la distrae, le da consejos, la visita, se interesa y la acompaña.
- Su ex marido: solo la ayuda económicamente.

- Percepción del profesional, en este caso el TO del apoyo que reciben los principales cuidadores de niños con SA. *(las preguntas están modificadas)*

**1. ¿Quién diría que ayuda de alguna forma a los principales cuidadores de los niños con SA?**

- La terapeuta ocupacional me contesta que principalmente reciben ayuda de las fuentes naturales, más concretamente de su núcleo familiar, los abuelos.
- También reciben ayuda de sus hermanos, amigos, vecinos, pero normalmente no tan exhaustivamente como los abuelos del niño afectado.
- En cuanto a las redes profesionales, me contesta, que algunas asociaciones brindan apoyo a la familia, tanto informativo, emocional, como instrumental.

**2. ¿En qué medida cree que el principal o los principales cuidadores del niño/a afectado con SA están satisfechos con el apoyo recibido?**

- La TO me responde que los principales cuidadores están más satisfechos del apoyo recibido por la red familiar (padre, madre, hermanos...) que son los que ofrecen un apoyo más exhaustivo. Después con las amistades, compañeros de trabajo, asociaciones a las que acudan.

**3. ¿De qué forma cree que están ayudando al principal cuidador familiar?**

- En esta pregunta hay acciones de apoyo que son:

- Escuchando:
- Animando
- Distrayendo
- Informando
- Aconsejando
- Visitando
- Ofreciendo
- Haciendo tareas
- Económicamente
- Interesándose
- Acompañando
- De otra manera.

- Aquí me contesta, que principalmente los abuelos llevan a cabo la mayoría de las acciones de apoyo señaladas tanto paterno como materno. Son la principal fuente de apoyo de los cuidadores de niños con SA.
- Después dice, que irían los hermanos, sobre todo con las acciones de apoyo de “escuchando”, “distrayendo”, “animando”, “visitando”, “ofreciendo”, “interesándose”, “acompañando”.
- Los amigos también apoyan sobretodo “animando”, “distrayendo”, “visitando”, “escuchando”.
- Medico: el médico indica que apoyan sobre todo escuchando, informando y aconsejando.
- En cuanto al personal de las asociaciones apoyan “escuchando”, “informando”, “aconsejando” e “interesándose”. Ella me comenta que es cierto que en la mayoría de las asociaciones se centran más en el niño afectado y no tanto en los familiares, y que probablemente se podría ayudar más y ofrecer un servicio más amplio incorporando a la familia en la intervención.

## CONCLUSIONES

En relación con el objetivo del estudio, describir las necesidades de apoyo social en los principales cuidadores familiares de niños con Síndrome de Asperger, considerando los casos analizados, los resultados apuntan que la principal cuidadora (la madre en este caso) percibe gran apoyo de la fuente natural, más concretamente de la familiar, de sus padres, hermanos (excepto de su ex marido), mientras que la percepción de apoyo se reduce si hablamos de su médico, personal de las asociaciones, psicólogo, el personal sanitario en general ( red formal) . La TO aporta algunos datos adicionales, en torno a la percepción de apoyo de las asociaciones, que es un poco más positiva que la del principal cuidador, aunque también hay que decir que la profesional también recalca que hay cosas que podrían mejorar para aumentar dicha percepción. Por tanto coinciden en que la principal fuente de apoyo proviene de la familia y que la red profesional puede mejorar para brindar un mayor apoyo a las familias afectadas. Por último, les pedí que me dijeran una serie de posibles soluciones para mejorar la percepción de apoyo social (tabla 1).

Tabla 1: soluciones para mejorar la percepción de apoyo social.

Principal cuidador	Terapeuta ocupacional
1. Terapias grupales ( familia-niño)	1. Reuniones conjuntas o individuales y entrevistas periódicas
2. Atención a domicilio ( Ir al hogar para conocer el foco del problema e intentar poner soluciones)	2. Terapias grupales ( familia-niño)
3. Atención psicológica ( familia)	3. Apoyo psicológico ( afrontamiento)
4. Reuniones con otros padres y un mediador.	4. Las enseñanzas de técnicas de trabajo desde la observación directa ( domicilio)

Curiosamente coinciden en algunas propuestas a la hora de establecer medidas para mejorar la percepción del apoyo social, ambas citan “terapias grupales” donde el niño trabaje junto a sus padres o “Atención/ Apoyo psicológico familiar” las dos me dicen que sería una medida muy buena que no solo los pacientes de la asociación obtuvieran ayuda psicológica, sino también brindarían ese servicio a la familia y no de manera puntual si no, con un seguimiento (dándole consejos a la hora de afrontar esta nueva situación o simplemente aportando apoyo emocional). Otra medida en común sería la propuesta por el principal cuidador “Atención a domicilio” ya que ella comenta, que está cansada de que le digan que tiene que hacer en el hogar cuando su hijo tiene un ataque de rabia y se pone furioso, ella propone que la TO vaya a su casa y vea lo que ocurre y que a partir de ahí le diga como aplacarlo (Aquí también coincide con la TO “enseñanzas de técnicas de trabajo desde la observación directa”). Otra medida que propone la madre sería “Reuniones con otros padres con los mismos problemas, mediada por un profesional” ella me dice textualmente “conocer a gente que está en tu misma situación te hace sentir que no estás solo, te sientes más apoyado y que no solo sea ocio, sino una reunión en la que el profesional guíe la propia dinámica”. En cuanto a la TO otra de sus medidas sería “Reuniones conjuntas o individuales y entrevistas periódicas” para llevar un control más exhaustivo sobre el comportamiento del niño en casa e ir mejorando las conductas conflictivas para que la madre en este caso se sienta más respaldada.



Por tanto, como señalan diversos autores<sup>21</sup> hay que tener muy en cuenta la necesidad de apoyo social ya que es quizá la variable moduladora más significativa para la familia cuidadora. Es una importante fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones que les son propias. Los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales. Las familias de las personas con algún TEA, son más propensas a que se les diagnostique estrés, ansiedad, frustración, sobrecarga..., sin olvidar que la convivencia con estas personas generan mucho más desgaste físico y psíquico que aumenta con los años por lo que es fundamental el apoyo social a estas familias.



## 5. FIGURAS Y TABLAS

**TABLA 1.** Criterios diagnósticos del TEA según DSM-V.

<p><b>A. . Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, manifestando por lo siguiente, actualmente o por antecedentes:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían.</li><li>2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían.</li><li>3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían.</li></ol> <p><b>B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por antecedentes:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipada o repetitiva.</li><li>2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.</li><li>3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.</li><li>4. Híper-o-Hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.</li></ol> <p><b>C. Los síntomas han de estar presentes durante las primeras fases del desarrollo.</b></p> <p><b>D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral, u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.</b></p> <p><b>E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y TEA con frecuencia coinciden; para hacer un diagnóstico de TEA y discapacidad Intelectual la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general del desarrollo.</b></p>
---

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS | Discapacidad y salud 2001 [Internet]. WHO. [cited 2016 Nov 20].  
Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
2. Discapacidad- Tipos de Discapacidad | Comisión Nacional de los derechos Humanos- México[Internet] Cndh.org.mx.2017[ cited 1 January 2017]  
Available from: <http://www.cndh.org.mx/discapacidadtipos>
3. Pineda M. Trastornos del espectro autista. Anales de Pediatría.2014;81(1):1-2
4. Frith U. Mind Blindness and the Brain in Autism. Neuron. 2001; 32(6):969-979.
5. Trastornos del espectro autista [Internet].Organización Mundial de la Salud. 2017[ cited 16 January 2017]  
Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
6. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 1st ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 2013.
7. Síndrome de Asperger. Anales de Pediatría Continuada.2011; 9(5):296-303.
8. Attwood T. El síndrome de Asperger: una guía para la familia. Paidós (Ed); 2002
9. Burgoine E Wing L. Identical triplets with Asperger's syndrome. The British journal of Psychiatry.1983; 143 (3):261-265.
10. Bonete, Vives, Fernández-Parra, Calero, García- Martín, S. Potencial de aprendizaje y habilidades sociales en escolares con trastorno de Asperger. 1st ed. Madrid: Psicología conductual; 2010.
11. Hernández JM, Artigas J, Martos J, Palacios S, Fuentes J, Belinchón M, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol. 2005; 41: 237-245.
12. Scott F. A Guide to Asperger Syndrome by C. G (Pp.178; 19.95) Cambridge University Press: Cambridge.2002. Psychological Medicine.2003; 33(5):941-942.
13. Hopkins H, Smith H, Allinder J, Koury S. Terapia ocupacional. 1<sup>st</sup> ed Madrid: Médica Panamericana; 1998.
14. Bristol-Power M, Spinella G. Journal of Autism and developmental disorders. 199; 29(6):435-438.

15. EQUIPO DELETREA, Artigas Pallarés J. Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica. Sevilla: Asociación Asperger España. 2007.
16. Cuxart F. El impacto del niño autista en la familia. 1st ed. Navarra: Rialp; 1997
17. Parmelee D. Psiquiatría del niño y del adolescente. 1 st ed. Madrid: Casanova; 1998.
18. De Roda A, Fuertes F. Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. Revista de Psicología Social. 1992; 7(1):53-59.
19. Wellman B, Lin N, Dean A, Ensel W. Social Support, Life events, and Depression. Contemporary Sociology. 1988; 17(2):237.
20. ¿Qué es el apoyo social?-OCW Universidad de Cantabria [Internet] Ocw.unican.es.2017[cited 12 January 2017]  
Available from: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/materiales/bloque-tematico-iv/tema-13-el-apoyo-socail-1/13.1.2-bfque-es-el-apoyo-social>
21. 1. Roca M, Úbeda I, Fuentelsanz C, López R, Pont A, García L. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. 1st ed. [S.l.]: Atención Primaria; 2000.