

AFRONTAMIENTO DEL DIAGNÓSTICO: SÍNDROME DE ASPERGER

Primeros

pasos





Edita: Federación Andaluza de Síndrome de Asperger
federacion@aspergerandalucia.org
www.aspergerandalucia.org

Diciembre 2022: primera edición.
Febrero 2023: segunda edición.
Abril 2024: tercera edición.

Esta guía no hubiera sido posible sin la colaboración de:
Daniel Plaza Aguilar (Director técnico de Asperger Sevilla)
Vanessa Estepa Valencia
Eva Vena Estévez
M.ª Luisa Palancar Belloso

Financiado por:



Primeros pasos. Afrontamiento del Diagnóstico. by Federación Andaluza de Síndrome de Asperger is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0 Internacional License.

To view a copy of this license, visit
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.



Núm. DL.: SE 1222-2024





Bienvenido/a



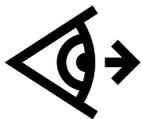
El Síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo que conlleva una alteración neurobiológicamente determinada en el procesamiento de la información. Está incluido dentro del espectro autista, denominándose también TEA de nivel 1 o de alto funcionamiento. Las personas que presentan este síndrome no muestran características físicas o intelectuales diferenciadoras pero, aunque existe una gran heterogeneidad entre las personas con síndrome de Asperger, la mayoría suele encontrar dificultades en la interacción social recíproca, alteraciones de los patrones de comunicación no verbal, intereses restringidos, inflexibilidad cognitiva y comportamental, dificultades para la abstracción de conceptos, coherencia central débil en beneficio del procesamiento de los detalles, interpretación literal del lenguaje, dificultades en funciones ejecutivas y de planificación y limitaciones en la interpretación de los sentimientos propios y ajenos.



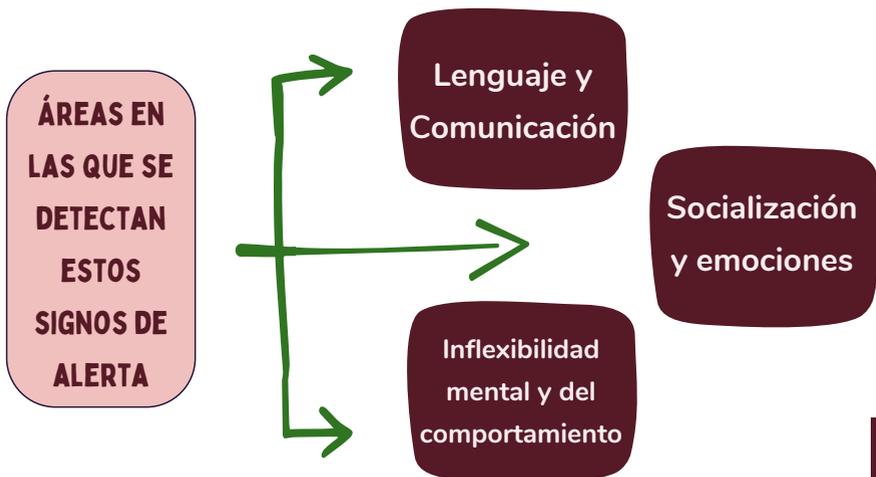
¿CÓMO LLEGAMOS AL DIAGNÓSTICO?

A través de unos signos de alerta. Los signos de alerta son aquellos comportamientos que empezamos a observar en nuestros hijos y/o hijas que nos empiezan a llamar la atención. Nos llaman la atención porque estos comportamientos no están presentes o no aparecen cuando debieran, es decir, nuestro hijo/a tiene una edad para hacer determinadas cosas y ese tipo de comportamiento aún no ha aparecido.

¿CÓMO SE DETECTAN ESOS SIGNOS DE ALERTA?



A través de las propias familias, pediatras, médicos/as, amistades o el profesorado.





LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

SIGNOS DE ALERTA EN LA ETAPA INFANTIL

- Le costó “arrancar” a hablar o lo hizo de forma precoz
- No comparte sus experiencias
- Le cuesta mirar a los ojos
- No entiende bromas o cuando se le habla con ironía
- Lo/a llamo y no responde
- Utiliza poco los gestos
- Le cuesta expresar lo que desea o necesita
- Habla en un tono alto y peculiar: como si fuera extranjero/a o monótono como un robot
- Inventa palabra o expresiones
- Posee un lenguaje muy formal
- Cambia de tema
- Le cuesta entender preguntas y órdenes complejas
- Habla mucho, pero principalmente de aquello que le interesa





LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

SIGNOS DE ALERTA EN LA ETAPA ADOLESCENTE Y ADULTA



Perdido/a en el instituto



Tono de voz



Suele usar un lenguaje rimbombante con un extenso vocabulario



Le cuesta usar e interpretar la comunicación no-verbal (gestos, voz, etc.) para entender las situaciones sociales del día a día



No suele entender las bromas, el doble sentido, las ironías (lenguaje literal)



Dificultades de comprensión verbal en la relación de pareja



*Los signos que se plantean son genéricos, no tienen por qué ceñirse a un caso concreto, recuerda que el Síndrome de Asperger es muy heterogéneo.



SOCIALIZACIÓN Y EMOCIONES

SIGNOS DE ALERTA EN LA ETAPA INFANTIL

- Tiene poca variedad de expresiones faciales y pobre capacidad para captar las de los demás
- Parece preferir jugar solo/a
- No entiende las reglas del juego
- Se relaciona mejor con adultos/as que con niños/as de su misma edad
- Tiene problemas al jugar con otros niños/as
- Su juego simbólico es escaso o demuestra escasa imaginación y creatividad
- Le cuesta ponerse en el lugar del otro
- Parece estar en su “propio mundo”
- Tiene reacciones emocionales desproporcionadas
- Le es difícil entender cómo debe comportarse en una situación social determinada
- No disfruta normalmente en situaciones sociales
- A veces su conducta es inapropiada cuando no conoce las normas sociales





SOCIALIZACIÓN Y EMOCIONES

SIGNOS DE ALERTA EN LA ETAPA ADOLESCENTE Y ADULTA

 Dificultad en el área de las relaciones sociales

 Dificultad para reconocer las expresiones faciales del otro, lo que puede confundirse con falta de empatía

 Dificultad para reconocer las intenciones de los demás

 Dificultad para mantener relaciones sociales estables

 Dificultad en las relaciones sociales laborales o académicas

 “Embotamiento” o cansancio social

 Dificultades de gestión emocional: altos niveles de ansiedad, depresión, falta de autocontrol

 Rigidez en el cumplimiento de las normas

 Hipersensibilidad: ruidos, texturas, luces

 Dificultades en funciones ejecutivas: organización, improvisación, atención, latencia de respuesta, toma de decisiones...



*Los signos que se plantean son genéricos, no tienen por qué ceñirse a un caso concreto, recuerda que el Síndrome de Asperger es muy heterogéneo.



INFLEXIBILIDAD MENTAL Y COMPORTAMENTAL

SIGNOS DE ALERTA EN LA ETAPA INFANTIL

- Suele estar fascinado/a por algún tema en particular
- Tema de interés que monopoliza la conversación, desatendiendo las reglas de la comunicación
- Intereses atípicos en temáticas o intensidad
- Tiene una memoria excepcional para recordar datos
- Puede tener conductas o pensamientos recurrentes
- Repite compulsivamente ciertas acciones o pensamientos
- No tolera bien los cambios, necesidad de rutinas
- Baja flexibilidad e improvisación
- Rabietas
- Es hiperactivo/a, no cooperador/a y/u opositorista
- Cuando quiere algo, lo quiere inmediatamente
- Se queda “enganchado/a” con los objetos una y otra vez
- Tiene un cariño extremo por algunos juguetes u objetos
- Pone los objetos en fila
- Es hipersensible a ciertas texturas, sabores y sonidos
- Tiene rituales elaborados que deben ser cumplidos





INFLEXIBILIDAD MENTAL Y COMPORTAMENTAL

SIGNOS DE ALERTA EN LA ETAPA ADOLESCENTE Y ADULTA

 Tema de interés monopoliza la conversación, desatendiendo las reglas de comunicación (respetar turnos de palabra, seguir el hilo de la conversación, etc.)

 Puede tener conductas o pensamientos recurrentes (rituales, manías, obsesiones, etc.)

 Le cuesta adaptarse a los cambios, necesidad de rutinas

 Baja flexibilidad e improvisación

 Intereses atípicos en temáticas o intensidad



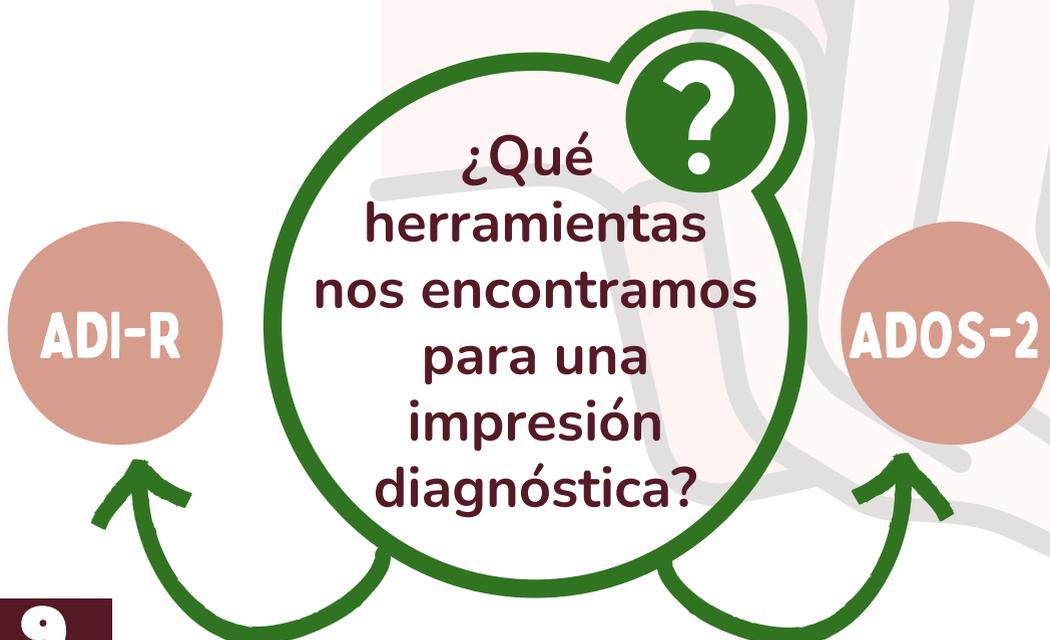
*Los signos que se plantean son genéricos, no tienen por qué ceñirse a un caso concreto, recuerda que el Síndrome de Asperger es muy heterogéneo.



¿QUÉ HAGO DESPUÉS DE ESTOS SIGNOS DE ALERTA?

Si estás leyendo esto, ENHORABUENA, estás buscando apoyo especializado y eso es un gran paso.

Si estos signos de alerta los he detectado en mi hijo/a o familiar, por un lado, puedo buscar a profesionales de la sanidad para que nos deriven a otras unidades de la salud (neuropediatra, USMIJ, salud mental) o, por otro lado, puedo buscar información y asesoramiento en los centros específicos en el TEA, como pueden ser las asociaciones.



HERRAMIENTAS DIAGNÓSTICAS

ADI-R

ENTREVISTA
EXTENSA

APLICADA A
FAMILIAS

PUNTUACIONES
SEGÚN
RESPUESTA

INFORMACIÓN
SOBRE SIGNOS DE
ALERTA

IMPRESIÓN
DIAGNÓSTICA

JUEGO Y
CONVERSACIÓN

PUNTUACIONES
SEGÚN
OBSERVACIÓN

APLICADA A
LA PERSONA

PRUEBA DE
OBSERVACIÓN

ADOS-2

6 ETAPAS

DE LAS FAMILIAS TRAS EL DIAGNÓSTICO

Similares al duelo, que es un proceso de aceptación de una circunstancia no prevista que choca con las expectativas previas.

01

SHOCK/ INMOVILIZACIÓN

Esta es la primera reacción. Muchas familias se quedan muy confusas ante la noticia y hay un momento de estatismo: ¿Qué hago? ¡Esto no puede ser!

03

IRA Y BÚSQUEDA DE CULPA

Aparece posteriormente, con pensamientos y frases del tipo "¿cómo no me he dado cuenta antes? Ya es tarde, debería haber acudido antes". Pero, afortunadamente, y gracias a la labor de las asociaciones, el acompañamiento a las familias consigue reducir esos sentimientos de culpa.

05

ACEPTACIÓN

La aceptación llega y nos mueve a comenzar un proceso de búsqueda para poder ayudar al familiar y mejorar la calidad de vida de esta persona y de todos los que la rodean.

02

NEGACIÓN DEL PROBLEMA

Es una conducta adaptativa: ante algo que nos hace daño lo natural es obviarlo. A menudo, la reacción se traduce en frases como: "están equivocados, tiene que haber otra cosa", y existe el peligro de buscar diagnósticos supuestamente más favorables que expliquen con menos severidad las dificultades de nuestro familiar.

04

DEPRESIÓN Y ANSIEDAD

El proceso puede sumirnos en un estado depresivo y/o ansioso, traducido en una sensación de agotamiento y desbordamiento, pero el acompañamiento que se realiza desde las asociaciones ayuda a aliviar esa carga.

06

BÚSQUEDA DE RECURSOS

Tras la aceptación comienza una etapa de búsqueda activa de soluciones, recursos y servicios que os ayudará a avanzar y a conocer las mejores herramientas y respuestas para el crecimiento de todas y todos.

Estas fases se pueden dar de forma sincrónica o asincrónica, es decir, que un miembro de la familia puede estar en una fase y otro en una diferente. Es importante conocer esto, porque si ya es duro conocer el diagnóstico y una realidad que no se esperaba, también es duro aceptar que tu cónyuge, tu pareja, tu padre o tu madre, no están en la fase en la que tú estás. Es importante ser conscientes de que cada persona necesita su tiempo, su proceso y debemos respetar los ritmos de cada uno. Este proceso no es fácil y tenemos que caminar juntos pero respetando los tiempos y el momento de cada familiar.

YA TENGO EL DIAGNÓSTICO Y AHORA ¿QUÉ HAGO?



Es importante tener un seguimiento a lo largo del desarrollo de la persona con Síndrome de Asperger por parte de los profesionales de la sanidad pública.

**CERTIFICADO
DE
DISCAPACIDAD
Y/O
DEPENDENCIA**

Puedes acudir a los Servicios Sociales Comunitarios para comenzar el proceso de solicitud del certificado de discapacidad y, si es el caso, el de dependencia, para poder acceder a las prestaciones y ayudas. La trabajadora social de la asociación también te puede ayudar a realizar estos trámites.

**SEGUIMIENTO
POR SALUD
MENTAL**

Es básica para que adquieran las herramientas que necesitan, porque encontramos una serie de dificultades pero también un pronóstico muy favorable gracias al conocimiento de sus necesidades y la intervención adecuada para compensarlas.

**APOYO
EDUCATIVO**

Es fundamental que los equipos de orientación de los centros educativos hagan una valoración del caso y emitan un dictámen que recoja las necesidades de apoyo educativo de la persona con síndrome de Asperger-TEA, como las ampliaciones de tiempo en los exámenes.

**INTERVENCIÓN
TERAPÉUTICA**

**APOYO A
FAMILIAS**

Y, por supuesto, el trabajo con las familias en las asociaciones, para que obtengan herramientas que les permitan actuar ante esta nueva situación de la manera más positiva posible.

RECURSOS DE APOYO

SERVICIOS

Asperger-TEA Almería

Asperger-TEA Cádiz

As. Granadina SA-TEA

As. Onubense SA-TEA

Horizonte Asperger Jaén

As. Malagueña SA-TEA

Asperger-TEA Sevilla

Grupos de apoyo mutuo

Terapias para familias

Atención en Trabajo Social

Taller de hermanos/as

Talleres temáticos familias

Asesoramiento en recursos





DIRECTORIO

ASPERGER ALMERÍA

Paseo de las Acacias 502,
fase II, local 8-9, Aguadulce
(Almería)
667970426
psicoasperger@gmail.com



AS. ONUBENSE SA-TEA

Avenida Alemania, 69.
21002, Huelva.
640 97 22 49
info@aosa-tea.org



ASPERGER CÁDIZ

Plaza Real Hospital de la
Segunda Aguada. Ed.
Hermanas Mirabal 2 planta.
Cádiz
Tlf: 682288850
cadizasperger@gmail.com



AS. GRANADINA SA-TEA

Calle Bruselas, 38. 18008
Granada
658794880
asociacion@aspergergranada.com



AS. MALAGUEÑA SA-TEA

Calle María de la Cruz,
nº1, local 1. 29010,
Málaga.
951221481/655925129.
malaga@asperger.es



ASPERGER SEVILLA

C/ Ingeniería 3, Ed. Terrats
planta 3, módulo 38.41960,
Ginés (Sevilla)
954163980
info@aspergersevilla.org



HORIZONTE ASPERGER TEA

C/ El del Rastro, 10,
entreplanta. 23003. Jaén
601533601
info@horizonteasperger.com





Federación Andaluza de Síndrome de Asperger.



federacion@aspergerandalucia.org



634 269 365 - 637 214 839 - 672 664 410



El primero de
muchos pasos



Salud y
Consumo

Con la colaboración de: