

Síndrome de Asperger: un estudio de salud familiar.

Shantall Rosalía.¹Castro Silva

shantcastro@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-6405-9472>

UMF 94, Instituto Mexicano del Seguro Social.

Kattia Shantal Lerma Narváez.

kattialermanarvaez@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-2714-8289>

UMF 94, Instituto Mexicano del Seguro Social.

Carlos. Saucedo López

carlossaucedo_2021@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0001-0797-4022>

UMF 94, Instituto Mexicano del Seguro Social.

RESUMEN

Se presenta un estudio de caso holístico de una familia con un integrante portador de síndrome de Asperger, actualmente englobado dentro de los Trastornos del Espectro Autista. Se siguió la metodología de Estudio de Salud Familiar, con predominante enfoque clínico. La familia fue elegida por cumplir los criterios de: niño con trastornos de conducta y aprendizaje, crisis familiar, mal manejo del estrés y disfunción familiar. Se realizaron 6 sesiones diagnósticas y posteriormente se siguió la evolución familiar durante 1 año. Los instrumentos utilizados fueron la historia clínica, genograma, escala de ansiedad de Hamilton, Escala de evaluación de funcionamiento familiar III, entrevistas semiestructuradas, entre otros. Se integró el diagnóstico de: familia nuclear simple, relacionada estructurada, obrera, con núcleo integrado, urbana, de ocupación empleada, de estrato socioeconómico III-clase media. El estudio resalta la importancia de realizar intervención planificada para restaurar la homeostasis familiar y el papel del primer nivel de atención para la coordinación del equipo multidisciplinario.

Palabras clave: *Síndrome de Asperger; autismo; estudio de salud familiar.*

¹ Autor Principal

Asperger syndrome: a family health study.

ABSTRACT

A holistic case study of a family with a member who has Asperger syndrome, currently encompassed within Autism Spectrum Disorders, is presented. The Family Health Study methodology was followed, with a predominantly clinical approach. The family was chosen for meeting the criteria of: child with behavior and learning disorders, family crisis, poor stress management and family dysfunction. 6 diagnostic sessions were carried out and subsequently the family evolution was followed for 1 year. The instruments used were the clinical history, genogram, Hamilton anxiety scale, Family Functioning Assessment Scale III, semi-structured interviews, among others. The final diagnosis was: simple nuclear family, related structured, worker, with integrated nucleus, urban, employed occupation, socioeconomic stratum III-middle class. The study highlights the importance of carrying out a planned intervention to restore family homeostasis and the role of the first level of care for the coordination of the multidisciplinary team.

Palabras clave: Asperger's syndrome; autism; family health study.

Artículo recibido 29 abril 2023

Aceptado para publicación: 29 mayo 2023

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo neurológico que se caracteriza por marcada alteración en la interacción social, dificultades en la comunicación, déficit en capacidad de juego y un rango de comportamiento e intereses repetitivos y estereotipados (Naranjo Flórez, 2014). Algunos especialistas lo consideran como del parte del espectro autista, mientras que otros lo consideran una categoría independiente (González-Alba et al., 2019; Myles & Simpson, 2002). Fue descrito por primera vez por el pediatra austriaco Hans Asperger en la década de 1940 (Asperger, 1991). Desde la publicación de la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), el síndrome de Asperger ha sido incluido dentro de la categoría de Trastorno del Espectro Autista (TEA) (American Psychiatric Association, 2014).

Por su parte, la OMS describe el síndrome de Asperger como un trastorno generalizado del desarrollo infantil que está actualmente incluido en la parte más funcional de los trastornos del espectro autista. No existen cifras oficiales, no obstante se estima que afecta aproximadamente a siete de cada mil niños y niñas en el mundo (OMS, 2023).

A diferencia de otros trastornos del espectro autista, las personas con Asperger suelen tener un lenguaje clínicamente “funcional” y un desarrollo cognitivo normal, aunque pueden presentar dificultades en el procesamiento de la comunicación social (Mirkovic & Gérardin, 2019). Respecto al lenguaje verbal, suelen presentar un retraso inicial en el desarrollo del habla, muestran un lenguaje expresivo superficialmente perfecto o demasiado formal, peculiaridades en el ritmo, la entonación y la pronunciación de las palabras, así como dificultad para la comprensión de expresiones metafóricas, ambiguas, con sarcasmo o con doble sentido ya que muestran tendencia a interpretarlas de forma literal. Respecto al lenguaje no verbal, pueden presentar disminución de la gesticulación, lenguaje corporal torpe, limitada expresión facial y cierta torpeza motora (Equipo Deletrea, 2014; Gillberg, 2002).

Además de las dificultades en la interacción social, las personas con Asperger suelen mostrar patrones repetitivos y restrictivos de comportamiento, pueden tener intereses muy intensos en temas

específicos y pueden dedicar una gran cantidad de tiempo a aprender y hablar sobre ellos. También pueden tener rutinas y rituales establecidos y pueden ser muy sensibles a los cambios en su entorno (Fernandez Jaen et al., 2007; Sanz Llorente, 2014).

A nivel cognitivo, las personas con Asperger suelen tener habilidades verbales y de lectura avanzadas, así como un enfoque detallado y orientado a los hechos. Muchos tienen una memoria excepcional para detalles específicos. Sin embargo, pueden tener dificultades en áreas como la coordinación motora y la planificación y organización de tareas (Artigas, 2000; Nedelcu, 2012).

El diagnóstico del síndrome de Asperger se realiza a través de una evaluación exhaustiva que incluye la observación del comportamiento y la historia clínica. El diagnóstico temprano es difícil y en ocasiones toma años tener la certeza diagnóstica. Sin embargo, el apoyo y las intervenciones no deben retrasarse, ya que está demostrado que un tratamiento multidisciplinario oportuno y continuo puede llevar a las personas con Asperger a tener vidas plenas y significativas (Berney, 2004).

El apoyo familiar desempeña un papel fundamental en el manejo y la calidad de vida de las personas con síndrome de Asperger. Es en el núcleo familiar donde inicialmente desarrollamos las habilidades sociales y de comunicación. El apoyo y comprensión de la familia son clave para ayudar a los individuos a enfrentar los desafíos diarios y desarrollar su máximo potencial, lo que muchas veces no es una tarea fácil, por lo que se aconseja que estas familias reciban educación, asesoría y acompañamiento continuos (Barnhill, 2016).

La Guía española de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, enfatiza la importancia del personal sanitario del primer nivel de atención, ya que señala que estos profesionales son los responsables de coordinar al resto del equipo de atención integral (incluyendo a los profesionales de la educación, servicios sociales y otros especialistas) y destaca que son los más indicados para proporcionar a la familia información, apoyo y pautas a lo largo de todo el ciclo vital (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, 2009).

Evaluar en profundidad la salud familiar, entendida como las pautas de funcionamiento, la dinámica interaccional, la capacidad de enfrentar los cambios del medio social y del propio grupo y el grado de cumplimiento de las funciones familiares según las exigencias de cada etapa de la vida, constituye una oportunidad para transferir los conocimientos teóricos a un caso real y facilita su posterior aplicación en el consultorio (Ortiz Gómez et al., 1999).

En México, existe una metodología denominada Estudio de Salud Familiar (ESF), la cual es obligatoria desde el proceso de formación ya que es indispensable para obtener la certificación por el Consejo de la Especialidad y es uno de los requisitos para tramitar la cédula profesional (Quiroz Pérez, 2009). El ESF se caracteriza por ser una estrategia de carácter clínico, que involucra a los individuos y sus familias, bajo un enfoque integrador de las esferas biológicas y psicosociales, con la intención de recabar información relacionada con los elementos que intervienen en el proceso salud enfermedad, analizarla y planear estrategias considerando el contexto biopsicosocial y los recursos disponibles (Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar A.C., 2005).

Las familias con un integrante portador del Síndrome de Asperger continuamente transitan circunstancias clínicas ante las que se recomienda realizar un ESF, ya que ciertos aspectos que para las familias sin un miembro especial son fáciles de afrontar, para las familias con un integrante neurodivergente pueden ser toda una odisea.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio de caso holístico (una unidad de análisis y un contexto), de una familia nuclear simple con un integrante portador de síndrome de Asperger, con la metodología de Estudio de Salud Familiar (enfoque clínico). Para su realización se siguió la Guía de Estudio de Salud Familiar sugerida por el Consejo Mexicano de Certificación en Medicina Familiar. Se captó a la familia tras escuchar el motivo de consulta en el servicio de Medicina Familiar de una unidad del primer nivel de atención, localizada en la Ciudad de México, en el mes de mayo del 2021, mientras se encontraba activa la pandemia por el virus SARS-COV-2.

El acercamiento inicial se hizo con la madre del caso pista (niño de 10 años portador de síndrome de Asperger), quien comentó la propuesta con la familia y estuvieron de acuerdo. Tras la firma del consentimiento informado, se realizaron 6 encuentros con la familia para elaborar la historia clínica de cada uno de los integrantes, construir el relato de Historia de la familia, armar el genograma estructural y el genograma sociodinámico, aplicar instrumentos específicos para ampliar la evaluación de la salud familiar y efectuar una entrevista semiestructurada para explorar el cumplimiento de las funciones familiares, los riesgos de la salud familiar y describir el ámbito social. Algunos encuentros se realizaron en la propia unidad de medicina familiar y otros se realizaron con visitas a domicilio, lo que permitió realizar observación etnográfica y comprender mejor la demografía familiar.

Para la construcción de la narrativa de la Historia de Familia se realizó una entrevista a la madre y al padre del caso pista, interrogando aspectos sobre: las familias de origen, el inicio de vida como pareja, expectativas y aspiraciones, empleos, nacimientos, cambios de residencia, valores, reglas y satisfacciones durante el desarrollo de la familia, así como el cumplimiento de las expectativas individuales y familiares.

En la elaboración del genograma estructural y del genograma sociodinámico se contó mayormente con la madre de familia ya que el padre se encontraba laborando. Durante los encuentros con la familia se detectaron algunas conductas ansiosas por lo que se optó por corroborar la sospecha diagnóstica y evaluar en nivel de ansiedad con la Escala de Hamilton en su versión adaptada al castellano (aplicada de forma individual a ambos padres). Dicha escala consta de 14 ítems, cada una de las preguntas posee cinco opciones de respuesta que están descritas desde no presente hasta muy severo con una puntuación en cada respuesta. Los resultados se interpretan de acuerdo con el puntaje, 17 puntos o menos: ansiedad leve, entre 18 y 24 puntos: ansiedad moderada y más de 25 puntos: ansiedad severa (Carrobles Isabel et al., 1987; Hamilton, 1959).

El instrumento elegido para valorar de manera objetiva el funcionamiento familiar fue la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III), en su versión en español en

formato autoadministrado, la cual ha sido validada en población mexicana, respondida por ambos padres y por el caso pista (Olson et al., 1985; Ponce Rosas et al., 2002).

A fin de documentar la estratificación socioeconómica, se aplicó al padre de familia el instrumento de Graffar-Méndez Castellano que valora la profesión del padre, el nivel de instrucción, las fuentes de ingreso familiar, la comodidad del alojamiento y el aspecto de la zona donde la familia habita (Méndez Castellano & Méndez, 1986).

Una vez integrado el diagnóstico familiar biopsicosocial, la investigadora de campo elaboró un plan de manejo integral, el cual fue sometido a revisión por médicos familiares con mayor experiencia asistencial. Una vez verificada la factibilidad del plan, se presentó a la familia para generar acuerdos y programar las distintas acciones. Se siguió a la familia por un periodo de un año para valorar la evolución, con encuentros programados aproximadamente cada 30 días, procurando que todos o la mayoría estuvieran presentes.

En el presente artículo, los nombres de los integrantes de la familia han sido modificados para preservar la confidencialidad.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Al presenciar el motivo de consulta, se identificó a una familia con varios criterios para la realización del Estudio de Salud Familiar, destacando: obsesión a no salir de casa, niño con trastornos de conducta y aprendizaje, crisis familiar, mal manejo del estrés y disfunción familiar.

Portavoz, Vanessa (madre del paciente identificado):

“Noto que Sander está mostrando comportamientos agresivos, evade las órdenes que le damos yo y su papá, no nos hace caso. Se distrae más de lo habitual al estar tomando las clases en línea, ha bajado sus calificaciones, desde que cerraron la escuela ya no quiere salir de la casa. Lo veo más aislado, sólo quiere estar metido en su casita de campaña con su tableta electrónica y no sale, solamente para comer y no siempre lo hace [tenía una casita de campaña en su propia recámara]. Mi esposo y yo estamos muy preocupados, estos comportamientos no los presentaba desde hace mucho tiempo, tememos que sea un grave retroceso de todo lo que ya habíamos avanzado... Trato de ponerle

límites, pero esto ya se está saliendo de control. Mi esposo se molesta conmigo de que tanto que le llamo la atención, hasta entre nosotros la pasamos peleando...”

Durante la consulta, Alex no permanece en su lugar, en más de una ocasión se sale del consultorio y se le observa ansioso.

Describir la historia completa de la familia excede los propósitos de este artículo. Lo más sobresaliente fue que se detectaron varios duelos vividos por la madre sin que hubiese recibido ayuda profesional (fue criada por sus abuelos cuando los padres se separaron, muerte de los abuelos en la adolescencia tardía, aborto espontáneo del primer embarazo, duelo por un hijo con capacidades diferentes). Sobre el inicio de vida como pareja, la madre de Vanessa no aceptaba la relación con Gonzalo ya que en ese entonces era albañil. Ambos se casaron enamorados, con expectativas y aspiraciones en común, ya que ambos deseaban formar una familia y compartían el esquema de valores. Posteriormente Gonzalo obtuvo empleo como mesero de un restaurante de prestigio. Para ambos fue muy doloroso la pérdida del primer hijo (aborto inevitable).

El segundo embarazo fue planeado y muy deseado, vivido con gran preocupación por la experiencia previa y por amenaza de parto pretérmino. El nacimiento de Sander fue vía cesárea en una clínica particular. Inicialmente Sander mostró un desarrollo casi normal, hasta que a los 3 años los padres detectan algunos problemas en el comportamiento y en el lenguaje, por lo que acude con su médico familiar y es derivado a paidopsiquiatría por sospecha de trastorno del espectro autista.

Desde entonces la familia ha recibido apoyo multidisciplinario y han centrado su atención en Sander, en apoyarlo para integrarse a la sociedad, con muy buenos resultados. Sander está inscrito a una escuela primaria regular y es descrito por sus padres como un niño con mucha capacidad, con mucha memoria y muy inteligente, pero cuando se trata de mostrar sus sentimientos o al estar en contacto con otras personas es muy distante y por lo general le gusta pasar su tiempo solo.

En la figura 1 se visualiza el genograma estructural de la familia y en la figura 2 el genograma sociodinámico, han sido elaborados con la simbología propuesta por comité académico de profesores

en medicina familiar para la revisión de genogramas y se le han hecho algunas adecuaciones para facilitar la lectura de quien desconozca dicha simbología (Gómez-Clavelina et al., 1999).

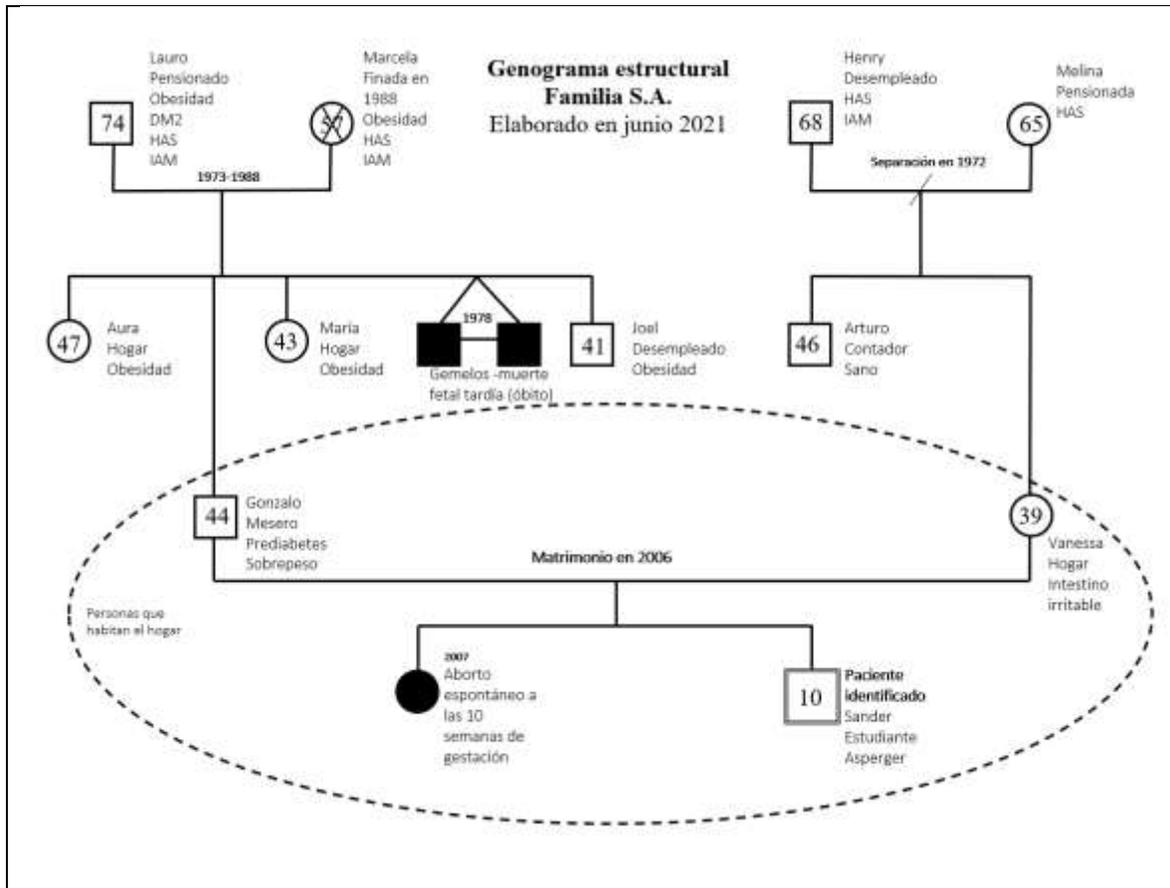


Figura 1. Genograma estructural Familia S.A. Fuente: elaboración propia. Incluye 3 generaciones (abuelos, padres e hijos). Simbología CARG. El cuadrado representa el sexo hombre, el círculo el sexo mujer. La X señala fallecimiento. Abreviaturas: DM2 (Diabetes Mellitus tipo 2), HAS (Hipertensión Arterial), IAM (Infarto Agudo al Miocardio).

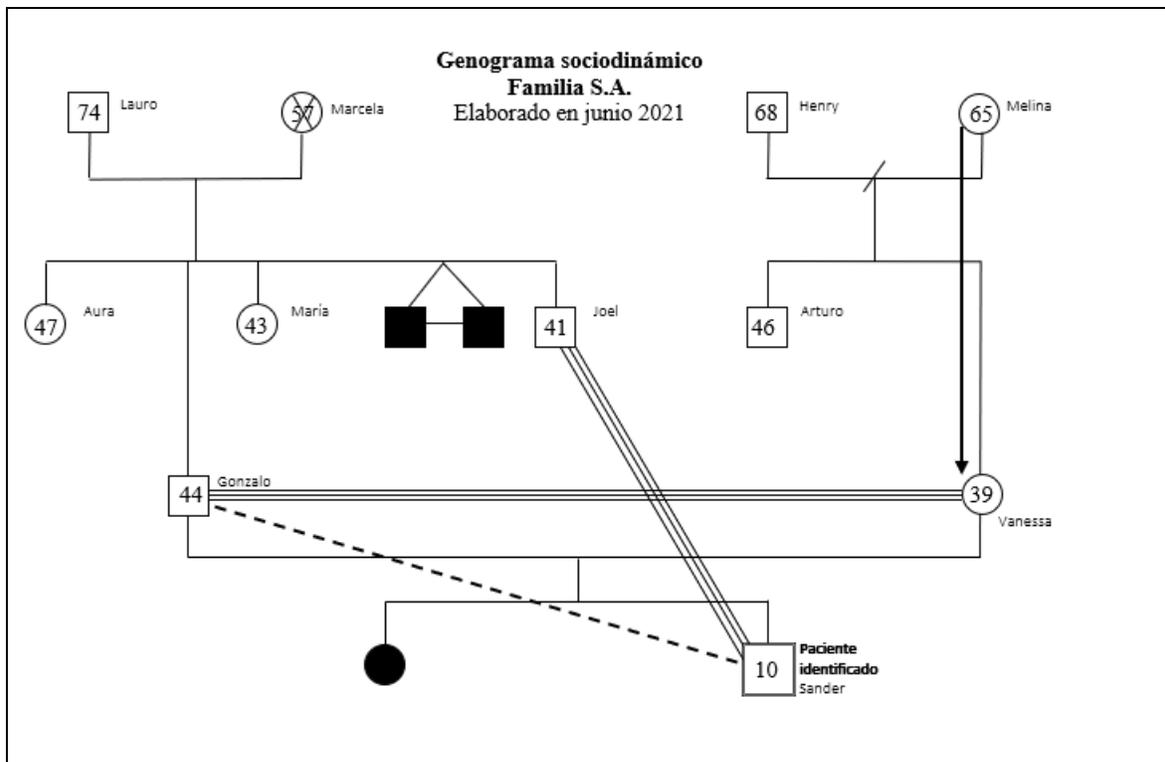


Figura 2. Genograma sociodinámico Familia S.A. Fuente: elaboración propia. Incluye 3 generaciones (abuelos, padres e hijos). Simbología CARG. La triple línea simboliza relaciones cerradas (pautas vinculares muy unidas o fusionadas), la línea de guiones representa relaciones distantes, y la línea con la cabeza de flecha significa que existe una relación tendiente a la dominación (la cabeza de flecha señala al dominado).

La elaboración del genograma estructural permitió identificar factores de riesgo para la salud familiar (principalmente cardiovasculares) y del genograma sociodinámico destacó el tío Joel como posible apoyo para el cuidado. Recreación y socialización de Sander.

Tras estudiar la estructura familiar, se determinó que se trata de una familia nuclear simple (padres y un hijo habitando el hogar), con desarrollo tradicional (padre como proveedor), integrada (ambos cónyuges viven bajo el mismo techo), con demografía urbana (residentes de la Ciudad de México), de ocupación empleados (por el puesto de trabajo del padre de familia).

Para el análisis de la etapa del ciclo vital familiar se revisaron los aportes de varios autores. Según el esquema propuesto por Duvall, la familia se encuentra en etapa IV, por tener un hijo en edad escolar

(de los 6 a los 13 años). Según la OMS, se encuentran en etapa III: final de la extensión, desde el nacimiento del último hijo hasta que el primer hijo abandona el hogar, en este caso Sander es el único hijo vivo en el hogar y tiene 10 años (Benites Morales, 2010; Lovo, 2020; Vásquez et al., 2015).

Las familias que cuentan con hijo en edad escolar tienen las tareas dominantes de brindar un hogar satisfactorio para padres e hijos, mantener una relación conyugal satisfactoria, promover la sociabilidad adecuada, solventar las necesidades educativas de los hijos y balancear las responsabilidades e independencia de los hijos (Garza Elizondo & Gutiérrez Herrera, 2015). En el caso de la familia en estudio, estas tareas adquieren mayor grado de dificultad por la crisis externa de la pandemia por SARS COV 2, que obligó a un gran número de familias a permanecer en casa, transitar a un sistema educativo en línea y conversión de algunas áreas de salud mental a centros de atención de la COVID. Para todas las familias fue difícil, y lo fue aún más para las familias con un hijo de capacidades diferentes.

Respecto a las funciones familiares básicas, la socialización se vio mermada por el contexto nacional y la campaña masiva “Quédate en casa”. Vanessa socializaba en gran medida con padres de familia, ya que es parte de la mesa directiva de la escuela de su hijo. Por su parte Gonzalo seguía en contacto con sus compañeros de trabajo, aunque disminuyó la presencia de comensales en el restaurante con lo que bajó el ingreso por propinas. Sander optaba por pasar la mayor parte del tiempo libre dentro de una casita de campaña que instaló dentro de su propia recámara.

Sobre la función de cuidado, tanto Vanessa como Gonzalo cumplen con brindar vestido, calzado, alimento y seguridad física a Sander. La familia cuenta con seguridad social. En las historias clínicas fue muy evidente que ambos padres habían descuidado aspectos de su propia salud por estar enfocados en Sander (tenían dependientes detecciones de medicina preventiva, Gonzalo no había iniciado modificaciones al estilo de vida por el sobrepeso y la prediabetes y Vanessa cursaba con exacerbaciones frecuentes del síndrome de intestino irritable, ambos tenían datos clínicos de ansiedad). Ambos fueron derivados al servicio de nutrición de la unidad, ya que aunque Vanessa era

la que preparaba los alimentos, también se capacitó a Gonzalo sobre las elecciones de alimentos fuera de la casa (al trabajar en un restaurante tenía fácil acceso a bocadillos y bebidas azucaradas).

Como característica propia del síndrome de Asperger, Sander no suele ser afectuoso con sus padres. Sin embargo, los padres continuamente le hacen saber lo importante que representa para ellos tenerlo como su hijo. Al explorar la función de reproducción y sexualidad, los padres refieren que, tras el nacimiento de Sander, de común acuerdo eligieron un método de planificación definitiva, refieren paridad satisfecha y una sexualidad satisfactoria.

Los vecinos, padres de familia y maestros, reconocen a este núcleo familiar como una familia unida, trabajadora y la familia del niño con autismo. Sobre la recreación, al inicio del estudio optaban por actividades sedentarias (ver películas, juegos de mesa, videojuegos), posteriormente se modificaron por actividades más activas y actividades al aire libre. No se encontró consumo de sustancias psicotrópicas ni tabaquismo al realizar el estudio.

En las visitas al domicilio se encontró una casa urbana, construida con materiales perdurables, con adecuada iluminación y ventilación, con todos los servicios de urbanización y con condiciones sanitarias adecuadas. Cuenta con 1 sala, 1 comedor, 1 baño, 1 cocina, 2 recámaras. No se encontró fauna doméstica ni condiciones de hacinamiento.

A continuación, se describen los resultados de las escalas aplicadas. Escala de Hamilton para Ansiedad: Gonzalo 26 puntos (ansiedad severa) y Vanessa 18 puntos (ansiedad moderada), a ambos se inició tratamiento farmacológico y fueron derivados a psicología. En la Escala de Graffar Méndez Castellano, contestada por Gonzalo, se obtuvieron 12 puntos, etiquetando a la familia como “Estrato III clase media”.

En la Escala Faces III se obtuvieron resultados contrastantes. Gonzalo 42 puntos en cohesión, 24 puntos en adaptabilidad (familia relacionada estructurada), Vanessa 41 puntos en cohesión, 17 puntos en adaptabilidad (familia relacionada y rígida), Sander 37 puntos en cohesión y 26 puntos en adaptabilidad (familia semirrelacionada y flexible). Destaca la percepción de Sander sobre tener una familia flexible y la percepción de Gonzalo y Vanessa de sentir que hay más estructura y rigidez en

la familia, fue muy interesante analizar la forma en que respondieron a cada uno de los ítems del FACES III, porque mientras los padres respondieron que no tomaban en cuenta las sugerencias de los hijos para la toma de decisiones, que los hijos no podían tomar la autoridad y que padres e hijos no se ponían de acuerdo para los castigos, Sander contestó que sí se sentía tomado en cuenta.

En el diagnóstico familiar biopsicosocial se integraron los hallazgos previamente descritos, dando prioridad a los elementos clínicos y a los factores de riesgo y protección para la salud familiar. Se consideró que de no realizar una intervención planificada el pronóstico podría ser malo ya que Sander estaba mostrando pérdida de hitos ya alcanzados, con deterioro marcado en la socialización y aprovechamiento escolar, además de que los padres de familia estaban haciendo a un lado su propia salud y la familia ya estaba agotando sus recursos internos.

Conforme trascurrían las entrevistas, fue grato observar que los instrumentos servían para que ellos mismos identificaran los factores heredofamiliares y patrones que se repiten en su familia, ya sea con alguna enfermedad o alguna otra característica que predomine en su descendencia y ascendencia, de esta manera se pudo hacer hincapié en la importancia de reforzar medidas higiénico dietéticas para disminuir sus factores de riesgo. La clasificación de la familia y el análisis de las funciones familiares permitió visualizar de forma general las principales necesidades de la familia, las tareas pendientes y los recursos con los que cuenta.

Fue necesario derivar a Sander a los servicios de psiquiatría e higiene mental para corrección de las conductas de agresividad y rebeldía que estaba presentando. Respondió de forma favorable a las medidas no farmacológicas, logró desinstalar la casita de campaña, involucrarse en actividades físicas al aire libre, dejar de pasar tanto tiempo en la tableta electrónica y los videojuegos. Por parte de la escuela primaria, el caso de Sander fue sesionado por la maestra titular, la maestra de comunicación, trabajo social, psicología y personal de apoyo, en conjunto elaboraron una propuesta curricular adaptada específicamente a sus necesidades. Inicialmente requirió del apoyo y supervisión de la madre para recuperarse y una vez nivelado pudo continuar por sí solo.

Tanto Vanessa como Gonzalo externaron estar comprometidos en terminar cada uno de los tratamientos y continuar con las modificaciones en el estilo de vida, ya que refieren haber tenido una seria preocupación por el comportamiento de su hijo, que desbalanceo la dinámica familiar con la que contaban y que fue precursora de algunas peleas entre a pareja. Al ver que los resultados han sido favorables, se les invita a continuar con ésta misma dinámica y dar seguimiento en cada consulta con su médico familiar.

CONCLUSIONES

Cuando un niño pequeño presenta retraso en adquirir algunas habilidades, muestra conductas distintas a las de sus pares o cuando es evidente que porta alguna discapacidad, la familia sufre un gran impacto, inmediatamente entra en crisis. Los papás de Sander tuvieron la fortuna de ser recibidos por un médico familiar capacitado en reconocer a los Trastornos del Espectro Autista, ser derivado de forma oportuna y recibir abordaje multidisciplinario. No en todos los escenarios es así, llegando a existir casos de personas que han sido diagnosticadas con Síndrome de Asperger ya siendo adultos de edad madura.

Como profesionales del primer nivel de atención, debemos estar muy atentos a esas señales sutiles que nos avisan que algo no anda bien. Los autores recomendamos ampliamente utilizar sistemáticamente la Prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI), por ser de fácil aplicación y estar adaptada a los distintos grupos de edad.

Las familias con un miembro especial ameritan acompañamiento y seguimiento a lo largo de todo el ciclo vital, ya que lo que para algunas familias es “fácil” o “transitorio”, les puede resultar una tarea con gran dificultad. Los médicos familiares tienen la gran responsabilidad de mantenerse constantemente actualizados y velar por la salud de cada uno de los integrantes de la familia, no sólo enfocarse en el miembro con más síntomas.

Reconocemos el enorme esfuerzo y dedicación de todos los profesionales que trabajan con niños especiales, ya sea desde la trinchera de la salud, la educación, el deporte o cualquier otra. Cada una

de sus acciones suma y nos enriquece como sociedad. Cada acción abre camino a una sociedad más incluyente.

Agradecemos enormemente que la familia de Sander nos haya abierto las puertas de su hogar y las de su corazón. Esperamos que este estudio de salud familiar de esperanza a las familias con un integrante autista. Lo importante es dar el primer paso, armarse de valentía y hacer eso que la mamá de Sander nos expresó en su motivo de consulta, reconocer cuándo necesitamos ayuda.

LISTA DE REFERENCIAS

- American Psychiatric Association (Ed.). (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. American Psychiatric Publishing.
- Artigas, J. (2000). ASPECTOS NEUROCOGNITIVOS DEL SÍNDROME DE ASPERGER. *Rev Neurol Clin*, 1, 34-44.
- Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar A.C. (2005). II. Conceptos básicos para el estudio de las familias. *Archivos en Medicina Familiar*, 7(1), 15-19.
- Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 37-92). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- Barnhill, G. P. (2016). Síndrome de Asperger: Guía para padres y educadores. *Revista de toxicomanías*, 77, 3-15.
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 8.
- Berney, T. (2004). Asperger syndrome from childhood into adulthood. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10(5), 341-351. <https://doi.org/10.1192/apt.10.5.341>
- Carrobles Isabel, J. A., Costa Cabanillas, M., Del Ser Quijano, T., & Bartolomé, P. (1987). *La práctica de la terapia de conducta: Teoría y métodos de aplicación para la práctica clínica*. Promolibro.
- Equipo Deletrea. (2014). *Un acercamiento al síndrome de asperger: Una guía teórica y práctica – SID*. Asociación Asperger España. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/un-acercamiento-al-sindrome-de-asperger-una-guia-teorica-y-practica/>
- Fernandez Jaen, A., Fernández-Mayoralas, D., Calleja-Pérez, B., & Muñoz-Jareno, N. (2007). Asperger syndrome: Diagnosis and treatment. *Revista de neurología*, 44 Suppl 2, S53-5.
- Garza Elizondo, T., & Gutiérrez Herrera, R. (2015). *Trabajo con familias. Abordaje médico e integral*, 3a ed.

- Gillberg, C. (2002). *A Guide to Asperger Syndrome*. Cambridge University Press.
- Gómez-Clavelina, F. J., Irigoyen-Coria, A., Ponce-Rosas, E., Terán Trillo, M., Fernández-Ortega, M. A., & Yañez-Puig, E. J. (1999). Análisis comparativo de seis recomendaciones internacionales para el diseño de genogramas en Medicina Familiar. *Arch Med Fam*, 1(1), 13-20.
- González-Alba, B., Cortés-González, P., & Mañas-Olmo, M. (2019). EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER EN EL DSM-5. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBS*, 17(2), 332-353.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria*. Agencia Laín Entralgo.
- Hamilton, M. (1959). Hamilton anxiety scale. *Group*, 1(4), 10-1037.
- Lovo, J. (2020). Ciclo vital familiar. *Cad. Aten. Primaria*, 26(1), 26-27.
- Méndez Castellano, H., & Méndez, M. C. de. (1986). Estratificación social y biología humana: Metodo Graffar modificado. *Arch. venez. pueric. pediatr*, 93-104.
- Mirkovic, B., & Gérardin, P. (2019). Asperger's syndrome: What to consider? *L'Encephale*, 45(2), 169-174. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.11.005>
- Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2002). Asperger Syndrome: An Overview of Characteristics. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 132-137. <https://doi.org/10.1177/10883576020170030201>
- Naranjo Flórez, R. A. (2014). Avances y perspectivas en Síndrome de Asperger. *Nova*, 12(21), 81-101.
- Nedelcu, D. D. G. (2012). *El Perfil Cognitivo de los Niños con Trastorno de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento. I.*
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Manual de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III Manual)*. Minneapolis: Life Innovation.
- OMS. (2023, marzo 29). *Autismo, Nota descriptiva del centro de prensa de la Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortiz Gómez, M. T., Louro Bernal, I., Jiménez Cangas, L., & Silva Ayzaguer, L. C. (1999). La salud familiar: Caracterización en un área de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 15(3), 303-309.

- Ponce Rosas, E. R., Gómez Clavelina, F. J., Terán Trillo, M., Irigoyen Coria, A. E., & Landgrave Ibáñez, S. (2002). Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Atención Primaria*, 30(10), 624-630. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(02\)79124-5](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(02)79124-5)
- Quiroz Pérez, J. R. (2009). Los Estudios de Salud Familiar. *Atención Familiar*, 16(2), 23.
- Sanz Llorente, M. (2014). *Autismo de alta capacidad y actividad física. Propuesta de intervención desde el aula de educación física*. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/5923>
- SSA, S. de S. (2013). *Manual para la Aplicación de la Prueba Evaluación del Desarrollo Infantil «EDI»* (Primera edición). Comisión Nacional de Protección Social en Salud. <http://himfg.com.mx/descargas/documentos/EDI/ManualparalaPruebadeEvaluaciondelDesarrolloInfantil-EDI.pdf>
- Vásquez, N. S. M., Posada, J. J. Z., & Messenger, T. (2015). Conceptualización del ciclo vital familiar: Una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *CES Psicología*, 8(2), Article 2.