



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

La inclusión digital en el Síndrome de Asperger

Alumno: Jesús Muñoz Muñoz

Director: Julio de la Torre

Madrid, 18 de febrero de 2019

(Día Internacional del Síndrome de Asperger)

Índice de contenidos

Glosario de abreviaturas	4
Resumen	5
Abstract.....	6
Presentación.....	7
Estado de la cuestión.....	8
1. Fundamentación.....	8
1.1. Definición del Síndrome de Asperger.	9
1.2. Historia del Síndrome de Asperger.	9
1.3. Etiología y factores.	10
1.4. Epidemiología del Síndrome de Asperger.	12
1.5. Clínica del Síndrome de Asperger.	13
1.6. Diagnóstico del Síndrome de Asperger.....	15
1.7. Diferencia entre Síndrome de Asperger (SA) y Autismo Alto Funcionamiento (AAF). ...	17
1.8. Diferencia entre Síndrome de Asperger (SA) y Trastorno Autista (TA).	18
1.9. Evolución del diagnóstico de SA en el DSM.....	18
1.10. Tratamiento del Síndrome de Asperger.	19
1.11. Etapas del Síndrome de Asperger.	19
1.12. Consideraciones éticas y vulnerabilidad SA.....	20
1.13. Papel de la enfermería ante el paciente con SA y su familia.....	21
1.14. Protocolos en el Síndrome de Asperger.	23
1.15. El Síndrome de Asperger en el cine.	25
1.16. Internet y el Síndrome de Asperger.	26
2. Justificación.....	28
Objetivos e hipótesis.....	29
1. Objetivos.....	29
2. Hipótesis.....	29
Metodología.....	30
1. Diseño del estudio.....	30
2. Sujetos del estudio.....	30
3. Variables.....	31
4. Intervención a evaluar.	34
5. Procedimiento de recogida de datos.	35

6.	Fases del estudio y cronograma.....	35
7.	Análisis de datos.	37
	Aspectos éticos.	38
	Limitaciones del estudio.....	39
	Bibliografía.	40
	Anexos	47
1.	Anexo I. Cuestionario pre-intervención:	48
2.	Anexo II. Cuestionario post-intervención:.....	51
3.	Anexo III. Escala Australiana para el Síndrome de Asperger:.....	54
4.	Anexo IV. Childhood Asperger Symdrome Test:	57
5.	Anexo V. Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento:.....	60
6.	Anexo VI. Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised*.....	62
7.	Anexo VII. Consentimiento Informado:	66
8.	Anexo VIII. Hoja de información al paciente:	68

Índice de tablas

Tabla 1: Términos naturales, DECS y MESH.	8
Tabla 2: Clínica del SA, puntos fuertes y débiles.	14
Tabla 3: Diferencias entre SA y TA.	18
Tabla 4: Variables de estudio.	32
Tabla 5: Cronograma.	37

Glosario de abreviaturas

TFG	Trabajo de Fin de Grado
SA	Síndrome de Asperger
TA	Trastorno Autista
TGD	Trastorno Generalizado del Desarrollo
TEA	Trastorno Espectro Autista
EE. UU	Estados Unidos de América
ASD	<i>Autism Spectrum Disorder</i>
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CI	Coeficiente Intelectual
AP	Atención Primaria
TN	Trastorno del Neurodesarrollo
AMI-TEA	Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista
CAM	Comunidad Autónoma de Madrid
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad
TIC	Tecnologías de la Información y de la Comunicación
FR	Factores de Riesgo
EG	Edad Gestacional
PAEG	Peso Alto para la Edad Gestacional
PBEG	Peso Bajo para la Edad Gestacional
MSA	Muestreo Simple Aleatorio
HC	Historia Clínica
CRD	Cuaderno de Recogida de Datos
CE	Comité de Ética
CEIC	Comité de Ética de Investigación Clínica

Resumen

Introducción: El Síndrome de Asperger es, hoy en día, un tipo de autismo que se está haciendo cada vez más presente en nuestra sociedad debido a la precocidad del diagnóstico y al aumento de la visibilidad en los medios de comunicación; sin embargo, no es tan bien sabido la existencia de una brecha digital en los individuos con este síndrome.

Objetivo: El principal objetivo de este trabajo es provocar un cambio en el paradigma tecnológico en cuanto al Síndrome Asperger, y para ello, se pretende crear un programa de accesibilidad digital mediante unas pautas que sirvan de guía para la creación de páginas web y desarrollo de aplicaciones.

Método: Para analizar las necesidades que presentan estos pacientes, se llevará a cabo un estudio cuasiexperimental, longitudinal y prospectivo que tendrá la duración de 24 meses. La población diana son pacientes en edades comprendidas entre 6 a 18 años que están inscritos al programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón. Este estudio consiste en una intervención principal, que es fundamentalmente observacional-descriptiva y es llevada a cabo por los padres de los niños durante 10 meses. Como método de recogida de datos nos encontramos una encuesta pre y post intervención; y para complementar la información un cuaderno de recogida de datos. Estos datos se analizarán descriptiva y estadísticamente a través de Chi-cuadrado y T-Student si la muestra presenta signos de normalidad.

Resultados esperados: esperamos obtener respuesta a las necesidades generales en individuos con este síndrome, aumentando la adaptación tecnológica.

Palabras clave: Síndrome de Asperger. Trastorno del Espectro Autista. Tecnología. Brecha Digital. Exclusión.

Abstract

Background: Nowadays, Asperger Syndrome is a type of autism that is becoming more and more prevalent in our society, because of early diagnosis and an increased focus in the media. However, the existence of a digital divide in individuals with this syndrome is not yet well known.

Objective: This study primarily aims at causing a change in the technological paradigm regarding Asperger Syndrome, and for that, it is intended to create a digital accessibility program and guidelines for promoters to serve as guides for the creation of web pages and application development.

Method: To analyze the needs of these patients, a quasi-experimental, longitudinal and prospective study will be carried out and will last 24 months. The target population are patients between the ages of 6 and 18, who are enrolled in the AMI-TEA program at the Gregorio Marañón Hospital. This study consists of a main intervention, which is fundamentally observational-descriptive and is carried out by the parents of these children for 10 months. As a method of data collection, we intend to conduct a pre and post-intervention survey and record our findings in a data collection notebook. This data will be analyzed descriptively and statistically through Chi-square and T-student to uncover signs of normality in the sample.

Expected results: Based on our studies, we hope to derive a response for the technological needs of individuals with this syndrome.

Key words: Asperger Syndrome. Autism Spectrum Disorder. Technology. Digital Divide. Exclusion.

Presentación

La idea inicial de este Trabajo de Fin de Grado (TFG) se originó en el ámbito escolar a través de la vigilancia de aquellos niños que son diferentes, y por tanto incomprendidos por sus compañeros de clase, observando gran insensibilidad sobre el Síndrome de Asperger (SA).

A lo largo de la historia tanto el Trastorno Autista (TA), como el SA, dado a su poca difusión han obtenido por parte de la sociedad un pobre conocimiento. En la actualidad la mayoría de las personas, tanto fuera como dentro del entorno sanitario o educativo han escuchado hablar sobre el TA, pero si hablamos del SA la realidad cambia. Hay un mayor desconocimiento de la clínica, síntomas de reconocimiento, diferencias con otros tipos de autismo y forma de tratar.

El resultado de lo anterior mencionado ejerce un efecto negativo en los niños, provocando que se retraigan y en muchos casos aparece comportamientos agresivos, excéntricos, etc. Debido a la desinformación general en la sociedad hay cuestiones que no nos planteamos como es, por ejemplo, la exclusión digital a la que se enfrentan las personas con SA.

Gracias a la búsqueda bibliográfica y la realización del trabajo he sido consciente de la necesidad de aportar luz y conocimientos sobre el SA tanto en el ámbito escolar, el profesional sanitario, como en el ámbito tecnológico, mejorando la accesibilidad a las nuevas tecnologías y disminuyendo la vulnerabilidad de este sector social.

Por todo lo anterior, me he entregado totalmente a este proyecto como base a un nuevo futuro para personas con SA, siendo mi objetivo principal la adaptabilidad de la tecnología a las capacidades comprensivas de estos pacientes, y pensando en grande, pudiendo desarrollar un Software que permita adaptar los ordenadores, tabletas y teléfonos inteligentes según la enfermedad, síndrome o discapacidad del usuario.

Agradecimientos:

Tengo la obligación de mencionar el gran apoyo que he recibido por parte de mis padres: Gabino y María Jesús, que fueron un pilar fundamental para la realización de este proyecto, pero no puedo terminar sin agradecer a la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, por sus excelentes valores y su esfuerzo en la investigación. Debo hacer una especial mención a Julio de la Torre como tutor, orientador y apoyo emocional e intelectual, y a Ana Sofía Fernandes Ribeiro, motivadora primaria de este proyecto.

Estado de la cuestión

1. Fundamentación.

Este TFG aborda la situación en el que se encuentran los pacientes con SA ante la era contemporánea digital que vivimos actualmente. Además, de buscar una solución a la exclusión digital que sufren los individuos con SA.

Para la búsqueda de la bibliografía se ha utilizado PubMed, Medline, CINAHL y Dialnet, aplicando el filtro del lenguaje (español e inglés) y con los operadores booleanos OR, AND y NOT. Además, se ha utilizado los términos en MESH y DECS. Por último, se ha utilizado también la información aportada por diferentes asociaciones de SA y TEA quienes conviven diariamente con personas autistas y conocen de primera mano sus necesidades.

TÉRMINOS NATURALES	Lenguaje normalizado DECS	Lenguaje normalizado MESH
Autismo	Síndrome de Asperger	<i>Asperger Syndrome</i>
	Trastornos de la Conducta Infantil	<i>Child Behavior Disorders</i>
	Trastorno del Espectro Autista	<i>Autism Spectrum Disorder</i>
Niño	Conducta infantil	<i>Child Behavior</i>
	Cuidado infantil	<i>Child Care</i>
Digital	Tecnología	<i>Technology</i>
	Brecha Digital	<i>Digital Divide</i>
	Computadores	<i>Computers</i>
	Comunicación Celular	<i>Cell Communication</i>
	Teléfono Inteligente	<i>Smartphone</i>
Exclusión	Exclusión	<i>Exclusion</i>
	Marginación	<i>Marginalization</i>
Social	Comunicación Social	<i>Social Communication</i>
Protocolo	Protocolos clínicos	<i>Clinical protocols</i>

Tabla 1: Términos naturales, DECS y MESH. Elaboración propia a partir de <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm> y <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>

1.1. Definición del Síndrome de Asperger.

El SA se incluye dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TFD) y es catalogado como Trastorno de Espectro Autista (TEA): si hiciéramos una jerarquización de los TEA por nivel de funcionamiento y pronóstico, sería el mejor en ambos. Sus principales características son la limitación de las capacidades relacionales, alteración en los modelos de comunicación con un uso del lenguaje peculiar, presencia de rituales e intereses absorbentes y limitados. Todas estas características acompañadas en muchas ocasiones de una inteligencia intacta. (1,2)

1.2. Historia del Síndrome de Asperger.

Aunque Dr. Bleuler en 1911 fue el primero que utilizó el término “Autismo”, considerando éste como una característica de la esquizofrenia, tras estudiar un grupo de niños “encerrados en sí mismos”, fue en 1943 cuando Leo Kanner con su artículo *“Autistic disturbances is affective contact”*, publicado en el U.S. Journal of Nervous and Mental Disease, el que definió el autismo infantil como: *“Trastorno autista del contacto afectivo”* y lo separó diferenciándolo de los demás síndromes. Realizó un estudio observacional a 11 infantes con un diferente desarrollo y comportamiento, plasmó la siguiente hipótesis: Estos niños nacen sin la motivación de interactuar con otras personas. (3)

Sin embargo; el SA no fue descrito como tal hasta 1944, por un psiquiatra y pediatra vienés, Hans Asperger en su artículo “La psicopatía autista de la niñez”, donde recoge cuatro casos de niños con problemas conductuales parecidos. Observó, a pesar de presentar coeficiente intelectual (CI) normal, incluso más elevado que la media, y desarrollo del lenguaje también elevados, tenían graves deficiencias en habilidades sociales, comunicación poco eficaz y problemas de coordinación, por lo que recoge las características comunes en lo que califica: “psicopatía autista”. (10)

“Se puede identificar a estos niños de modo casi instantáneo. Se les reconoce por pequeños detalles, por ejemplo, su forma de entrar en el consultorio en su primera visita, su comportamiento en los momentos iniciales de esta y las primeras palabras que pronuncian” (1) (Hans A, 1944)

Después de las investigaciones de Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). Lorna Wing recoge el relato de 34 casos con edades comprendidas entre 5 y 35 años llegando a acuñar en 1981 a este síndrome por el nombre de su descubridor: Síndrome de Asperger. (11)

En 2018 un estudio sobre el origen del autismo ha demostrado que, aunque se adjudica a él descubrimiento del SA al psiquiatra austriaco Hans Asperger en 1944, éste fue influenciado por estudios anteriores sobre Psiquiatría Infantil con claros aspectos de autismo. Ida B. M. Frye, también conocida como Hermana Gaudia, era una religiosa holandesa perteneciente a la congregación de las hermanas de María y José, también conocidas como las hermanas de Choorstraat. A principio de los años 30, después de terminar sus estudios de educación, empezó a trabajar en la Institución pedagógica de San Vicente en Uden. En octubre de 1936, a un niño de 4 años al que le apodó "Siem". Este niño fue el primero de siete que la hermana cuidó y educó. Aparece en los "*Annual reports on the year 1937-1938 and 1939-1940*". Estos niños fueron referidos a doctores locales, pues presentaban comportamientos y problemas mentales no pedagógicos, con rasgos autistas. (28)

1.3. Etiología y factores.

El SA es un problema orgánico, neurobiológico, en el cual no se tiene por qué darse una disminución psíquica ni trastorno mental, lo que significa, que al contrario a las personas con autismo tienen menos problemas en el desarrollo del lenguaje y menos dificultades en el aprendizaje. A continuación, se exponen algunas teorías:

- **Teorías de la mente:** Esta teoría, desarrollada en 1985, defiende que alrededor del cuatro años, comenzamos a entender que las personas tienen deseos y creencias sobre las cosas, y que éstas pueden ser diferentes o no a los nuestros. Una prueba para comprobar el desarrollo de esta capacidad es "Tarea de Sally y Anna". (1,53)

"Sally le dice a Anna: -Mira Anna, tengo mi piedra. La voy a guardar en mi canasto- La mete en el canasto y se va a dar un paseo. Mientras Sally está paseando Anna coge la piedra y la esconde en su pequeña maceta. Sally vuelve de pasear. Ahora le pregunto al paciente: - ¿Dónde va a buscar Sally la canica? Y el paciente responde señalando a la maceta: -Aquí-" (Baron-Cohen S, 2010)

- **Teoría del déficit en función ejecutiva:** Explica que hay una serie de limitaciones en las funciones ejecutivas que están regidas por los lóbulos frontales como, por ejemplo, operaciones cognitivas responsable de la activación de estrategias para la resolución de problemas. (1)
- **Teorías del déficit en coherencia central:** Teoría creada por Utta Frith, propone que existe una tendencia humana a procesar toda la información de manera global, por lo que esta teoría propone que las personas con SA tienen una tendencia a procesar la información centrándose en los detalles, por lo que se desvirtúa el contexto. (1,54)

“Una metáfora muy útil para entender en qué consiste la coherencia central débil es imaginarnos que enrollamos una hoja de papel en forma de tubo y con un ojo cerrado lo aplicamos contra el otro ojo abierto, como si fuera un telescopio, y miramos el mundo a través de él: se ven los detalles, pero no se percibe el contexto” .

(Attwood T,2007)

- **Teoría de la disfunción del hemisferio derecho:** Se intenta explicar la gran diferencia en superioridad entre el CI verbal (hemisferio cerebral izquierdo) frente al CI manipulativo (hemisferio cerebral derecho), este último procesa la información visual, espacial y comunicación no verbal. (1)
- **Teoría de la empatización sistematización:** Ésta defiende que las personas con SA tienen una escasa empatía; sin embargo, tiene facilidad con la sistematización, que es buscar y aplicar las reglas por las que se rige un sistema. (1,53)

“La sistematización da el impulso necesario para analizar o construir cualquier tipo de sistema. Lo que define a un sistema es que se rige por reglas. Cuando sistematizamos buscamos las reglas por las que se rige el sistema para poder predecir cómo evolucionará” .

(Baron-Cohen, 2010)

Otra teoría afirmaba que existía una relación significativa entre la vacuna triple vírica y la aparición del autismo, pero en 2010 se muestra que no hay evidencia científica, por lo que los niveles de mercurio no están implicados en la etiología del SA. (4)

Otros teóricos apuntaban que un factor influyente del SA es un descenso de los receptores oxi-tócicos, pero se ha visto que no hay suficiente evidencia científica después de un metaanálisis del 2014. (7)

Varios estudios europeos y en concreto este estudio caso-control realizado en Finlandia en el 2015 apunta que hay una relación significativa de tener dos padres inmigrantes y la aparición de TA; sin embargo, los niños con padres nativos, finlandeses, tienen significativamente mayor probabilidad de padecer SA. (47, 48)

1.4. Epidemiología del Síndrome de Asperger.

Los estudios epidemiológicos actuales muestran que el TEA es más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años. Las primeras prevalencias de TA clásico en la década de los 80-90 eran de aproximadamente de 2 a 4 casos por cada 10.000 habitantes y teniendo TGD, las estimaciones aumentaban de 21 a 35 por cada 10.000 habitantes. Los últimos porcentajes de SA medidos estiman en un 0,62 – 0,70 % globalmente y los últimos datos de prevalencia precedentes del Centro de Control de Enfermedades (CDC) de EE. UU.:

- 2002: 4 de cada 1.000 habitantes.
- 2007: 6,7 de cada 1.000 habitantes.
- 2009: 11 de cada 1.000 habitantes. (15,38,47)

De 11 estados (EE. UU.) registrados en el año 2014, después de un estudio de 325.483 niños de 8 años (8% del total de niños de esta edad en EE. UU.) la prevalencia de TEA (ASD) se estimaba de 16,8 por 1.000 niños de 8 años, lo que significa 1 de cada 59. También se demostró una diferencia de género pues los niños tenían 4 veces más posibilidades de padecer ASD que las niñas. La prevalencia ha ido aumentando considerablemente los últimos años:

- En el periodo 2000-2002 la prevalencia era 1 entre 150 niños de 8 años.
- En el periodo de 2010 a 2012 la prevalencia de ASD era 1 entre 68 niños de 8 años.
- En el año 2014 la prevalencia ascendió a 1 entre 59 niños de 8 años. (33)

También se descubrió una diferencia significativa que la etnia de color presentaba menos ASD que la comunidad blanca estadounidense (no hispanos), y así también la comunidad hispano hablante presentaba una prevalencia menor que los dos grupos anteriores mencionados. Los estudios europeos muestran datos muy similares a los anteriores referidos:

- En TA: 38,9 de cada 10.000 habitantes.
- En Espectro autista (TA, SA, TGD): 116,1 de cada 10.000 habitantes.

En España desconocemos los datos reales de incidencia y prevalencia del autismo, ya que no existen estudios poblacionales. En la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) no existen datos epidemiológicos sobre el número de niños y adultos con TEA. Realizando una estimación más actual teniendo en cuenta los datos estadounidenses y la población de la CAM de menores entre 4 a 19 años en 2008. La estimación:

- (11 de cada 1.000 niños) habría 9.854 individuos con SA en la CAM. (15,34)

Si comparamos la incidencia de SA en los países nórdicos es significativamente más baja, por ejemplo, en Finlandia la prevalencia de SA también ha ido en aumento, en 2014 fue aproximadamente de 16 de cada 10.000 niños; sin embargo, este estudio considera un Factor de Riesgo (FR) para padecer TA el pertenecer a dos padres nativos de los países nórdicos (49,50)

1.5. Clínica del Síndrome de Asperger.

El SA está caracterizado por la presencia de patrones de habla singulares, obsesiones, interacciones sociales escasas y otras particularidades. Un rasgo común es poca expresividad facial y gran dificultad para entender el lenguaje no verbal, por lo que los individuos con SA se implican en rutinas obsesivas e inusual sensibilidad hacia los estímulos sensoriales. Hay un retraso en el desarrollo social del individuo e incluso pueden ser juzgados como excéntricos, pero pueden valerse totalmente en la vida cotidiana. Otra clínica del SA son los intereses peculiares y limitados, un pequeño retraso motor que hace que manifiesta con una leve torpeza. Este síndrome sigue persistente durante toda la vida, por lo que la clínica es variable en el tiempo, es por eso importante la intervención precoz. En los adultos se caracteriza por la falta de empatía y dificultades de interacciones. (3)

Lorna Wing en 1981 recogió en “El Síndrome de Asperger: un relato clínico” las tres áreas afectadas que denominó la “Tríada de Wing”:

- **Alteración en las competencias sociales** → Problemas en las relaciones interpersonales y participación social. Gran conciencia de su espacio personal y cuando se aproximan a los demás, lo hacen con torpeza.
- **Alteración en las habilidades comunicativas verbales y no verbales** → Problemas con el lenguaje oral con buen desarrollo gramatical y de vocabulario, no comprenden los mecanismos de comunicación. Son monotemáticos obsesivos, con una voz

monótona y ausencia de expresión facial, gesticulación limitada y malinterpretación del lenguaje corporal. Problemas para entender la ironía, chistes y metáforas.

- **Ámbito restringido de las actividades e intereses** → Comportamientos repetitivos. Destreza limitada para el juego, prefieren actividades mecánicas como coleccionar, montar o desmontar. Tienen aversión a los cambios, por lo que prefieren la rutina y los rituales. (26 y 29)

INTERACCION SOCIAL	
Puntos fuertes	Puntos débiles
<ul style="list-style-type: none"> - Ingenuidad. - Lealtad y fidelidad incondicional. - Memoria facial y nombres. - Seriedad. - Sinceridad. - Objetividad - Voluntariedad. - Conversaciones funcionales. - Economizadores del tiempo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas al comprender las reglas sociales. - Dificultad al compartir emociones. - Con deseos de relacionarse, pero fracasan. - Parcialmente conscientes de su dificultad de relacionarse.
COMUNICACIÓN Y LENGUAJE	
Puntos fuertes	Puntos débiles
<ul style="list-style-type: none"> - Contenido teórico de alto nivel. - Vocabulario amplio, técnico y especializado. - Atención a los detalles de la conversación. - Memoria excepcional. - Hiperlexia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conversaciones lacónicas, breves y literales. - Dificultad para encontrar temas de conversación. - Dificultad en los cambios de roles. - Poca adaptación a las necesidades del interlocutor.
FLEXIBILIDAD E IMAGINACION	
Puntos fuertes	Puntos débiles
<ul style="list-style-type: none"> - Intereses muy concentrados. - Recopilación constante de información. - Fuente de satisfacción y relajación. - Orientación vocacional precoz. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pensamientos obsesivos y limitados. - Intereses poco funcionales. - Preguntas repetitivas. - Demasiado perfeccionistas. - Problemas a los cambios en la planificación. - Excesivo control.

Tabla 2: Clínica del SA, puntos fuertes y débiles. Elaboración propia a partir de: Cobo González MC, 2010.

1.6. Diagnóstico del Síndrome de Asperger.

Para la detección del SA la herramienta principal es la entrevista directa al paciente apoyándose de escalas que después mencionaremos. En la actualidad, al igual que pasa con el Autismo, no existe una prueba médica específica y objetiva, por lo que el diagnóstico se realiza a través de guías basadas de criterios clínicos. Se recomienda evaluar el CI del individuo con el W AIS-IV. Este diagnóstico se suele realizar en la etapa escolar, pues los síntomas no alarman tanto como TA, además en esta edad se hace más notable la falta de relacionarse. Para un buen diagnóstico es necesario una historia del desarrollo del niño y el profesional no se debe guiar por su alta inteligencia, olvidando sus problemas para integrarse y sociabilizarse. (30)

Se considera un diagnóstico temprano si se realiza entre los 0-6 años, por lo que se diagnostica en la etapa pediátrica. La ratio es 3,5 niños por cada niña y en la etapa adulta, 2 hombres por cada mujer. En los datos de 2015 una diferencia significativa en edades, siendo 83% nuevas incorporaciones infantiles y 17% adultos. También hay diferencias significativas en género, siendo el 81% hombres y 19% de mujeres. (15)

Este estudio de 2015 considera FR para padecer SA el pertenecer al género masculino, asimismo, existe una fuerte asociación entre el hábito tabáquico durante el embarazo y este síndrome; sin embargo, en el caso del SA no se observa asociación alguna con FR obstétricos como Edad Gestacional (EG) <37 semanas, Apgar <7, Peso Alto para la Edad Gestacional (PAEG), Peso Bajo para la Edad Gestacional (PBEG). (50)

Se sostiene, con este metaanálisis, que el diagnóstico femenino está fallando en la etapa de la niñez en los casos que la inteligencia no se ve afectada, por lo que existen mujeres no diagnosticadas que aprenden a ocultar y convivir con los síntomas de autismo. Esto hace que se ponga en duda la posible relación entre autismo y genética. (14,36)

Además de usar las clasificaciones del DSM (en su quinta versión ya) y CIE se pueden utilizar herramientas específicas para el SA, entre ellas:

- **Childhood Asperger Syndrome Test (CAST):** Son 39 preguntas dicotómicas. En esta prueba teniendo en cuenta el comportamiento del hijo. Los estudios realizados dan una sensibilidad del 87,5T% y una especificidad del 98%. (37)
- **Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento:** Son 39 preguntas cualitativas respondiendo; nunca, algunas veces,

frecuentemente, siempre, y no observado. También es contestado por los padres, pero puede ser contestado por los profesores. Se ha demostrado una sensibilidad entre 97,8% y 100% y una especificidad entre 98,9% y 72%. (3)

- **Electroencefalograma:** Ha evolucionado de una manera significativa en las últimas dos décadas, siendo utilizado para el diagnóstico de epilepsia, ha evolucionado rápidamente el estudio del córtex, para relacionar la actividad eléctrica como ayuda al diagnóstico de otras enfermedades, como el SA. Se han determinado electroencefalogramas biomarcadores en el córtex para diferentes patologías mentales. En el caso del SA, se puede observar una hiperactividad eléctrica en el lado izquierdo del cerebro y en el hipocampo. En el estudio de 30 pacientes, 6 de ellos fueron diagnosticados de SA con el método de electroencefalograma. Por lo tanto, hay nuevas líneas de investigación respecto al diagnóstico. (30)
- El “**Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised**” (**RAADS-R**) es un cuestionario de 80 preguntas que el paciente responde él mismo, está recomendado por el Instituto Nacional de Salud y Cuidados Excelentes de Inglaterra como herramienta confiable de apoyo para screening en adulto para la detección de Síndrome de Asperger. Tiene una sensibilidad: 97%, especificidad: 100%. (13)
- **Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (A.S.A.S)** Tony Attwood, 1998: Expuesto en el Anexo I. (12)

Cuando se ha llegado al diagnóstico por el equipo de Atención Primaria (AP), éste mismo debe realizar un seguimiento al niño y la familia. Hay que destacar que los niños que presentan este síndrome no tienen la capacidad de manifestar sus sentimientos, por lo que es necesario agudizar la búsqueda de comportamientos en los niños y comentarios de las familias que acuden a la consulta de AP. Dichos comportamientos pueden ser: rechazo, nerviosismo, ansiedad, agresividad y/o miedo, por esta razón sería imprescindible tener enfermeros con las competencias adecuadas para atender a los niños, al igual que desde la confirmación del diagnóstico sería importante que el mismo equipo de enfermeros acompañe al niño y a la familia, haciendo las visitas y pruebas diagnósticas pertinentes menos traumáticas.

Para dichas pruebas es imprescindible, además de explicar detalladamente el procedimiento, también darle a conocer el tiempo estimado de la misma con anterioridad. Es recomendable la utilización de imágenes para mejorar la comprensión. En aquellas pruebas que necesiten contacto físico como ECG se debe pedir permiso, pues normalmente los pacientes con este Síndrome detestan el contacto físico. Se debe permitir al niño estar acompañado en todo

momento de su familiar de referencia e incluso con su objeto favorito, un libro, un juguete... (3,35)

Encontramos diagnósticos diferenciales del SA:

- Trastorno de la personalidad esquizoide.
- El trastorno del aprendizaje no verbal o del hemisferio cerebral derecho.
- Trastorno semántico - pragmático del lenguaje.
- Trastorno de Tourette.
- Esquizofrenia.
- Trastorno por déficit de la atención y trastorno hiperactivo.
- Trastorno obsesivo compulsivo.
- Trastorno depresivo y de ansiedad social. (19)

1.7. Diferencia entre Síndrome de Asperger (SA) y Autismo Alto Funcionamiento (AAF).

Los expertos en TGD todavía no se han puesto de acuerdo con las diferencias entre el SA y el AAF; sin embargo, Gillberg y Ehlers en 1998 identificaron las cuatro principales áreas afectadas que caracterizan el SA:

- **Nivel de funcionamiento cognitivo:** Aunque hay una creencia general que en el SA es un tipo de autismo sin capacidad en el aprendizaje; sin embargo; su descubridor describió casos con problemas en el aprendizaje. Por otro lado, en AAF el mínimo CI es 65-70.
- **Destrezas motoras:** Las dificultades en la coordinación y control aparecen en ambos.
- **Desarrollo del lenguaje:** Esta es la mayor diferencia entre ambos autismos, pues tanto en el CIE-10 como en DSM-IV-TR establece que el nivel lingüístico debe ser normal e incluso alto, como rasgo principal, mientras en AAF hay un retraso del lenguaje significativo.
- **Edad de comienzo:** Se determina que en ocasiones un mismo individuo puede presentar ambos, AAF en la etapa pediátrica y después en la etapa escolar SA. (10)

1.8. Diferencia entre Síndrome de Asperger (SA) y Trastorno Autista (TA).

Es necesario aclarar la diferencia entre SA y TA para un mejor diagnóstico, la siguiente tabla expresa de forma sintetizada:

SÍNDROME DE ASPERGER	AUTISMO
CI > 100	CI < 100
Dx > 3 años	Dx < 3 años
Aparición normal del lenguaje	Aparición retrasada del lenguaje.
Gramática y vocabulario por encima de su edad	Gramática y vocabulario por debajo de su edad
Interés por la sociabilización, pero sin saber cómo ejecutarla.	No interés por la sociabilización.
Desarrollo motor normal con alguna torpeza	Torpeza general
Interés obsesivo de “alto nivel”	Sin interés obsesivo de “alto nivel”
A partir de la etapa escolar los padres pueden empezar a detectarlo	A partir de los 18 años los padres pueden empezar a detectarlo
Quejas sobre el lenguaje, conducta o sociabilización.	Quejas sobre el retraso del lenguaje

Tabla 3: Diferencias entre SA y TA. Elaboración propia a partir de: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/enfermedades/enfermedades-discapacitantes/Síndrome-de-asperger>

1.9. Evolución del diagnóstico de SA en el DSM.

El DSM es un “*Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*” que se traduce al inglés: “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*”. Vamos ahora a exponer la evolución del diagnóstico:

DSM-III-R (1986): En esta época no se recogía criterios diagnósticos específicos de SA, y se incluían dentro del TA. Debía de tener presente al menos ocho de los dieciséis ítems, en cuatro apartados A, B, C y D.

DSM-IV-TR (2000): En esta clasificación aparece el SA como un síndrome específico dentro de los TEA, se hace un análisis profundo. Aparecen los siguientes criterios: (A) Incapacidad

grave y permanente para la internación social, (B) Pautas de conducta, intereses repetitivos y restringidos, (C) Insuficiencias en la vida social y laboral, (D) Frases espontaneas alrededor de los tres años, (E) Sin retrasos en el desarrollo cognitivo, (F) No relacionado con esquizofrenia u otro TGD.

DSM-V (2013): Es el más actual y en donde SA se integra en TEA perteneciendo a los Trastornos del Neurodesarrollo (TN). Esto hace que los criterios sean comunes para TA, SA y TGD. (10)

1.10. Tratamiento del Síndrome de Asperger.

Uno de los tratamientos más extendidos es la terapia cognitivo-conductual y el tratamiento clínico psicoterapéutico. El tratamiento farmacológico con antidepresivos en dosis bajas tiene efectos beneficiosos. (10)

Oxitocina es un neuroléptico fundamentalmente involucrado en el comportamiento social, aun así, también se ha comprobado que reduce ansiedad ante el estrés social, permite comportamientos correctos y mejora la memoria social, así también mejora el conocimiento facial. Este estudio con 14 participantes adultos diagnosticados con Síndrome de Asperger, con edades comprendidas entre 24-31 años y otros estudios experimentales ofrecen evidencia científica que asegura que cantidades de oxitocina mejora el habla, la comprensión, el contacto ocular y promueve la sociabilización. (7,23)

1.11. Etapas del Síndrome de Asperger.

Cada individuo y familia afronta la situación de una manera; sin embargo, hay momentos críticos o cuatro etapas que definen la evolución de este Síndrome:

- **Al recibir el diagnóstico:** Normalmente la familia busca entre varios profesionales la confirmación y con respecto al hijo aparece en la familia las fases del duelo:
 - o Negación.
 - o Pena.
 - o Ira o enfado.
 - o Sentimiento de culpa.

- **Durante los años escolares:** Aparece por parte de la familia una ardua necesidad de cubrir las carencias y proteger al niño. Hay peligro de exclusión social al no poder realizar algunas actividades. Se observan tres etapas:
 - o Etapa de educación infantil.
 - o Etapa de educación primaria.
 - o Etapa de educación secundaria.
- **Adolescencia:** Hay un alejamiento gradual y normal de la familia. (20)
- **Etapa adulta:** El individuo alcanza la máxima autonomía. Las preocupaciones crecen alrededor de aumentar la independencia y ser dueño de su tiempo para sus intereses particulares. También aparece el interés por las relaciones íntimas, la preocupación de poder ser portador genético y la dificultad de mantener en el tiempo la reciprocidad afectiva, emociones compartidas y apoyo mutuo. Una etapa con gran importancia por la toma de conciencia de las limitaciones, por su la toma de conciencia de su aislamiento social. A continuación, se exponen los rasgos de un adulto con SA:
 - o Patrones conductuales repetitivos y restringido.
 - o Intereses obsesivos.
 - o Ausencia de la reciprocidad afectiva.
 - o Déficit de la interacción social y comportamiento social diferente. (19)

1.12. Consideraciones éticas y vulnerabilidad SA.

Este estudio con 419 estudiantes universitarios tanto de la rama de humanidades como de ciencias demuestra que las personas con intereses en la ciencia tienen más habilidades de sistematización y organización, y por lo contrario las personas con intereses en humanidades tienen más habilidades de empatización. Esto explica que los niños con Asperger que tiene bajas habilidades de empatización y sociabilización, tienen intereses casi siempre relacionados con la ciencia, y también tienen la necesidad de ser sistemáticos con su tiempo. (27)

Hans Asperger nació en 1906 y murió 1980, por lo que vivió en Viena en plena segunda guerra mundial, lo que significa que fue testigo del genocidio Nazi. Hay documentos oficiales nazis donde se puede comprobar que el Dr. Hans Asperger estaba del lado Nazi y tenía como mentor a Franz Hamburger, ferviente nazi; sin embargo, se conoce también que este pediatra encubría a sus pacientes para evitar su exterminio. En sus artículos publicados no se hace presente su posición en contra o a favor del nazismo, aunque fue partícipe en 1942 en la

comisión para determinar el CI de 200 niños con problemas mentales, 35 de ellos fueron etiquetados para la “eutanasia”. Los médicos en esa época estaban obligados a reportar sus pacientes para el exterminio o campos de concentración. (32)

Hans Asperger no solo hacía lo necesario para poder sobrevivir al nazismo, sino que fue cómplice de ello, examinando a la población más vulnerable. La profesión de médico psiquiatra antes del régimen de Hitler estaba basada en la comprensión y la empatía, sin embargo, después fue utilizada como herramienta de exterminio para el Tercer Reich. (31)

1.13. Papel de la enfermería ante el paciente con SA y su familia.

Hoy en día desafortunadamente, todavía existe un gran vacío en cuanto a protocolos estandarizados en el ámbito hospitalario; sin embargo, si existe dichos protocolos en la AP y la detección precoz del Síndrome. La misión central del personal de enfermería es básicamente de acompañar tanto al niño como a la familia, vigilar comportamientos de riesgo y realizar educación para la salud para aumentar los conocimientos sobre este Síndrome en los familiares. (3,16)

En cuanto al diagnóstico el equipo de enfermería en AP debe de estar vigilante ante la posibilidad de comportamientos que den indicios de SA. En este caso pueden existir dos tipos de escenarios a los cuales nos tenemos que enfrentar:

1. La familia tiene sospecha que su hijo tiene algún problema: Es la mejor situación que nos podemos encontrar, pues no habrá negación de la familia hacia su hijo y la confirmación del diagnóstico será menos traumática.
2. La familia no ha observado ninguna anomalía en el comportamiento de su hijo, por lo tanto, no tienen ninguna sospecha de algún problema: Es la peor situación que nos podemos encontrar y por lo tanto hay que actuar con cautela y dando mucho apoyo a los padres. Puede ocurrir que los padres se nieguen a realizar cualquier tipo de escala y no acepten que su hijo pueda tener SA. (3,19)

Es imprescindible que el equipo de enfermería siga los protocolos de detección precoz para así prevenir diagnósticos erróneos, así mismo el equipo de AP debe tener en cuenta los FR de SA y TA, para evaluarlos por separado, reduciendo la ansiedad e incertidumbre de la familia, poner en marcha un plan educativo expresamente para el niño, acercando a la familia

a los recursos sociales. Una actuación rápida hace que los padres entiendan a los hijos y se minimicen problemas futuros y aislamiento social. (3,50)

La enfermería escolar tiene un papel fundamental tanto en la detección como en la educación de comportamiento en el aula, por lo tanto, se debe de trabajar en equipo junto a los docentes.

A continuación, se exponen algunas de las características que vigilar en el aula:

- Deficiencia en la habilidad y comprensión social.
- Dificultad para relacionarse con niños de su misma edad.
- Gran déficit en la comprensión y uso del lenguaje corporal.
- Interpretación literal del lenguaje.
- Dificultad de entendimiento en los conocimientos básicos y no necesidad de clarificación en conocimientos arduos.
- Suelen aprender de memoria (a base de conductas de repetición “*como loros*”).
- Hay una dedicación excesiva a intereses especiales. (25)

Una vez conocido el diagnóstico, la enfermera escolar debe apoyar al equipo docente para llevar un tratamiento con respuestas educativas que mejora el SA. Alguna de las siguientes son ejemplos de unas correctas medidas:

- Mayor importancia a los aspectos sociales comunicativos.
- Realizar un programa de interacción social basada en la imitación, responsabilidad social y juego cooperativo.
- Poner a disposición profesores particulares y logopedas para dar respuesta a sus necesidades educativas.
- Creación de rutinas y reglas.
- Apoyo a los padres.
- Promoción de una mayor autonomía.
- Comprender las manifestaciones individuales del SA para explicar su comportamiento. (20)

Una de las claves para tener en cuenta en el tratamiento escolar es la adaptación curricular individualizada para facilitar la enseñanza y el aprendizaje. El enfermero escolar puede apoyar al equipo docente en la creación de rutinas diarias y en el caso de que hubiera algún cambio de horario notificárselo lo antes posible, para esto podemos utilizar recursos visuales como esquemas, horarios, dibujos, etc. También se debe potenciar las áreas de interés, enseñando de manera repetitiva los conceptos, habilidades y precedentes en los que el niño no presente

interés. Las visitas a la enfermería pueden realizarse con otro compañero o compañera para aumentar sus habilidades sociales, relaciones y así potenciar la amistad. (17)

1.14. Protocolos en el Síndrome de Asperger.

En 1977, tras una conferencia internacional celebrada en Madrid, apareció la atención organizada para el autismo, estableciéndose las primeras asociaciones de padres y madres con hijos con TA y equipos especializados de profesionales que brindaban apoyo a dichas iniciativas. El grupo GETEA, inscrito al Instituto Carlos III, dejó recogido el autismo en algunos de sus documentos, desarrollando así las primeras guías para la detección, diagnóstico, tratamiento e investigación del TEA. Gracias a esta iniciativa, nacida en España, y el apoyo de varios expertos por medio de Autismo Europa (AE), la Organización de la Salud (OMS) aceptó incluir el TA dentro de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF). (5,15)

Un referente nacional, de buena praxis en cuanto protocolos en TEA y SA, son los propuestos por la Unidad del Gregorio Marañón "AMI-TEA". Estos protocolos sistematizados son bastantes flexibles para dar respuestas a las necesidades individuales de los individuos. AMI-TEA se basa en un trabajo multidisciplinar donde toman parte enfermeros, psicólogos, psiquiatras, coordinador de casos y trabajadores sociales.

Este protocolo indica que pacientes con ASD normalmente es referido a través de la AP por un fax. Seguidamente el coordinador de casos y psiquiatría evalúan al niño dependiendo de la urgencia. Para realizar una buena valoración es necesario la historia clínica y familiar, datos pasados de su conducta y dificultades. Una vez valorado al individuo pasa por distintos profesionales especialistas para completar su perfil de necesidades. (15)

Hay que sumar al problema del diagnóstico la gran comorbilidad somática y psicológica, lo que conforma más difícil y especializada, la atención a estos pacientes. En la siguiente (Figura 1) se representan las visitas más frecuentes de pacientes con SA en el programa AMI-TEA en un año, más concretamente en el 2016.

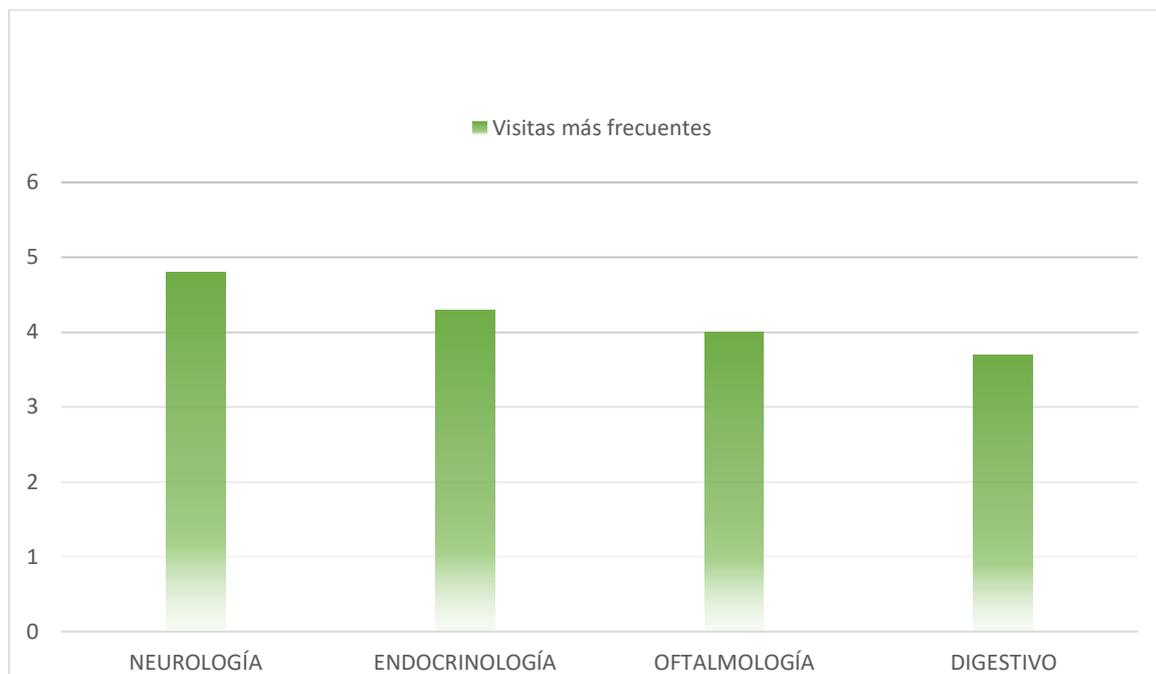


Figura 1: Comorbilidad y visitas al especialista por pacientes con SA. Elaboración propia a partir de Perallada M, Vicente C, Romo J, Boada L, Moreno C, Llorente C et al. Programa de Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista (AMI-TEA). 2016. Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

A continuación, se exponen algunas estrategias que pueden ayudar al personal de enfermería en el trato con el niño con SA:

- **TRABAJAR EN TIEMPO ASPERGER:** Debemos de dar un tiempo extra para adquirir conocimientos y evitar las prisas al realizar las pruebas, pues el niño se puede sentir abrumado o quizá paralizado.
- **CONTROLAR EL AMBIENTE:** Normalmente encontrarnos una dificultad, por parte del niño, para manejar y controlar el ambiente, lo que hace que haya dificultad del aprendizaje y sociabilización. Podemos ayudar a enseñar rutinas y establecer reglas para las actividades. Los cambios en las rutinas pueden conseguir que el niño se sienta ansioso y agitado, por lo que nos debemos ceñir con el horario y las actividades previstas.
- **CREAR UNA AGENDA EQUILIBRADA PARA QUE CONSERVE LA ENERGÍA:** La energía en los niños con SA está limitada al día y puede variar según el día. Debemos hacer un trabajo con los padres revisando las actividades y el tiempo libre diario.
- **DISTRIBUIR LA AGENDA:** La utilización de pictogramas en una agenda ayudan a que el niño vaya adquiriendo seguridad.

- **SIMPLIFICAR EL LENGUAJE:** Debemos extremar el cuidado con las ironías, sarcasmo y metáforas, además debemos recordar que los niños con SA no comprenden, ni saben usar el lenguaje común.
- **ESPACIO CALMADO Y TONO POSITIVO:** Se recomienda que, para minimizar las reacciones de ansiedad e irritabilidad, se atienda a los niños con intimidad y siempre con una psicología positiva. Debemos de tener en cuenta que la mayoría de los niños sufren acoso escolar, por lo que tenemos que centrarnos en la prevención.
- **VIVIR EN VOZ ALTA:** Los niños con SA se caracterizan por la dificultad de expresar problemas y sentimientos, resolver conflictos. Enseñar poco a poco a expresar lo que piensan, ayuda a que los niños a que se centren en las actividades diarias.
- **SER GENEROSO CON LOS PREMIOS:** La autoconfianza limitada y la autoestima baja es una característica de los niños con SA. Debemos alabar los intentos fallidos y ser generosos para que se sienten valorados individualmente.
- **ESCUCHAR LAS PALABRAS:** Debemos de tener en cuenta que los niños con SA tienen dificultad con la expresión facial y tienen un tono de voz monótono, para hacer una escucha activa y corroborar el mensaje. (25)

1.15. El Síndrome de Asperger en el cine.

Tanto en los medios de comunicación, como en el cine, siempre han aparecido personajes con características autistas; sin embargo, en los últimos años se ha visto un incremento en este tipo de personajes y más especialmente con SA. Este incremento aumenta la visibilidad de este síndrome en la sociedad, ayuda a la concienciación social, aunque surge el peligro de una visión del SA distorsionada. A continuación, se exponen varios ejemplos en la pantalla de los últimos tiempos:

- **Rain man:** Lanzada en 1988, es una de las primeras películas que nos presenta el universo autista; sin embargo, dejando atrás los 4 óscar y la gran interpretación de los actores, la película suscitó en su tiempo falsos mitos sobre el autismo que hoy en día están superados.
- **Big Bang Theory:** Es una serie estadounidense encajada en el estilo de la comedia que fue estrenada en 2007 y se prevé que su última temporada, duodécima, sea en 2019. Uno de los protagonistas, Sheldon Cooper padece SA, por lo que el espectador puede ver bien definidas, incluso exageradas, las características de este síndrome.

- **Parenthood:** (2010-2015) Serie estadounidense de género dramática cuenta la vida de los Breaverman, con un hijo con SA, estamos hablando posiblemente del personaje con características más representativas y que más se ajustan a la realidad.
- **El joven Sheldon:** Es una serie cómica estadounidense estrenada en septiembre de 2017 y cuenta con una segunda temporada que se estrenará en septiembre de 2018. Explicando la niñez de Sheldon Cooper, protagonista de Big Bang Theory, el espectador puede observar mucho mejor la vulnerabilidad que crea el SA en la etapa de la niñez y sus características.
- **The Predator:** (2018) Es una película de acción y ficción estrenada en la gran pantalla en septiembre de 2018. El reparto cuenta con un personaje infantil con gran CI y SA que es capaz de descifrar el lenguaje y tecnología del Depredador. Aun siendo una película fantástica además de un diálogo sobre este síndrome se puede observar la dificultad social y gran inteligencia del niño.

1.16. Internet y el Síndrome de Asperger.

En el siglo XXI vivimos en la era de la revolución tecnológica: Las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), donde Internet es una herramienta hoy imprescindible para nuestro día a día; sin embargo, no somos conscientes que hay personas que no consiguen hacer un uso correcto de esta herramienta por una falta de adaptación del software a diferentes realidades. De ahí aparece el término **“Exclusión digital”** (también denominado brecha digital o divisoria digital) hace referencia a quienes no pueden hacer uso efectivo de las herramientas de información y comunicación. La “Inclusión digital” significa garantizar la participación plena de todos, en igual de condiciones y para ello es clave la adaptación. (39,40,45)

La brecha digital o exclusión digital hace referencia no a la falta de acceso por parte de la sociedad, sino a la accesibilidad inamovible y uniforme que existe hoy en día. En esta nueva herramienta no hay cabida para aquellos que no encajan en el marco que determina el espacio virtual de internet, aquellos diferentes pertenecientes a una minoría. La brecha digital hoy en día crea un aislamiento social y laboral mayor a las personas que por sus características ya están aisladas socialmente. (44,45)

Aunque hemos visto aplicación de las nuevas tecnologías para mejorar el comportamiento de los individuos con SA, como la utilización de la tecnología *Google Glass*, observamos también

que se crea una situación de exclusión digital. Este siguiente estudio de cuatro niños preescolares con ASD en 2013 demostró una mejora en las capacidades de dialogo, y aunque siendo una muestra demasiado pequeña se ve que hay mayor interacción y aumento del diálogo cuando los juegos se realizan en un aparato tecnológico que con juguetes, además se demostró que cuanto más gráfico sean más interacción hay entre el niño y el juego. (42)

Este trabajo, de 2017, se centra en recoger las operaciones que fácilmente puede realizar un individuo con SA siendo como resultado, después del estudio, las siguientes: Pulsación de tecla, arrastrar, acto inicial y tocar. Se llega a la conclusión de que, aunque las nuevas tecnologías se están utilizando para mejorar las habilidades de comunicación y el aprendizaje, por la torpeza en la motricidad fina y digital de los individuos con SA es necesario crear aplicaciones que se adapten a estas capacidades. (41)

2. Justificación.

Después de la búsqueda bibliográfica y viendo la necesidad que se muestran en los diferentes estudios de plantear estrategias de inclusión y adaptación de las nuevas tecnologías a las características de los individuos con SA. Este proyecto pretende crear una herramienta (software, interfaz o instrucciones de adaptabilidad y acceso a los medios digitales) capaz de aumentar la accesibilidad y disminuir la brecha digital existente.

Si utilizamos el acrónimo FINER:

Factible: La creación de una herramienta y de criterios a la hora de elaborar un mundo tecnológico es realmente posible. Existe una muestra suficientemente grande para poder llevarlo a cabo, pero sobre todo existen las ganas de crear investigación que es el motor principal de este TFG. (52)

Interesante: Existe un gran deseo de contestar a la pregunta de investigación y dar luz a este campo, con la intención de ayudar y mejorar la vida social, accesibilidad a Internet de personas que por sus capacidades no pueden. (52)

Novedoso: Hoy en día nuestra vida está basada en la navegación por Internet y la utilización de smartphone, tabletas, etc. Este proyecto, más que novedoso, es pionero, al preocuparse por la adaptación digital de grupos en riesgo de exclusión digital. (52)

Ético: Este proyecto pretende defender la equidad, justicia y aumentar la autonomía de las personas con SA. Una mayor y mejor accesibilidad de personas autistas a las nuevas tecnologías abren un abanico de posibilidades de sociabilizarse, mejorando la red social del individuo, expresión de sus sentimientos por medio del lenguaje escrito, aumentando la posibilidad laboral, etc. (52)

Relevante: Además, se pretende en un futuro expandir esta adaptación tecnológica a otras diferentes enfermedades que causan algún tipo de inadaptación física o conceptual, pudiendo desarrollar un complemento o *plug-in* donde el usuario pudiera seleccionar el tipo de enfermedad o síndrome, como esquizofrenia, epilepsia, daltonismo y el sistema operativo pudiese cambiar y adaptarse a las necesidades tecnológicas de ese individuo en particular. (52)

Objetivos e hipótesis

1. Objetivos.

OBJETIVO GENERAL:

Después de la comprobación de la existencia de dicha brecha digital. Este estudio tiene el principal objetivo: **provocar un cambio en el paradigma tecnológico en cuanto al Síndrome Asperger**, y para ello, se pretende crear un programa de accesibilidad digital y unas pautas para promotores que sirva de guía para la creación de páginas web y aplicaciones.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Analizar las necesidades digitales de los pacientes con Síndrome de Asperger para reducir dicha exclusión digital.
2. Determinar los factores que mejoren la adaptación de las nuevas tecnologías a las personas con Síndrome de Asperger.
3. Mejorar la sociabilización, aumentando la comunicación a través de smartphone e Internet, reduciendo el aislamiento social creando y fortaleciendo lazos afectivos con otros individuos a través de la red.

2. Hipótesis.

HIPÓTESIS AL OBJETIVO PRINCIPAL:

El cambio en el paradigma tecnológico en pacientes con Síndrome de Asperger produce una mejor inclusión digital y social

HIPÓTESIS A LOS OBJETIVOS ESPECIFICOS:

Hipótesis al objetivo n.1: La identificación de los factores analizados y estudiados disminuirán la exclusión digital en el Síndrome de Asperger.

Hipótesis al objetivo n.2: La identificación de los factores analizados y estudiados aumentarán la adaptación de las nuevas tecnologías.

Hipótesis al objetivo n.3: La adaptación digital mejorará la sociabilización y disminuirá la incidencia de aislamiento social.

Metodología.

1. Diseño del estudio.

Se indica que se realizará un estudio analítico cuasi-experimental tratando de determinar las necesidades digitales de dichos pacientes, en el que se realizará una evolución pre y post intervención por parte de enfermería en un grupo de pacientes de la muestra representativa de este grupo poblacional. Se ha seleccionado esta metodología al considerarse la mejor opción para la realización de este diseño de estudio.

Dicho estudio persigue el objetivo de analizar y descubrir que necesidades digitales existen entre los pacientes con SA, para ello se realizará una encuesta pre y post intervención sobre la muestra por lo que se decidió realizar un estudio de corte cuasi-experimental. Se pretende que el estudio quede libre de sesgos, tanto a la hora de asignación (sesgo nominativo), como en el caso de; sesgo de investigación, sin embargo, dando el tamaño de la muestra no es posible realizar un Muestreo Simple Aleatorio (MSA) para seleccionar al azar los participantes.

La duración de este estudio se estima en 24 meses, de los cuales 4 de ellos se utilizará para la formación e información de los profesionales que formarán parte del equipo encargado. Los siguientes 5 meses se destinarán a la selección de los participantes a través de los criterios de inclusión. La recogida e información estará programada para realizarse en el periodo de 10 meses, y los 5 meses últimos restantes se realizará la recogida, análisis y estudio de la información obtenida de los pacientes.

2. Sujetos del estudio.

Población diana

Los sujetos estudiados representan a la población con SA en etapa infantil y etapa adolescente entre 6 y 18 años. Por lo que la población diana de este estudio comprende pacientes diagnosticados con SA con edades comprendidas entre 6 y los 18 años, que pertenezcan al programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón durante el tiempo que se extiende este estudio (24 meses).

Lugar

La población accesible y que conformará dicha muestra (=N) de pacientes puede ser encontrada en el programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón de la CM y una vez obtenido el listado de los sujetos con dichas características. Debemos tener en cuenta que el SA, como se ha confirmado anteriormente, hay más niños diagnosticados que niñas, por lo que tendremos mayor número de niños en nuestra muestra. La muestra se ha de dividir de 6

a 12 años, denominando a este subgrupo (Niños) y otro subgrupo de 12 a 18 años al que denominaremos Adolescentes. Esta subdivisión de la muestra tiene la razón pues sabemos que las necesidades e intereses digitales de estos dos grupos son completamente diferentes.

Por lo tanto, se escogerá a la muestra participante de este estudio en función de los criterios inclusión y exclusión propuestos a continuación:

Criterios de inclusión

- Pacientes conscientes y orientados.
- Pacientes con edades comprendidas entre 6 a 18 años.
- Pacientes diagnosticados de SA.
- Pacientes que se encuentren dentro del programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón durante los 24 meses que se realice el estudio.

Criterios de exclusión

- Pacientes que no tengan la capacidad de hablar español.
- Pacientes que no sepan leer, considerando la adaptabilidad etaria para cada una de las edades y niveles.
- Déficit visual.

Criterios de salida del estudio

Los pacientes que **no presenten** el consentimiento informado, que se adjunta en Anexo VII, en el plazo previsto quedarán fuera del estudio, así mismo los pacientes que en cualquier caso **no completen** el primer cuestionario y éste no sea reenviado por correo electrónico en el plazo previsto serán sacados de la muestra. La misma regla se seguirá en el caso de la entrega del cuaderno de recogida de datos (CRD) y la segunda encuesta.

3. Variables.

Las variables que se tomarán en cuenta en este estudio vienen reflejadas en la siguiente tabla:

Nombre	Tipo	Herramienta de medida	Unidad de medida
Rango de edad	Cualitativa ordinal	Pre-encuesta	Niños: (6-12 años) Adolescentes: (12-18 años)
Género	Cualitativa nominal dicotómica	Pre-encuesta	Hombre Mujer
Lateralidad manual	Cualitativa ordinal	Pre-encuesta	Diestro Zurdo Ambidiestro
Integración escolar	Cualitativa ordinal	Pre-encuesta Pos-encuesta	Primaria Secundaria Bachillerato No cursando
Tamaño de dispositivo	Cuantitativa continua	Pre y pos-encuesta CRD	Pulgadas
Tipo de dispositivo	Cualitativa ordinal	Pre y pos-encuesta CRD	Smartphone Ordenador Tableta
Tiempo de uso de smartphone	Cuantitativa continua	Pre y pos-encuesta	Minutos / 24 horas
Tiempo de uso de tableta	Cuantitativa continua	Pre y pos-encuesta	Minutos / 24 horas
Tiempo de uso de ordenador	Cuantitativa continua	Pre y pos-encuesta	Minutos / 24 horas
Tipo de contenidos	Cualitativa ordinal	Pre y pos-encuesta CRD	Redes sociales Juegos Estudio Otros
Ansiedad basal	Cuantitativa discreta	Pre y pos-encuesta CRD	1-10
Pictograma	Cualitativa dicotómica	Pre y pos-encuesta CRD	Si No
Brillo	Cuantitativa discreta	Pre y pos-encuesta	Nits

Tabla 4: Variables de estudio. Elaboración propia.

- **Edad:** Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales. Duración de algunas cosas y entidades abstractas. Se considera una variable independiente (cualitativa ordinal), no siendo éste un factor de riesgo. (51)
- **Género:** Taxón que agrupa a especies que comparten ciertos caracteres. Variable independiente (cuantitativa dicotómica), no siendo factor de riesgo se procederá a medir en intervalos de 6 años: niños (6-12 años) y adolescentes (12-18 años). (51)
- **Lateralidad manual:** Preferencia espontánea en el uso de órganos situados al lado derecho o izquierdo del cuerpo, como los brazos, las piernas, etc. En este caso el uso y destreza de las manos. Se considera una variable independiente (cualitativa ordinal) no siendo factor de riesgo, se medirá en zurdo, diestro o ambidiestro para aquellos pacientes que no tienen una preferencia a la hora de la utilización de las manos. (51)
- **Integración escolar:** Acción y efecto de integrar o integrarse en la etapa escolar. Variable dependiente (cualitativa ordinal). No se considera un factor de riesgo. Se medirá según el curso que esté cursando el paciente al inicio del estudio es: Primaria, secundaria, bachillerato o no cursando. (51)
- **Tamaño del dispositivo:** Mayor o menor volumen o dimensión de algo. Se considera un variable independiente (cuantitativa continua). Se registrará en pulgadas que mida la pantalla del dispositivo. (51)
- **Tipo del dispositivo:** Modelo, ejemplar. Variable independiente (cualitativa ordinal). Se medirá en tres grandes grupos: smartphone, ordenador y tableta. (51)
- **Uso de smartphone:** Acción de usar. uso específico y práctico a que se destina algo, en este caso el teléfono inteligente. Se considera una variable independiente (cuantitativa continua). Se medirá en minutos de uno en un día. (51)
- **Uso de Tableta:** Acción de usar. uso específico y práctico a que se destina algo, en este caso una tableta. Variable independiente. (cuantitativa continua). Se medirá en minutos de uno en un día. (51)
- **Uso de ordenador:** Acción de usar. uso específico y práctico a que se destina algo, en este caso un ordenador. Se considera una variable independiente (cuantitativa continua). Se medirá en minutos de uno en un día. (51)
- **Tipo de contenidos:** Clase, índole, naturaleza de las cosas por las que el paciente utiliza las nuevas tecnologías. Variable dependiente (cualitativa ordinal). Se medirá en cuatro grandes grupos: redes sociales, juegos, estudios u otros. (51)
- **Ansiedad basal:** Estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo. Se considera una variable dependiente (cuantitativa discreta), que se medirá con una escala numérica del 1 al 10, siendo 1 no agitación y 10 máxima ansiedad. (51)

- **Pictogramas:** Escritura ideológica que consiste en dibujar los objetos que han de explicarse con palabras. Variable dependiente (cualitativa dicotómica) se me dirá si el paciente pide, requiere o prefiere pictogramas, por lo tanto, Si/No. (51)
- **Brillo:** Luz que refleja o emite un cuerpo. Se considera una variable independiente (cualitativa discreta) Se valorará con la cantidad de *nits* que el participante utiliza. (51)

Tamaño previsto de la muestra

Para realizar el cálculo del tamaño muestra se ha de realizar un muestreo intencionado no aleatorio o por conveniencia y estará basado en la accesibilidad a los pacientes adscritos en el programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón. La muestra integrará a los pacientes que cumplan con todos y cada uno de los criterios es inclusión que se han mencionado anteriormente. Consideramos que, para un pilotaje del estudio, una muestra de 10 sujetos puede ser adecuada.

4. Intervención a evaluar.

Primeramente, antes de empezar el estudio, se contactará con el Hospital Gregorio Marañón para pedir la formación y participación del equipo multidisciplinar que estará compuesto por un profesional de enfermería y un psicólogo del programa AMI-TEA. Se les proporcionará el dossier con toda la información del estudio y el investigador se personará dentro del horario de trabajo para una primera reunión antes de comenzar el estudio. Esta etapa del estudio tendrá la duración de cuatro semanas. Se debe aclarar que para la realización del estudio se seguirá detalladamente el cronograma descrito en el apartado 6, con el cual se asegurará conseguir los objetivos descritos en el apartado anterior.

Para la búsqueda de la muestra se realizará primeramente una primera acotación a través de las Historias Clínicas (HC) adjuntadas al programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón, seleccionando a los pacientes entre 6 a 18 años diagnosticados de SA. Después de crear una primera lista provisional teniendo en cuenta el un porcentaje total de cada edad según la disposición de padres para asegurar así la representatividad de la muestra.

El personal de enfermería implicado en el estudio contactará con los pacientes seleccionados y sus familiares para la realización de una primera cita. En este primer contacto se les explicará el estudio in situ. Esta explicación debe ser con un lenguaje adaptado a la edad cronológica del paciente, para asegurar el principio de autonomía. Además de lo anterior mencionado se le entregará en mano una hoja adicional de información adjuntada en el Anexo 8, junto a ésta se les entregará a los tutores legales y/o pacientes el consentimiento informado adjuntado en el Anexo 7, que deberá ser cumplimentado y firmado antes del comienzo del

estudio. La enfermera hará un sobre esfuerzo para cerciorarse que todas las dudas están resueltas para asegurarse que los tutores legales y/o pacientes son conscientes de los fines y beneficios del estudio. Este periodo no podrá durar más de cinco semanas.

La **intervención** consiste en proporcionar a los participantes una selección de contenidos digitales especialmente adaptados para su comprensión escrita y visual. Estos contenidos comprenden juegos didácticos y alojamientos web de entretenimiento infantil.

5. Procedimiento de recogida de datos.

La recogida de datos según el cronograma tiene una duración de 10 meses y se realizará a través un cuestionario pre-intervención que es adjuntado en el Anexo 1. Este cuestionario (pre) será mandado por email a los tutores legales y rellenado por ellos mismos en el plazo del primer mes.

Es de especial importancia que se cumplimente en los plazos establecidos para que las familias tengan el tiempo suficiente (ocho meses) para la observación del comportamiento del paciente ante las nuevas tecnologías y poder así rellenar el cuestionario post-intervención en el mes décimo. Como anteriormente se ha hecho este cuestionario también será mandando vía email y cumplimentado por los padres o tutores legales.

Además de lo anterior nombrado se les pedirá a los padres de los participantes en este estudio que utilicen un CRD donde recojan impresiones personales y por tanto subjetivas, pero que ayudarán a la comprensión a la hora de interpretar los datos.

Por lo tanto, los documentos fuentes fundamentales son los cuestionarios pre y post intervención. Aunque se recogerá también información de las entrevistas y de las HC.

6. Fases del estudio y cronograma.

Fases

Este estudio cuasi-experimental se puede dividir en las siguientes fases:

Fase 1 (Proyecto): Esta primera fase tendrá una duración máxima de cuatro meses y sus objetivos principales son:

- Realización de una reunión con la Dirección del programa AMI-TEA del Hospital Gregorio de la CM, para la obtención de los permisos pertinentes para la realización del estudio.
- Realización de una reunión con el Comité Ético (CE) del Hospital Gregorio Marañón de la CM, además de una reunión con el Comité de Investigación Clínica (CIC) para poner en conocimiento la realización del estudio y tener su aprobación.

- Creación del equipo multidisciplinar encargado del estudio. Información y formación de estos profesionales por parte del investigador.

Fase 2 (Pre-intervención): Esta fase durará un máximo de cinco meses, siendo sus objetivos:

- El equipo multidisciplinar formado en la anterior fase se encargará de la selección de los participantes en este estudio. Se hará una primera selección con los candidatos que cumplan los criterios de inclusión.
- Durante el tiempo estimado de esta fase los profesionales contactarán con las familias y pacientes para informarles del estudio y pedirles la participación.
- Además de lo anterior comentado, se creará una agenda para la realización de la primera visita con cada uno de los participantes y sus familias antes de que finalice esta fase. En esta reunión se recogerá el consentimiento informado o consentimiento por representación de todos los participantes y se aclaran dudas del proceso que seguirá el estudio.

Fase 3 (Intervención): Esta fase tendrá la duración de diez meses y sus objetivos serán:

- El equipo encargado de la realización del estudio se pondrá contacto vía email, en el periodo de la primera semana, con los participantes para enviarles la encuesta pre-intervención.
- Los participantes tendrán el periodo de otra semana para devolver la encuesta cumplimentada debidamente.
- Los participantes en este momento tienen el periodo de 9 meses para la obtención de información e impresiones subjetivas que irán cumplimentando en el CRD.
- Los profesionales enviarán en la penúltima semana antes de la finalización de esta fase, vía email la encuesta post-intervención.
- Los participantes tendrán el periodo de la última semana para devolver la encuesta cumplimentada debidamente.

Fase 4 (Post-intervención y análisis de datos): Esta fase tendrá la duración de cinco meses y sus objetivos serán:

- Se recogerán los CRD de cada participante, además de imprimir ambas encuestas. Esta recogida de datos se realizará como máximo en el primer mes de esta fase.

- El equipo encargado de la realización del estudio analizará los datos obtenidos comparando pre y post encuestas. Además, se estudiarán las necesidades más comunes que presentan los pacientes en cuanto a las nuevas tecnologías.

Fase 5 (Publicación de los resultados): Se dará paso a la redacción de una publicación o varias publicaciones en forma de artículos y presentaciones a congreso para la debida difusión en una revista científica con los resultados obtenidos. Dando respuesta a la hipótesis principal.

Cronograma

FASES	PRIMEROS 12 MESES (fase I)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Proyecto												
Pre-intervención												
Intervención												
Post-intervención Análisis de datos												
Publicación de resultados												

FASES	SEGUNDOS 12 MESES (fase II)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Proyecto												
Pre-intervención												
Intervención												
Post-intervención Análisis de datos												
Publicación de resultados												

Tabla 5: Cronograma. Elaboración propia.

7. Análisis de datos.

En este apartado se describirá la estrategia a seguir para el análisis de los datos. Primeramente, se realizará el análisis de los datos de forma descriptiva con los datos obtenidos de las encuestas (pre-intervención) recibidas por email, así mismo se realizará con

la encuesta (post-intervención). Se tomará como referencia las variables resumidas en el apartado 3 y se concentrarán los datos en una tabla.

No se puede olvidar que los datos obtenidos por lo padres en el tiempo de la intervención son datos que deben ser completados con las anotaciones subjetivas realizadas en su CRD.

Para explorar las variables cualitativas dicotómicas se utilizará estadística inferencial, mediante pruebas de Chi Cuadrado, y para el análisis de las variables cuantitativas en las muestras dependientes (pre y post utilizaremos un análisis de T de Student en el caso de que la muestra cumpla normalidad (con la prueba de Kolmogórov-Smirnov): si no hay normalidad en la distribución, emplearemos el test de Wilkonson.

Aspectos éticos.

Este estudio debe ser aprobado primeramente por el CEIC del Hospital Gregorio Marañón. Se espera la aprobación con el propósito de velar por los derechos de los pacientes que forman parte de este estudio.

Esta investigación debe de proteger de manera especial los datos personales de los participantes protegiendo así la intimidad, la confidencialidad y el anonimato de los pacientes con SA, pero también debe proteger el derecho a la autodeterminación y autonomía de los individuos por lo que se extenderá un Consentimiento Informado que deberá se cumplimentado antes de empezar el estudio por el tutor legal en los casos de niños <16 años y por el mismo individuo en caso de >16 años. En dicho Consentimiento Informado se especifica de los objetivos, fines, riesgos y beneficios de esta investigación, así como de la posibilidad de retirarse en cualquier momento de dicha investigación.

El derecho a la intimidad y confidencialidad tanto de los datos obtenidos en el estudio como de los datos personales manejados por los profesionales, deben ser guardados con celo cumpliendo del el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) que entró en vigor el 25 de mayo de 2018. (55)

Además de lo dicho anteriormente para respetar el principio de justicia se dará la oportunidad por igual a todos los pacientes que estando inscritos al programa AMI-TEA y que cumplan todos los criterios de inclusión. Por otro lado, el principio de no maleficencia y beneficencia se respeta dado que la intervención no lleva ningún riesgo para los pacientes, dado que comprende una intervención solamente observacional por parte de los padres

Limitaciones del estudio.

La representatividad de la muestra puede verse comprometida por no poder hacer la selección de manera aleatoria, por lo tanto, se puede presentar un sesgo de selección. A colación de lo anterior el N de la muestra es dependiente de la participación activa de la familia, podemos encontrarnos por lo tanto con una limitación en la representatividad de la muestra.

Además, los datos obtenidos por los investigadores a través de los padres pueden también verse comprometidos en cuanto a su veracidad y contener un sesgo en la recogida de datos. Los participantes del estudio que por otro lado no tengan familia o ésta sea incapaz de dedicar el tiempo necesario para la recolección de los datos, pueden verse afectados también por un sesgo en la recogida de los datos.

También el trabajo extra que conlleva este estudio para el equipo multidimensional puede llevar a un sesgo de interpretación de los datos, al realizarse de manera precipitada, por lo que se precisa que los cinco meses del análisis de los datos, el equipo se exente de parte de su trabajo laboral para dedicarse al análisis de los datos.

Bibliografía.

1. Cobo GC, Morán VE. El síndrome de asperger: Intervenciones psicoeducativas [Internet] Asociación Asperger y TGDs de Aragón; 2010 [citado 23 agosto 2018]. Disponible en: <https://www.aspergeraragon.org.es/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/Asperger-inter.pdf>
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS No 2007/5-3
3. Izar IP. Papel de enfermería en el Autismo y Asperger. [TFG]: Universidad Pontificia de Salamanca. 2016.
4. Artigas-Pallares J. Autismo y vacunas: ¿punto final? Rev Neurol. 2010; 50(3): 91-99.
5. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance. MMWR Surveill Summ. 18 diciembre 2009; 58(10): 1-20. Disponible en: <http://m-uefsjd.c17.net/index.php/openurl/linkresolver/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:20023608>
6. Parellada M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Muela C, Arango C. Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. Eur Psychiatry. 2013 Feb; 28(2): 102-109. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21907549>
7. Domes G, Kumbier E, Heinrichs M, Herpertz SC. Oxytocin Promotes Facial Emotion Recognition and Amygdala Reactivity in Adults with Asperger Syndrome. Neuropsychopharmacology. 2014; 39: 698–706. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3895247/pdf/npp2013254a.pdf>
8. Head AM, McGillivray JA, Stoke MA. Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. Molecular Autism. 2014 feb; 5(19): 1-9. Diponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3945617/pdf/2040-2392-5-19.pdf>

9. Etchepareborda MC, Díaz-Lucero A, Pascuale MJ, Abad-Mas L, Ruiz-Andrés R. Asperger's syndrome, little teachers: special skills. *Rev Neurol.* 2 Marzo 2007; 44(2): 43-47. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17347944>
10. Salazar AJV. Sobre el concepto de Asperger. TFG. Universidad de la Laguna. 2015-2016.
11. Wing L. El Síndrome de Asperger: un relato clínico. MRC Social Psychiatry unit, Institute of Psychiatry. London. 1981. Disponible en: <http://www.mugsy.org/wing2.htm>
12. Asperger H. Psicopatía autista en la infancia. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten.* 1944; 117: 76-136.
13. Ritvo RA1, Ritvo ER, Guthrie D, Ritvo MJ, Hufnagel DH, McMahon W et al. The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adults: an international validation study. *J Autism Dev Disord.* Agosto 2011; 41(8): 1076-1089. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3134766/pdf/10803_2010_Article_1133.pdf
14. Moseley RL, Hitchuner R, Kirkby JA. Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: a meta-analysis. *Molecular Autism.* Mayo 2018; 9(33): 1-12. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29796237>
15. Perallada M, Romo J, Boada L, Moreno C, Llorente C, Fraguas D. Programa de Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista (AMI-TEA). 2015. Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
16. Mækelæ MJ, Moritz S, Pfuhl G. Are Psychotic Experiences Related to Poorer Reflective Reasoning? *Front. Psychol.* 12 Feb 2028; 9(122): 1-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5816266/>
17. Domínguez MTR. Adaptaciones curriculares para alumnos y alumnas con síndrome de asperger: Aula y docentes. Tech training multiservice S.L; 2015.
18. Alonso JRP. Autismo y Síndrome de Asperger: Guía para familiares, amigos y profesionales. Amaru ediciones. Salamanca; 2004.
19. Borreguero PM. El síndrome de asperger: ¿Excentricidad o discapacidad social? Alianza Editorial S.A. Madrid: 2005.

20. Guía para la atención del alumnado en riesgo de exclusión. [Internet]. Asociación Asperger de Andalucía; 2007. (acceso 23 de noviembre de 2018). Disponible en: https://oficinasuport.uib.cat/digitalAssets/108/108864_Guia_Universitaria_Aasperger_Andalucia_1_.pdf
21. Belinchón M, Hernández JM y Sotillo M. SÍNDROME DE ASPERGER: Una guía para los profesionales de la educación. Centro de Psicología Aplicada de la UAM. Septiembre 2009. Madrid.
22. Guía para padres y profesionales: Síndrome de Asperger [Internet]. Madrid. Attwood T; 2010 (acceso 5 noviembre de 2018). Disponible en: <https://www.yumpu.com/es/document/read/49737066/sindrome-de-asperger-una-guia-para-padres-y-profesionales-tony-attwood>
23. Vahabzadeh A, Keshav NU, Salisbury JP, Sahin NT. Improvement of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms in School-Aged Children, Adolescents, and Young Adults with Autism via a Digital Smartglasses-Based Socioemotional Coaching Aid: Short-Term, Uncontrolled Pilot Study. JMIR Ment Health. 2 abril 2018; 5(2): 1-15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5902696/>
24. Tortosa NF. Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: Guía para docentes. Murcia. 2004;1:1-172. Disponible en: <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/docs/autismo.pdf>
25. Smith MB, Adreon D, Gilitz D. Estrategias simples que funcionan. Consejos que ayudan para todos los educadores de estudiantes con Síndrome de Asperger. 2011;1:1-51. Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/23859/8-1/estrategias-simples-que-funcionan-consejos-que-ayudan-para-todos-los-educadores-de-estudiantes-con-sindrome-de-asperger-autismo-de-alto-funcionamiento.aspx>
26. Thomas G. Asperger syndrome-practical strategies for the classroom. A teacher's guide. The national autism society. Diciembre 2002;1:1-68.
27. Kidron R, Kaganovskiy L, Baron-Cohen S. Empathizing-systemizing cognitive styles: Effects of sex and academic degree. PLoS ONE. 26 March 2018. 13 (3): 1-17. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5868797/pdf/pone.0194515.pdf>

28. Drenth AV. Rethinking the origins of autism: Ida Frye and the unraveling of children's inner world in the Netherlands in the late 1930s. *J Hist Behav Sci.* 2018; 54: 25-42. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Rethinking+the+origins+of+autism%3A+Ida+Frye+and+the+unraveling+of+children's+inner+world+in+the+Netherlands+in+the+late+1930s> .
29. Recomendaciones profesionales a los medios en el tratamiento de autismo. [Internet]. Madrid. AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo), 2017 (acceso 24 noviembre de 2018). Disponible en: http://www.autismo.org.es/sites/default/files/recomendaciones_profesionales_a_los_medios_en_el_tratamiento_del_autismo.pdf
30. Wojcik GM, Masiak J, Kawiak A, Schneider P, Kwasniewicz L, Polak N, Gajos-Balinska A. New Protocol for Quantitative Analysis of Brain Cortex Electroencephalographic Activity in Patients with Psychiatric Disorders. *Front. Neuroinform.* 24 May 2018; 12(27): 1-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5976787/pdf/fninf-12-00027.pdf>
31. Baron-Cohen S, Klin A, Silberman S, Buxbraum JD. Did Hans Asperger actively assist the Nazi euthanasia program? *Molecular Autism.* 19 April 2018; 9(28): 1-2. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5907469/pdf/13229_2018_Article_209.pdf
32. Czech H. Hans Asperger, National Socialism, and "Race hygiene" in Nazi-era Vienna. *Czech Molecular Autism.* 19 April 2018; 9(29): 1-43. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5907291/pdf/13229_2018_Article_208.pdf
33. Baio J, Wiggings L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 years – Autism and Developmental disabilities monitoring network, United States. 2014. *MMWR SURVEIL SUMM.* 24 April 2018; 67(6): 1-23. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5919599/pdf/ss6706a1.pdf>
34. Sánchez-Valle E, Posada M, Villaverde-Hueso A, Touriño E, Ferrari-Arroyo MJ, Boada L et al. "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2007. 38(2): 288-296. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Estimating+the+burden+of+disease+for+autism+spectrum+disorders+in+Spain+in+2003>

35. Heinrich M, Böhm J, Sappok T. Diagnosing Autism in Adults with Intellectual Disability: Validation of the DiBAS-R in an Independent Sample. *J Autism Dev Disord* 2018; 48(2): 341-350. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Diagnosing+Autism+in+Adults+with+Intellectual+Disability%3A+Validation+of+the+DiBAS-R+in+an+Independent+Sample>
36. Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, et al. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism* 2017; 21(6): 690-702. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Quantifying+and+exploring+camouflaging+in+men+and+women+with+autism.+Autism>
37. Murphy CM, Wilson CE, Robertson DM, et al. Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2016; 12: 1669-1686. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940003/>
38. Tromans S, Chester V, Kiani R, Alexander R, Brugha T. The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Adult Psychiatric Inpatients: A Systematic Review. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. Agosto 2018; 14: 177-187. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6118035/>
39. Basavarajappa C, Chand PK. Digital Platforms for Mental Health-care Delivery. *Indian Journal of Psychological Medicine*. Sept 2017; 39(5): 703–706. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5688907/>
40. Hollis C, Morriss R, Martin J, Amani S, Cotton R, Denis M, et al., authors. Technological innovations in mental healthcare: Harnessing the digital revolution. *Br J Psychiatry*. 2015; 206: 263–265. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25833865>
41. Quezada A, Juárez-Ramírez R, Jiménez S, Ramírez AN, Inzunza S, Garza AA. Usability Operations on Touch Mobile Devices for Users with Autism. *J Med Syst*. 2017; 41: 184-195. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29032428>
42. Mejia-Figueroa A, Juárez-ramírez R. Defining an interaction model for users with autism: Towards an autistic user model. In: *Universal Access in Human Computer Interaction Access to Learning, Health and Well-Being*. Vol. 9177, pp. 626–636, 2015

43. De Leo G, Gonzales CH, Battagiri P, Leroy G. A Smart-Phone Application and a Companion Website for the Improvement of the Communication Skills of Children with Autism: Clinical Rationale, Technical Development and Preliminary Results. *J Med Syst.* 2011. 35: 703–711. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=44.+A+Smart-Phone+Application+and+a+Companion+Website+for+the+Improvement+of+the+Communication+Skills>
44. Plascencia DR. Las nuevas formas de la exclusión digital. *En-claves del pensamiento.* 2014; 8(15): 85-109. Disponible es: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5112865>
45. Encabo S. Brecha digital, pobreza y exclusión social. *Temas laborales.* 2017; 138: 285-313. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6552396>
46. Perallada M, Vicente C, Romo J, Boada L, Moreno C, Llorente C et al. Programa de Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista (AMI-TEA). 2016. Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
47. Lethi V, Cheslacko-Postava K, Gissler M, Hinkka-Yli-Salomäki S, Brow AS, Sourander A. Parental migration and Asperger’s syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* Agosto 2015; 24: 941-948. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=912dd3f9-b428-498a-a767-edeb1809ec71%40sdc-v-sessmgr01>
48. Kawa R, Saemundsen E, Jónsdóttir SL, Hellendoorn A, Lemcke S, Canal-Bedia R et al. Euroean studies on prevalence and risk of autism spectrum disorder according to immigrant status – a review. *Eur J Public Health.* 2016; 1: 101-110. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=912dd3f9-b428-498a-a767-edeb1809ec71%40sdc-v-sessmgr01>
49. Hinkka-Yli-Salomäki S, Banerjee PN, Gissler M, Lampi KM, Vanhala R, Brown AS, Sourander A. The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. *Nord J Psychiatry.* 2014; 68: 472-480. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=912dd3f9-b428-498a-a767-edeb1809ec71%40sdc-v-sessmgr01>

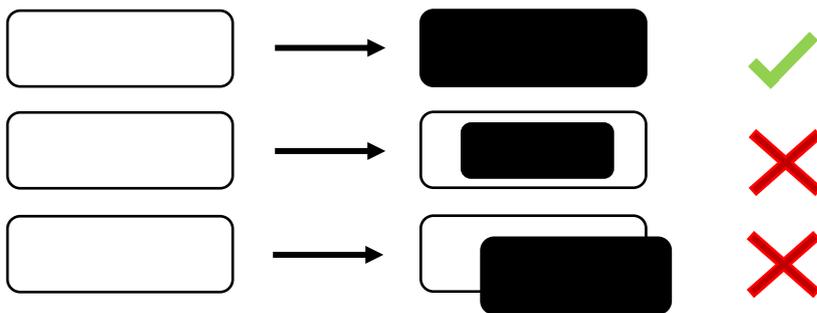
50. Haglung NG, Källén KB. Risk factors for autism and Asperger syndrome: Perinatal factor and migration. *Autism*. Marzo 2011; 15(2): 163-183. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Risk+factors+for+autism+and+Asperger+syndrome%3A+Perinatal+factor+and+migration>.
51. Real Academia Española [Internet]. Madrid. Asociación de Academia de la Lengua Española; 2018 (acceso 21 noviembre de 2018). Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
52. Farrugia P, Petrisor BA, Farrokhyar F, Bhandari M. Practical tips for surgical research: Research questions, hypotheses and objectives. *Can J Surg*. 2010;53(4): 278-281.
53. Baron-Cohen S. *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza Editorial; 2010.
54. Attwood T. *Guía del Síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós ibérica; 2009.
55. Reglamento General de la Protección de datos del Parlamento Europeo y del Consejo. Reglamento (UE) 2016/679. Boletín Oficial del Estado, no 119, (4-5-2016)

Anexos

1. Anexo I. Cuestionario pre-intervención:

Ante todo, primeramente, lea atentamente las instrucciones para la correcta realización de esta encuesta que se exponen a continuación:

- Debe de rellenar completamente toda la información que se le pregunta en la encuesta.
- Debe de rellenar esta información de forma sincera y clara, sin alterar los datos, de manera mas fiel posible a los hechos acaecidos.
- A continuación, se le proporciona un ejemplo de la forma correcta para la realización de la siguiente encuesta:



Ahora está preparado para comenzar la realización de la encuesta.

¡Muchas gracias por participar!

CUESTIONARIO PRE-INTERVENCIÓN:

1. Rango de edad del participante:

6-12 años

12-18 años

2. Género:

Hombre

Mujer

3. Lateralidad manual

Diestro

Zurdo

Ambidiestro

4. Integración escolar:

Primaria

Secundaria

Bachillerato

No cursando

5. Tamaño del dispositivo: _____ (Pulgadas)

6. Tipo de dispositivo:

Smartphone

Ordenador

Tableta

7. Uso de smartphone: _____ (Minutos / 24 horas)

8. Uso de tableta: _____ (Minutos / 24 horas)

9. Uso de ordenador: _____ (Minutos / 24 horas)

10. Tipo de contenidos:

Redes sociales

Juegos

Estudio

Otros _____

11. Ansiedad basal del participante:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12. Uso de pictogramas:

Si

No

13. Brillo utilizado por el participante: _____ (Nits)

¡Enhorabuena: ha terminado la encuesta!

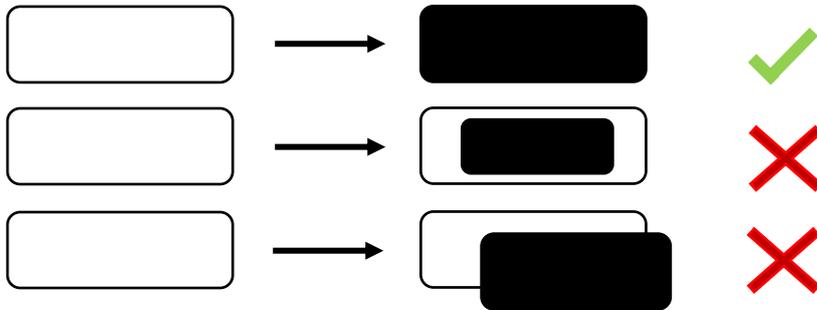
Recuerde que a partir de este momento comienza un período de observación de 10 meses en el cual deberá ir apuntando las anotaciones necesarias sobre el comportamiento y necesidades del participante ante las nuevas tecnologías. Estas observaciones deben ser apuntadas en el cuaderno de datos y deberán ir fechadas.

Le agradecemos de nuevo su participación.

2. Anexo II. Cuestionario post-intervención:

Ante todo, primeramente, lea atentamente las instrucciones para la correcta realización de esta encuesta que se exponen a continuación:

- Debe rellenar completamente toda la información que se le pregunta en la encuesta.
- Debe rellenar esta información de forma sincera y clara, sin alterar los datos, de manera mas fiel posible a los hechos acaecidos.
- A continuación, se le proporciona un ejemplo de la forma correcta para la realización de la siguiente encuesta:



Ahora está preparado para comenzar la realización de la encuesta.

¡Muchas gracias por participar!

CUESTIONARIO POST-INTERVENCIÓN:

1. Integración escolar:

Primaria

Secundaria

Bachillerato

No cursando

2. Tamaño del dispositivo: _____ (Pulgadas)

3. Tipo de dispositivo:

Smartphone

Ordenador

Tableta

4. Uso de smartphone: _____ (Minutos / 24 horas)

5. Uso de tableta: _____ (Minutos / 24 horas)

6. Uso de ordenador: _____ (Minutos / 24 horas)

7. Tipo de contenidos:

Redes sociales

Juegos

Estudio

Otros _____

8. Ansiedad basal del participante:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. Uso de pictogramas:

Si

No

10. Brillo utilizado por el participante: _____ (Nits)

11. ¿Qué cuatro aspectos, en las nuevas tecnologías, necesita el participante?

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

12. Comentarios:

3. Anexo III. Escala Australiana para el Síndrome de Asperger:

Nombre _____ Edad _____ Sexo: Hombre/ Mujer

Orden de nacimiento entre los hermanos _____

Parto gemelar o único _____

Padre/ madre o tutor que rellena el cuestionario _____

Ocupación del padre _____

Ocupación de la madre _____

Nivel de estudios alcanzado por el padre: _____

Nivel de estudios alcanzado por la madre: _____

Dirección _____

Teléfono: _____ Centro escolar: _____

HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES

¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? por ejemplo, ¿Ignora las reglas no escritas sobre juego social? Si No

Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en la hora del recreo o almuerzo ¿evita el niño el contacto social con los demás? por ejemplo, busca un lugar retirado o se va a la biblioteca. Si No

¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los códigos de conducta, y realiza acciones o comentarios inapropiados? por ejemplo, hacer un comentario personal a alguien sin ser consciente de como el comentario puede ofender a otros. Si No

¿Carece el niño de empatía, es decir, del entendimiento intuitivo de los sentimientos de otras personas? por ejemplo, no darse cuenta de que una disculpa ayudará a la otra persona a sentirse mejor. Si No

¿Parece que el niño espere que las demás personas conozcan sus pensamientos, experiencias y opiniones? por ejemplo, no darse cuenta de que usted no puede saber acerca de algún tema en concreto porque usted no estaba con el niño en ese momento. Si No

¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo, especialmente si se le cambian cosas, o algo le sale mal? Si No

¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o emociones? por ejemplo, el niño muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación. Si No

¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o emociones? por ejemplo, no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas. Si No

¿Carece el niño de interés en participar juegos, deportes o actividades competitivos? 0 significa que el niño disfruta de ellos. Si No

¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros? 0 significa que el niño sigue las últimas modas en, por ejemplo, juguetes o ropas. Si No

HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios? por ejemplo, se ve confundido por frases del tipo "estás frito", "las miradas matan", o "muérete" Si No

¿Muestra en niño un tono de voz no usual, por ejemplo, que parezca tener un acento "extranjero" o monótono, y carece de énfasis en las palabras clave? Si No

Cuando se conversa con él ¿Mantiene el niño menos contacto ocular del que cabría esperar? Si No

¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o pedante? por ejemplo, habla de manera formal o como un diccionario andante. Si No

¿Presenta el niño problemas para reparar una conversación? por ejemplo, cuando el niño está confuso no pide aclaraciones, sino que cambia a un tema que le es familiar, o tarda un tiempo indecible en pensar una respuesta. Si No

HABILIDADES COGNITIVAS

¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer interesarle los temas de ficción? Por ejemplo, es un ávido lector de enciclopedias y de libros de ciencias, pero no le interesan las historias de aventuras. Si No

¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo para eventos y hechos? por ejemplo, recordar la matrícula de hace varios años del coche del vecino, o recordar en detalle escenas que ocurrieron mucho tiempo atrás. Si No

¿Carece el niño de juego imaginativo social? Por ejemplo, no incluye a otros niños en sus juegos imaginarios, o se muestra confuso por los juegos de imaginación de otros niños. Si No

INTERESES ESPECÍFICOS

¿Está el niño fascinado por un tema en particular, y colecciona ávidamente información o estadísticas sobre ese tema de interés? por ejemplo, el niño se convierte en una enciclopedia andante en conocimientos sobre vehículos, mapas, o clasificaciones de ligas deportivas. Si No

¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios en su rutina o expectativas? por ejemplo, se angustia si va a la escuela por una ruta diferente

Si

No

¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que deben ser completados necesariamente? por ejemplo, alinear todos sus juguetes antes de irse a dormir.

Si

No

HABILIDADES EN MOVIMIENTOS

¿Tiene el niño una coordinación motriz pobre? por ejemplo, no puede atrapar un balón.

Si

No

¿Tiene el niño un modo extraño de correr?

Si

No

OTRAS CARACTERÍSTICAS

En esta sección, indique si el niño ha presentado alguna de las siguientes características:

- Miedo o angustia inusual debidos a:
 - o Sonidos ordinarios, por ejemplo: aparatos eléctricos, domésticos...
 - o Caricias suaves en la piel o en el cabello.
 - o Llevar puestos algunas prendas de ropa en particular
 - o Ruidos no esperados
 - o Ver ciertos objetos
 - o Lugares atestados o ruidosos, por ejemplo, supermercados
 - Tendencia a balanceares o a aletear cuando está excitado o angustiado
 - Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor
 - Adquisición tardía del lenguaje
 - Tics o muecas faciales no inusuales
-

- No se incluye esta explicación al cuestionario que se pasa.

Si la respuesta a la mayoría de las preguntas de esta escala es "Sí", y la puntuación está entre 2 y 6 (es decir, visiblemente por encima del nivel normal), no se puede indicar, de manera automática, que el niño tiene Síndrome de Asperger. Sin embargo, existe dicha posibilidad, y se justifica que se le realice una valoración diagnóstica.

4. Anexo IV. Childhood Asperger Syndrome Test:

Nombre _____ Edad _____ Sexo: Hombre/ Mujer

Orden de nacimiento entre los hermanos _____

Parto gemelar o único _____

Padre/ madre o tutor que rellena el cuestionario _____

Ocupación del padre _____

Ocupación de la madre _____

Nivel de estudios alcanzado por el padre: _____

Nivel de estudios alcanzado por la madre: _____

Dirección _____

Teléfono: _____ Centro escolar: _____

A continuación, encontrará una lista de preguntas. Indique con un círculo la respuesta adecuada. Todas sus respuestas son confidenciales.

- | | | |
|--|----|----|
| 1. ¿Se acerca fácilmente a otros niños y niñas para jugar? | Si | No |
| 2. ¿Se acerca a usted espontáneamente para charlar? | Si | No |
| 3. ¿Hablaba cuando tenía 2 años? | Si | N |
| 4. ¿Le gustan los deportes? | Si | No |
| 5. ¿Le resulta importante encajar en su grupo de compañeros? | Si | No |
| 6. ¿En comparación con los demás parece darse cuenta de detalles poco comunes? | Si | No |
| 7. ¿Tiende a interpretar literalmente lo que se le dice? | Si | No |
| 8. Cuando tenía 3 años ¿pasaba mucho tiempo con juegos de imaginación (por ejemplo, representando ser un superhéroe o jugando a dar de “merendar” a sus peluches)? | Si | No |
| 9. ¿Le gusta hacer las cosas una y otra vez, de la misma manera todo el tiempo? | Si | No |
| 10. ¿Le resulta fácil relacionarse con otros niños o niñas? | Si | No |
| 11. ¿Es capaz de mantener una conversación respetando los turnos? | Si | No |
| 12. ¿Lee de manera adecuada para su edad? | Si | No |

13. ¿Muestra generalmente los mismos intereses que sus compañeros?	Si	No
14. ¿Tiene algún interés que le ocupe tanto tiempo que no hace casi nada más?	Si	No
15. ¿Tiene amigos en vez de simplemente “conocidos”?	Si	No
16. ¿Suele traerle cosas que a él o a ella le interesan para mostrárselas?	Si	No
17. ¿Le gusta hacer bromas?	Si	No
18. ¿Le cuesta entender las reglas de la buena educación?	Si	No
19. ¿Parece tener una memoria extraordinaria para los detalles?	Si	No
20. ¿Tiene un tono de voz peculiar (por ejemplo, inexpresivo, muy monótono o de persona adulta)?	Si	No
21. ¿Le importan las demás personas?	Si	No
22. ¿Es capaz de vestirse sin ayuda?	Si	No
23. ¿Sabe respetar el turno en una conversación?	Si	No
24. ¿Hace juegos de imaginación o fantasía con otros niños y niñas de representar personajes?	Si	No
25. ¿A menudo hace o dice cosas con poco tacto o socialmente inadecuadas?	Si	No
26. ¿Cuenta hasta cincuenta sin saltarse números?	Si	No
27. ¿Al hablar, es capaz de mantener normalmente la mirada?	Si	No
28. ¿Realiza movimientos extraños y repetitivos con el cuerpo o las manos?	Si	No
29. ¿Su comportamiento social es muy egocéntrico y siempre según su manera manera de ver las cosas?	Si	No
30. ¿A menudo dice “tú”, “él”, “ella” cuando quiere decir “yo”?	Si	No
31. ¿Prefiere las actividades imaginativas como representar personajes o contar cuentos, más que los números o listas de datos?	Si	No
32. ¿A veces la gente no le entiende porque él no explica sobre qué está hablando?	Si	No
33. ¿Sabe andar en bicicleta (aunque sea con rueditas auxiliares)?	Si	No

34. ¿Intenta establecer rutinas para él mismo o para los demás hasta el punto de causar problemas a otros? Si No
35. ¿Le importa lo que el resto de sus compañeros piensen de él o de ella? Si No
36. ¿A menudo cambia la conversación hacia su tema favorito en lugar de seguir con el tema del que la otra persona quiere hablar? Si No
37. ¿Utiliza frases extrañas o inusuales? Si No
-

ÁREA DE NECESIDADES ESPECIALES

Por favor responda a las siguientes preguntas:

38. ¿En alguna ocasión los profesionales educativos o sanitarios han expresado alguna preocupación con respecto a su desarrollo? Si No

Si es así, por favor especifique _____

39. ¿Ha sido alguna vez diagnosticado con alguno de los siguientes problemas?:

- | | | |
|---|----|----|
| Retraso del lenguaje | Si | No |
| Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad (TDAH) | Si | No |
| Dificultades auditivas o visuales | Si | No |
| Trastorno Generalizado del Desarrollo / Trastornos del Espectro Autista, incluido Trastorno de Asperger | Si | No |
| Discapacidad física | Si | No |
| Otros (por favor especifique) | Si | No |
-

5. Anexo V. Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento:

Las respuestas se puntúan asignando a cada ítem observado una puntuación según el siguiente criterio:

- **Nunca: 1 punto**
- **Algunas veces: 2 puntos**
- **Frecuentemente: 3 puntos**
- **Siempre: 4 puntos**
- **No observado: 0 puntos**

Si no se han contestado más de dos preguntas con la respuesta No observado, se obtiene la puntuación directa sumando los puntos de todas las respuestas (la puntuación mínima que se puede obtener es 18 y la máxima 72).

En caso contrario se obtiene la puntuación promedio, sumando los puntos de todas las respuestas y dividiendo el resultado por el número de ítems respondidos (la puntuación mínima que se puede obtener es 1 y la máxima 4).

Se recomienda consultar a un especialista si la puntuación directa obtenida es de 36 (o se acerca a ese valor), y si la puntuación promedio es de 2 (o se acerca a ese valor).

- No se incluye esta explicación a los test que se pasan.

-
1. Tiene dificultades para realizar tareas en las que es especialmente importante extraer las ideas principales del contenido y obviar detalles irrelevantes (por ejemplo, al contar una película, al describir una persona...)
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
 2. Muestra dificultades para entender el sentido final de expresiones no literales tales como bromas, frases hechas, peticiones mediante preguntas, metáforas, etc.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
 3. Prefiere hacer cosas solo antes que con otros (por ejemplo, juega solo o se limita a observar cómo juegan otros, prefiere hacer solo los trabajos escolares o las tareas laborales).
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
 4. Su forma de iniciar y mantener las interacciones con los demás resulta extraña.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
 5. Manifiesta dificultades para comprender expresiones faciales sutiles que no sean muy exageradas.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
 6. Tiene problemas para interpretar el sentido adecuado de palabras o expresiones cuyo significado depende del contexto en que se usan.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
 7. Carece de iniciativa y creatividad en las actividades en que participa.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable

8. Hace un uso estereotipado o peculiar de fórmulas sociales en la conversación (por ejemplo, saluda o se despide de un modo especial o ritualizado, usa fórmulas de cortesía infrecuentes o impropias...)
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
9. Le resulta difícil hacer amigos.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
10. La conversación con él/ella resulta laboriosa y poco fluida (por ejemplo, sus temas de conversación son muy limitados, tarda mucho en responder o no responde a comentarios y preguntas que se le hacen, dice cosas que no guardan relación con lo que se acaba de decir...)
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
11. Ofrece la impresión de no compartir con el grupo de iguales intereses, gustos, aficiones, etc.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
12. Tiene dificultades para cooperar eficazmente con otros.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
13. Su comportamiento resulta ingenuo (no se da cuenta de que le engañan ni de las burlas, no sabe mentir ni ocultar información, no sabe disimular u ocultar sus intenciones...)
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
14. Hace un uso idiosincrásico de las palabras (por ejemplo, utiliza palabras poco habituales o con acepciones poco frecuentes, asigna significados muy concretos a algunas palabras).
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
15. Los demás tienen dificultades para interpretar sus expresiones emocionales y sus muestras de empatía.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
16. Tiene dificultades para entender situaciones ficticias (películas, narraciones, teatro, cuentos, juegos de rol...)
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
17. Realiza o trata de imponer rutinas o rituales complejos que dificultan la realización de actividades cotidianas.
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
18. En los juegos, se adhiere de forma rígida e inflexible a las reglas (por ejemplo, no admite variaciones en el juego, nunca hace trampas y es intolerante con los demás).
Nunca - Algunas veces – Frecuentemente - Siempre – No observable
-

6. Anexo VI. Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised*:

**Es necesario aclarar que este cuestionario lo utilizaríamos después de una traducción y validación del mismo.*

Child's name _____ Age _____ Sex: M / F
Birth Order: Twin or single birth _____ Parent/Guardian _____
Parent(s) occupation _____ Address _____
Phone# _____ School _____

1. I am a sympathetic person.
2. I often use words and phrases from movies and television in conversations.
3. I am often surprised when others tell me I have been rude.
4. Sometimes I talk too loudly or too softly, and I am not aware of it.
5. I often don't know how to react in social situations. 6) I can "put myself in other people's shoes".
7. I have a hard time figuring out what some phrases mean, like "You are the apple of my eye".
8. I only like to talk to people who share my special interests. 9) I focus on details rather than the overall idea.
10. I always notice how food feels in my mouth. This is more important than how it tastes.
11. I miss my best friends or family when we are apart for a long time.
12. Sometimes I offend others by saying what I am thinking, even if I don't mean to.
13. I only like to think and talk about a few things that interest me.
14. I would rather go out to eat in a restaurant by myself than with someone I know.
15. I cannot imagine what it would be like to be someone else.
16. I have been told that I am clumsy or uncoordinated.
17. Others consider me odd or different.
18. I understand when friends need to be comforted.
19. I am very sensitive to the way clothes feel when I touch them. How they feel is more important than how they look.
20. I like to copy the ways certain people speak and act. It helps me appear more normal.
21. It can be very intimidating for me to talk to more than one person at a time.
22. I have to "act normal" to please other people and make them like me.

23. Meeting people is usually easy for me.
24. I get highly confused when someone interrupts me when I am talking about something, I am very interested in.
25. It is difficult for me to understand how other people are feeling when we are talking.
26. I like having a conversation with several people for instance around a dinner table, at school or at work.
27. I take things too literally, so I often miss what people are trying to say.
28. It is very difficult for me to understand when people are
29. Some ordinary textures that do not bother others feel very offensive when they touch my skin.
30. I get extremely upset when the way I like to do things is suddenly changed.
31. I have never wanted or needed what other people call an "intimate relationship".
32. It is difficult for me to start and stop a conversation. I need to keep going until I am finished.
33. I speak with a normal rhythm.
34. The same sound, color or texture can suddenly change from very sensitive to very dull.
35. The phrase "I've got you under my skin" makes me very uncomfortable.
36. Sometimes the sound of a word or a high-pitched noise can be painful to my ears.
37. I am an understanding type of person.
38. I do not connect with characters in movies and cannot feel what they feel.
39. I cannot tell when someone is flirting with me.
40. I can see in my mind in exact detail things that I am interested in.
41. I keep lists of things that interest me, even when they have no practical use (for example sports statistics, train schedules, calendar dates, historical facts and dates).
42. When I feel overwhelmed by my senses, I have to isolate myself to shut them down.
43. I like to talk things over with my friends.
44. I cannot tell if someone is interested or bored with what I am saying.
45. It can be very hard to read someone's face, hand and body movements when they are talking.
46. The same thing (like clothes or temperatures) can feel very different to me at different times.
47. I feel very comfortable with dating or being in social situations with others.
48. I try to be as helpful as I can when other people tell me their personal problems.

49. I have been told that I have an unusual voice (for example flat, monotone, childish or high pitched).
50. Sometimes a thought or subject gets stuck in my mind and I have to talk about it even if no-one is interested.
51. I do certain things with my hands over and over again (like flapping, twirling sticks or strings, waving things by my eyes).
52. I have never been interested in what most of the people I know consider interesting.
53. I am considered a compassionate type of person.
54. I get along with other people by following a set of specific rules that help me look normal.
55. It is very difficult for me to work or function in groups.
56. When I am talking to someone it is hard to change the subject. If the other person does so, I can get very upset or confused.
57. Sometimes I cover my ears to block out painful noises (like vacuum cleaners or people talking too much or too loudly).
58. I can chat and make small talk with people
59. Sometimes things that should feel painful are not (for instance when I hurt myself or burn my hand on a stove).
60. When talking to someone, I have a hard time telling when it is my turn to talk or listen.
61. I am considered a loner by those who know me best. 62) I usually speak in a normal tone.
63. I like things to be exactly the same day after day and even small changes in my routines upset me.
64. How to make friends and socialize is a mystery to me
65. It calms me to spin around or to rock in a chair when I am feeling stressed.
66. The phrase, "He wears his heart on his sleeve" does not make sense to me.
67. If I am in a place where there are many smells, textures to feel, noises or bright lights I feel anxious or frightened.
68. I can tell when someone says one thing but means something else.
69. I like to be by myself as much as I can
70. I keep my thoughts stacked in my memory like they are on filing cards, and I pick out the ones I need by looking through the stack and finding the right one (or other unique way).
71. The same sound sometimes seems very loud or very soft, even though I know it has not changed.
72. I enjoy spending time eating and talking with my family and friends.
73. I can't tolerate things I dislike (like smells, textures, sounds or colors).
74. I don't like to be hugged or held.

75. When I go somewhere, I have to follow a familiar routine can get very confused and upset.

76. It is difficult to figure out what other people expect of

77. I like to have close Friends

78. People tell me that I give too much detail.

79. I am often told that I ask embarrassing questions.

80. I tend to point out other people's mistakes.

7. Anexo VII. Consentimiento Informado:

Este consentimiento informado se le es otorgado a día ___/___/___ y usted tiene el derecho de revocarlo en cualquier momento y en cualquier fase del estudio en el que se encuentre.

A continuación, se presentan los datos del estudio al que usted otorga su consentimiento.

- **Titulo del estudio:** Aumentando la adaptación de las nuevas tecnologías en los pacientes con Síndrome de Asperger.
- **Investigador principal:** Jesús Muñoz Muñoz.
Email: _____ Teléfono: _____
- **Centro:** Unidad de Psiquiatría. Programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón.

Es necesario que complete los datos del participante en el estudio:

- **Nombre y apellidos:** _____
- **DNI:** _____
- **Fecha de nacimiento:** ___/___/___

Profesional que proporciona el consentimiento informado y la hoja de información del paciente: _____

Yo _____ (Nombre y Apellidos del participante) mayor de 16 años, declaro que se me ha entregado una copia de la hoja de información al paciente y una copia del Consentimiento Informado, fechado y firmado. Así mismo afirmo que se después de haberme explicado el objetivo y las características del estudio, como sus riesgos y beneficios, también se me ha dado la oportunidad y el tiempo necesario para realizar preguntas y plantear dudas, que todas fueron respondidas satisfactoriamente. Además de lo anterior se me ha garantizado la confidencialidad de mis datos personales.

Por tanto, otorgo de manera voluntaria, sabiendo también que soy libre de revocar dicho consentimiento en cualquier momento, fase del estudio, cualquier tipo de actividad, por cualquier razón y sin tener que dar ningún tipo de explicación ninguna. Soy consciente que la retirada del consentimiento informado no tiene ningún efecto negativo en la pertenencia del programa AMI-TEA.

A fecha _____

DOY / NO DOY mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firmado por duplicado, quedándose con una copia.

Fecha _____ **Firma del participante** _____

Fecha _____ **Firma del investigador** _____

En el caso de tratarse de un consentimiento por representación, donde el participante en el momento de firmar el consentimiento informado tenga menos de 16 años.

Es imprescindible que complete los datos del tutor legal en el caso de consentimiento por representación:

- **Nombre y apellidos:** _____
- **DNI:** _____
- **Parentesco:** _____

Yo _____ (Nombre y Apellidos del tutor legal) siendo el tutor legal de _____ (Nombre y Apellidos del participante) menor de 16 años, declaro que se me ha entregado una copia de la hoja de información al paciente y una copia del Consentimiento Informado, fechado y firmado. Así mismo afirmo que se después de haberme explicado el objetivo y las características del estudio, como sus riesgos y beneficios, también se me ha dado la oportunidad y el tiempo necesario para realizar preguntas y plantear dudas, que todas fueron respondidas satisfactoriamente. Además de lo anterior se me ha garantizado la confidencialidad de los datos personales del tutelado.

Por tanto, otorgo de manera voluntaria, sabiendo también que soy libre de revocar dicho consentimiento en cualquier momento, fase del estudio, cualquier tipo de actividad, por cualquier razón y sin tener que dar ningún tipo de explicación ninguna. Soy consciente que la retirada del consentimiento informado no tiene ningún efecto negativo en la pertenencia del programa AMI-TEA de mi tutelado.

A fecha _____

DOY / NO DOY mi consentimiento para la participación de mi tutelado en el estudio propuesto.

Firmado por duplicado, quedándose con una copia.

Fecha _____ **Firma del tutor legal** _____

Fecha _____ **Firma del investigador** _____

En el caso de renuncia a la participación en el estudio se deberá cumplimentar el siguiente apartado:

Comunico mi decisión mediante este escrito de renunciar a la participación o abandonar el estudio explicado en la parte superior.

Fecha _____ **Firma del participante** _____

Fecha _____ **Firma del investigador** _____

8. Anexo VIII. Hoja de información al paciente:

INVESTIGADOR RESPONSABLE:

Jesús Muñoz Muñoz

Graduado en Enfermería

Hospital Gregorio Marañón

Unidad de Psiquiatría. Programa AMI-TEA.

Email: _____ Teléfono: _____

DATOS DE LA INVESTIGACIÓN:

Título: Aumentando la adaptación de las nuevas tecnologías en los pacientes con Síndrome de Asperger.

Lugar: Unidad de Psiquiatría. Programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón

Introducción: Usted o su representado legal ha sido seleccionado en este estudio por estar integrado dentro del programa AMI-TEA y tener la edad entre 6 y 18. Para que tenga toda la información necesaria para tomar la decisión de colaborar en el estudio, debe leer con detenimiento el consentimiento informado y se tomo el tiempo necesario para ello. Es este documento viene especificado el procedimiento, los beneficios y los riesgos de este. Se le ruga si tiene alguna pregunta o sugerencia no dude en ponerse en contacto con cualquiera de los miembros del staff.

Finalidad del estudio: La adaptación de las nuevas tecnologías al autismo y mas concretamente al síndrome de asperger es el objetivo principal de este estudio, pretendemos mejorar la accesibilidad al mundo digital, con esta mejora tratamos de aumentan la efectividad en su uso.

Beneficios esperados del estudio: La participación en el estudio no conlleva ningún tipo de compensación o remuneración económica, sin embargo, la participación en este estudio permitirá la creación de protocolos para programadores y creadores de aplicaciones que sirvan como guía en la adaptación de estos recursos al Síndrome de Asperger.

Este estudio cuenta con la aprobación del CEIC del Hospital Gregorio Marañón.

Riesgos e inconvenientes para el participante: Dado que el estudio se centra en la observación analítica y datos facilitados por los familiares de los participantes, este estudio no conlleva ningún riesgo para la salud de los mismo. Así mismo se pondrán todas las medidas necesarias para salvaguardar los datos personales de los participantes y los datos obtenido durante el estudio, según marca el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) que entró en vigor el 25 de mayo de 2018. A la accesibilidad a estos datos solo tendrá derecho y permiso el personal encargado del estudio.

Como marca el Reglamento Europeo se facilita a continuación el contacto del Delegado de Protección de datos: (55)

Nombre: _____

Email: _____ Teléfono: _____

El rechazo a la participación en el estudio no conllevará ninguna repercusión negativa sobre el paciente, su tratamiento, ni la expulsión del programa AMI-TEA.

Derechos del participante en el estudio: Si usted se decide a participar en este estudio tendrá el derecho a la renuncia de seguir en el mismo en cualquier momento y fase en el que se encuentre. Si fuese así deberá comunicarlo cuanto antes a cualquier miembro del equipo encargado del estudio y firmar el documento de renuncia.

Usted también tendrá derecho en todo momento a acceder a sus datos personales y a decidir las acciones que desee con ellos mismos. Tampoco sus datos personales se harán públicos en ningún caso.

