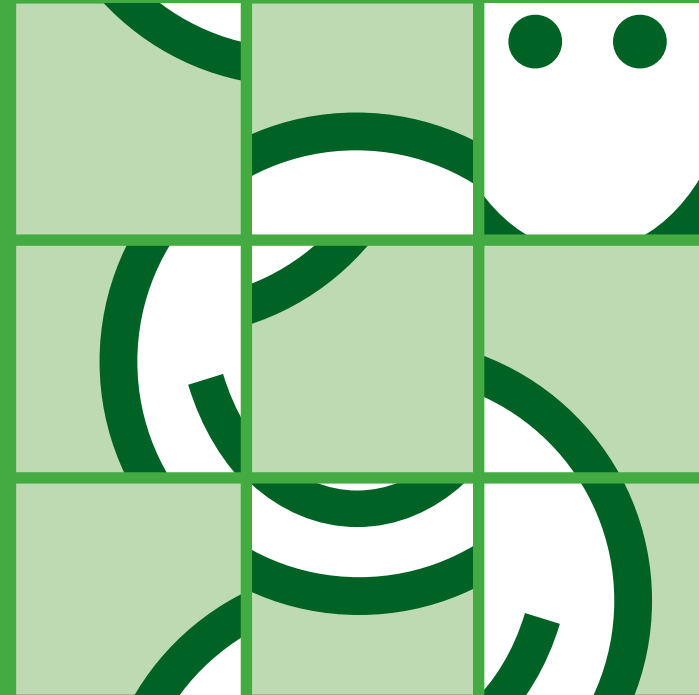




Un acercamiento al SÍNDROME DE ASPERGER: una guía teórica y práctica



Equipo Deletrea

Sandra Freire Prudencio
María Llorente Comí
Ana González Navarro
Juan Martos Pérez
Candelas Martínez Díaz Jorge
Raquel Ayuda Pascual

Con la colaboración de:

Dr. Josep Artigas

Neuropediatra y Psicólogo. Hospital de Sabadell

**Un acercamiento
al SÍNDROME DE ASPERGER:
una guía teórica y práctica**

**Un acercamiento
al SÍNDROME DE ASPERGER:
una guía teórica y práctica**

EQUIPO DELETREA

(Equipo Asesor Técnico de Asperger España):

Sandra Freire Prudencio

María Llorente Comí

Ana González Navarro

Juan Martos Pérez

Candelas Martínez Díaz-Jorge

Raquel Ayuda Pascual

JOSEP ARTIGAS PALLARÉS

(Neuropediatra y Psicólogo. Hospital de Sabadell)

*Este dossier ha sido elaborado por la
Asociación Asperger España con el patrocinio
del IMSERSO y de la Comunidad Europea*

ÍNDICE

- 1 **Introducción**
- 2 **Descripción histórica y criterios diagnósticos**
- 3 **Funcionamiento neuropsicológico en el Síndrome de Asperger**
 - a) *Teoría sobre el déficit en “Teoría de la Mente”*
 - b) *Teoría del déficit de la “Función Ejecutiva”*
 - c) *Teoría de la “Disfunción del Hemisferio Derecho”*
- 4 **Funcionamiento cognitivo en el Síndrome de Asperger**
- 5 **Aspectos neurobiológicos del Síndrome de Asperger**
 - a) *¿Qué es el Síndrome de Asperger?*
 - b) *Comorbilidad del Síndrome de Asperger*
 - c) *Pruebas médicas complementarias*
 - d) *Tratamiento farmacológico del Síndrome de Asperger*
 - e) *Productos “alternativos”*
- 6 **El Síndrome de Asperger en la Infancia**
 - a) *Principales dificultades en la etapa de Primaria*
 - b) *Cualidades y aspectos positivos en la etapa de Primaria*
 - c) *Necesidades en la etapa de Primaria*
- 7 **El Síndrome de Asperger en la Adolescencia**
 - a) *Principales dificultades en la adolescencia*
 - b) *Cualidades y aspectos positivos de los adolescentes con Síndrome de Asperger*
 - c) *Necesidades en la adolescencia*

- 8 La vida adulta de las personas con Síndrome de Asperger**
- a) Principales dificultades en la edad adulta*
 - b) Cualidades y aspectos positivos en la edad adulta*
 - c) Necesidades de los adultos con Síndrome de Asperger*
- 9 Síndrome de Asperger y familia**
- a) La detección*
 - b) El Diagnóstico*
 - c) Después del diagnóstico*
 - d) La convivencia familiar*
- 10 Estrategias generales de intervención para las personas con Síndrome de Asperger**
- 11 Conclusión**
- 12 Apéndices**
- 1. La Escala Australiana para el Síndrome de Asperger*
 - 2. Cuestionario de screening para espectro autista de alto funcionamiento*
 - 3. Glosario*
 - 4. Lecturas recomendadas*
 - 5. Bibliografía*
 - 6. Direcciones de interés*

1

Introducción

Como cada mañana, Javier desayunaba un tazón de leche con sus cereales preferidos, mostrándose ajeno a los horarios que rigen la dinámica familiar. A pesar de tener siete años, su madre tenía que ayudarle a vestirse y, como tantos otros, ese día tampoco pudo ponerle la ropa nueva que le habían regalado sus abuelos. Su madre tenía que lavar toda la ropa nueva con un determinado suavizante para que Javier aceptase estrenar algo. Cada día Javier se levantaba angustiado preguntando por el día concreto de la semana, el mes y el número. Todas las mañanas preguntaba lo mismo y a continuación necesitaba saber si ese día tenía que ir o no al colegio. A pesar de que Javier comenzó a hablar algo más tarde que otros niños, ahora no paraba de hablar. Su lenguaje era muy correcto aunque siempre solía hablar de su tema favorito, "los dinosaurios" y era muy difícil cambiar el tema de conversación. Resultaba complicado que Javier utilizase su excelente lenguaje para compartir con su familia las cosas que le ocurrían en el colegio o las cosas que le preocupaban. Parecía no sentir la necesidad de compartir experiencias o sentimientos con la gente que le rodeaba.

Era un niño muy inteligente, aprendió a leer solo y le encantaba leer libros de dinosaurios. No le interesaban los juegos típicos de los niños de su edad y pasaba la mayor parte de su tiempo desmontando juguetes electrónicos y volviéndolos a montar. No parecía estar interesado por jugar con aquellas máquinas sino que le fascinaba conocer cómo estaban hechas y cuál era el mecanismo que las hacía funcionar. Cuando lo averiguaba, colocaba el juguete en su estantería y no volvía a tocarlo, tampoco dejaba que su hermano pequeño tocara ninguno de sus juguetes. Tenía un mundo muy personal y resultaba difícil que lo compartiera con otros niños. En el

colegio su profesora ya había mostrado preocupación por Javier. A pesar de su inteligencia, no tenía ningún interés por las tareas escolares y su rendimiento académico no era el esperado. Era muy difícil hacer que Javier trabajara en grupo con otros niños. En el patio siempre estaba solo y cuando ocasionalmente intentaba incorporarse al juego de sus compañeros, su manera de actuar era tan “torpe” e ingenua que provocaba risas y burlas por parte de los otros niños. Aunque Javier no era un niño agresivo, en algunas situaciones mostraba fuertes rabietas y conductas inadecuadas como tirar objetos o gritar. Especialmente difícil era la clase de Educación Física, en la que Javier mostraba altos niveles de ansiedad, dificultad para seguir las normas y escasa comprensión de las reglas básicas que rigen los juegos y deportes de equipo. Si se le forzaba a participar en estas actividades, sistemáticamente aparecían fuertes enfados y marcado oposicionismo.

Aunque los padres de Javier ya le describían como un niño peculiar antes de cumplir los 4 años, no empezaron a alarmarse hasta el momento en el que el niño se incorporó al colegio. Las grandes dificultades para relacionarse con los compañeros, los problemas atencionales dentro del aula y el bajo rendimiento escolar fueron entre otros, los motivos que impulsaron a los padres a buscar ayuda. Después de varias consultas a distintos profesionales del ámbito de la educación, la medicina y la psicología, y tras recibir diagnósticos tan dispares como déficit de atención e hiperactividad o trastorno emocional y de conducta, finalmente informaron a la familia que Javier presentaba Síndrome de Asperger.

En los últimos años se ha incrementado el número de familias que, como la de Javier, se tienen que enfrentar a esta etiqueta diagnóstica tan poco conocida en nuestro país. La necesidad de información sobre este síndrome y la escasez de documentos escritos en español, han llevado a la Asociación

Asperger España junto a un equipo de profesionales, a elaborar y difundir este documento de carácter informativo.

El objetivo de este dossier es ofrecer una visión tanto teórico-informativa como práctica del Síndrome de Asperger. Comienza con una descripción histórica del cuadro, para luego dar paso a la definición de las características diagnósticas aceptadas por la comunidad científica internacional y a la descripción de las principales teorías neuropsicológicas a partir de las cuales se intenta explicar este síndrome, así como de sus aspectos neurobiológicos. Posteriormente se abordan las principales dificultades que suelen aparecer en tres etapas críticas del ciclo vital de estas personas: infancia, adolescencia y edad adulta. El carácter eminentemente práctico que hemos querido otorgar a este documento nos ha llevado a incluir orientaciones y estrategias educativas específicas para cada una de las etapas anteriormente citadas. Asimismo, hemos incluido (ver Apéndice 1) la Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (Attwood, 1998), ya que consideramos que es una de las más utilizadas durante el proceso de diagnóstico tanto en nuestro país como a nivel internacional, y el Cuestionario de screening para espectro autista de alto funcionamiento ASSQ (Ehlers, Gillberg y Wing, 1999) (Apéndice 2). En la literatura especializada podemos encontrar otras escalas y cuestionarios para la evaluación de personas con Síndrome de Asperger (CAST, Childhood Asperger Syndrome Test, de Scott y cols., 2002; o la entrevista ASDI, Asperger Syndrome Diagnostic Interview, de Gillberg y cols., 2001), pero todavía faltan estudios que certifiquen su validez diagnóstica, además de no haber sido publicadas, hasta la fecha, en español.

2

Descripción histórica y criterios diagnósticos

En 1944, Hans Asperger, un pediatra austriaco, publicó un artículo en una revista alemana de psiquiatría y neurología donde describía a un grupo de niños con características similares muy peculiares que él no había visto antes. Actualmente este síndrome se conoce con el nombre de “Síndrome de Asperger” y se ubica dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

Las características de las que hablaba Asperger para definir a este grupo de niños fueron sintetizadas por Wing (1998, pp. 12-13) en las siguientes:

1.- Los chicos eran socialmente extraños, ingenuos y emocionalmente desconectados de los otros. Parecían vivir en un mundo aparte.

2.- Tenían una buena gramática y vocabulario extenso. Su discurso era fluido, literal y pedante, usado en monólogos y no en intercambios conversacionales.

3.- Tenían una pobre comunicación no verbal y una entonación verbal monótona o peculiar.

4.- Tenían intereses circunscritos a temas específicos, incluyendo colecciones de objetos o hechos relacionados con tales intereses.

5.- Aunque la mayoría poseía inteligencia promedio o superior a la media, tenían dificultades en aprender las tareas escolares convencionales. Sin embargo eran capaces de producir ideas originales y tenían habilidades relacionadas con sus intereses especiales.

6.- La coordinación motriz y la organización del movimiento eran generalmente pobres, aunque algunos podían destacar en áreas especiales de interés (por ejemplo, tocar un instrumento musical).

7.- A estos chicos les faltaba sentido común.

Aunque en los manuales de clasificación diagnóstica de los trastornos mentales vigentes en el momento actual (DSM-IV-TR y CIE-10) se introduce el diagnóstico de SA como una etiqueta específica e independiente dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, en la actualidad se mantienen discusiones teóricas que intentan determinar si el SA debe considerarse o no como un trastorno diferente del Trastorno Autista.

Algunos de los criterios de diagnóstico del SA siguen siendo hoy objeto de discusión entre los profesionales del campo de la psicología, la psiquiatría y la pedagogía. Así se observa en las distintas definiciones que ofrecen los sistemas estandarizados de diagnóstico que se manejan en la actualidad. No existe ningún marcador biológico que nos permita detectar los cuadros de SA y, por ello, su diagnóstico continúa siendo clínico, basado en los comportamientos observados, en la historia de desarrollo y en el perfil psicológico del sujeto.

En la práctica existen discrepancias en algunos de los criterios diagnósticos que deben cumplirse para emitir un juicio clínico de SA. En el manual Diagnóstico y Estadístico de los

Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría en su revisión del año 2000, DSM-IV-TR, los criterios de diagnóstico que se establecen, son los siguientes:

Criterios para el diagnóstico de Trastorno de Asperger
(DSM-IV-TR, 2000)

A. Alteración cualitativa de la relación social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como el contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por ej., no mostrar, traer o enseñar a otros objetos de su interés).
4. Ausencia de reciprocidad social y emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad o por su objetivo.
2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
4. Preocupación persistente por partes de objetos.

- C. El trastorno causa un deterioro claramente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.**
- D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo** *(por ejemplo, a los dos años usa palabras sencillas, a los tres frases comunicativas).*
- E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.**
- F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.**

En 1991, Gillberg y Gillberg presentan sus propios criterios para el diagnóstico del SA donde contemplan como un criterio relevante en el diagnóstico la torpeza motora:

Criterios para el diagnóstico de Síndrome de Asperger
(Gillberg y Gillberg, 1991)

1. **Déficit en la interacción social**, *al menos dos de los siguientes:*
 - a. Incapacidad para interactuar con iguales
 - b. Falta de deseo e interés de interactuar con iguales
 - c. Falta de apreciación de las claves sociales
 - d. Comportamiento social y emocionalmente inapropiados a la situación
2. **Intereses restringidos y absorbentes**, *al menos uno de los siguientes:*
 - a. Exclusión de otras actividades
 - b. Adhesión repetitiva
 - c. Más mecánicos que significativos
3. **Imposición de rutinas e intereses**, *al menos uno de los siguientes:*
 - a. Sobre sí mismo en aspectos de la vida
 - b. Sobre los demás
4. **Problemas del habla y del lenguaje**, *al menos tres de los siguientes:*
 - a. Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje
 - b. Lenguaje expresivo superficialmente perfecto
 - c. Características peculiares en el ritmo, entonación y prosodia
 - d. Dificultades de comprensión que incluyen interpretación literal de expresiones ambiguas o idiomáticas
5. **Dificultades en la comunicación no verbal**, *al menos uno de los siguientes:*
 - a. Uso limitado de gestos
 - b. Lenguaje corporal torpe
 - c. Expresión facial limitada
 - d. Expresión inapropiada
 - e. Mirada peculiar, rígida
6. **Torpeza motora**
Retraso temprano en el área motriz o alteraciones en pruebas de neurodesarrollo.

Como se puede observar, hay tres criterios de diagnóstico importantes que marcan diferencias entre ambas clasificaciones (DSM-IV-TR y los ofrecidos por Gillberg y cols.):

1. La Asociación Americana de Psiquiatría entiende que “*No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo*” y, por el contrario, Gillberg habla, en el punto 4, de “*problemas del habla y del lenguaje*” (especificando “*retraso inicial en el desarrollo*”).

2. Para la Asociación Americana de Psiquiatría “*No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo*” y, sin embargo, Gillberg no menciona ningún criterio de diagnóstico que haga referencia al cociente intelectual.

3. Gillberg habla de la *torpeza motora* como criterio de diagnóstico, mientras que la Asociación Americana de Psiquiatría no lo contempla como un rasgo definitorio.

Estos son algunos ejemplos de las escalas que se están utilizando internacionalmente para el diagnóstico del SA que ponen de manifiesto el largo camino que queda por recorrer hasta definir el síndrome y responder a preguntas tales como, *¿Es el Síndrome de Asperger un trastorno específico distinto del autismo?, ¿podría definirse el Síndrome de Asperger como el resultado de una buena evolución de un Síndrome de Kanner (autismo)?, ¿es posible la definición de distintos subgrupos en la población de Síndrome de Asperger?*

Para Ángel Riviére (Riviére, 1996; Riviére & Valdez, 2000) la definición sobre este trastorno que ofrece la Asociación Americana de Psiquiatría es insuficiente. Especialmente en lo que se refiere a la “*no aparición de retraso general del lenguaje*”. En general, los expertos coinciden en que en los casos de SA suele haber retraso en la adquisición del lenguaje o, al menos, una forma peculiar de adquirirlo que no se ajusta al desarrollo normal (pero que evoluciona muy rápidamente hacia un patrón “no alterado” en sus aspectos

formales). La sensibilidad de Ángel Rivière en su definición de los criterios nos ha permitido comprender las características cualitativas que describen a las personas que presentan este síndrome.

***Criterios de diagnóstico de las personas
con Síndrome de Asperger***
(A. Rivière, 1996)

1. Trastorno cualitativo de la relación: Incapacidad de relacionarse con iguales. Falta de sensibilidad a las señales sociales. Alteraciones de las pautas de relación expresiva no verbal. Falta de reciprocidad emocional. Limitación importante en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación. Dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente dobles intenciones.

2. Inflexibilidad mental y comportamental: Interés absorbente y excesivo por ciertos contenidos. Rituales. Actitudes perfeccionistas extremas que dan lugar a gran lentitud en la ejecución de tareas. Preocupación por partes de objetos, acciones, situaciones o tareas, con dificultad para detectar las totalidades coherentes.

3. Problemas de habla y de lenguaje: Retraso en la adquisición del lenguaje, con anomalías en la forma de adquirirlo. Empleo de lenguaje pedante, excesivamente formal, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo y modulación. Dificultades para interpretar enunciados literales o con doble sentido. Problemas para saber de qué conversar con otras personas. Dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.

4. Alteración de la expresión emocional y motora: Limitaciones y anomalías en el uso de gestos. Falta de correspondencia entre gestos expresivos y sus referentes. Expresión corporal desmañada. Torpeza motora en exámenes neuropsicológicos.

5. Capacidad normal de “inteligencia impersonal”. A menudo habilidades especiales en áreas restringidas.

Lo anteriormente expuesto expresa la necesidad de que se continúen realizando investigaciones que ayuden a definir límites más precisos que nos permitan diferenciar el SA del Autismo de Alto Funcionamiento. Para los profesionales que trabajan con personas del Espectro Autista y con personas con SA, una de las claves puede encontrarse en el desarrollo de investigaciones centradas en las características concretas que presenta el lenguaje de las personas con este síndrome, pues aunque no hay ninguna alteración en los aspectos formales del lenguaje (estructura morfosintáctica y léxico adecuados) es común la presencia de errores en los aspectos relacionados con la pragmática, es decir, con el uso del lenguaje en situaciones de interacción social. Otro aspecto importante que señala Ángel Riviére es la *conciencia de diferencia* que presentan las personas con SA. Hasta la fecha, si nos basamos en el núcleo de afectación que caracteriza a este síndrome, observamos que éste es común al núcleo de afectación de los cuadros del Espectro Autista. Existen, no obstante, otros criterios (como el retraso o no en la adquisición del lenguaje, la presencia o no de una inteligencia conservada, o la existencia de torpeza motora) que, aunque no están consensuados entre los profesionales, nos pueden dar pistas acerca del diagnóstico diferencial. Faltan investigaciones que ayuden a confirmar estos criterios y que especifiquen con mayor exactitud las características concretas en las áreas de relación social, comunicación y lenguaje, y flexibilidad mental y comportamental.

Si bien conocer la etiqueta diagnóstica suele ofrecer una mayor tranquilidad a las familias y a las personas que padecen el trastorno (aumentando la comprensión de las familias y del entorno social y ayudando a prever con mayor exactitud el pronóstico) no es suficiente una etiqueta diagnóstica para mejorar la calidad de vida de estas personas. En este sentido, en la realización de un diagnóstico lo más relevante es:

- a) Describir las características de cada persona en todas las áreas del desarrollo.
- b) Detectar las necesidades y priorizar objetivos.
- c) Ofrecer estrategias de intervención que ayuden a mejorar la calidad de vida de estas personas y,
- d) garantizar un seguimiento continuo que ayude a ajustar los programas de intervención.

3

Funcionamiento neuropsicológico en el Síndrome de Asperger

La peculiar forma de pensar y comprender el mundo que muestran las personas con SA ha sido objeto de muchos debates y discusiones. En la actualidad, esa forma de procesar la información se explica a partir de varios modelos teóricos sobre el funcionamiento psicológico característico de las personas con este síndrome. Cada uno de estos modelos explica algunas de las características observadas en estos individuos; sin embargo, hasta el momento actual ninguna de estas teorías ha sido capaz de explicar en su totalidad el funcionamiento psicológico responsable de todos los rasgos definitorios del síndrome. En este apartado vamos a analizar las características típicas del funcionamiento neuropsicológico de las personas con SA y sus implicaciones en la vida diaria.

a) Teoría sobre el déficit en “Teoría de la Mente”

La expresión “Teoría de la Mente” se acuñó para hacer referencia a la capacidad humana de formarse una representación interna de los estados mentales de las otras personas. Es decir, decimos que poseemos una teoría de la mente cuando somos capaces de intuir los estados mentales (creencias, deseos, intenciones, etc.) de los demás. En nuestra vida diaria, no nos comportamos como meros observadores de las conductas externas de las otras personas, sino que, de manera casi mecánica, atribuimos e inferimos la presencia

oculta o no explícita de planes, intenciones, creencias o deseos que nos permiten explicar y comprender esas conductas observadas. Para entender las conductas de las otras personas, y las nuestras propias, tenemos que ir más allá de la mera observación externa, tenemos que “ponernos en el lugar del otro” para llegar a comprender las razones que le han llevado a actuar de determinada manera, comprender los deseos que han impulsado su conducta, las creencias que han guiado sus acciones o los planes que dirigen su comportamiento. Sin esa capacidad para ponernos en “el lugar del otro” las conductas ajenas serían imprevisibles, carentes de sentido y, en general, imposibles de comprender. La presencia de una inteligencia intacta (como muestran la mayoría de las personas con SA) no es suficiente para desenvolverse con éxito en el mundo social cotidiano. Así, como señala Humphrey (1986) *“la inteligencia que se requiere para sobrevivir socialmente es de un nivel muy diferente de la que se necesita para hacer frente al mundo material”*. Para poder relacionarnos adecuadamente necesitamos “leer” el mundo mental de los demás, necesitamos “leer” sus intenciones, deseos, creencias y pensamientos, para poder comprender sus conductas y anticipar sus reacciones, entre otras cosas.

Desde la teoría del déficit en Teoría de la Mente (para una revisión más detallada, ver Baron-Cohen *et al.*, 1997) se postula que las personas con SA muestran serias dificultades para “ponerse en el lugar del otro” e intuir su mundo mental. Desde esta teoría se intentan explicar las dificultades que muestran las personas con SA principalmente en el ámbito de las interacciones sociales. Como se ha dicho en el apartado anterior, estas personas muestran claras dificultades para mantener interacciones sociales fluidas, dinámicas y recíprocas. Suelen tener motivación hacia las interacciones sociales pero, como señala Rivière, *“fracasan frecuentemente en el intento de lograr una relación fluida”*. Las personas con SA, desde esta postura, serían incapaces o especialmente “torpes” para intuir el mundo

mental de los demás, por lo que las consecuencias de esta incapacidad o dificultad son muy graves, sobre todo si tenemos en cuenta que los seres humanos somos seres sociales, que nos movemos y desarrollamos en un mundo social y que necesitamos interactuar con los demás para conseguir la mayoría de nuestros objetivos. En concreto, algunas de las consecuencias de esta limitación para comprender el mundo mental de los demás serían las siguientes:

1. Dificultad para predecir la conducta de los otros.
2. Dificultad para darse cuenta de las intenciones de los otros y conocer las verdaderas razones que guían sus conductas.
3. Dificultad a la hora de explicar sus propias conductas.
4. Dificultad para entender emociones, tanto las propias como las de los demás, lo que les lleva a mostrar escasas reacciones empáticas.
5. Dificultades para comprender cómo sus conductas o comentarios afectarán a las otras personas e influirán en lo que los demás piensen de él.
6. Al ofrecer cualquier tipo de información, muestran dificultades para tener en cuenta el nivel de conocimiento del interlocutor sobre el tema en cuestión (lo que puede llevar a que el interlocutor no comprenda bien de qué se está hablando).
7. Dificultad para tener en cuenta el grado de interés del interlocutor sobre el tema de conversación.
8. Dificultad para anticipar lo que los demás pueden pensar sobre su comportamiento.
9. Dificultad para mentir y para comprender engaños.
10. Dificultad para comprender las interacciones sociales, lo que puede llevar a problemas a la hora de respetar turnos, seguir el tema de la conversación y mantener un contacto ocular adecuado.

A diferencia de lo observado en el autismo clásico, las personas con SA suelen resolver con éxito las tareas diseñadas para valorar las capacidades mentalistas; sin embargo, es en situaciones naturales, en las interacciones sociales reales, donde se ponen claramente de manifiesto sus dificultades para “leer” la mente de los demás.

Las dificultades para interactuar con los demás no se evidencian únicamente a la hora de encontrar y mantener amistades, también dejan una secuela en la mayoría de las actividades cotidianas y fundamentales para conseguir un desarrollo óptimo personal y una buena calidad de vida.

b) Teoría del Déficit de la “Función Ejecutiva”

La función ejecutiva ha sido definida como la habilidad para mantener activo un conjunto apropiado de estrategias de resolución de problemas con el fin de alcanzar una meta futura. Está ligada con la intencionalidad, el propósito y la toma de decisiones complejas. Las conductas de función ejecutiva incluyen la planificación, el control de impulsos, inhibición de respuestas inadecuadas, búsqueda organizada y flexibilidad de pensamiento y de acción. Todas estas conductas están mediadas por los lóbulos frontales. Los lóbulos frontales también son cruciales para cualquier proceso de aprendizaje exitoso, para la motivación y la atención (para una revisión de la función de los lóbulos frontales, ver Goldberg, 2001). La importancia del buen funcionamiento de los lóbulos frontales para el desempeño de una vida social, personal y profesional satisfactoria queda reflejada en la definición que Luria (1966) hacía de dicha estructura cerebral, que describía los lóbulos frontales como el “órgano de la civilización”.

Desde esta teoría (para una revisión más detallada, v. Ozonoff *et al.*, 1991) se considera que las personas con SA tienen un déficit en las llamadas funciones ejecutivas, ya que sus conductas y sus procesos de pensamiento son generalmente rígidos, inflexibles, repetitivos y perseverantes. Suelen ser personas impulsivas, que muestran problemas para inhibir una respuesta inadecuada, pueden tener almacenada una gran cantidad de información y sin embargo no saber utilizarla de manera significativa, presentan dificultades a la hora de tomar decisiones importantes y suelen tener serios problemas para organizar y secuenciar los pasos necesarios para solucionar un problema (rasgos que se encuentran en pacientes con lesiones en los lóbulos frontales).

Algunas de las implicaciones prácticas del déficit en la función ejecutiva, que se observan en el comportamiento diario de las personas con SA, son las siguientes:

1. Dificultades en organización. Las personas con SA muestran dificultades a la hora de organizar y secuenciar los pasos que les permiten solucionar un problema.
2. Dificultades para hacer planes y luego seguir los planes para guiar el comportamiento.
3. Dificultades para comenzar y finalizar una actividad.
4. Serias limitaciones a la hora de tomar decisiones. En las personas con SA suelen ser muy frecuentes la duda y la delegación en los demás para tomar decisiones.
5. Carencia de flexibilidad para adoptar diferentes perspectivas sobre la misma situación en diferentes momentos (rigidez mental).
6. Pobre resistencia a la distracción y la interferencia.
7. Pobre habilidad para organizar y manejar el tiempo.

c) Teoría de la “Disfunción del Hemisferio Derecho”

El hemisferio derecho desempeña un papel fundamental en el procesamiento de la información visuoespacial y está muy relacionado con la expresión e interpretación de la información emocional (reconocimiento y comprensión de los gestos y expresiones faciales) y con aspectos relacionados con la regulación de la entonación y la prosodia. Una lesión en el hemisferio derecho causaría déficit en estas áreas.

Desde esta postura (v. Klin *et.al.*, 1995, para una revisión más detallada) se defiende que algunos de los rasgos nucleares del SA están asociados a una disfunción en el hemisferio derecho. Así, la presencia de un CI verbal superior al CI manipulativo o las dificultades visuoespaciales presentes en la mayoría de los individuos con SA parecen apoyar esta hipótesis.

Una disfunción del hemisferio derecho tiene consecuencias muy importantes en la vida social de un individuo: los problemas para interpretar gestos y ademanes o para adaptar el tono de voz al mensaje que se quiere transmitir, la torpeza en el control postural o las dificultades para integrar la información en un todo coherente y significativo obstaculizan de manera significativa la fluidez, reciprocidad y dinamismo que caracteriza a las interacciones entre los seres humanos. A continuación enumeramos algunas de las consecuencias derivadas de esa disfunción en el hemisferio derecho:

1. Dificultad para captar el significado de la información emocional expresada a través de canales no verbales (entonación, volumen del habla, y gestos y ademanes faciales y corporales).

2. Presencia de respuestas emocionales exageradas o poco coherentes con el contexto.
3. Dificultad para adaptarse a situaciones nuevas.
4. Limitadas habilidades de organización visuoespacial.
5. Pobre rendimiento en tareas que requieren integración de la información viso-motora.
6. Marcada limitación en las habilidades de relación social.

4

Funcionamiento cognitivo en el Síndrome de Asperger

La presencia de una inteligencia media (con alguna desviación típica por encima o por debajo) que caracteriza a la mayoría de las personas con SA puede llevar a infravalorar las dificultades y limitaciones con las que estas personas se encuentran en su vida diaria.

Poseer un cociente intelectual normal o superior no garantiza el desarrollo de una vida autónoma y satisfactoria. Cada vez se pone más énfasis en el concepto de inteligencia emocional o social, para designar aquella “inteligencia” que no es valorada en las pruebas estandarizadas y que es fundamental para la consecución del éxito personal, académico y profesional. Este tipo de inteligencia engloba capacidades tan importantes como la empatía, el juicio social, el sentido común, la capacidad de persuadir o negociar, etc. Para explicarlo con un ejemplo, ser capaz de almacenar gran cantidad de información o mostrar una excelente memoria para las fechas no son de gran ayuda a la hora de detectar si un compañero nos está engañando.

Es muy frecuente que los alumnos con SA presenten fracaso escolar (sobre todo a partir del ciclo de secundaria), fracaso difícil de entender si nos limitamos a valorar el CI. Las actitudes perfeccionistas de muchos chicos con SA, que llevan a una lenta ejecución de las tareas, las dificultades atencionales, la desmotivación, la dificultad para comprender conceptos abstractos, las limitaciones a la hora de organizar las tareas o la mala estimación y planificación del tiempo son sólo algunos de los factores que limitan enormemente su éxito académico. Por

otra parte, en el mundo laboral las características inherentes al síndrome también obstaculizan su éxito profesional. La escasa comprensión de las normas implícitas que rigen el funcionamiento de una empresa, la escasez de habilidades empáticas, la mala administración y organización del tiempo, la presencia de comportamientos considerados extravagantes por los demás, dificultan la vida profesional de estas personas. El CI, considerado de manera aislada, es un mal predictor del éxito académico y profesional.

Además es importante resaltar que el rendimiento de las personas con SA en los test estandarizados diseñados para valorar el potencial cognitivo, no muestra un perfil homogéneo en las distintas tareas. Por lo general estas personas tienen un CI verbal superior al CI manipulativo (apareciendo diferencias significativas entre ambas subescalas). En las Escalas de Inteligencia de Weschler, por ejemplo, las mejores puntuaciones las obtienen en la prueba de “información” (que requiere el almacenamiento de información general), “vocabulario” (es conocido que estas personas tienen un amplio vocabulario), en “ semejanzas” y en la prueba de “cubos” (cuya ejecución requiere centrarse en los detalles a costa de la imagen del todo). Sin embargo suelen mostrar puntuaciones más bajas en la tarea de “rompecabezas” (que exige formarse una imagen global de la figura), en “comprensión” (ya que muchos de los ítems que componen esta prueba exigen realizar juicios sociales y resolver situaciones hipotéticas con un contenido social), y en “claves” (debido a las dificultades atencionales y al extremo perfeccionismo que ralentiza la ejecución de la prueba).

5

Aspectos Neurobiológicos del Síndrome de Asperger

Dr. Josep Artigas. *Neuropediatra y psicólogo*

Centro Psyncron. Sabadell. 7280jap@comb.es
Hospital de Sabadell. Sabadell. jartigas@cspt.es

a) ¿Qué es el Síndrome de Asperger?

El Síndrome de Asperger (SA) es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos cerebrales. Tomando en consideración que el déficit nuclear del SA es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social.

Puesto que el SA es un trastorno del neurodesarrollo, comparte características propias de los problemas del desarrollo del sistema nervioso en general.

Las características comunes de dichos trastornos son:

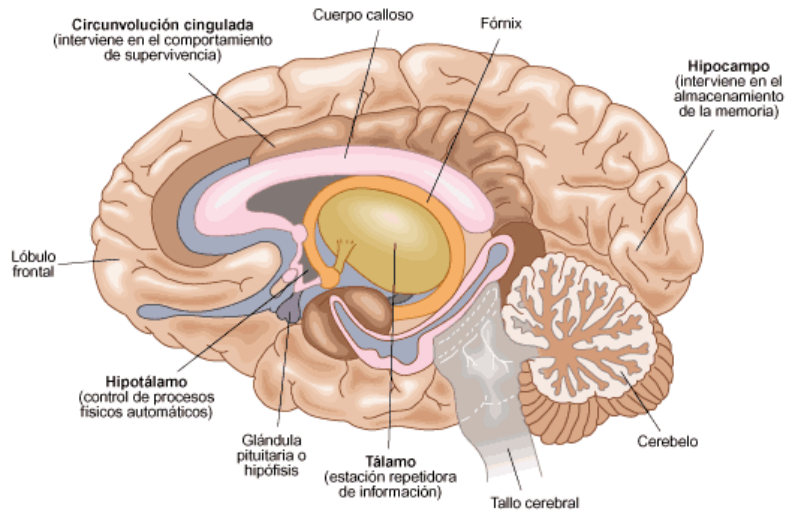
1. Las mismas manifestaciones pueden aparecer en cualquier individuo normal. Es fácil entender que los síntomas que se consideran típicos del SA, tales como los problemas para la interacción social, o la falta de flexibilidad mental, son muy comunes entre la población general; y se consideran rasgos de personalidad o una forma de ser, antes que una manifestación patológica. Los síntomas nucleares del SA no difieren cualitativamente de aspectos propios de cualquier individuo, sino que la diferencia está en la expresión exagerada de alguna de estas características, hasta el punto de interferir con la vida social.
2. Los límites entre el trastorno y la normalidad son muy imprecisos. De acuerdo con la afirmación anterior, se atribuye la categoría de trastorno en base a unos criterios arbitrarios, que no responden a ninguna otra justificación que la de seleccionar grupos de individuos que pueden requerir algún tipo de soporte o tratamiento que les haga más fácil su vida en sociedad y reduzca el elevado grado de insatisfacción que les puede ocasionar su soledad o falta de adaptación. De todos modos, si no se entiende el SA como una dimensión con una distribución continua, no serían comprensibles los nuevos modelos genéticos basados en la transmisión de rasgos cuantitativos.
3. No existen marcadores biológicos. Si bien los estudios neurofisiológicos, y sobre todo de neuroimagen, están aportando una información muy valiosa respecto a los mecanismos neurobiológicos que determinan las manifestaciones del SA, no hay ninguna prueba biológica que permita diagnosticar o descartar el SA.

Esta característica incide en la arbitrariedad del diagnóstico, basado siempre en criterios que permiten un cierto grado de subjetividad en su interpretación.

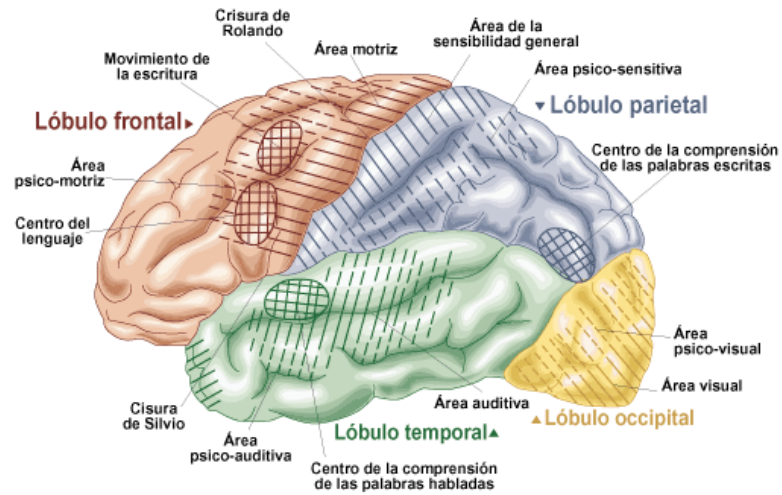
4. Alta tasa de comorbilidad. Debido a la implicación de circuitos córtico-subcorticales y neurotransmisores relacionados con diversos trastornos del desarrollo, no es extraño que el SA esté asociado a otros trastornos del neurodesarrollo, en los cuales están implicadas las mismas estructuras neurológicas y los mismos neurotransmisores.
5. No existen unos límites definidos entre unos y otros trastornos. Ocurre con frecuencia que, según el profesional que atienda un paciente con SA, se pueden dar diagnósticos distintos al de SA. Aunque no siempre, en algunos casos esta ambigüedad diagnóstica puede estar plenamente justificada, pues un mismo paciente puede compartir criterios diagnósticos de dos o más trastornos del neurodesarrollo; de tal modo, que resulte casi imposible establecer con rigor el diagnóstico de SA u otro trastorno, como puede ser el Trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TAD-H) o el Síndrome de Tourette (ST).

Para entender tanto el SA como sus procesos comórbidos es necesario abordar los mecanismos cognitivos subyacentes al nivel más simple. Es preciso aproximarnos al conocimiento del funcionamiento del cerebro del niño con SA, para ver cómo ciertas disfunciones se aproximan o coinciden con disfunciones propias de otros trastornos. Las modernas aproximaciones cognitivas al SA, de forma prácticamente unánime, hacen referencia a las funciones ejecutivas derivadas de la actividad del córtex prefrontal y estructuras vinculadas al mismo (amígdala, cerebelo, lóbulo frontal).

Corte transversal del encéfalo



Centros nerviosos del cerebro



b) Comorbilidad del Síndrome de Asperger

En la mayoría de los casos de SA las manifestaciones más importantes se ubican en el plano cognitivo y conductual, con unas características bastante específicas. Sin embargo, en una parte importante de niños con SA, existe comorbilidad con otros trastornos. Las manifestaciones comórbidas que pueden asociarse al SA se resumen a continuación:

Comorbilidad en el Síndrome de Asperger

*Torpeza Motora / Trastorno del desarrollo de la Coordinación
Síndrome de Tourette / Trastorno Obsesivo-Compulsivo
Trastorno de Déficit de atención-Hiperactividad / DAMP
Trastorno específico del lenguaje / Dislexia / Hiperlexia
Trastorno Semántico-Pragmático
Trastorno del aprendizaje no verbal
Depresión / Ansiedad*

El trastorno del desarrollo de la coordinación (TDC) se define como una marcada alteración en el desarrollo de la coordinación motora que interfiere significativamente con el aprendizaje escolar o las actividades de la vida diaria y no es debida a una enfermedad médica general.

Si bien el TDC puede existir de forma aislada, con elevada frecuencia se halla asociado al SA. De hecho, el TDC es un criterio diagnóstico para SA según algunos autores. En este sentido, en 1991 Gillberg y Gillberg presentaron sus propios criterios para el diagnóstico del SA, en los cuales se contempla, como un criterio relevante para el diagnóstico, la torpeza motora.

El Síndrome de Tourett (ST) viene definido por la presencia de tics múltiples motores y vocales con una evolución crónica, que el DSM IV establece en un año. Los tics motores pueden ser simples y complejos. Los tics simples involucran únicamente a un grupo muscular y tienen un inicio y final súbitos. Los tics complejos son prolongados, afectan diversos músculos y parecen más propositivos. Si bien en un principio se pensó que era un trastorno muy raro, actualmente, si se incluyen formas leves, se puede considerar su prevalencia muy alta, situada alrededor del 3% de la población escolar.

En el ST existe una fuerte comorbilidad con el TDA-H y con el *trastorno obsesivo compulsivo (TOC)*. La comorbilidad con SA y trastornos de espectro autista (TEA) en general, es menos común. Sin embargo, existen casos en los que están presentes de forma evidente ST y SA; y, también, situaciones límite en las que es muy difícil, si no imposible, decantarse por uno u otro diagnóstico. El ST comparte algunos síntomas con el SA, tales como: ecolalia y palilalia, conductas obsesivo-compulsivas, conductas motoras anormales y estereotipias.

En estudios en series amplias se ha sugerido una prevalencia mínima del 8.1% de ST en los TEA. En un trabajo más reciente, se afirma que por lo menos dos terceras partes de niños con ST presentan comorbilidad con problemas de empatía/autismo, incluyendo el SA.

El TDA-H es el término que utiliza el DSM IV para referirse al trastorno que comporta un déficit de la atención en un grado suficiente para generar dificultades en el aprendizaje. Puede ir asociado, o no, a hiperactividad. Se definen tres tipos de TDA-H: (1) con predominio de falta de atención, (2) con predominio de hiperactividad-impulsividad, y (3) el tipo combinado.

DAMP corresponde a las siglas de un trastorno muy próximo al TDA-H. Dicha denominación está muy extendida en los países nórdicos. Incluye: (1) déficit de atención, (2) problemas referidos al control motor y (3) problemas perceptivos. Es evidente que existe un solapamiento entre TDA-H y DAMP, si bien uno y otro ponen mayor énfasis en determinados aspectos. Puesto que el DAMP toma en consideración los problemas de control motor, se podría considerar conceptualmente más próximo al SA. Tanto en un caso, como en el otro, pueden estar presentes determinados síntomas que se describen también dentro del espectro autista, que se especifican a continuación:

Síntomas Autísticos en TDA-H / DAMP

Estereotipias Motoras

Preocupación por ciertos temas, objetos o partes de objetos

Peculiaridades del lenguaje

Anomalías en la pronunciación

Pobre comunicación no verbal

Trastorno Semántico-Pragmático

Problemas de Interacción social

Ingenuidad

Las estereotipias motoras, muy frecuentes en el autismo, no son en modo alguno exclusivas de dicho trastorno. Pueden estar incluidas en un contexto conductual asociadas a la hiperactividad motora propia del TDA-H y DAMP. Estas manifestaciones pueden estar relacionadas con alteraciones de las vías mesolímbicas que contienen dopamina. Las estereotipias de los niños hiperactivos que más se aproximan a las propias de los TEA son: aleteo de manos, picar con los dedos, balanceo de la cabeza y repetición monótona de sonidos.

Los niños con TDA-H/DAMP pueden mostrar patrones de conducta obsesivos, relacionados con poca flexibilidad mental y mala tolerancia a los cambios, conductas que también en este caso conectan tanto con los TEA como con el ST.

Los problemas de lenguaje, muy frecuentes en el TDA-H/DAMP, y en ocasiones el primer motivo de consulta por parte de los padres, generan que se puedan adquirir algunas de las características propias de los TEA: ecolalias, pobre capacidad expresiva, deficiente comprensión verbal. Los problemas semánticos, unidos a una pobre habilidad para entender el contexto social, pueden aproximarse a un trastorno semántico-pragmático del lenguaje.

Tampoco resulta excepcional que el lenguaje esté afectado a nivel prosódico, o en la modulación del volumen expresivo. Otras veces el niño con TDA-H, en su forma disatencional, en lugar de ser extremadamente charlatán, es sumamente callado; aproximándose al mutismo selectivo, a su vez también relacionado con el SA. Igualmente la comunicación derivada de la gesticulación no verbal puede ser muy limitada o inapropiada en el TDA-H/DAMP.

Un problema, en algunos niños con TDA-H/DAMP, es su falta de habilidad para la interacción social. Ello puede estar motivado tanto por una cierta ingenuidad, como por una carencia de empatía. En un estudio de Clark y Feehan en 1999, encuentran en niños con el diagnóstico de TDA-H, una elevada proporción (entre el 65-80%) con dificultades significativas para la interacción social y la comunicación. Los aspectos donde esto se pone más en evidencia son la empatía y la relación con los compañeros; lo cual ocurre a partir de dificultades para la comunicación no verbal y el mantenimiento de una conversación.

Todas estas apreciaciones han conducido a la propuesta de que posiblemente exista un continuo entre el autismo con retardo mental severo, el autismo clásico de Kanner y el TDA-H/DAMP (Gillberg y Gillberg, 1989, y Wing, 1991). En este

continuo el SA se ubicaría entre el TDA-H/DAMP y las formas leves de autismo de Kanner.

En la práctica, los casos fronterizos entre TDA-H y SA pueden presentar serias dificultades para orientar la intervención, y sobre todo para matizar la información que van a recibir la familia y los educadores. Parece sensato que en tanto no se cumplan los criterios completos del trastorno más severo, en este caso SA, es preferible quedarse con el diagnóstico de TDA-H/DAMP, pero poniendo en evidencia los síntomas “autísticos” y teniendo muy presente en la intervención psicopedagógica todos los aspectos sociales. En otras ocasiones, no debe existir ningún reparo en proponer ambos diagnósticos, lo cual permitirá racionalizar el tratamiento. Por ejemplo, recomendando metilfenidato a un niño con el diagnóstico de TEA si presenta manifestaciones típicas de TDA-H/DAMP.

El nexo neurocognitivo entre SA y TDA-H/DAMP quizás resida en el trastorno de la función ejecutiva (FE) que ha sido descrito en ambos trastornos. A continuación se resumen algunos síntomas observados en pacientes con lesiones frontales, que se observan de forma muy acusada tanto en pacientes autistas como en el TDA-H/DAMP:

Síntomas relacionados con lesiones frontales

Ausencia de empatía. Pobre afectividad

Conducta estereotipada

Perseveraciones

Rutinas

Intereses restringidos

Reacciones catastróficas ante cambios del entorno

Conductas compulsivas

Reacciones emocionales inapropiadas y repetitivas

Falta de originalidad y creatividad

Dificultades en focalizar la atención

Poca habilidad para organizar actividades futuras

Estos síntomas se relacionan con una alteración de la FE. La FE agrupa una serie de funciones relacionadas con la actividad de las áreas premotoras del lóbulo frontal. Puesto que el lóbulo frontal tiene conexiones con todo el córtex, la FE no se puede considerar circunscrita únicamente al lóbulo frontal, si bien su disfunción representa el paradigma de la lesión frontal. Las funciones ejecutivas nucleares son: planificación, flexibilidad, memoria de trabajo, monitorización e inhibición. Pero, a partir de un análisis más profundo, se ha propuesto que los mecanismos cognitivos que podrían explicar por sí mismos los distintos déficits relativos a la FE son la memoria de trabajo y la inhibición.

El trastorno específico del lenguaje (TEL) forma parte de los criterios diagnósticos para el autismo. Por el contrario, en referencia al SA, el DSM IV no solo no menciona la necesidad de que exista un problema del lenguaje, si no que, por el contrario, incluye como criterio necesario para el diagnóstico que no exista un retardo significativo en el lenguaje; entendiendo por retraso significativo la falta de uso de palabras simples más allá de los dos años o de frases comunicativas pasados los 3 años.

Sin embargo, no se debe deducir de la definición del DSM IV que no existe relación entre el lenguaje y el SA. En realidad, prácticamente siempre está presente alguna alteración del lenguaje en el SA. Lo que ocurre es que los aspectos formales del lenguaje no están alterados, aunque sí lo están los aspectos pragmáticos, es decir, el uso del lenguaje en relación con el contexto.

Llegados a este punto, debemos introducirnos en la relación entre el déficit pragmático del lenguaje y los TEL. Se entiende por déficit pragmático del lenguaje las alteraciones referentes al uso socialmente contextualizado del lenguaje más allá de sus aspectos puramente formales.

El punto crítico de la cuestión aparece a partir del momento que incluimos en el concepto del lenguaje, no solo lo que el individuo dice, a partir de contenido de sus palabras, si no que también tomamos en consideración toda la intencionalidad contenida en las palabras. Es decir, el lenguaje tiene dos dimensiones, una no social, ligada estrictamente al sentido literal de las palabras y la sintaxis; y otra social, derivada de la función de las palabras en relación con el contexto social en el que se generan las palabras. En los estudios clásicos sobre el lenguaje se han considerado estas dimensiones como independientes una de otra. Por tanto, un individuo con un TEL, podría tener un déficit únicamente en los aspectos formales del lenguaje. Entrando en el contexto clínico, existiría una separación entre los trastornos del lenguaje y los trastornos de la cognición social, es decir, los trastornos autísticos. Sin embargo, este planteamiento posiblemente no sea argumentable en base a los estudios recientes sobre la interacción entre lenguaje y desarrollo de las habilidades sociales.

Si se considera que la dislexia se sustenta en un déficit fonológico, aspecto disfuncional que comparten una parte importante de niños con TEL, es comprensible entender el nexo entre dislexia y SA. Esta asociación, aunque es poco común, debe contemplarse como una posibilidad en algunos niños con SA.

La hiperlexia, consiste en una excelente habilidad para la mecánica lectora, pero con una comprensión lectora muy baja. Algunos niños con SA pueden presentar este problema que, en cierto modo, podría ser el equivalente del trastorno semántico pragmático del lenguaje, aplicado a la lectura.

El Trastorno del aprendizaje no verbal (TANV) es un síndrome que se caracteriza por déficits primarios en la percepción táctil y visual, en las habilidades de coordinación psicomotora y en la destreza para tratar con material o circunstancias nuevas. Presumiblemente, una de las áreas de mayor preocupación son los problemas sociales y emocionales que presentan. Dichos problemas podrían ser el resultado de las dificultades en el procesamiento de la información no verbal y espacial, provocando los fallos y las malas interpretaciones de las señales sociales sutiles vinculadas a la comunicación no verbal. Por tanto, a los niños con TANV les resulta difícil comprender las expresiones faciales, los gestos y los tonos de voz. Este hecho puede conducir al aislamiento social. Algunos niños intentan aliviar el aislamiento entre sus compañeros interactuando únicamente con los adultos, más agradecidos con sus habilidades verbales, menos sensibles a su torpeza motriz, y en general más comprensivos.

Muchas de las características que se han descrito para el TANV se superponen a las propias del SA. Incluso se podría afirmar que el TANV y el SA podrían representar varios grados de severidad del mismo “continuum” neurocognitivo. Sin embargo, también es posible descubrir algunas diferencias, e incluso intuir unos límites entre ambos trastornos. Podría afirmarse que una parte de los niños con TANV cumplen criterios del DSM-IV para el SA, sin embargo no todos los niños con TANV muestran un déficit social tan grave, ni cumplen todos los criterios de SA. En el TANV no es habitual que presenten rutinas y rituales comportamentales y patrones inusuales del lenguaje tan marcados como en el SA. Por el contrario, uno de los componentes más característicos del TANV, el déficit visuoespacial, no suele ser tan acentuado en el Síndrome de Asperger.

La depresión también muestra una fuerte comorbilidad con el SA. Se debe hacer notar que no es raro que algunos síntomas depresivos pasen desapercibidos por los padres, y únicamente a partir de la entrevista individual con el niño puedan ser evidenciados.

Los aspectos depresivos que más se suelen apreciar en niños con SA son la falta de autoestima, estado de ánimo irritable, falta de energía, somatizaciones y problemas del sueño.

Los trastornos de ansiedad se han considerado los trastornos psiquiátricos más frecuentes en la edad infantil. Su comorbilidad con el SA es mucho mayor de la que sería de esperar por el azar. Al igual que para los trastornos depresivos, existe un amplio solapamiento de síntomas. El niño ansioso suele mostrar un estado permanente de preocupación o aprensión, difícil de controlar.

c) Pruebas médicas complementarias

No hay ninguna prueba biológica diagnóstica para el SA, por tanto sólo deben realizarse aquellas que estén orientadas a una manifestación comórbida (por ejemplo, un EEG, preferiblemente de sueño, para ayudar al diagnóstico de una epilepsia), o en casos raros en que se sospeche una etiología específica. Algunos expertos consideran conveniente la práctica sistemática de un cariotipo, además del estudio molecular para el Síndrome X-Frágil.

No es útil, ni sensato, solicitar de forma sistemática estudios de Resonancia Magnética o TAC craneal, estudios sobre enfermedades metabólicas y potenciales evocados; sin

embargo, en casos concretos, racionalmente seleccionados, pueden aportar datos interesantes.

Menos justificado está todavía solicitar pruebas de alto nivel tecnológico, cuya utilidad en el SA está restringida al uso experimental, de acuerdo a protocolos de investigación (PET, SPECT, Magnetoencefalografía, RM funcional). Para llevar a cabo estas pruebas se deben cumplir unos mínimos requerimientos éticos: consentimiento informado y financiación por una beca de investigación.

Pero en modo alguno estas consideraciones excluyen que todo niño con SA sea sometido a un riguroso examen neurológico orientado a descubrir estigmas o alteraciones que puedan sugerir una etiología específica. En este sentido, se investigará la presencia de manchas, sugestivas de enfermedades neurocutáneas y dismorfias sindrómicas. También es necesario valorar el déficit motor, con el fin de excluir otros trastornos neurológicos con alteración de la coordinación motora.

d) Tratamiento farmacológico del Síndrome de Asperger

No existe ningún fármaco específico para el SA, sin embargo es muy importante tratar algunos síntomas. Puesto que los resultados sobre el uso de psicofármacos en el SA están ampliamente avalados por la experiencia, en todos los casos resulta necesario plantearse la pregunta de si es posible mejorar los síntomas de un niño con SA mediante la prescripción de una medicación. No parece prudente, ni posiblemente sensata, una actitud obcecadamente abstencionista.

Cada paciente es distinto y cada edad merece unas consideraciones específicas por lo que respecta a la respuesta a los fármacos. Sin embargo, es recomendable seguir unas normas generales orientadas a optimizar el uso de los psicofármacos, que se exponen más abajo. La introducción

lenta de un fármaco permite minimizar posibles efectos secundarios que, en ocasiones, desaniman a la familia a seguir administrando un producto considerado como negativo por el hecho de haber producido manifestaciones indeseables. La introducción lenta permite, asimismo, ajustar la dosis de la forma más precisa porque cada paciente puede responder de modo distinto.

Principios generales para el Tratamiento Farmacológico del Síndrome de Asperger

- *Vamos a tratar síntomas.*
- *Se debe empezar a dosis muy bajas y hacer una escalada lenta.*
- *En la medida de lo posible, cuando sea pertinente, deben utilizarse escalas de conducta que permitan valorar la respuesta.*
- *No debe mantenerse un fármaco si no hay una clara evidencia sobre la eficacia.*
- *Periódicamente debe suprimirse la medicación para valorar si sigue siendo necesaria.*
- *En general, cada fármaco requiere unos controles específicos.*
- *Valorar mediante cuestionarios específicos posibles efectos secundarios.*
- *“Natural” no es sinónimo de “inocuo”.*

Una de las mayores dificultades a la que nos enfrentamos con el uso de psicofármacos estriba en valorar su eficacia. A diferencia de otras enfermedades de síntomas objetivables o cuantificables por métodos técnicos, en el SA la mejoría se basa casi exclusivamente en la opinión de padres o educadores. Es

necesario disponer de escalas que permitan cuantificar el síntoma o los síntomas que estamos tratando, para tener la certeza de que el efecto beneficioso de la medicación alcanza más allá del razonable deseo de obtener una mejoría. Para los problemas de atención e hiperactividad puede ser útil la escala de Conners. También es necesario recabar la opinión de distintos observadores en situaciones diversas. Por ejemplo, es posible que una respuesta favorable al metilfenidato se aprecie en el colegio, pero sea imperceptible en casa, como consecuencia de que al terminar el horario escolar el efecto del medicamento ya haya pasado.

Puesto que los fármacos aplicados al SA ‘no curan’, se hace totalmente necesario llegar a la certeza de su efecto favorable sobre determinados síntomas. Si no es éste el caso, no hay razón alguna para mantener una medicación. Es necesario también que periódicamente se suspenda el fármaco con el fin de valorar si su eficacia se mantiene. Dado que los síntomas del SA se relacionan con el desarrollo del sistema nervioso, puede variar tanto la expresión de los mismos como la respuesta a la medicación. Por lo tanto, el hecho de establecer periódicamente intervalos sin medicación permite conocer cuál es el curso natural del trastorno e ir actualizando la pauta terapéutica. Durante los períodos de descanso se puede dejar de administrar la medicación o bien recomendar un placebo, en cuyo caso la valoración tendrá que ser más precisa. Según la medicación administrada será necesario establecer controles analíticos o de otro orden, específicos para cada fármaco. De este modo podrán evitarse posibles efectos secundarios que, aunque infrecuentes, no deben dejar de tomarse en consideración. En este mismo sentido se recomienda facilitar a la familia una hoja que permita valorar, mediante la observación, posibles efectos secundarios.

A continuación se exponen los síntomas susceptibles de recibir tratamiento. De acuerdo con las manifestaciones que se presenten en cualquiera de estos grupos, podrá recomendarse

un tratamiento ajustado a cada caso. Dada la complejidad sintomática del SA no debe excluirse la politerapia.

Síntomas que pueden tratarse

- *Epilepsia*
- *Trastorno de Déficit de Atención / Hiperactividad*
- *Trastorno de Conducta*
- *Depresión*
- *Ansiedad*
- *Tics*
- *Síntomas Obsesivos*
- *Trastorno del Sueño*

e) Productos “alternativos”

Una de las consecuencias de la actitud reticente al uso de psicofármacos en niños ha conducido a la expansión del uso de productos alternativos, también llamados “naturales”. El aspecto común entre ellos es que no están regulados por los controles sanitarios y de calidad requeridos para los productos registrados como fármacos. Entre estos abordajes se encuentran las megavitaminas, hierro, zinc, magnesio, piridoxina, ácidos grasos esenciales, antioxidantes, levadura de cerveza, dietas hipoglucémicas, eliminación de colorantes y aditivos de los alimentos y dietas sin gluten o caseína.

Un hecho común es que su efecto no se basa en un planteamiento teórico aceptado científicamente. Ninguna de estas formas de intervención ha mostrado, mediante estudios controlados, efectos positivos sobre los TEA. Tampoco tienen una acción diana específica que permita, por lo menos, observar de forma objetiva la respuesta terapéutica.

6

El Síndrome de Asperger en la Infancia

La infancia suele ser una etapa relativamente dorada para las personas con SA. A diferencia de lo que sucederá unos pocos años más tarde –en la preadolescencia y la adolescencia–, en estos primeros años de vida los niños con SA suelen disfrutar de un relativo bienestar. Sus intereses, su peculiar modo de comportarse y su deseo de preservar su soledad todavía no han colisionado con los intereses de sus compañeros y de la vida en sociedad. Así, los primeros años de la niñez permiten que pasen desapercibidas, o que se miren con benevolencia, determinadas actuaciones que con el transcurso del tiempo pasarán a ser extrañas e incomprensibles, en el mejor de los casos, y blanco de las burlas en el peor. El exceso de sinceridad, la incompetencia para desentrañar las reglas implícitas en las interacciones sociales, los intereses restringidos, la inflexibilidad mental y comportamental, o la ausencia de recursos para socializar, todavía no se han manifestado con toda su dureza (y quedan camuflados y confundidos entre las propias características y el desarrollo evolutivo de cada niño). Estas pueden ser algunas de las razones por las cuales muchos niños con SA todavía no han recibido un diagnóstico en la etapa de Educación Infantil y el primer ciclo de Primaria. Aunque para entonces los padres y profesores ya han comenzado a percibir que determinadas habilidades y dificultades parecen anómalas o infrecuentes, todavía no han llegado a considerar la necesidad de recurrir a un profesional que ayude al niño a solventarlas (o no saben muy bien a qué profesional deberían dirigirse). Además, y como consecuencia de la gran variedad de áreas afectadas por el SA, a los padres y

profesores les cuesta comprender la interrelación y el nexo de unión que subyace tras cosas tan dispares como las dificultades para relacionarse con los iguales y la torpeza motora. De este modo, y a medida que el niño va creciendo, los padres y profesores reparan en las dificultades del niño para realizar de forma competente algunas actividades o acciones, pero todavía las contemplan de un modo independiente y fraccionado (y no como síntomas interrelacionados que constituyen un diagnóstico diferencial concreto). Hasta hace muy poco tiempo, esta situación de desconcierto e incomprensión, asociada a la falta de un diagnóstico capaz de explicar y rendir cuenta de todos los síntomas, podía prolongarse hasta la edad adulta. Afortunadamente, y gracias a la labor divulgativa y formativa de algunos padres y profesionales, esto ha comenzado a cambiar, y el síndrome se detecta a edades cada vez más tempranas, lo que sin duda mejorará la comprensión del individuo acerca de sí mismo y la del entorno.

Por su parte, los niños con SA suelen disfrutar en estos primeros años de vida de una pequeña tregua que sólo volverán a recuperar, en algunos casos, en la edad adulta. Las características que tienen los primeros años de la infancia constituyen, en un primer momento, un entorno en el que las personas con SA pueden desenvolverse en condiciones bastante semejantes a las que poseen sus iguales. Los juegos, casi siempre en paralelo o sutilmente cooperativos, permiten que la persona con SA pueda elegir entre participar, sin mostrar excesiva torpeza, o mantenerse al margen sin llamar demasiado la atención, disfrutando de su soledad. Del mismo modo, las interacciones sociales (y nociones como el concepto de *amistad* o el de *complicidad*) todavía no han alcanzado la complejidad que poco a poco irán adquiriendo, por lo que el niño con SA todavía puede ser un compañero relativamente eficaz.

En la Educación Primaria, no obstante, toda la tranquilidad previa irá dando paso a una nueva situación en la que las dificultades y las limitaciones serán cada año más

evidentes. Desde este momento, el niño con SA irá distanciándose cada vez más de sus iguales, lo que no hará sino aumentar su soledad.

a) Principales dificultades en la etapa de Primaria

- Dificultad y falta de destreza a la hora de “manejárselas” con sus iguales.
- Dificultad para percibir las sutilezas y las demandas implícitas en las situaciones sociales (cada vez más sofisticadas).
- Dificultad para interpretar las normas de un modo flexible y dinámico: el niño con SA se aferrará a las normas y al deseo de invarianza (dando muestras continuas de inflexibilidad y de poca adecuación a los cambios imprevistos).
- Dificultad para comprender muchos de los estados internos de las personas que le rodean (produciendo en los demás la sensación de una intensa falta de empatía).
- Dificultad para moverse con movimientos ágiles, coordinados y precisos (pareciendo un pésimo compañero de juegos).
- Dificultad para tomar la iniciativa en las interacciones con sus iguales (produciendo la imagen de cierta pasividad y desinterés).

- Dificultad para compartir sentimientos eminentemente sociales: competitividad, rivalidad, o triunfo (lo que le hará parecer, ante los ojos de los otros niños, como un compañero de juegos “aburrido” y poco interesante).
- Frecuentes problemas de conducta tanto en casa como en la escuela (siendo características las rabietas desproporcionadas).
- Juegos e intereses limitados y poco afines a los juegos e intereses de sus compañeros.
- Empleo de un vocabulario extremadamente pedante (desconcertando tanto a niños como a adultos).
- Preguntas repetitivas.
- Hipersensibilidad a algunos estímulos (que pueden llegar a limitar o complicar significativamente sus actividades de la vida diaria).
- Trastornos de la alimentación derivados de la restricción de muchos alimentos.
- Trastornos del sueño.
- Intolerancia con los hermanos (a los que someten a instrucciones y prohibiciones frecuentes. Por ej. : “No entres en mi cuarto”).

b) Cualidades y aspectos positivos en la etapa de Primaria

- Intenso afán de conocimiento. Gran motivación por recopilar información (u objetos) que versan sobre sus intereses particulares.
- Excelente memoria para recordar la información que les interesa.
- Gran capacidad para mantener la atención sobre un centro de interés.
- Hiperlexia (en algunos casos), precocidad en la adquisición de la lectura (entre otras).
- Sobresaliente destreza y/o conocimiento en alguna parcela concreta.

c) Necesidades en la etapa de Primaria

A menudo esta etapa plantea grandes retos en la educación de los niños. Los conflictos con compañeros, las conductas inapropiadas en el aula y los estallidos emocionales pueden requerir de la intervención flexible de personal especializado que asesore al profesorado, personal de apoyo tanto en el aula como fuera de ella, de colaboración del resto del profesorado del centro y de reuniones frecuentes para trabajar en equipo. Es necesario que exista una estrecha colaboración y comunicación entre las distintas personas implicadas en la educación del niño con Síndrome de Asperger.

- Los niños con Síndrome de Asperger son “diferentes”, inocentes y solitarios. Todo ello les convierte en el blanco perfecto de bromas y burlas por parte de sus compañeros. Estas situaciones de “abuso” ocurren sobre todo en los tiempos sin organización (recreo, comedor y de camino a casa). Es necesario prevenir estas situaciones mediante un apoyo y vigilancia programada y flexible.
- Preparar al niño anticipándole los cambios de rutina.
- En este periodo el tutor es la persona más importante en la evolución del niño en el colegio. Crear un clima de afecto y comprensión y potenciar una relación positiva entre el tutor y el niño son dos claves fundamentales para facilitar la adaptación e integración del niño en el entorno escolar.
- Proporcionar apoyos extras y adaptar la programación de actividades extraescolares para que puedan ser realizadas por los niños con Síndrome de Asperger.
- Fomentar la participación activa en el aula, aprovechando sus intereses y resaltando sus capacidades para que el niño se sienta valorado.
- Muchos de estos niños presentan dificultades atencionales. Para evitar que el déficit atencional interfiera en sus procesos de aprendizaje es importante adaptar el entorno del aula, disminuyendo en la medida de lo posible los estímulos distractores (por ejemplo, colocar al niño lejos de las ventanas, puertas o lugares de paso, situar su pupitre cerca del profesor y, a ser posible, al lado de niños tranquilos y afines a él).

- Emplear apoyos visuales para organizar su jornada escolar (agendas), para motivar la comunicación con la familia (“cuaderno viajero”, de ida y vuelta del colegio a casa), para anticiparles posibles cambios en la jornada escolar y para guiar sus comportamientos (cuadernos de normas de conducta para situaciones específicas).
- Vivir en un ambiente estructurado y predecible.
- Enseñar de una manera explícita lo que en muchos casos no requiere una enseñanza formal (estados mentales, normas de cortesía...). No dar nada por supuesto.
- Garantizar el éxito en las interacciones sociales con iguales, empleando para ello la figura mediadora de un adulto y diseñando programas específicos de habilidades sociales tanto dentro del aula como en los tiempos de recreo.
- Adaptar los objetivos curriculares (si fuese preciso).
- Diseñar situaciones de enseñanza-aprendizaje en entornos naturales. Siempre que sea posible, es aconsejable que el apoyo individual del profesor de pedagogía terapéutica (PT), se lleve a cabo dentro del aula.

El Síndrome de Asperger en la Adolescencia

Muchas de las características definatorias del SA se hacen más complejas al llegar a la adolescencia. Además, el panorama se complica si tenemos en cuenta que algunas de las dificultades de estas personas son más fáciles de manejar en la infancia. Durante la adolescencia, las características y cambios típicos de esta edad llevan, en la mayoría de los casos, a un mayor sentimiento de soledad, incompreensión y deseo frustrado de pertenecer a un grupo. Las últimas investigaciones han demostrado que a partir de la adolescencia el riesgo de padecer alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad u obsesiones aumenta notablemente en las personas con SA. Para ellas, la adolescencia es una época especialmente difícil, ya que en ese momento experimentan un mayor deseo de relación y necesidad de formar parte de un grupo, junto con una clara conciencia de las diferencias entre ellos y los otros chicos de su edad. Además, los cambios físicos que conlleva la adolescencia suelen confundir mucho a estas personas. Durante este periodo, los chicos con SA se pueden mostrar excesivamente sensibles a las críticas y a las burlas de sus compañeros. Aunque los cambios físicos se producen a la misma edad que en el resto de los adolescentes, los cambios emocionales suelen mostrar cierto retraso; así, mientras que sus compañeros ya hablan de novias o de saltarse las reglas, ellos continúan queriendo sólo una amistad y muestran fuertes valores morales. A pesar de ello, y como veremos más adelante, la adolescencia también trae consigo una mayor comprensión de las distintas situaciones sociales, mayor capacidad de reflexionar sobre distintos eventos y sobre uno mismo y mayor motivación hacia el aprendizaje y la

superación de las propias limitaciones. Aunque los problemas a los que se tiene que enfrentar un adolescente con SA son, en cierto sentido, diferentes a los que hemos señalado en la infancia, en esta nueva etapa del ciclo vital el adolescente continúa presentando las mayores dificultades en las áreas de relación social, comunicación, flexibilidad y coordinación motora. Junto a éstas, resumimos en el siguiente listado los principales problemas que suelen aparecer cuando las personas con SA llegan a la adolescencia.

a) Principales dificultades en la adolescencia

- Presencia de inmadurez en el plano emocional.
- Presencia de reacciones emocionales desproporcionadas y poco ajustadas a la situación.
- Intereses inmaduros y poco acordes con la edad (por ejemplo determinados dibujos animados, personajes de programas infantiles, etc.).
- Mayor conciencia de diferencia y de soledad.
- Sentimientos de incompreensión y soledad.
- Mayor vulnerabilidad a alteraciones psicológicas como la depresión, la ansiedad y el estrés.
- Descuido de la higiene y el cuidado personal. Muchos adolescentes con SA se muestran poco consistentes en aspectos relacionados con la higiene personal, por ejemplo, se niegan a ducharse diariamente, descuidan su aspecto físico, rechazan utilizar desodorante o colonia y

prestan poca atención a la higiene bucal. Esa tendencia a descuidar la imagen personal y la propia higiene que muestran muchos adolescentes también va a favorecer su aislamiento y fracaso a la hora de encontrar un grupo de referencia con el que poder interactuar. A pesar de ello, es importante señalar que en algunos casos ocurre lo contrario, llegando incluso a desarrollar rituales obsesivos en relación con la higiene (por ejemplo, el lavado obsesivo de manos).

- Desinterés hacia las modas y la imagen personal.
- Aumento de las obsesiones y los rituales de pensamiento. Los rituales simples de conducta y el interés obsesivo hacia determinados temas típicos de los niños con SA, suelen dar paso a verdaderas obsesiones y rituales de pensamiento durante la adolescencia. No es extraño que muchos adolescentes reciban, en esta etapa de la vida, un diagnóstico adicional de Trastorno Obsesivo Compulsivo y que requieran un tratamiento farmacológico adecuado a esa nueva condición.
- Dificultades académicas. El rendimiento escolar en los cursos superiores se ve dificultado por:
 - La lentitud al coger apuntes.
 - Las dificultades para adaptarse a los frecuentes cambios de profesores, aulas, horarios, etc.
 - Torpeza a la hora de elaborar planes de estudios y secuenciar sus tareas.
 - Desmotivación hacia determinadas asignaturas.
 - Dificultades para captar la idea principal de un texto y para seleccionar la información más relevante.

Es importante señalar que este panorama puede cambiar al llegar a la universidad. Los chicos con SA que logran acceder a una carrera universitaria suelen mostrar buenos resultados académicos. Esto se debe en parte a que aumenta notablemente la motivación hacia el estudio (lo normal es que elijan carreras relacionadas con sus temas de interés) y a que no sienten tantas presiones sociales (el ambiente universitario facilita el “pasar desapercibido”).

b) Cualidades y aspectos positivos de los adolescentes con Síndrome de Asperger

Junto a las dificultades anteriormente descritas, es importante destacar también los aspectos positivos que aparecen con la llegada de la adolescencia. Aparte de los puntos fuertes ya comentados como la excelente memoria, la presencia de habilidades especiales en áreas concretas, el dominio de un rico vocabulario o el perfeccionismo, cabe destacar las siguientes características positivas:

- Presencia de fuertes valores morales. Los adolescentes con SA suelen mostrar altos valores de lealtad, sinceridad, compañerismo y bondad, lo que les convierte en personas excepcionales y honestas, defensores a ultranza de los derechos humanos y fuertes críticos de las injusticias que observan a su alrededor.
- Persistencia para alcanzar sus metas y objetivos.
- Gran deseo de superación.
- Personalidad sencilla, ingenua y “transparente”.

- Ausencia de malicia y de “dobles intenciones”.
- Mejor dominio de las reglas sociales básicas. Al llegar a la adolescencia, muchos chicos con SA, sobre todo si han recibido un tratamiento adecuado durante la infancia, han interiorizado y aprendido algunas reglas sociales básicas, lo que les permite desenvolverse con mayor soltura y éxito en situaciones de interacción social breves y “superficiales”. Muchos adolescentes comentan que no muestran especiales dificultades a la hora de conocer a una persona y mantener una breve conversación con ella; sin embargo señalan que los problemas siguen apareciendo cuando se trata de intimar con esa persona o mantener una relación más cercana y profunda.

c) Necesidades en la adolescencia

En los ciclos de educación secundaria y superior es importante tener en cuenta una serie de estrategias útiles que pueden facilitar tanto el éxito académico del chico con SA como su integración social en su grupo de referencia, disminuyendo de esta manera el absentismo escolar, la desmotivación y el malestar que suelen expresar muchos de estos adolescentes cuando llegan a cursos superiores. Para facilitar la adaptación a las nuevas exigencias académicas y sociales es aconsejable tener en cuenta las siguientes orientaciones educativas centradas en el ámbito escolar:

- Educar a los compañeros en la tolerancia, respeto y comprensión hacia el chico con SA, describiendo las características del cuadro y haciendo especial hincapié en la limitación en habilidades sociales.

- Enfatizar las habilidades académicas sobresalientes del chico con SA, mediante situaciones de aprendizaje cooperativo en las cuales sus habilidades de lectura, vocabulario, memoria, almacenamiento de información, etc. sean consideradas como algo valioso por sus compañeros y fomenten su aceptación.
- Motivarles a participar en situaciones que refuercen su autoestima, mejoren su imagen de cara a los demás y faciliten la integración en el grupo.
- Intentar asignarles algunas tareas académicas en las que se puedan incluir sus temas de interés.
- Proporcionarles adaptaciones no tanto de contenido como de metodología (más tiempo para terminar sus tareas y exámenes, posibilidad de exámenes orales, utilización de un ordenador con procesador de texto, potenciar la vía visual de aprendizaje, empleo de preguntas cerradas en los exámenes como los test de respuestas múltiples, tiempo extra para pasar a limpio los escritos, etc.).
- Proporcionar directrices claras sobre la manera de presentar los trabajos.
- Contar con la figura de un tutor o profesor de “apoyo” que esté pendiente del estado emocional del chico y que pueda tener reuniones periódicas con él para hablar sobre su situación personal, académica, emocional. Este tutor además debería:

1. Elaborar planes de estudio
2. Planificar y controlar técnicas que le permitan hacer frente a situaciones difíciles que se le puedan plantear en el ambiente escolar.
3. Motivarle a alcanzar metas y ayudarle a percibir las como alcanzables si se plantean estrategias adecuadas.
4. Ofrecer orientación laboral y profesional.

- Incluir al chico/a en un programa de educación física orientado hacia la salud y la buena forma física, y no en un programa de deportes competitivos.

- Analizar las posibles reacciones disruptivas del chico/a antes de asumir culpas o atribuir determinadas intenciones. Las verdaderas razones que subyacen a un determinado comportamiento, pueden no ser tan claras, y la adopción de medidas drásticas, como castigos, pueden empeorar la situación ya que ante ellos, el chico/a se puede sentir injustamente tratado y desmotivado a cambiar su comportamiento.

- Preparar al chico/a con SA para el paso a la universidad o al mundo laboral. Es muy importante planificar, anticipar y prepararle para ese cambio, que generalmente provoca altos niveles de ansiedad y miedo. Durante el último curso de bachillerato se deben planificar visitas al campus universitario, asistir a algunas clases de oyente, coger apuntes, bajar a la cafetería, visitar la biblioteca, etc. para eliminar la imagen negativa que suelen desarrollar del ambiente universitario, aumentar la motivación a terminar sus estudios de

bachillerato y poder comenzar a elaborar un plan de futuro.

- Fomentar la participación en actividades extracurriculares relacionadas con los puntos fuertes e intereses del chico/a. Estos grupos le brindarán otra oportunidad estructurada para interactuar con sus compañeros.

Aparte de estas estrategias descritas en el apartado de estrategias generales de tratamiento, durante la adolescencia, los chicos y chicas con SA necesitan:

- Conocer y aceptar lo que significa el “Síndrome de Asperger”. Existen programas específicos, como el de Peter Vermeulen (1999) en los que se recogen los pasos a seguir para comunicar a los chicos su diagnóstico.
- Reconocer lo bueno y malo de uno mismo.
- Desarrollar estrategias de autocontrol (técnicas de relajación, inoculación de estrés, técnicas para aliviar o controlar la ansiedad, desensibilización de posibles fobias, etc).
- Adquirir un autoconcepto positivo y realista.
- Seguir programas específicos de enseñanza de técnicas de control de pensamientos obsesivos y preguntas repetitivas.
- Recibir apoyo orientado a mejorar las habilidades sociales y conversacionales.

8

La vida adulta de las personas con Síndrome de Asperger

Aunque cada vez es más frecuente la detección temprana de los casos de SA, en España hay muchos adultos con estas características que han pasado desapercibidos o que han sido tratados por psicólogos, psiquiatras y educadores sin saber concretamente qué es lo “iba mal”. En la edad adulta las personas con SA suelen presentar una serie de problemas asociados, como depresión, ansiedad, trastornos obsesivos, etc., consecuencia de la ausencia de intervención temprana y que condicionan su felicidad. Algunas de estas personas se casan y forman una familia, y en ocasiones, cuando son conscientes de sus dificultades acuden a servicios de orientación familiar.

a) Principales dificultades en la edad adulta

- Dificultades de relación social. Incapacidad o dificultad para tener amigos y profundizar en las relaciones. Suelen ser personas solitarias por el poco éxito que obtienen en sus intentos por entablar una amistad.
- Dificultades para el trabajo en equipo. Dificultades para comprender el mundo mental de los otros y el propio, e incapacidad para entender claves sociales que le ayuden a regular su conducta.
- Problemas para detectar emociones y sentimientos ajenos y dificultad para expresar sus sentimientos.

- En ocasiones presencia de rituales o estereotipias motoras que se desencadenan en situaciones concretas y que se escapan de su control.
- Autoestima y autoconcepto ambiguos que pueden ir acompañados de sentimientos de superioridad en algunos aspectos, o ideas excesivamente negativas centradas en el desconocimiento de sus aptitudes y competencias.
- Incapacidad para planificar y organizar su futuro en base a proyectos realistas. Suelen presentar ansiedad y episodios de depresión.
- Problemas en la toma de decisiones. Generalmente, aunque demanden independencia y autonomía, elecciones tan básicas como la ropa o el restaurante donde van a ir a comer les pueden resultar muy difíciles. Decisiones importantes que pueden cambiar el rumbo de su vida, por ejemplo en el plano laboral, suelen ser motivo de conflictos internos y les generan demasiada ansiedad.
- Dificultades para manejar relaciones de pareja.
- Dificultades atencionales que se pueden reflejar en el entorno laboral.
- Problemas para encontrar trabajos donde haya que superar una entrevista, ya que tienen grandes dificultades para captar qué es lo que el entrevistador necesita saber sin que se lo digan de forma explícita, y

para regular la información que deben ofrecer, “tanto en calidad como en cantidad”.

- A pesar de sus dificultades, son capaces de generar estrategias alternativas para manejarse en el mundo social.

b) Cualidades y aspectos positivos en la edad adulta

- Suelen ser personas muy nobles y decir en cada momento lo que piensan.
- Cuando su trabajo se ajusta a sus intereses y tiene una baja demanda social, el éxito profesional suele estar garantizado.
- Reclaman independencia económica y social.
- Suelen ser perfeccionistas a la hora de realizar cualquier tarea.
- Capacidad de almacenar grandes cantidades de información, sobre todo de sus intereses.
- Suelen ser más eficientes en trabajos técnicos (informática, matemáticas, fotografía, administración, etc.).
- Cuando las metas están claramente definidas suelen ser persistentes en la consecución de los objetivos.

c) Necesidades de los adultos con Síndrome de Asperger

- Terapias centradas en la mejora de la autoestima y en favorecer un autoconcepto positivo y realista.
- Conocer y saber que no son enfermos mentales, sino que tienen otra forma de percibir e interpretar el mundo que les rodea.
- Enseñanza explícita sobre las relaciones sociales en el mundo laboral y en su vida en general.
- *Mediador social y laboral* que le ayude a generar estrategias para desenvolverse con éxito (enseñanza explícita de resolución de conflictos sociales y laborales).
- *Servicio de Orientación y Asesoramiento Personal y Familiar* al que poder acudir cuando sea necesario.
- Minimización de distractores ambientales en entornos laborales.
- Trabajos con baja implicación social.
- Tareas bien secuenciadas con un principio y un fin claros.
- Plazos para la consecución de sus objetivos laborales, máxima estructuración.

Síndrome de Asperger y familia

No podemos obviar las dificultades a las que se enfrentan las familias de personas con SA, por lo que nuestra intención en este apartado es presentar algunas claves que puedan ayudar a entender la problemática específica a la que se enfrentan las familias a lo largo del ciclo vital de sus hijos. Vamos a hacer referencia sobre todo a tres momentos críticos:

a) La detección

Aunque algunas familias son conscientes de que a sus hijos les ocurre “algo”, en la mayoría de los casos es la escuela la que da la voz de alarma, generando una situación de *incertidumbre*. El desarrollo aparentemente normal durante los primeros años de vida y el desconocimiento de muchos profesionales, puede llevar a una interpretación errónea de esas conductas entendiéndolas como un problema coyuntural que tiene que ver con causas emocionales (mala adaptación a la escuela o trauma por alguna hospitalización) y con “modos de educar” más que con una alteración del desarrollo. El Síndrome de Asperger es una alteración que se hace más evidente sobre los 4-5 años de edad, existiendo un desarrollo aparentemente normal durante los primeros años de vida, por lo que para las familias resulta difícil asumir que su hijo pueda presentar una alteración del desarrollo que le acompañará toda su vida.

En la mayoría de los casos de Síndrome de Asperger los síntomas suelen acompañarse de un buen potencial cognitivo y con capacidades excepcionales en algunas áreas, factores que dificultan la interpretación de los síntomas de forma global: “es

un niño muy independiente, al que no le gusta jugar con otros niños, algo maniático pero es que es muy listo, ha aprendido a leer solo”. Las familias en esta etapa suelen experimentar un *sentimiento de culpa*, que en algunos casos persiste hasta que encuentran profesionales que les ayuden a interpretar las conductas de sus hijos.

b) El diagnóstico

Muchas de las familias de personas con SA describen su experiencia para recibir un diagnóstico como una auténtica “peregrinación” por centros de salud (psiquiatría, neurología, pediatría), distintos profesionales de la educación y la psicología. Cuando reciben un diagnóstico, éste refleja, en la mayoría de los casos, una parcialidad del cuadro. Los más comunes pueden ser Déficit de Atención/Hiperactividad o Trastorno de Conducta; en ocasiones se recomienda medicación produciéndose mejoras poco significativas si estos tratamientos no se complementan con terapias cognitivo-conductuales. Aunque este síndrome es cada vez más conocido en nuestro país, todavía existe “un vacío informativo” entre muchos profesionales de la educación y la salud.

c) Después del diagnóstico

Una vez que la familia tiene un diagnóstico, que generalmente no suele acompañarse de orientaciones y asesoramiento, comienza “la batalla de la información”. Recopilan información de diferentes medios y se ven en la necesidad de convertirse en autodidactas, ya que en la mayor parte de los casos existe poco apoyo profesional especializado. Esto provoca que los padres deban enfrentarse durante la infancia y la adolescencia a sistemas educativos poco flexibles y menos sensibles a las

características de sus hijos, psicólogos que abordan la problemática desde un enfoque inadecuado, escasa comprensión por parte de algunos familiares y pocos recursos de ocio adaptados. Por otra parte, a medida que los chicos van creciendo sus desafíos se relacionan con la escasa supervisión individualizada para aquellos que acceden a la universidad, la falta de unidades de hospitalización psiquiátrica para aquellos jóvenes en los que el síndrome se solapa con otros cuadros diagnósticos y las pocas ofertas de empleo con apoyos.

Además de todo esto, en nuestro país nos encontramos con una práctica legislativa que no llega a adaptarse a las peculiaridades de estas personas.

d) La convivencia familiar

Bajo el punto de vista de los padres la convivencia en general es difícil e influyen varios factores. El conjunto de dificultades que va encontrando la persona con Síndrome de Asperger a lo largo de su vida va dejando un camino de frustraciones, confusión, baja autoestima y alteraciones del estado de ánimo que impregnan la vida familiar y afectan a todos los miembros de la familia. Pueden llegar a ser muy absorbentes con respecto a los padres, quitando tiempo para la atención a los hermanos, la vida de pareja, el ocio familiar o la proyección profesional de los padres. Las dificultades en teoría de la mente hacen que a veces puedan parecer egoístas, con tendencia a imponer sus deseos sobre los del resto de la familia.

He aquí una visión desde dentro de la familia, en el testimonio aportado por un padre:

Sus dificultades de aprendizaje hacen a menudo que los padres se conviertan en sus segundos maestros y que vuelvan a estudiar la educación obligatoria por segunda vez en su vida. Y tras un duro día en el centro

educativo, tenemos a nuestro hijo cargado de estrés y con una enorme cantidad de tareas pendientes.

Los fines de semana y las vacaciones son tiempos en los que los padres tenemos que ingeniárnoslas para programar actividades de manera que la persona con Síndrome de Asperger no se aburra, ni se dedique exclusivamente a sus intereses restringidos. En ocasiones esto se convierte en una lucha contra la resistencia a cambiar de rutinas.

Es indudable que un hijo Asperger requiere una cantidad enorme de energía e imaginación por parte de la familia, también podemos decir que nos plantea retos constantes en la convivencia. Pero no es menos cierto que nos proporciona también momentos de felicidad que compensan con creces los esfuerzos que tenemos que hacer. Nuestros hijos son especiales, tienen una dificultad innata e invisible pero son maravillosos, buenos (no tienen malicia), sinceros, fieles, justos, generosos, nobles, originales, cualidades que debemos saber apreciar. Cada día al despertar, me miro al espejo y me repito: “Quiero a mi hijo y estoy orgulloso de ser su padre”.

Las familias necesitamos ayuda por parte de la sociedad, de los profesionales, de las administraciones, de las asociaciones y del voluntariado. Nuestros hijos pueden evolucionar muy bien o muy mal, todo depende de las oportunidades que les demos. Los padres queremos lo mejor para nuestros hijos, pero no podemos luchar solos: necesitamos de la solidaridad y el compromiso de toda la sociedad.

Estrategias generales de intervención para personas con Síndrome de Asperger

El conocimiento de las características que definen el Síndrome de Asperger, de su forma peculiar de entender su entorno y, en definitiva, de su particular funcionamiento neuropsicológico, ayuda, en última instancia, a elaborar estrategias educativas ajustadas a sus necesidades (con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de estas personas). Los enfoques actuales en el tratamiento de las personas con SA se definen por las siguientes características:

Empleo de apoyos visuales en cualquier proceso de enseñanza.

Las personas con SA destacan por ser buenos “pensadores visuales”. Procesan, comprenden y asimilan mucho mejor la información que se les presenta de manera visual. Por ello, en cualquier proceso de enseñanza (tanto académico como de habilidades de la vida diaria) es importante emplear apoyos visuales (listas, pictogramas, horarios, etc.) que les faciliten la comprensión de aquello que se les está intentando enseñar.

Asegurar un ambiente estable y predecible, evitando cambios inesperados.

Las dificultades para enfrentarse a situaciones nuevas y la falta de estrategias para adaptarse a cambios ambientales que presentan muchas personas con SA exige asegurar ciertos niveles de estructura y predictibilidad ambiental (anticipando

cambios en las rutinas diarias, respetando algunas de las rutinas propias de la persona con SA, etc.).

Favorecer la generalización de los aprendizajes.

Las dificultades de generalización que presentan estas personas plantea la necesidad de establecer programas explícitos que permitan transferir los aprendizajes realizados en contextos educativos concretos a situaciones naturales y asegurar, en la medida que se pueda, que los programas educativos se lleven a cabo en los contextos más naturales posibles.

Asegurar pautas de aprendizaje sin errores.

Las personas con SA, sobre todo en la etapa escolar, suelen mostrar bajos niveles de tolerancia a la frustración y esto, unido a las actitudes perfeccionistas, puede llevar a enfados y conductas disruptivas cuando no consiguen el resultado adecuado en una tarea. Para evitar este tipo de situaciones y favorecer la motivación hacia el aprendizaje es fundamental ofrecer todas las ayudas necesarias para garantizar el éxito en la tarea presentada, desvaneciendo poco a poco las ayudas ofrecidas.

Descomponer las tareas en pasos más pequeños.

Las limitaciones en las funciones ejecutivas, comentadas en un apartado anterior, obstaculizan el rendimiento de las personas con SA durante la ejecución de tareas largas y complicadas. Para compensar estas limitaciones y facilitarles la tarea, es importante descomponerla en pasos pequeños y secuenciados.

Ofrecer oportunidades de hacer elecciones.

Como se ha comentado, estas personas suelen mostrar serias dificultades para tomar decisiones. Por eso, desde que son pequeños se deben ofrecer oportunidades para realizar elecciones (inicialmente presentando sólo dos posibles

alternativas a elegir) para que puedan adquirir capacidades de autodeterminación y autodirección.

Ayudar a organizar su tiempo libre, evitando la inactividad o la dedicación excesiva a sus intereses especiales.

Enseñar de manera explícita habilidades y competencias que por lo general no suelen requerir una enseñanza formal y estructurada.

Con las personas con SA no podemos dar nada por supuesto. Habilidades como saber interpretar una mirada, ajustar el tono de voz para enfatizar el mensaje que queremos transmitir, respetar turnos conversacionales durante los intercambios lingüísticos, etc., van a requerir una enseñanza explícita y la elaboración de programas educativos específicos.

Priorizar objetivos relacionados con los rasgos nucleares del Síndrome de Asperger (dificultades de relación social, limitación en las competencias de comunicación y marcada inflexibilidad mental y comportamental).

Incluir los temas de interés para motivar en el aprendizaje de nuevos contenidos.

Prestar atención a los indicadores emocionales para prever y prevenir posibles alteraciones en el estado de ánimo.

Evitar en lo posible la crítica y el castigo.
Sustituirlos por el refuerzo positivo, el halago y el premio.

11 Conclusión

Aunque todavía no está demasiado divulgado, en los últimos años hemos visto cómo ha aumentado de manera significativa el número de publicaciones, estudios y monográficos centrados en el Síndrome de Asperger. El gran vacío teórico con el que se enfrentaron tanto profesionales como las propias familias hace menos de una década, está dando paso a un mayor conocimiento del síndrome y a un mejor diseño de estrategias educativas y terapéuticas específicas para estas personas. En la actualidad y principalmente en nuestro país el gran reto se encuentra en la formación de profesionales encargados de la educación y el tratamiento de las personas con SA. El creciente interés que este síndrome ha despertado en la comunidad científica internacional está permitiendo que se avance y profundice en el conocimiento sobre las características definitorias, el perfil neuropsicológico específico y las estrategias educativas más adecuadas para potenciar al máximo el desarrollo y la calidad de vida de estas personas.

Todavía nos queda un largo camino por recorrer, ya que siguen existiendo enigmas sin resolver en torno a temas como la epidemiología específica de este síndrome, los criterios de diagnóstico diferencial con otros trastornos como el autismo de alto funcionamiento, el solapamiento con alteraciones como el trastorno obsesivo-compulsivo o la identificación de los factores neurobiológicos responsables del perfil psicológico de las personas con SA. En el plano médico hay que potenciar los estudios de investigación que nos permitan conocer los genes implicados en la génesis de este trastorno del desarrollo así

como descubrir marcadores biológicos que nos ayuden en el diagnóstico del Síndrome de Asperger y en el establecimiento de los subtipos que ya se empiezan a vislumbrar. Con las nuevas técnicas médicas es posible que en unos años podamos saber cómo se genera este trastorno y qué neurotransmisores y zonas cerebrales están implicadas en la fisiopatogenia del Síndrome de Asperger, y de los trastornos del espectro autista en general.

En nuestro país se mantiene la necesidad de aumentar el número de publicaciones escritas en español y de estudios que ayuden a determinar la situación real de las personas con SA tanto a nivel educativo como laboral y jurídico. También es fundamental conocer con exactitud las necesidades de las familias en las que uno de sus miembros ha recibido el diagnóstico de Síndrome de Asperger y crear grupos de apoyo y asesoramiento que les ayuden a comprender y manejar adecuadamente los problemas derivados de la convivencia diaria.

Desde la Asociación Asperger España se está realizando, entre otras actividades, una importante labor divulgativa del Síndrome de Asperger. Ese es el objetivo del presente documento, que está dirigido tanto a padres como a profesionales de distintos ámbitos de la salud y la educación. La Asociación Asperger España quiere agradecer la colaboración del IMSERSO, que ha financiado este proyecto, y la labor que ha realizado el equipo Deletrea (Equipo Asesor Técnico de la Asociación Asperger España) destacando el esmero y cariño que han puesto en la confección de este dossier. Asimismo quiere agradecer muy especialmente al Dr. Josep Artigas Pallarés su colaboración con el capítulo que describe las bases neurobiológicas del síndrome, y a Nieves Berenguer y Cristina Sola por su trabajo desinteresado en la edición del libro.

Gracias a todos, hoy podemos contar con este documento que intenta aclarar algunas cuestiones sobre el Síndrome de Asperger y dar a conocer sus características especiales y su peculiar manera de interpretar y comprender el mundo.

APÉNDICES

1 Escala Australiana para Síndrome de Asperger

La Escala Australiana para síndrome de Asperger (A.S.A.S.) ha sido extraída del libro de Tony Attwood (1998), *Síndrome de Asperger: Una guía para padres y profesionales*, Paidós, Barcelona, 2002.

El siguiente cuestionario ha sido diseñado para identificar comportamientos y habilidades que pudieran ser indicativos del SA en niños durante sus años en la escuela primaria. Esta es la edad en la cual se hacen más llamativas las habilidades y los modelos inusuales de comportamiento. Cada pregunta o afirmación tienen una escala de clasificación, en el que el 0 representa el nivel ordinario esperado en un niño de su edad.

A. HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES

RARAVEZ /A MENUDO

1	¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? Por ej., ¿ignora las reglas no escritas sobre juego social?	0	1	2	3	4	5	6
2	Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en el recreo, ¿evita el contacto social con los demás? Por ej., busca un lugar retirado o se va a la biblioteca.	0	1	2	3	4	5	6
3	¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los códigos de conducta, y realiza acciones o comentarios inapropiados? Por ej., un comentario personal sin ser consciente de que puede ofender a los demás.	0	1	2	3	4	5	6
4	¿Carece el niño de empatía, del entendimiento intuitivo de los sentimientos de otras personas? Por ej., no darse cuenta de que una disculpa ayudará a la otra persona a sentirse mejor.	0	1	2	3	4	5	6
5	¿Parece que el niño espere que las demás personas conozcan sus pensamientos, experiencias y opiniones? Por ej., no darse cuenta de que Vd. no puede saber acerca de un tema concreto porque no estaba con el niño en ese momento.	0	1	2	3	4	5	6

6	¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo, especialmente si se le cambian las cosas o algo le sale mal?	0	1	2	3	4	5	6
7	¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o emociones? Por ej., muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación.	0	1	2	3	4	5	6
8	¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o emociones? Por ej., no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas.	0	1	2	3	4	5	6
9	¿Carece el niño de interés en participar en juegos, deportes o actividades competitivas? 0 significa que el niño disfruta de ellos.	0	1	2	3	4	5	6
10	¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros? 0 significa que sigue las modas en ropa o juguetes, por ejemplo.	0	1	2	3	4	5	6

B. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

RARA VEZ / A MENUDO

11	¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios? Por ej., se muestra confuso por frases del tipo “estás frito”, “las miradas matan” o “muérete”.	0	1	2	3	4	5	6
12	¿Tiene el niño un tono de voz poco usual? Por ej., que parezca tener un acento “extranjero”, o monótono, y carece de énfasis en las palabras clave.	0	1	2	3	4	5	6
13	Cuando habla con él, ¿muestra el niño desinterés en su parte de la conversación? Por ej., no pregunta ni comenta sus ideas con otros.	0	1	2	3	4	5	6
14	Cuando se conversa con él, ¿mantiene menos contacto ocular del que cabría esperar?	0	1	2	3	4	5	6
15	¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o pedante? Por ej., habla de manera formal o como un diccionario andante.	0	1	2	3	4	5	6
16	¿Tiene el niño problemas para reparar una conversación? Por ej., cuando está confuso no pide aclaraciones, sino que cambia a un tema que le resulte familiar, o tarde un tiempo muy largo en pensar una respuesta.	0	1	2	3	4	5	6

C. HABILIDADES COGNITIVAS

RARA VEZ / A MENUDO

17	¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer interesarle los temas de ficción? Por ej., es un ávido lector de enciclopedias y de libros de ciencias, pero no le interesan las aventuras.	0	1	2	3	4	5	6
18	¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo para eventos y hechos? Por ej., recordar años después la matrícula del coche de un vecino, o recordar con detalle escenas que ocurrieron mucho tiempo atrás.	0	1	2	3	4	5	6
19	¿Carece el niño de juego imaginativo social? Por ej., no incluye a otros niños en sus juegos imaginarios, o se muestra confuso por los juegos de imaginación de otros niños.	0	1	2	3	4	5	6

D. INTERESES ESPECÍFICOS

RARA VEZ / A MENUDO

20	¿Está el niño fascinado por un tema en particular y colecciona ávidamente información o estadísticas sobre ese tema? Por ej., el niño se convierte en una enciclopedia andante sobre vehículos, mapas, clasificaciones de ligas deportivas u otro tema?	0	1	2	3	4	5	6
21	¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios en su rutina o expectativas? Por ej., se angustia si va a la escuela por una ruta diferente.	0	1	2	3	4	5	6

22	¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que deben ser completados necesariamente? Por ej., alienar todos sus juguetes antes de irse a dormir.	0	1	2	3	4	5	6
----	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---

E. HABILIDADES EN MOVIMIENTOS

RARA VEZ / A MENUDO

23	Tiene el niño una pobre coordinación motriz? Por ej., no puede atrapar un balón.	0	1	2	3	4	5	6
24	¿Tiene el niño un modo extraño de correr?	0	1	2	3	4	5	6

F. OTRAS CARACTERÍSTICAS

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

a. Miedo o angustia inusual debidos a:

Sonidos ordinarios, por ejemplo, aparatos eléctricos domésticos

Caricias suaves en la piel o en el cabello

Llevar puestos algunas prendas de ropa en particular

Ruidos no esperados

Ver ciertos objetos

Lugares atestados o ruidosos, como supermercados

- b. Tendencia a balancearse o a aletear cuando está excitado o angustiado
- c. Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor
- d. Adquisición tardía del lenguaje
- e. Tics o muecas faciales no inusuales

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.

© M.S. Garnett y A.J. Attwood

2 Cuestionario de Screening para Espectro Autista de Alto Funcionamiento

Cuestionario de screening para espectro autista de alto funcionamiento, ASSQ <i>(Ehlers, Gillberg y Wing, 1999)</i>	
Nombre del niño:	
Nombre del evaluador:	
Fecha de nacimiento:	
Fecha de evaluación:	

Este niño se muestra diferente a otros chicos de su edad, de la siguiente forma:			
	No (0)	En cierta medida (1)	Sí (2)
1) Parece anticuado y precoz			
2) Es considerado por otros chicos como un “profesor excéntrico”.			
3) Vive en cierta forma en su propio mundo, con intereses intelectuales, idiosincrásicos y restrictivos.			
4) Acumula hechos o datos relativos a ciertos temas (buena memoria mecánica) pero sin comprender realmente su significado.			
5) Posee una comprensión literal del lenguaje metafórico o ambiguo.			
6) Posee un estilo de comunicación desviado, con un lenguaje formal, detallado, anticuado o con la entonación similar a la de “un robot”.			
7) Inventa palabras o expresiones idiosincrásicas.			
8) Posee una voz o un habla diferente.			
9) Expresa sonidos involuntariamente; carraspeos, especies de “ronquidos”, ruidos con la boca, gritos o risas nerviosas.			

10) Es sorprendentemente capaz para algunas cosas y sorprendentemente torpe para otras.			
11) Usa el lenguaje libremente pero falla al realizar ajustes para adaptarse a contextos sociales o las necesidades de los diferentes interlocutores.			
12) Le falta empatía.			
13) Realiza comentarios ingenuos o embarazosos.			
14) Tiende a desviar la mirada.			
15) Desea ser sociable pero falla al establecer relaciones con pares.			
16) Puede estar con otros chicos pero sólo estableciendo sus propios términos.			
17) Le falta un mejor amigo.			
18) Le falta sentido común.			
19) Es pobre en los juegos: no tiene idea de cooperación en un equipo, marca sus "propios goles" (en contra).			
20) Posee torpeza motora, gestos o movimientos mal coordinados, desmañados.			
21) Realiza movimientos involuntarios de la cara o del cuerpo.			
22) Tiene dificultades para completar simples actividades diarias a causa de la repetición compulsiva de ciertas acciones o pensamientos.			
23) Tiene rutinas especiales: insiste en no cambiar.			
24) Muestra apego idiosincrásico a objetos.			
25) Otros chicos se burlan de él o lo ridiculizan.			
26) Tiene una expresión facial inusual notable.			
27) Tiene una postura inusual notable.			

Especifique otras razones que las que figuran arriba:

El cuestionario ASSQ se administra a chicos de 7 a 16 años de edad. El ASSQ presenta 27 ítems que se puntúan de 0 a 2 (0: normalidad, 1: indica algún nivel de alteración, 2: define una alteración). La puntuación total va de 0 a 54. Los ítems se refieren a la interacción social, problemas de comunicación, conductas restrictivas y repetitivas, torpeza motora y diferentes tipos de tics posibles. Los autores investigan acerca de los alcances del instrumento para su uso en contextos clínicos. Se entrevista a padres y maestros y se pide que completen los ítems. Los datos obtenidos sugieren que el ASSQ es un instrumento de screening para trastornos del espectro autista de alto funcionamiento, para administrar a padres y maestros, válido y confiable para su uso en contextos clínicos. En una primera aproximación puede afirmarse que la puntuación de 19 dada por maestros o la puntuación de 22 dada por los padres indicaría la necesidad de realizar al niño evaluaciones más específicas.

3 Glosario

Antagonista: Sustancia que bloquea o reduce la actividad de otra sustancia, tanto de una droga como de un neurotransmisor natural o de una hormona.

Atención conjunta: Actividades de comunicación social prelingüística que implican el empleo de gestos (incluyendo señalar o mirar) para compartir con los demás el interés con respecto a situaciones, objetos, etc.

Cociente Intelectual (C. I.): Medida de la capacidad intelectual obtenida tras la administración de pruebas estandarizadas que evalúan distintos aspectos de la cognición y del lenguaje.

Comorbilidad: Término usado para describir la posibilidad de que dos o más condiciones médicas puedan existir en una persona al mismo tiempo.

Comunicación declarativa: Comunicación cuya finalidad es compartir con otra persona un interés o una experiencia propia.

Dislexia: Trastorno de la capacidad de leer, que se manifiesta en la confusión, en la inversión y en la omisión de letras, sílabas o palabras.

Dopamina: Neurotransmisor que se origina en las células nerviosas.

DSM-IV: Manuales de diagnóstico y estadística en el que se clasifican y definen los trastornos mentales. Está publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría.

Ecolalia: Copia o repetición de frases escuchadas. Pueden ser inmediatas o demoradas y funcionales o no funcionales (en función de si hay o no intención comunicativa).

Electroencefalograma (EEG): Procedimiento para medir la actividad eléctrica del cerebro.

Epilepsia: Trastorno provocado por descargas eléctricas anómalas en el cerebro y que puede producir convulsiones y pérdida de conciencia momentáneas.

Esclerosis tuberosa: Trastorno genético que produce un crecimiento del cerebro y del sistema nervioso periférico y manchas especiales en la piel.

Estereotipia: Movimientos o acciones repetitivas que carecen de creatividad. Pueden ser voluntarios o involuntarios y generalmente responden a una necesidad de autoestimulación.

Etiología: Estudio de las causas de una enfermedad o condición médica.

Frontales, lóbulos: Partes frontales de los hemisferios cerebrales, responsables de muchas de las funciones cognitivas superiores (razonamiento complejo, planificación, memoria de trabajo, capacidad de resolución de problemas, etc.)

Inter subjetividad secundaria: Capacidad que adquieren los bebés en el último trimestre de su primer año y que implica ser capaz de relacionarse intencionadamente con las personas acerca de objetos y situaciones.

Placebo: Sustancia sin acción terapéutica que puede producir un efecto curativo en un enfermo si éste la recibe convencido de que sí la tiene.

Pragmática: Rama del estudio del lenguaje que se centra en el uso y las funciones del lenguaje en contextos sociales de interacción.

Síndrome de X-frágil: Anomalía cromosómica (el cromosoma X presenta un punto de fragilidad) que provoca dificultades de aprendizaje y discapacidad mental.

Sintaxis: Parte de la gramática que estudia la coordinación y unión de palabras para formar oraciones y expresar conceptos.

ST: Síndrome de la Tourette.

Tomografía Axial Computerizada (TAC): Procedimiento que emplea rayos X y que permite elaborar imágenes de diferentes estructuras cerebrales.

TANV: Trastorno del Aprendizaje No Verbal

TDA-H: Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad.

TDC: Trastorno del Desarrollo de la Coordinación.

TEL: Trastorno Específico del Lenguaje

Teoría de la mente: Capacidad de atribuir a uno mismo y a los demás estados mentales como emociones, deseos, creencias o intenciones, y de predecir la conducta de esa persona en función de los estados mentales atribuidos.

TOC: Trastorno Obsesivo Compulsivo

4 Lecturas recomendadas

- ALONSO PEÑA, Autismo y Síndrome de Asperger. Guía para familiares, amigos y profesionales. Amarú Ediciones. Salamanca 2004
- ARÓN, A. M. y MILICIC, N., Vivir con otros. Programa de desarrollo de habilidades sociales, CEPE, Madrid, 1992.
- ATTWOOD, A., El Síndrome de Asperger, Paidós, Barcelona, 2002.
- CUMINE, V., LEACH, J. y STEVENSON, G., Asperger Syndrome: A Practical Guide for Teacher, David Fulton Publishers, Londres, 1988.
- FRITH, U. (ed)., Autism and Asperger Syndrome, Cambridge University Press, Cambridge, 1992.
- GALINDO, A., Inteligencia emocional para jóvenes, Pearson Educación, Madrid, 2003.
- GILLBERG, C., A Guide to Asperger Syndrome, Cambridge University Press, Cambridge, 2002.
- GRAY, C., The new Social Story Book, (illustrated edition), Future Horizons, Arlington, 2000.
- HALL, Kenneth, Soy un niño con Síndrome de Asperger, Paidós, Barcelona, 2003.
- HOWLIN, P.; BARON-COHEN, S. y HADWIN, J., Teaching Children with Autism to Mind-Read. A Practical Guide, John Wiley & Sons, Londres, 1999.
- KLIN, A., VOLKMAR, F. y SPARROW, S. (eds), Asperger Syndrome. Guilford Publications, Nueva York, 2000.
- MARTIN BORREGUERO, P. Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?", Alianza- Psicología Madrid 2004
- MEYER, R.N., Asperger Employment Guide: A Workbook for individuals on the autistic spectrum, their families and helping professionals, Jessica Kingsley Publishers, Londres, 2000.

OZONOFF, S.; DAWSON, G. y McPARTLAND, J., A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-functioning Autism. How to meet the challenges and help your child thrive, The Guilford Press, Nueva York, 2002.

SAVNER, J.L. y SMITH MYLES, B., Making Visual Supports Work in the Home and Community: Strategies for individuals with Autism and Asperger Syndrome, Autism Asperger Publishing Co. (APC), 2000.

SCHOPLER, E., MESIBOV, G.B. y KUNCE, L.J., (eds.), Asperger Syndrome or Higher Functioning Autism?, Plenum, Nueva York, 1998.

SMITH MYLES, B. y SIMPSON, R.L., Asperger Syndrome: A guide for educators and parents, Pro-Ed, Austin, Texas, 1998.

SMITH MYLES, B. y SOUTHWICK, J., Asperger Syndrome and Rage: Practical solutions for a difficult moment, Autism Asperger Publishing Co., 1999.

SMITH MYLES, B., COOK, K. & MILLER, L., Asperger Syndrome and sensory issues: Practical solutions for making sense of the world, Autism Asperger Publishing Co., Shawnee Mission, 2000.

SZATMARI, Peter. Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger" Edit. Paidós. Barcelona 2006

THOMAS, G. (et al.), El síndrome de Asperger, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Donosita, 2002.

VARIOS AUTORES. "Actas de las I Jornadas científico-Sanitarias Andaluzas sobre síndrome de Asperger" Editadas por Asperger Andalucía. Sevilla 2006

5 Bibliografía

BARON-COHEN, S.; JOLLIFFE, T.; MORTIMORE, C.;

ROBERTSON, M., "Another advanced test of Theory of Mind: evidence from very high functioning adults with autism or Asperger Syndrome", *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38, 1997, pp. 813-22.

EHLERS, S., GILLBERG, C., WING, L., "A screening questionnaire for Asperger Syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children", *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29, 1998, pp. 129-41.

GILLBERG, CH., GILLBERG, C., RASTAM, M. y WENTZ, E., "Asperger Syndrome Diagnostic Interview. ASDI", *Autism*, vol 5 (1), 2001, pp. 57-66.

GOLDBERG, E., (2001), *El cerebro ejecutivo*, Editorial Crítica, Madrid, 2002.

HUMPHREY, N., (1986), *La mirada interior*, Alianza, Madrid, 1993.

KLIN, A., VOLKMAR, F.R., SPARROW, S.S., CICCHETTI, D. V. y ROURKE, B.P., "Validity and neuropsychological characterization of Asperger Syndrome: Convergence with Nonverbal Learning Disorder", *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36, 1995, pp. 1127-1140.

LURIA, A.R., *Higher Cortical Functions in Man*, Basic Books, Nueva York, 1996.

OZONOFF, S., PENNINGTON, B., ROGERS, S., "Executive Function deficits in high-functioning autistic children: Relationship to

Theory of Mind", *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32, 1991, pp. 1081-106.

RIVIÈRE, A. y MARTOS, J., El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas, IMSERSO, Madrid, 1997.

SCOTT, F., BARON-COHEN, S., BOLTON, P. y BRAYNE, C., "Childhood Asperger Syndrome Test. CAST ", Autism, vol. 6 (1), 2002, pp. 9-31.

VERMEULEN, P., I am special: Introducing children and young people to their autism spectrum disorder, Kingsley Publishers, Londres, 2001.

6.- Direcciones de interés de Asociaciones y Federaciones:

ANDALUCIA

- **Federación Asperger Andalucía (FAA)**
C/ Maestro Víctor Manzano, nº 2 Centro Hans Asperger
Castilleja de la Cuesta (Sevilla)
Tel: 678881372 e-mail: faa@asperger.es
- **ASOCIACIÓN ASPERGER ANDALUCIA**
C/ Maestro Víctor Manzano, nº 2 Centro Hans Asperger
Castilleja de la Cuesta (Sevilla)
Tel: 678881372

E-mail: aspergerandalucia@hotmail.com

- | | | |
|-------------------------------------|-----------|--------------------------------------------------------------|
| ● Asociación Asperger Almería | 645352579 | almeria@asperger.es |
| ● Asociación Asperger Cádiz | 627256125 | cadiz@asperger.es |
| ● Asociación Asperger Córdoba | 957480775 | cordoba@asperger.es |
| ● Asociación Asperger Granada | 652109451 | granada@asperger.es |
| ● Asociación Asperger Jaén | 657983238 | jaen@asperger.es |
| ● Asociación Asperger Huelva | 670940229 | huelva@asperger.es |
| ● Asoc. Malagueña de S. de Asperger | 667842803 | malaga@asperger.es |
| ● Asoc. Sevillana de S. de Asperger | 662009496 | sevilla@asperger.es |

Ver páginas web a través de <http://www.asperger.es/andalucia>

ESPAÑA

Federación Asperger España (FAE)
C/ Foncalada nº 11, esc. izqda. 8º B 33002 OVIEDO
e-mail: fae@asperger.es

• **ASOCIACION ASPERGER ESPAÑA**

Apartado de Correos 244
28080 Madrid [España]
Tel: 639.363.000
email: infor@asperger.es url: <http://www.asperger.es>

ASOCIACIÓN ASPERGER MADRID

Plaza de los Residenciales nº 12, 4º B
28770 Colmenar Viejo (Madrid)
Tel: 619877626
E-mail: madrid@asperger.es

ASOCIACIÓ ASPERGER DE CATALUNYA

C/Montcada, 8. CP- 08349 Cabrera de Mar (Barcelona)
Tel: 937500134
E-mail: aspergercat@yahoo.es

ASOCIACIÓN ASPERGER Y TGD DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

AVDA. Vicente Vidal, 46, 2º puerta 16. 46600 Alzira
Tel: 695.160.223 (Valencia) y 695.160.221 (Alicante)
e-mail : valenciana@asperger.es

ASOCIACIÓN ASPERGER DE ASTURIAS

C/ Fernandez de Oviedo 23
Centro Social del Naranco
33012 Oviedo
Tel: 609157493
E-MAIL asturias@asperger.es

ASOCIACIÓN ASPERGER Y TGDs DE ARAGÓN

Apartado de correos 6001, 50007 Zaragoza
Tel: 625111092
<http://www.asperger.es>
E-MAIL aragon@asperger.es

ASOCIACION ASPERGER DE CANARIAS (ASPERCAN)

928234585 gunter_ayozc@yahoo.es

ASOCIACION ASPERGER DE CASTILLA Y LEON

651 857 108 castillaleon@asperger.es

ASPERGA (Galicia)

C/ Sto. Domingo, 12 bajo 15001 La Coruña

981211087 / 616425482 asperga@hotmail.com

INTERNET

- **Página oficial de todas las asociaciones:** <http://www.asperger.es/>
- **Grupo de noticias - Foro de Asperger-Castellano**
http://es.groups.yahoo.com/group/ASPERGER_CASTELLANO/
<http://es.groups.yahoo.com/group/Asociacion-Asperger-Andalucia/>
<http://es.geocities.com/sindromedeasperger/>

CENTROS DE REFERENCIA

- **CENTRO HANS ASPERGER**
C/ Maestro Víctor Manzano nº2 Castilleja de la Cuesta 41950 Sevilla
Sede de la Asociación Asperger Andalucía. y Federación Asperger Andalucía 678881372
- **CENTRO CAVENDISH**
C/ Doctor Esquerdo 183, Local B, 28007 - Madrid
Tel: 91- 433- 76- 48
- **Consultar profesionales de referencia en cada provincia a través del web:**
<http://www.asperger.es/andalucia>

Edita: Asociación Asperger Andalucía .
Edición subvencionada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.