Página Autismo España

El Síndrome de Asperger

Stephen Bauer, M.D., M.P.H., Director
Unidad de Desarrollo
Hospital Genesee
Rochester, Nueva York

Nota: Este artículo se reproduce en esta página con permiso de Barb Kirby, administradora de la página OASIS, donde se encuentra el original en inglés. Agradecemos su amabilidad.

Contenido:

Introducción, Epidemiología, Definición, Rasgos Clínicos, A lo Largo de la Vida, Ideas para el Tratamiento en las Escuelas

Introducción

El Síndrome de Asperger (también llamado el trastorno de Asperger) es un tipo relativamente nuevo de trastorno del desarrollo; este término ha sido utilizado de modo más generalizado durante los últimos quince años. Aunque un pediatra vienés, Hans Asperger, fue el fue el primero en los años 40 en describir con gran exactitud a un grupo de niños con estos rasgos clínicos, el Síndrome de Asperger (AS) fue "oficialmente" reconocido por vez primera en el Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales en su cuarta edición en 1994 (DSM-4). Debido al hecho de que, hasta la fecha, existen pocos artículos exhaustivos sobre este síndrome en la literatura médica y que, probablemente, el AS es bastante más frecuente de lo que se creía en un principio, este estudio pretende describir el síndrome con más detalle y ofrecer algunas sugerencias con respecto a su tratamiento. Es relativamente común observar la existencia de estudiantes con AS, a menudo subdiagnosticados o con diagnósticos erróneos, en entornos educativos normales, por lo que este tema es de cierta importancia tanto para el personal educativo como para los padres.

El Síndrome de Asperger es el término utilizado para describir la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento de lo que se conoce normalmente como el espectro de los trastornos generalizados del desarrollo (o espectro autista). Al igual que las demás condiciones registradas en dicho espectro, se cree que el AS representa un trastorno del desarrollo con base neurológica, de causa desconocida en la mayoría de los casos, en el cual existen desviaciones o anormalidades en tres amplios aspectos del desarrollo: conexiones y habilidades sociales, el uso del lenguaje con fines comunicativos y ciertas características de comportamiento y de estilo relacionadas con rasgos repetitivos o perseverantes, así como una limitada pero intensa gama de intereses. La presencia de estos tres tipos de disfunciones, cuyo grado puede ir de relativamente moderado a severo, es la que define clínicamente todos los trastornos generalizados del desarrollo (PDD), desde el AS hasta el autismo clásico. Aunque la idea de que exista un espectro continuo y unidimensional de los PDD es de gran ayuda para entender las similitudes clínicas que se presentan a lo largo de dicho espectro, no está completamente claro que el Síndrome de Asperger sea simplemente una forma de autismo moderado ni que las distintas modalidades presentes a lo largo del espectro estén relacionadas entre sí por algo más que no sea su semejanza clínica en un sentido amplio.

El Síndrome de Asperger representa la parte del espectro continuo de los PDD que se caracteriza por mayores habilidades cognitivas (CI por lo menos normales, e incluso en los niveles más altos) y por un nivel de lenguaje más cercano a la normalidad, en comparación con otros trastornos del espectro. De hecho, la presencia de habilidades de lenguaje básicas normales se considera hoy en día uno de los criterios para el diagnóstico del AS, aunque existan casi siempre algunas dificultades más sutiles en lo que se refiere al lenguaje pragmático-social. Algunos investigadores consideran que la relativa fortaleza en estas dos áreas es lo que distingue el AS de otras formas de autismo y PDD y permiten establecer un mejor pronóstico en el caso de AS. Los especialistas en Desarrollo no han alcanzado todavía un consenso sobre la existencia de diferencias entre el AS y lo que se denomina autismo de alto nivel (HFA). Algunos investigadores han sugerido la hipótesis de que el déficit neurológico subyacente es distinto en estos dos tipos de trastorno, pero otros están convencidos de que no existen diferencias significativas entre ambos. La investigadora Uta Frith ha caracterizado a los niños con AS como niños con un "toque" de autismo. De hecho, es probable que puedan existir múltiples subtipos y mecanismos subyacentes detrás de la amplia descripción clínica del AS. Esto acarrea una cierta confusión en términos de diagnóstico, y probablemente niños muy similares hayan sido diagnosticados con AS, HFA o PDD, dependiendo de la persona que los evaluó o el lugar del país en el que fueron evaluados.

Dado que en el AS existe un rango o espectro de la severidad sintomática, numerosos niños con una deficiencia leve, que pudieran reunir los criterios para un diagnóstico de AS, bien no reciben ningún diagnóstico, bien se consideran "especiales" o "simplemente diferentes", bien se diagnostican erróneamente con un Trastorno de Atención, problemas emocionales, etc. Muchos especialistas en este campo opinan que no existe un límite claro entre los niños con AS y los niños "normales pero diferentes". La inclusión del AS como una categoría separada dentro del nuevo DSM-4, con criterios de diagnóstico bastante claros, debería facilitar en el futuro una mayor consistencia del diagnóstico.

Epidemiología

Los mejores estudios que se han realizado hasta la fecha sugieren que el AS es considerablemente más frecuente que el autismo "clásico". Mientras que la incidencia del autismo se ha valorado tradicionalmente en 4 casos cada 10.000 personas, estimaciones llevadas a cabo sobre el AS sitúan este índice en un valor tan alto como el 20-25 por 10.000. Esto significa que, por cada caso más típico de autismo, las escuelas se pueden encontrar con varios casos de niños con un cuadro de AS (esto es todavía más cierto en los entornos escolares normales, donde se hallarán la mayoría de los niños con AS). De hecho, un cuidadoso estudio epidemiológico de población llevado a cabo por el grupo de Gillberg en Suecia, llegó a la conclusión de que casi el 0.7% de los niños estudiados presentaban un cuadro clínico claro o que sugería hasta cierto punto la existencia de un AS. Si se incluían niños que presentaban muchas de las características del AS, en el extremo más moderado del espectro, es decir, en su frontera con la "normalidad", este síndrome aparecía con cierta frecuencia.

Todos los estudios están de acuerdo en que el síndrome de Asperger es mucho más frecuente en niños que en niñas. Las razones por las cuales se produce este fenómeno se desconocen. El AS se asocia frecuentemente con otros tipos de diagnósticos, también de origen desconocido, tales como: trastornos con tics nerviosos como el de Tourette, problemas de atención y problemas de estados de ánimo como depresiones o ansiedad. En algunos casos,

existe un componente genético claro, con uno de los padres (con más frecuencia el padre) que presenta un cuadro completo de Asperger o cuanto menos algunos rasgos característicos del mismo; los factores genéticos aparecen más a menudo en el AS que en el caso del autismo clásico. En los familiares de niños con AS, los rasgos temperamentales que aparecen con más frecuencia, solos o combinados entre sí, son intereses intensos y limitados, estilo compulsivo o rígido y torpeza social o timidez. A veces, existe una clara historia familiar de autismo en parientes próximos, lo que reafirma la impresión de que el AS y el autismo son a veces síndromes relacionados entre sí. Otros estudios han mostrado una incidencia relativamente alta de depresiones, tanto bipolares como unipolares, en los familiares de niños con AS, lo que sugiere una conexión genética, al menos en algunos casos. Es probable que, tanto para el AS como para el autismo,, el cuadro clínico que observamos esté influenciado por muchos factores, entre ellos el factor genético, pero en la mayoría de los casos no existe una causa única identificable.

Definición

Los nuevos criterios del DSM-4 para el diagnóstico del AS, que contienen un vocabulario muy similar al de los criterios diagnósticos del autismo, incluyen la presencia de:

- Deficiencias cualitativas en la interacción social, que incluyen algunos o todos los siguientes criterios:

- uso deficiente de comportamientos no verbales para regular la interacción social,
- fracaso en el desarrollo de relaciones apropiadas con personas de su edad,
- falta de interés espontáneo en compartir experiencias con los demás.
- falta de reciprocidad social o emocional.

- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, entre los que se incluyen:

- preocupación por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos,
- adherencia inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales,
- movimientos motores estereotipados o repetitivos, o preocupación con partes de objetos.

Estos comportamientos han de ser de suficiente intensidad como para interferir de modo significativo con áreas de funcionamiento sociales u otras áreas. Además, no debe existir un retraso asociado significativo en cualquier función cognitiva general, habilidades de autonomía y adaptativas, interés por el medio o desarrollo global del lenguaje.

Christopher Gillberg, un médico sueco que ha estudiado el AS de modo extensivo, has propuesto seis criterios diagnósticos, elaborados a partir de los criterios establecidos en el DSM-4. Sus seis criterios captan el estilo especial de estos niños e incluyen:

- **Deficiencias sociales con un egocentrismo extremado, que pueden incluir:**

- incapacidad para interactuar con sus iguales
- falta de deseo de interacción con sus iguales
- pobre apreciación de claves sociales
- respuestas sociales y emocionales poco apropiadas

- **Intereses y preocupaciones limitadas, que incluyen:**

- con más "mecánica" que significado
- relativa exclusión de otros intereses
- adherencia repetitiva

- **Rutinas o rituales repetitivos, que pueden ser:**

- impuestos a sí mismo o
- impuestos a los demás

- **Peculiaridades de habla y de lenguaje, tales como:**

- posible retraso en el desarrollo temprano, pero no observado de forma regular
- lenguaje expresivo superficialmente perfecto
- prosodia extraña, características peculiares de voz
- comprensión deficiente, incluyendo mala interpretación de significados literales e implícitos

- **Problemas de comunicación no verbal, tales como:**

- uso limitado de los gestos
- lenguaje corporal torpe
- expresión facial limitada o inapropiada
- mirada "rígida" peculiar
- dificultad en adaptarse a la proximidad física

- **Torpeza motora**

- puede no formar necesariamente parte del cuadro en todos los casos

Rasgos clínicos

La marca distintiva más obvia del síndrome de Asperger y la característica que hace a estos niños tan únicos y fascinantes, son sus áreas de "especial interés", tan peculiares e idiosincráticas. En contraste con el autismo más típico, donde los intereses se centran con mayor probabilidad en objetos o partes de objetos, en el AS los intereses se centran más a menudo en áreas intelectuales específicas. Con frecuencia, al ir al escuela, e incluso antes, estos niños muestran un interés obsesivo en áreas tales como las matemáticas, los aspectos científicos, la lectura (algunos tienen una historia de hiperlexia - lectura mecánica a una edad precoz), o algunos aspectos de historia y geografía, queriendo aprender todo lo posible sobre el tema en cuestión y sacarlo a colación en conversaciones o actividades de juego libre. He visto numerosos niños con AS que focalizan su interés en los mapas, el tiempo, la astronomía, varios tipos de maquinaria o aspectos de los coches, trenes, aviones o cohetes. Es interesante resaltar que el área de los transportes les resulta particularmente fascinante (en su descripción clínica original, Asperger describió a niños que habían memorizado las líneas de los tranvías en Viena hasta la última parada). Algunos niños con AS, de edad tan temprana como 3 años, parecen darse cuenta de cosas tan poco usuales como el camino que se toma en un viaje en coche. Algunas veces, las áreas fascinantes representan exageraciones de intereses comunes en los niños de nuestra cultura, tales como las Tortugas Ninja, Power

Rangers, dinosaurios, etc. En muchos niños, sus áreas de interés preferente cambian con el tiempo, reemplazándose una preocupación por otra. Sin embargo, en algunos niños sus intereses pueden permanecer hasta la edad adulta, y existen muchos casos en los que las fascinaciones de la niñez han constituido la base para una carrera adulta, incluyendo aquí a un buen número de profesores universitarios.

Otras de las principales características del AS es la falta de socialización y este aspecto también tiende a diferir bastante de lo que ocurre en el autismo típico. Aunque los profesores y los padres sienten que los niños con AS están frecuentemente "en su propio mundo" y preocupados por su propia agenda, no están prácticamente nunca tan aislados como los niños con autismo. De hecho, la mayoría de los niños con AS expresan un deseo de adaptarse socialmente y tener amigos, por lo menos a partir del momento en que van al escuela. A menudo se sienten profundamente frustrados y desilusionados por sus dificultades sociales. Su problema no es tanto una falta de interacción como una falta de efectividad para establecer interacciones. Parecen tener dificultades para saber como "conectar" socialmente. Gillberg ha descrito esto como un "trastorno de empatía", es decir la falta de habilidad para "leer" de modo efectivo las necesidades y perspectivas de los demás y responder a éstas de un modo apropiado. A consecuencia de esto, los niños con AS tienden a malinterpretar las situaciones sociales y los demás consideran frecuentemente sus interacciones y respuestas como "extrañas".

Aunque las habilidades de lenguaje "normales" son un rasgo que diferencia el AS de otras formas de autismo y PDD, existen diferencias observables en la manera que tienen los niños con AS de usar el lenguaje. Son en las habilidades de tipo más mecánico en las que son más fuertes, muchas veces muy fuertes. Su prosodia (aspectos del lenguaje hablado tales como el volumen del habla, la entonación, la inflexión, el ritmo, etc.) es con frecuencia bastante extraña. Algunas veces, su lenguaje suena demasiado formal y pedante, no suelen usar (o usan mal) los modismos y el argot e interpretan las cosas con demasiada literalidad. La comprensión del lenguaje tiende hacia lo concreto, apareciendo problemas crecientes a medida que el lenguaje adquiere mayores niveles de abstracción. Las habilidades de lenguaje pragmáticas o conversacionales son a menudo flojas, debido a problemas con el turno de palabra, su tendencia a referirse a sus áreas de especial interés o las dificultades en sostener el ritmo de "dar y tomar" de una conversación. Muchos niños con AS presentan dificultades con el sentido del humor, no suelen entender los chistes o se ríen a destiempo; no obstante, unos pocos muestran interés en el humor y los chistes, especialmente cuando se trata de juegos de palabras. La extendida creencia de que los niños con trastornos generalizados del desarrollo no tienen sentido del humor es en algunos casos errónea. Algunos niños con AS tienden a ser hiperverbales, y no entienden que esto pueda interferir con sus interacciones sociales y apartar a los demás.

Cuando se examina el desarrollo temprano del lenguaje en niños con AS, no se observa un patrón único: algunos presentan pautas de desarrollo normales o incluso precoces, mientras otros muestran retrasos evidentes en su desarrollo temprano del lenguaje, retraso que se recupera rápidamente hacia un lenguaje normal cuando empiezan a ir a la escuela. En un niño menor de tres años que no ha adquirido todavía un nivel de lenguaje normal, el diagnóstico diferencial entre el AS y el autismo leve puede llegar a ser difícil, y solamente el paso del tiempo permitirá clarificar el diagnóstico.

También ocurre con frecuencia que se puedan apreciar, especialmente en los primeros años, características de lenguaje similares a las del autismo, tales como lenguaje perseverante o

repetitivo, así como la utilización de frases hechas que han oído previamente.

El Síndrome de Asperger a lo largo de la Vida

En su documento original de 1944 que contiene la descripción de los niños que posteriormente iban a ser diagnosticados con su nombre, Hans Asperger reconoció que, aunque los síntomas y los problemas cambian a lo largo del tiempo, el problema global no llega a superarse casi nunca. Asperger escribió que " a lo largo del desarrollo, algunos rasgos predominan o disminuyen, de modo que los problemas que se presentan cambian considerablemente. Sin embargo, los aspectos esenciales del problema permanecen inalterados. En la infancia temprana, existen dificultades para aprender patrones de comportamiento social simples y para adaptarse socialmente. Este mismo desorden básico causa dificultades de aprendizaje y conducta en la edad escolar, problemas de trabajo y de rendimiento en la adolescencia y conflictos sociales y conyugales en la edad adulta." Por otro lado, está claro que los niños con AS tienen generalmente problemas de menor entidad a cualquier edad que los niños con autismo o PDD, por lo que su pronóstico final es sin lugar a dudas mejor. De hecho, una de las razones más importantes para distinguir el AS de otras formas de autismo es una historia natural considerablemente más leve.

El niño preescolar:

Como ya se ha resaltado, no existe un cuadro único y uniforme del síndrome de Asperger en los primeros 3-4 años. El cuadro temprano puede ser difícil de distinguir del autismo más típico, lo que sugiere que al evaluar a un niño con autismo y una inteligencia aparentemente normal, no se descarte la posibilidad de que más adelante pueda presentar un cuadro más compatible con un diagnóstico de Asperger. Otros niños pueden tener retrasos en el desarrollo temprano del lenguaje, con una "recuperación" rápida entre los tres y los cinco años. Por último, algunos de estos niños, en general los más inteligentes, pueden no mostrar ningún retraso en su desarrollo temprano, con la excepción quizás de cierta torpeza motora. Sin embargo, prácticamente en casi todos los casos, si se estudia con detalle al niño entre los tres y los cinco años, se pueden encontrar claves para el diagnóstico. En la mayoría de los casos, una evaluación exhaustiva a esta edad permite por lo menos apuntar hacia un diagnóstico a lo largo del espectro de PDD/autismo. Aunque estos niños parecen relacionarse de un modo aparentemente normal en su entorno familiar, los problemas aparecen cuando entran en un ambiente preescolar. Estos problemas pueden incluir: una tendencia a evitar interacciones sociales espontáneas o a mostrar habilidades de interacción muy débiles; problemas para mantener conversaciones simples o una tendencia a ser perseverantes o repetitivos al conversar; respuestas verbales raras; preferencia por las rutinas establecidas y dificultades con los cambios; dificultad para regular respuestas sociales o emocionales con enfado, agresión o excesiva ansiedad; hiperactividad; la apariencia de estar "en su pequeño mundo propio" y la tendencia a focalizarse de modo intenso en objetos o sujetos particulares. Ciertamente, esta lista se parece mucho a la lista de síntomas tempranos en autismo o PDD. Sin embargo, comparados con estos niños, el niño con AS parece mostrar un mayor interés social por los adultos y los demás niños, tendrá un lenguaje y una conversación más normales y puede no ser tan obviamente "diferente" de los demás niños. Pueden aparecer áreas en las que tengan habilidades importantes, tales como el reconocimiento de letras y números. memorización mecánica de varios hechos, etc.

Escuela elemental:

El niño con AS entra frecuentemente en la escuela elemental sin haber sido adecuadamente diagnosticado. En algunos casos, se ha presentado una cierta problemática conductual (hiperactividad, falta de atención,, agresión, rabietas) durante los años preescolares; puede haber existido cierta preocupación sobre la "inmadurez" de sus habilidades sociales e interacciones con sus compañeros; el niño ha podido ser ya considerado como una persona en cierto modo fuera de la norma. Si dichos problemas han sido más severos, se le ha podido aconsejar una educación especial, pero la mayor parte de los niños con AS entran en un entorno escolar normal. A menudo, durante los primeros años de la escuela elemental, sus progresos académicos son relativamente importantes; por ejemplo, en lectura mecánica suelen ser muy buenos, así como en cálculo, aunque su destreza con el lápiz suele ser considerablemente menor. El profesor se sorprenderá probablemente por las áreas de interés obsesivas del niño, que a menudo entorpecerán el programa de la clase. La mayor parte de los niños AS mostrarán algún interés social hacia los demás niños, aunque sea reducido; no obstante, lo más probable es que su capacidad para hacer amigos y mantenerlos sea débil. Pueden mostrar un interés particular en un niño, o en un limitado grupo de niños, pero dichas interacciones serán casi siempre relativamente superficiales. Por otro lado, he observado a bastantes niños con AS que son muy agradables y amables, sobre todo al interaccionar con adultos. Cuando es poco severo, su déficit social puede ser subvalorado por muchos observadores.

La trayectoria a través de la escuela elemental varía considerablemente de un niño a otro, y el conjunto de problemas que se presentan pueden ser leves y de fácil manejo, o bien severos y espinosos, dependiendo de factores tales como el nivel de inteligencia del niño, un tratamiento acertado en la escuela y en casa, el estilo temperamental del niño, y la presencia o ausencia de factores que los complican (hiperactividad / problemas de atención, ansiedad, problemas de aprendizaje, etc.).

Las clases superiores:

Cuando el niño se cambia a la escuela de grado medio y a la escuela de grado superior, las áreas más difíciles continúan siendo las relacionadas con la adaptación social y de conducta. Paradójicamente, debido a que los niños con AS acuden frecuentemente a centros escolares normalizados, donde sus problemas específicos pueden pasar más fácilmente desapercibidos (especialmente si son brillantes y no actúan de un modo demasiado "extraño"), estos niños pueden no ser correctamente entendidos por sus profesores y compañeros de clase. En la enseñanza secundaria, los profesores no suelen tener la oportunidad de conocer bien a un niño, y sus problemas de conducta o de hábitos de estudio / trabajo pueden ser erróneamente atribuidos a problemas emocionales o de motivación. En algunos entornos, en especial en los menos familiares y estructurados tales como la cafetería, las clases de gimnasia o el recreo, el niño puede entrar en una dinámica conflictiva creciente, o bien en luchas de poder con profesores o estudiantes que desconozcan su estilo de interacción. Este hecho puede a veces implicar estallidos de conducta más serios. El niño se desorienta y se siente presionado, hasta que llega un momento en el que reacciona de un modo dramáticamente inapropiado.

En la escuela de grado medio, donde existe una mayor presión para ser igual que los demás y una menor tolerancia hacia las diferencias, los niños con AS pueden ser dejados de lado, malinterpretados, o sometidos a burlas y perseguidos. Estos niños, que quieren hacer amigos y adaptarse, pero no son capaces de ello, pueden aislarse cada vez más, o su conducta puede hacerse cada vez más problemática, mediante estallidos o falta de cooperación. Con cierta frecuencia, aparece algún grado de depresión, hecho que complica las cosas. Si no existen

dificultades significativas de aprendizaje, sus resultados académicos pueden seguir siendo altos, en especial en sus áreas de interés especial; no obstante, seguirán apareciendo a menudo tendencias sutiles a malinterpretar la información, en particular el lenguaje abstracto o figurativo / idiomático. Las dificultades de aprendizaje, de atención y de organización son frecuentes.

Afortunadamente, en las escuelas de grado superior, aumente generalmente la tolerancia hacia las diferencias individuales y la excentricidad. Si un chico obtiene buenos resultados académicos, esto puede granjearle respeto por parte de los demás estudiantes. Algunos estudiantes con AS pueden parecer socialmente "borderline", grupo al cual se parecen en muchos aspectos y que puede superponerse con el AS. El adolescente con AS puede establecer amistad con otros estudiantes que comparten sus intereses en áreas tales como computadores, clubs de matemáticas, exposiciones científicas, Star Trek clubs, etc. Con suerte y un tratamiento adecuado, a esta edad muchos de estos estudiantes desarrollarán una buena capacidad para enfrentar problemas, "atractivos sociales" y una mayor habilidad general para adaptarse más cómodamente, haciéndose así su camino más fácil.

Los niños Asperger crecen:

Es importante darse cuenta de que poseemos poca información sólida sobre las salidas que tienen los chicos con AS. Hay que considerar que, en este tema, el AS se ha distinguido muy recientemente del autismo más típico y que los casos más leves pasaban generalmente desapercibidos. Sin embargo, los datos más recientes muestran que , cuando se comparan con jóvenes con otras formas de autismo / PDD, los jóvenes con AS podrán con mayor probabilidad convertirse en adultos independientes en cuanto a empleo, matrimonio y familia, etc.

Una de las fuentes de datos más interesantes y útiles sobre sus perspectivas vitales es la observación de los padres u otros familiares de jóvenes con AS, que padecen ellos mismos AS. En base a dichas observaciones, parece claro que el AS no excluye la posibilidad potencial de una vida adulta más "normal". Con frecuencia, estos adultos tendrán un trabajo o profesión relacionados con sus áreas de especial interés, pudiendo ser a veces muy competentes. Un número considerable de los estudiantes más brillantes con AS pueden graduarse en escuelas universitarias, e incluso en universidades superiores. Sin embargo, en la mayor parte de los casos, continuarán mostrando sutiles diferencias en las relaciones sociales, por lo menos hasta cierto punto. Pueden sentirse inseguros frente a las demandas sociales y emocionales del matrimonio, aunque sabemos que muchos de ellos se casan. Su estilo rígido y su perspectiva idiosincrática del mundo pueden dificultar sus relaciones, tanto dentro como fuera de la familia. Existe también el riesgo de que aparezcan problemas de estados de ánimos, tales como depresión o ansiedad, y es bastante probable que muchos de ellos acudan a consultas de psiquiatras o de otros profesionales de la salud mental que, según sugiere Gillberg, no pueden reconocer la verdadera naturaleza de sus problemas de desarrollo y les aplican un diagnóstico erróneo.

De hecho, Gillberg considera que posiblemente el 30-50% de todos los adultos con AS no han sido nunca evaluados ni diagnosticados correctamente. Estos "Asperger normales" están considerados por los demás como "simplemente distintos" o excéntricos, o quizás reciben otros diagnósticos psiquiátricos. He conocido a bastantes personas que, en mi opinión, pertenecen a esta categoría, y me ha sorprendido la cantidad de ellos que han sido capaces de utilizar el resto de sus habilidades, a menudo con la ayuda de sus seres queridos, para

conseguir lo que yo considero un alto grado de funcionalidad, tanto personal como profesional. Se ha sugerido que algunos de estos individuos, tan brillantes y con tan elevado nivel de funcionamiento, constituyen una fuente única de recursos para la sociedad, ya que su concentración exclusiva y su interés absorbente pueden hacer avanzar nuestros conocimientos en áreas científicas, matemáticas, etc.

Ideas para el Trato en las Escuelas

Para ayudar a un estudiante con Asperger a funcionar de modo efectivo en la escuela, el punto de partida más importante es que el personal (todos los que vayan a establecer contacto con el niño) comprenda que el niño tiene un trastorno del desarrollo inherente que le hace comportarse y responder de un modo distinto al de los demás estudiantes. Con demasiada frecuencia, los comportamientos de estos niños se interpretan como "emocionales" o "manipuladores", o con cualquier otra expresión que no tiene en cuenta que responden de modo diferente al mundo y a sus estímulos. En consecuencia, una vez comprendido el problema, el personal de la escuela debe aproximarse a cada uno de estos niños de un modo cuidadosamente individualizado; tratarlos como a los demás no funcionará. En base a su trabajo con estos niños, el propio Asperger se dio cuenta de la importancia fundamental que tenía la actitud de los profesores. En 1944, escribió: "Estos niños presentan a menudo una sorprendente sensibilidad hacia la personalidad de sus profesores.... Pueden ser enseñados, pero solamente por aquéllos que les ofrecen una comprensión y un afecto verdaderos, gente que les trata con cariño y también con humor.... La actitud emocional subyacente del profesor influye, de modo involuntario e inconsciente, en el estado de ánimo y comportamiento del niño."

Aunque es probable que muchos niños con AS puedan ser atendidos en un entorno escolar normal, a veces necesitan algunos servicios educativos de apoyo. Si se presentan problemas de aprendizaje, una clase o una tutoría personal pueden ser convenientes, para proporcionarles explicaciones individuales y repasos. Puede que no sean necesarios servicios completos de logopedia, pero en cualquier caso, el especialista en logopedia y lenguaje del colegio puede ser un consultor útil para el resto del profesorado, en lo que concierne a áreas problemáticas tales como el lenguaje pragmático. Si existe un retraso motor significativo, como ocurre a veces, el Terapeuta Ocupacional del colegio puede ser de gran ayuda. El consejero escolar o el asistente social pueden proporcionar una enseñanza directa en habilidades sociales, así como ayuda emocional general. Por último, unos pocos niños con dificultades de manejo suficientemente importantes pueden solicitar la asistencia de un ayudante escolar asignado a ellos. Por otro lado, si el profesorado es comprensivo, flexible y está dispuesto a ayudar, los niños con mayor nivel de funcionamiento y los niños con AS más leve, son capaces de adaptarse y funcionar con poca ayuda de los servicios oficiales de soporte del colegio.

Hay un cierto número de principios generales que deben aplicarse para tratar a la mayoría de los niños con PDD de cualquier grado en el colegio, que se aplican en el caso de AS:

- Las rutinas de las clases deben ser tan consistentes, estructuradas y previsibles como sea posible. A los niños con AS no les gustan las sorpresas. Deben ser preparados de antemano, cuando esto es posible, frente a cambios y transiciones tales como cambios de horarios, días de vacaciones, etc.

- Las reglas deben aplicarse con cuidado. Muchos de estos niños pueden ser bastante

rígidos a la hora de seguir las "reglas", que aplican literalmente. Las reglas y las orientaciones para el estudiante deben ser claramente expresadas, y preferentemente por escrito, a la vez que deben aplicarse con cierta flexibilidad. Las reglas para el niño con AS no tienen por que coincidir exactamente con las que se aplican al resto de los estudiantes, ya que sus necesidades y habilidades son distintas.

- El profesorado debe aprovechar al máximo las áreas de interés especial del niño. El niño aprenderá mejor cuando figure en su agenda una de sus áreas de alto interés. Los profesores pueden conectar de modo creativo los intereses del niño con el proceso de aprendizaje. También se puede recompensar al niño con actividades que sean de interés para él cuando haya realizado de forma satisfactoria otras tareas, haya obedecido correctamente las reglas establecidas o se haya comportado correctamente.

- La mayor parte de los estudiantes con AS responden muy bien al uso de elementos visuales: horarios, esquemas, listas, dibujos, etc. En este aspecto, se parecen mucho a los niños con PDD y autismo.

- En general, hay que intentar que las enseñanzas sean bastante concretas. Se trata de evitar un tipo de lenguaje que pueda ser malinterpretado por el niño con AS, tal como sarcasmo, discursos figurativos confusos, modismos, etc. Hay que intentar romper desbrozar y simplificar conceptos y lenguaje abstractos.

- Las estrategias de enseñanza explícitas y didácticas pueden ser de gran ayuda para que el niño aumente su capacidad en áreas "funcionales ejecutivas", tales como organización y hábitos de estudio.

- Hay que asegurarse de que el personal del colegio fuera del aula (profesores de gimnasia, conductores de autobús, monitores de la cafetería, bibliotecarios, etc., estén familiarizados con el estilo y las necesidades del niño y hayan recibido un entrenamiento adecuado para tratarlo. Los entornos menos estructurados, donde las rutinas y las reglas son menos claras, tienden a ser difíciles para el niño con AS.

- Hay que intentar evitar luchas de poder crecientes. A menudo, estos niños no entienden muestras rígidas de autoridad o enfado, y se vuelven ellos mismos más rígidos y testarudos si se les obliga a algo por la fuerza. Su comportamiento puede descontrolarse rápidamente, y llegados e este punto, es mejor que el profesional de marcha atrás y deje que las cosas se enfríen. Es siempre mejor anticiparse a estas situaciones, cuando sea posible, y actuar de modo preventivo para evitar la confrontación, mediante la calma, la negociación, la presentación de alternativas o el desvío de su atención hacia otro asunto.

Una de las mayores áreas de preocupación a medida que el niño avanza en su educación escolar es la mejora de interacciones sociales apropiadas y la ayuda para que el niño se adapte mejor socialmente. El aprendizaje formal y didáctico de habilidades sociales puede efectuarse tanto en la clase como en un entorno mas individualizado. Las experiencias que han tenido mas éxito son las que utilizan modelos directos, así como la representación de papeles en situaciones concretas (por ejemplo, las del Skillstreaming Curriculum). Ensayando y practicando el modo de enfrentarse a distintas situaciones sociales, el niño puede aprender a generalizar sus habilidades en entornos mas naturales. A menudo, resulta útil utilizar una experiencia a dos, en la cual el niño se empareja con otro para realizar estos

encuentros estructurados. El uso del "sistema del amigo" puede ser muy útil, ya que estos niños se relacionan bien de uno en uno. La cuidadosa elección de un compañero sin AS para el niño puede ser un procedimiento para ayudarle a elaborar habilidades sociales, potenciar la amistad y reducir la marginación. En las clases superiores, se debe tener cuidado para proteger al niño de las burlas, tanto fuera como dentro del aula, ya que esto constituye una de las principales fuentes de ansiedad para niños mayores con Asperger. Se deben hacer esfuerzos para ayudar al resto de los estudiantes a comprender mejor al niño con AS, fomentando la tolerancia y la aceptación. Los profesores pueden aprovechar las importantes habilidades académicas que muchos niños con AS poseen, para ayudarles a ganarse el aprecio de sus compañeros. También es muy útil el que el niño con AS pueda tener oportunidades de ayudar ocasionalmente a otros niños.

Aunque la mayor parte de los niños con Asperger no reciben medicación como parte de su tratamiento, y la medicación no "cura" ninguno de los síntomas esenciales, existen situaciones concretas en las cuales puede ser útil utilizar fármacos. Los profesores deben estar especialmente atentos frente a la aparición de problemas de estado de ánimo (ansiedad o depresión), especialmente en los niños mayores con AS. Puede ser conveniente medicarlos con un antidepresivo (por ejemplo, la imipriamina o las medicinas más recientes que aumentan el nivel de serotonina como la fluoxitina), en el caso en que sus problemas de estado de ánimo interfieran significativamente con el funcionamiento normal del niño. Algunos niños con síntomas compulsivos o comportamientos rituales importantes pueden ser ayudados mediante estas medicinas que aumentan el nivel de serotonina o con clomipramina. Los problemas de falta de atención en clase que aparecen en algunos niños pueden ser tratados con fármacos estimulantes (metilfenitato o dextroanfetamina), del mismo modo que se utilizan para el tratamiento del Trastorno de Falta de Atención (ADD). Eventualmente, puede ser necesaria la medicación para tratar problemas de comportamiento más severos que no han respondido a tratamientos conductuales sin fármacos. La clonidina es un fármaco que ha respondido bien en estas situaciones, y existen más opciones, en caso de ser necesarias.

Con el fin de establecer un plan exhaustivo de formación y tratamiento en el colegio, es de gran ayuda el que el profesorado y los padres trabajen juntos, ya que los padres son los que saben lo que mejor ha funcionado para el niño en el pasado. Es también aconsejable el incluir tantos detalles del plan como sea posible en un Plan de Educación Individual (IEP), para monitorizar y seguir el progreso de año en año. Por último, en estos planes establecidos, puede ser útil el incluir la ayuda de consejeros externos que estén familiarizados con el tratamiento de niños con síndrome de Asperger y otros PDD, tales como consultores Boces, psicólogos o médicos. En los casos complejos, se aconseja una orientación realizada por un equipo profesional.

Resumen biográfico : Stephen Bauer, M.D., M.P.H.

El Dr. Bauer es un pediatra especializado en problemas del desarrollo y Director de la Unidad Pediátrica del Desarrollo en el Hospital Genesee en Rochester. Creció en Ann Arbor, Michigan. Obtuvo su licenciatura en el Dartmouth College y su título de médico en la Medical School de la Universidad de Michigan. Realizó su residencia en Pediatría en el Medical School de la Universidad de California, en San Francisco. Después de especializarse en Pediatría, hizo un Master de Salud Pública en la School of Public Health de Harvard,

donde se especializó en Salud de la Madre y del Niño y en Desarrollo Infantil.

Durante los diez años que precedieron a su actual puesto en Rochester, el Dr. Bauer trabajó en el Maine rural, en atención primaria y como pediatra especialista en desarrollo en un Centro de Salud Infantil sin fines de lucro, del cual fue uno de los cofundadores. Como parte de sus funciones en dicho centro, participó en equipos interdisciplinarios dedicados a la evaluación de niños con tipos variados de trastornos del desarrollo. Ha sido consultor de varias agencias estatales y privadas, así como de los programas BOCES, en Maine y en Nueva York, y ha expuesto con frecuencia a grupos de padres y profesionales temas relacionados con los trastornos del desarrollo infantil. En 1995 escribió un artículo sobre autismo en el American Academy of Pediatrics Journal, Análisis de la Pediatría. Sus intereses personales dentro del desarrollo infantil incluyen a los niños con todos los niveles de autismo y problemas de atención y aprendizaje en la edad escolar. En Rochester, trabaja para el Consejo Directivo de la Norman Howard School para niños con discapacidades en el aprendizaje, para el Consejo Consultivo de la organización GRADDA de apoyo a las familias de niños con ADD y para otras agrupaciones de la comunidad y escolares relacionadas con el autismo, ADD y otros trastornos del desarrollo.

El Dr. Bauer vive en Pittsford, con su mujer y su hija de trece años.

AS: Asperger Syndrome , Síndrome de Asperger
PDD: Pervasive Developmental Disorder, Trastorno Generalizado del Desarrollo
HFA: High Functioning Autism, Autismo de Alto Funcionamiento
ADD: Attention Deficit Disorder, Trastorno de Falta de Atención

---

Traducción: Cristina Fanlo cfm1@min.es