

MYRIAM DE LA IGLESIA GUTIÉRREZ  
JOSÉ-SIXTO OLIVAR PARRA

# AUTISMO Y SÍNDROME DE ASPERGER

*Trastornos del espectro autista  
de alto funcionamiento*

**GUÍA PARA EDUCADORES Y FAMILIARES**



EDICION  
CUARTA  
EDICION

CE  
IDE

	<i>Págs.</i>
Acrónimos relacionados con la materia .....	9
<b>PRESENTACIÓN</b> .....	11
<b>CAPÍTULO I.</b> –Evolución conceptual de los trastornos relacionados con el autismo .....	17
1. Breve repaso del marco histórico .....	17
2. Subgrupos de Trastornos del Espectro Autista (TEA) .....	20
3. Los Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TEA-AF) .....	26
4. Resumen del capítulo .....	30
<b>CAPÍTULO II:</b> Caracterización clínica y psicopedagógica de los TEA-AF .....	33
1. Características clínicas .....	33
1.1. Criterios diagnósticos .....	33
1.2. Diagnóstico diferencial.....	37
1.3. Comorbilidad .....	40
1.4. Teorías sobre la etiología .....	41
1.5. Epidemiología y distribución por sexos. Posible incremento del número de casos .....	44
2. Características psicopedagógicas de los TEA-AF. Habilidades y dificultades .....	49
2.1. Enfoque para la descripción de las habilidades y dificultades .....	49
3. Resumen del capítulo .....	52
<b>CAPÍTULO III:</b> Interacción social .....	55
1. Características de la interacción social .....	55
1.1. Relaciones de amistad .....	57

1.2. Competencias socioemocionales .....	59
1.3. Habilidades sociales .....	61
2. Resumen del capítulo .....	64
 CAPÍTULO IV: Lenguaje y comunicación .....	65
1. Introducción .....	65
2. Perfil de habilidades y dificultades lingüísticas y comunicativas .....	66
2.1. Semántica .....	68
2.2. Pragmática .....	69
2.2.1. Conversaciones recíprocas .....	71
2.2.2. Estilo comunicativo .....	73
2.2.3. Comunicación referencial .....	74
2.2.4. Narraciones .....	75
2.2.5. Lenguaje figurativo .....	76
2.2.6. Inferencias y presuposiciones .....	77
2.3. Prosodia .....	78
3. Resumen del capítulo .....	79
 CAPÍTULO V: Actividades e intereses. Perfil cognitivo y de aprendizaje .....	81
1. Actividades e intereses .....	81
1.1. Resistencia y oposición a los cambios .....	82
1.2. Inflexibilidad conductual y cognitiva .....	84
1.3. Intereses y contenidos mentales restringidos y obsesivos ..	86
2. Perfil cognitivo y de aprendizaje .....	89
3. Resumen del capítulo .....	94
 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	97

## **ACRÓNIMOS RELACIONADOS CON LA MATERIA:**

<b>AAF:</b>	Autismo de Alto Funcionamiento
<b>ABF:</b>	Autismo de Bajo Funcionamiento
<b>SA:</b>	Síndrome de Asperger
<b>TA:</b>	Trastorno Autista
<b>TEA:</b>	Trastornos del Espectro Autista
<b>TEA-AF:</b>	TEA de Alto Funcionamiento
<b>TEA-BF:</b>	TEA de Bajo Funcionamiento
<b>TGD:</b>	Trastornos Generalizados del Desarrollo
<b>TGDNE:</b>	Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados
<b>ToM:</b>	Teoría de la Mente

## PRESENTACIÓN

---

**E**N el pasado año 2004 se cumplieron seis décadas desde que Hans Asperger describió a un grupo de personas quienes, poseyendo ciertas dificultades en algunos aspectos de su desarrollo, constituían sujetos **excepcionales**.

Es interesante constatar cómo en la actualidad se está tratando de identificar a aquellos genios que a lo largo de la historia han mostrado ciertas similitudes con el Síndrome de Asperger (en adelante, SA). Tonny Attwood (uno de los autores pioneros en el estudio de este síndrome) revela en diferentes artículos y libros que ha encontrado varios famosos profesores y ganadores del Premio Nobel que tienen rasgos asociados a este síndrome, y cita entre las celebridades que considera potencialmente poseedoras de dicho diagnóstico al filósofo Ludwig Wittgenstein, al científico Albert Einstein (quien parece que fue un “pensador visual”), al compositor Bela Bartok, al arquitecto Nash, al matemático Ramanujan, a Alan Turing, a Thomas Jefferson, a Newton, a Sócrates, a Darwin, a Yeats y a Lewis Carroll. Entre las figuras contemporáneas, añade que tiene la impresión de que Bill Gates, el fundador de la compañía líder de informática “Microsoft”, tiene algunas características asociadas con el SA. También Temple Grandin (una persona con SA autora de numerosos artículos sobre el síndrome) realiza afirmaciones de este tipo, y ha señalado que es posible que incluso Vicent Van Gogh cuando era niño tuviera rasgos asociados con esta discapacidad.

En este sentido, se están realizando diagnósticos retrospectivos de grandes personalidades. Éste es el caso del maestro de la Capilla Sixtina y de la Piedad, Miguel Ángel Buonarroti. Mohamed Arshad y Michael Fitzgerald publicaron recientemente (Arshad y Fitzgerald, 2004) en la revista *Journal of Medical Biography* una investigación basada en el análisis de las obras del

genio, así como en las notas de sus ayudantes y familiares. Estos autores concluyen que el artista renacentista “*fue un genio autista*”, sosteniendo que la destreza de Miguel Ángel con el pincel y el cincel contrastan con su nulidad para mantener relaciones satisfactorias con sus semejantes. Sin embargo, los argumentos de Arshad y Fitzgerald han sido puestos en duda por el historiador de arte James Hall, autor del libro “*Miguel Ángel y la reinención del cuerpo humano*”. En su opinión “*no hay pruebas*” que hagan válida esta conclusión acerca de un artista que “*escribió poesía, era muy elocuente y trabajó a un nivel muy alto hasta bien entrados los 80 años*”.

No obstante, lo que sí parece evidente es que las personas con síndrome de Asperger tienen un modo de pensamiento que es diferente, potencialmente más original, a menudo mal entendido, pero no siempre deficiente. En los últimos años se está produciendo una comprensión más genuina y adecuada de esta discapacidad a partir del conocimiento de las propias vivencias de quienes lo padecen, bien mediante sus intervenciones en Congresos y reuniones científicas, bien mediante la lectura de sus impresiones autobiográficas, cada vez más prolíficas (c.f. Cuadro 1).

En nuestra experiencia personal con este colectivo durante estos años, si bien no hemos encontrado en ninguna de las personas con las que trabajamos signos de la extremada creatividad y genialidad de la que informan estos autores, sí nos han ayudado a descubrir una manera de pensamiento y de ser genuina, sincera y tremendamente atractiva. Por esta razón procuraremos, en la medida de lo posible, presentar este volumen desde un enfoque positivo que, si bien ha de analizar las dificultades de este síndrome, no olvide todas las habilidades que también pueden mostrar y que en muchas ocasiones pierden fuerza teórica a la hora de explicar un trastorno.

Todo esto lo consideraremos sin olvidar que estas personas, a pesar de presentar con mucha frecuencia capacidades, suelen padecer grandes dificultades escolares, en gran parte por su poca capacidad de ajustarse con éxito a las normas sociales y de comunicación con los profesores y con sus iguales. Además, en muchas ocasiones no se incluyen en la población de “*alumnos de integración*” y carecen tanto de una atención específica contemplada en el proyecto educativo del centro como de los apoyos necesarios. Por esta razón, consideramos importante presentar un trabajo que incida en la mejora de sus dificultades, potenciando en lo posible todas sus habilidades. Consideramos, en último término, la posibilidad de conseguir un enriquecimiento curricular a partir de la inclusión en sus Adaptaciones Curriculares Individualizadas de actividades académicas que incidan tanto en sus fortalezas como en sus debilidades, a partir de materiales motivantes. Esto constituye el objetivo fundamental del siguiente volumen de esta obra.

## CUADRO 1

*Libros escritos por personas con SA acerca de su discapacidad*

- Barron, J. y Barron, S. (1992). *There's a boy in here*. Nueva York: Simon y Schuster.
- Blackman, L. (1999). *Lucy's story: Autism and other adventures*. Brisbane, Australia: Book in Hand.
- Gerland, G. (1997). *A real person: Life on the outside*. London: Souvenir Press.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures*. Nueva York: Vintage Books.
- Hall, K. (2001). *Asperger syndrome, the universe and everything*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Hall K. (2003). *Soy un niño con síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Jackson, L. (2002). *Freaks, geeks, and Asperger syndrome: A user guide to adolescence*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Lawson, W. (1998). *Life behind glass*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Mukhopadhyay, T.R. (2000). *Beyond the silence*. London: National Autistic Society.
- O'Neill, J.L. (1999). *Through the eyes of aliens: A book about autistic people*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Sainsbury, C. (2000). *The martian in the playground, understanding the schoolchild with Asperger's syndrome*. Bristol: Lucky Duck.
- Sellin, B. (1995). *I don't want to be inside me anymore*. Nueva York: Basic Books.
- Shore, S. (2001). *Beyond the wall*. Shawnee Mission: Autism Asperger.
- Wiley, L.H. (1999). *Pretending to be normal*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Wiley, L.H. (2001). *Asperger syndrome in the family: Redefining normal*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Williams, D. (1994). *Somebody, some-where: Breaking free from the world of autism*. Nueva York: Times Books.

Hemos considerado oportuno dividir la obra en dos volúmenes con la finalidad de facilitar al lector un mejor conocimiento y comprensión del colectivo de estudio (en este volumen) y proporcionar las estrategias y procedimientos que permitan la aplicación de dichos conocimientos en programas de intervención (en el siguiente volumen). Así pues, el objetivo fundamental de la obra es dotar de los conocimientos, estrategias y actitudes nece-

sarios para la comprensión, explicación e intervención de los Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento cognoscitivo (TEA-AF). De esta manera el libro puede servir como un material para la adquisición de las competencias específicas de los futuros profesionales de la educación superior (maestros, psicopedagogos, psicólogos) en el nuevo marco de la Enseñanza Europea de Educación Superior (EEES) y como una ayuda para los familiares de este grupo de personas.

Los contenidos de este volumen se organizan en cinco capítulos. En el capítulo 1 se hace un breve repaso de la evolución histórica del concepto de autismo hasta llegar a la conceptualización actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA). Analizamos los subgrupos dentro de este colectivo y nos centramos en los que presentan un nivel más alto en su funcionamiento cognoscitivo, como son los TEA-AF. En el capítulo 2, se exponen las características clínicas y psicopedagógicas que mejor identifican al grupo. En cuanto a las primeras, se presentan los criterios diagnósticos, el diagnóstico diferencial y la comorbilidad, así como las principales teorías explicativas de sus déficits y los datos sobre prevalencia e incidencia. Por lo que se refiere a las características psicopedagógicas, destacamos el conjunto de habilidades y dificultades que presenta el colectivo y que serán analizados de manera pormenorizada en los posteriores capítulos. Así, en el capítulo 3, se presentan las habilidades y dificultades en la interacción social, centradas en sus relaciones de amistad, los intercambios socioemocionales y las habilidades sociales. En el capítulo 4, presentamos los perfiles lingüísticos y comunicativos, analizando de manera separada los componentes estructurales del lenguaje (en los que no suelen presentar demasiadas dificultades, excepto en la prosodia) y el componente pragmático, en el que suelen presentar mayores dificultades (habilidades conversacionales, narraciones, estilo comunicativo, inferencias y presuposiciones y comunicación referencial). El capítulo 5 está dividido en dos partes. En la primera se analizan las actividades e intereses restrictivos, la resistencia a los cambios, la inflexibilidad mental y comportamental. En la segunda parte se hace un repaso del perfil cognitivo y de aprendizaje de estos alumnos que puede ser de gran utilidad para los futuros maestros y educadores de este colectivo. Cada uno de los capítulos finaliza con un breve resumen para facilitar la comprensión del mismo.

En este libro hemos tenido en cuenta las exigencias no sexistas y no discriminadoras recomendadas para el uso del lenguaje. Puesto que la lengua castellana no proporciona expresiones neutras que sirvan para indicar ambos sexos, hemos optado por el uso del masculino en los términos que admiten ambos géneros, sin que este uso gramatical esconda una discriminación sexista, sino con el fin de evitar la tediosa lectura que podría suponer a nuestro parecer el uso de ambos términos (“los niños y las niñas” o “los/as alum-



nos/as”). No obstante, siempre que ha sido posible, se han utilizado términos y expresiones generales (e.g., “personas”, “sujetos”).

Siguiendo las propuestas actuales, también hacemos uso de un lenguaje no discriminador, intentando evitar términos que puedan resultar ofensivos. Nos referimos en particular a que denominamos la discapacidad, no a la persona, pues estamos de acuerdo en que esto no sólo resulta más preciso, sino más humano. Así, este libro versa sobre personas *con* Autismo de Alto Funcionamiento y Síndrome de Asperger (AAF-SA). Sin embargo, tener en cuenta esto en algunas ocasiones puede resultar estilísticamente poco aceptable, puesto que su lectura puede resultar farragosa y barroca. Por esta razón, a veces simplificamos estas expresiones, aunque el término-resumen esté siempre refiriendo al concepto en cierto sentido perifrástico (e.g., “*sujetos normales*” por “*personas con desarrollo normal*”), intentando de esta manera facilitar la lectura.

No podemos finalizar esta presentación sin hacer constar que la realización de este libro ha sido posible gracias a la Beca de Formación de Personal Investigador (F.P.I.) concedida por la Junta de Castilla y León a la Dra. Myriam De la Iglesia para la realización de la tesis doctoral y a la ayuda de la Consejería de Educación y Cultura de la Junta de Castilla y León para la realización del Proyecto VA026/04, dirigido por el Dr. José Sixto Olivar Parra, titulado “Diseño y desarrollo del Programa Valladolid”: Una metodología de evaluación e intervención para personas con síndrome de Asperger y trastornos de la comunicación y relación social”.

Por último, quisiéramos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las personas que nos han ayudado en la elaboración de este libro y muy especialmente a las personas con TEA y sus familias con las que hemos tenido la enorme suerte de trabajar y disfrutar y con los que hemos aprendido las cosas que ahora mostramos en este libro.

**Myriam De la Iglesia Gutiérrez**

**José-Sixto Olivar Parra**

## CAPÍTULO I

### *Evolución conceptual de los trastornos relacionados con el autismo*

---

#### 1. BREVE REPASO DEL MARCO HISTÓRICO

**P**ARA poder entender lo que significan los términos “autismo” y “Asperger” es imprescindible hacer una referencia a dos insignes médicos: Leo Kanner y Hans Asperger. Leo Kanner (1896-1981), de origen austriaco, emigró a los Estados Unidos en 1924. A comienzos de los años cuarenta del siglo pasado, publicaba la descripción de 11 niños (8 chicos y 3 chicas) con lo que él denominó “*trastornos autísticos del contacto afectivo*” (“*Autistic disturbances of affective contact*”) (Kanner, 1943). A partir de este influyente artículo se pueden extraer las características esenciales de lo que denominó “autismo infantil precoz”:

1. Dificultad para la interacción social recíproca, con una extremada soledad. Es decir, incapacidad del niño para relacionarse con otras personas.
2. Alteraciones del lenguaje y de la comunicación muy severas, tanto en el plano expresivo como en el receptivo.
3. Insistencia obsesiva en la invarianza. Es decir, necesidad de que nada cambie, que todo permanezca igual.

Con el término “autismo” se refiere a uno de los síntomas de la esquizofrenia (el “retraimiento autístico”). La denominación “infantil” corresponde a la diferenciación que trata de establecer con respecto a la esquizofrenia, pues subraya que en el autismo no existe una degradación de un desarrollo inicialmente existente, sino que desde el principio éste no ha existido. Utiliza el término “precoz” para referirse a la aparición muy temprana de los síntomas (en los primeros años de vida).

Además de estas tres características principales o primarias (que se han mantenido a lo largo del tiempo), identificó otras características secundarias o asociadas (que pueden estar o no presentes), como los problemas de alimentación y sueño, los problemas de conducta, la ausencia de rasgos físicos que denoten discapacidad, una memoria excelente, una expresión facial inteligente, la hipersensibilidad a ciertos estímulos o la procedencia de padres con un alto nivel de inteligencia.

En 1944, un año después de la publicación por Kanner de este influyente artículo, otro médico austriaco, Hans Asperger (1906-1980), daba a conocer la descripción de 4 niños de edades comprendidas entre los 6 y los 11 años, que presentaban como característica común una marcada discapacidad para la interacción social, a pesar de su aparente adecuación cognitiva y verbal, y cuya identificación clínica daba nombre a su informe: "*Psicopatía autística en la niñez*" (*Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter*), (Asperger, 1944). Las características clínicas de la psicopatía autística que Asperger destaca en su informe se recogen el cuadro 1.1.

#### CUADRO 1.1

##### *Características clínicas de la "psicopatía autística" de Asperger (1944)*

- a) Anomalías en el contacto visual.
- b) Habla nasal, algunas veces demasiado suave y otras veces inapropiadamente alta, monótona.
- c) Lenguaje sobreelaborado, dificultad con los significados literales de las palabras y uso idiosincrásico del lenguaje.
- d) "Inteligencia autística", sesgada en erudición sobre temas especiales (intereses obsesivos en fuentes, ventiladores, horarios de trenes, etc.).
- e) Relaciones sociales deterioradas y conducta fluctuante entre aislado a raro.
- f) Perturbaciones en atención y concentración.
- g) Rabietas o enfados especialmente con sus familiares y conocidos.
- h) Pensamientos y preocupaciones raros.
- i) Torpeza motora.

El marco socio-histórico en el que aparecieron estos estudios (en esta época Europa se encontraba sumida en la Segunda Guerra Mundial) hizo

que el artículo de Kanner (escrito en inglés) tuviera una rápida expansión, mientras que el idioma en el que estaba escrito el trabajo de Asperger, el alemán, resultó un obstáculo para su difusión científica, por lo que su aportación se mantuvo prácticamente en el anonimato hasta la revisión realizada por Lorna Wing (Wing, 1981).

Lorna Wing publica en 1981 una revisión del trabajo de Asperger y aporta una serie de 34 casos de sujetos entre 5 y 35 años en que identifica unas historias y presentaciones clínicas similares a las del grupo descrito por Asperger. Subrayó las posibles continuidades con el autismo y propuso la mayor idoneidad de la denominación “*Síndrome de Asperger*” para designar el conjunto de características observadas y descritas por dicho autor en 1944, definiendo y popularizando dicho término, en sustitución de “psicopatía autística”. Aunque encuentra muchas similitudes en su grupo de estudio, también halla algunas diferencias, por lo que propone ciertas modificaciones acerca de la concepción de lo que hoy denominamos “Síndrome de Asperger” (SA, en adelante). No obstante, no considera necesario precisar unos criterios diagnósticos específicos y cuantitativos para la detección e identificación de esta condición clínica. Así, adopta un modelo dimensional de diagnóstico frente a uno jerárquico, con un alto grado de flexibilidad, asumiendo que el autismo y el SA son condiciones que resultan compatibles. La psiquiatra británica describe el SA con el objeto de extender los límites diagnósticos de la categoría del autismo y así incluir a un grupo de personas que en su opinión manifiestan un trastorno social primario de naturaleza autista, pero que no satisfacen la totalidad de criterios diagnósticos del autismo infantil.

A partir de la publicación de su trabajo, durante los años 80 y 90 del siglo pasado, surgen numerosos estudios experimentales e investigaciones clínicas a propósito del SA. Entre ellos, encontramos los de Christopher Gillberg en Suecia (Gillberg, 1989), Peter Szatmari en Canadá (Szatmari, Bremner, y Nagy, 1989), o Digby Tantam (Tantam, 1988) en Inglaterra. La traducción del artículo original de Hans Asperger al inglés fue realizada por Uta Frith casi 50 años después de su publicación (Frith, 1991), estando en este momento reconocido el SA como una categoría diagnóstica tanto en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) como en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud.

Puesto que las peculiaridades de esta discapacidad fueron descritas de manera tan precisa por Leo Kanner y Hans Asperger, muchas de sus observaciones han permanecido inalterables hasta nuestros días, estimulando líneas de investigación novedosas. Por ejemplo, la definición del autismo realizada por Kanner es, en esencia, la que se sigue empleando actualmente, y la

observación de Asperger de que este cuadro nunca se presentaba en niñas prepuberales, está en la línea actual de investigación que aboga por la consideración del SA como la expresión radicalizada de las características de funcionamiento del “cerebro masculino” (Baron-Cohen, 2003).

## 2. SUBGRUPOS DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

En la medida en que se fueron realizando investigaciones cada vez más controladas sobre ambos grupos de niños (con autismo y con síndrome de Asperger), las descripciones originales de Kanner y Asperger han ido cambiando. Así, desde la década de los 70 se empezó a estudiar el autismo desde la perspectiva del desarrollo evolutivo normal, comparándolo con el desarrollo alterado que presentaban los niños con autismo. Desde ese momento se empieza a considerar el autismo como un trastorno del desarrollo, pues es éste el que está alterado, aunque de manera disarmónica.

Las clasificaciones internacionales (DSM y CIE) lo ubicaron en el eje correspondiente a los Trastornos de inicio en la infancia, niñez y adolescencia y bajo la etiqueta amplia de “*Pervasive Developmental Disorder*”, traducido posteriormente por “Trastornos Profundos del Desarrollo” y más tarde por “*Trastornos Generalizados del Desarrollo*” (TGD, en adelante), aunque ni todo el desarrollo sufre un retraso, ni éste es homogéneo en las distintas áreas, como ocurre en el caso de los niños con Retraso Mental. El subtipo principal de los TGD corresponde al Trastorno Autista (TA, en adelante), quedando otra etiqueta de Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados (TGDNE, en adelante) para el resto de niños con características similares al autismo, pero que no cumplen con todos los criterios diagnósticos. El concepto de TGD cuenta con las limitaciones propias de las definiciones categoriales, y puesto que se trata de un trastorno sin fronteras claras (no es un síndrome discreto), se producen importantes controversias en su delimitación y clasificación. Así, aparecen por un lado las clasificaciones categoriales desde el ámbito clínico basadas en la configuración de signos y síntomas; y por otro, las clasificaciones empíricas desde el ámbito psicológico basadas en los procesos y estructuras psicológicas alteradas, con una perspectiva dimensional, dando lugar al concepto de “*continuo autista*”.

En concreto, la hipótesis del continuo autista fue propuesta por Wing (1988) con el fin de recoger y explicar los distintos grados de afectación en los déficits nucleares de este colectivo: la interacción social, la comunica-

ción y la imaginación. Es a partir del estudio epidemiológico de Lorna Wing y Judith Gould (1979) en una zona de Londres, en el barrio de Camberwell, cuando se consideró la denominación de “continuo o dimensión autista”. En este estudio las autoras obtuvieron la confirmación empírica de que los rasgos nucleares del autismo estaban también presentes en un número mayor de niños menores de 15 años que presentaban déficit sociales severos (22,1 por 10.000), aunque en menor medida e intensidad que en los diagnosticados de autismo (4,8 por 10.000 sujetos). A partir de este estudio se empezó a considerar que la mayoría de los niños que presentaban dificultades sociales severas también compartían algunas de las otras alteraciones que definen el autismo, pudiéndose establecer un continuo en el que en un extremo se situaría el desarrollo normal y en el otro el autismo clásico (síndrome de Kanner), ubicándose entre medias el resto de los casos. A partir de entonces se pusieron en marcha todo un conjunto de investigaciones clínicas y experimentales para tratar de definir a todas las personas que compartían muchas características del autismo, pero que no cumplían con todos los criterios para ser diagnosticadas de autismo, y que en el DSM-III, se incluyeron bajo la etiqueta amplia de TGDNE.

Así pues, se empieza a considerar el autismo como un continuo (y no como una categoría cerrada) en el que se altera cualitativamente un conjunto de dimensiones. El conjunto de las tres alteraciones nucleares, que se conoce a partir de entonces con el nombre de la “tríada de Wing” son las siguientes:

1. Trastorno de la relación social.
2. Trastorno de la comunicación, incluyendo expresión y comprensión del lenguaje.
3. Falta de flexibilidad mental, que condiciona un número restringido de conductas y una limitación en las actividades que requieren cierto grado de imaginación.

Estas alteraciones pueden estar presentes en mayor o menor intensidad, y constituyen la base para la clasificación de los TGD en los sistemas clasificatorios y de diagnóstico oficiales.

A partir de la evolución teórica y experimental de la noción de continuo autista surge la noción de “*espectro autista*”, que fue utilizada por primera vez por Allen (1988), aunque su uso no comenzó a generalizarse hasta 1997, con la publicación de trabajos como el de Lorna Wing (1996), o el de Ángel Rivière (1997). El término “espectro” suele utilizarse en Psiquiatría para sugerir que todos los componentes están conceptual y etiológicamente relacionados, pero que difieren en severidad (Tager-Flusberg, Joseph y Folstein, 2001).

Ya Asperger introdujo una idea similar al concepto de continuo autista al decir que las características que observaba en su grupo de niños pueden aparecer en diferentes niveles de competencia, yendo gradualmente desde el “brillante genio” hasta la persona con mayor alteración del contacto, “con retraso mental, autómatas”. Y es que aún las personas con los cocientes intelectuales superiores presentan características autísticas tan notorias como los que presentan niveles bajos de inteligencia; es decir, aquellos situados en el extremo superior del cociente intelectual no se comportan como los del extremo inferior de la población normal (Holguin, 2003).

Sin embargo, no está claro qué trastornos deben estar incluidos y cuáles no entre los *Trastornos del Espectro Autista* (TEA, en adelante). Este desacuerdo se ha traducido en la generación de abundante literatura en los últimos años (ver Belinchón y Olivar, 2003). A partir del impulso de la generación de investigaciones en el campo de los TEA, se ha aportado no sólo la idea de que existen otros trastornos que comparten algunas de las características de la tríada de alteraciones, sino que también se han identificado empíricamente distintos niveles, dentro del TA, en base a su funcionamiento cognoscitivo (bajo, medio y alto) y en función de su mayor o menor sintomatología (Schopler, 1985; Schopler y Mesibov, 1992). Se ha llegado a la conclusión de que el mismo trastorno puede manifestarse de manera diferente en varios niños (e incluso en el mismo, en distintos momentos de desarrollo) en función de su edad y/o funcionamiento cognitivo.

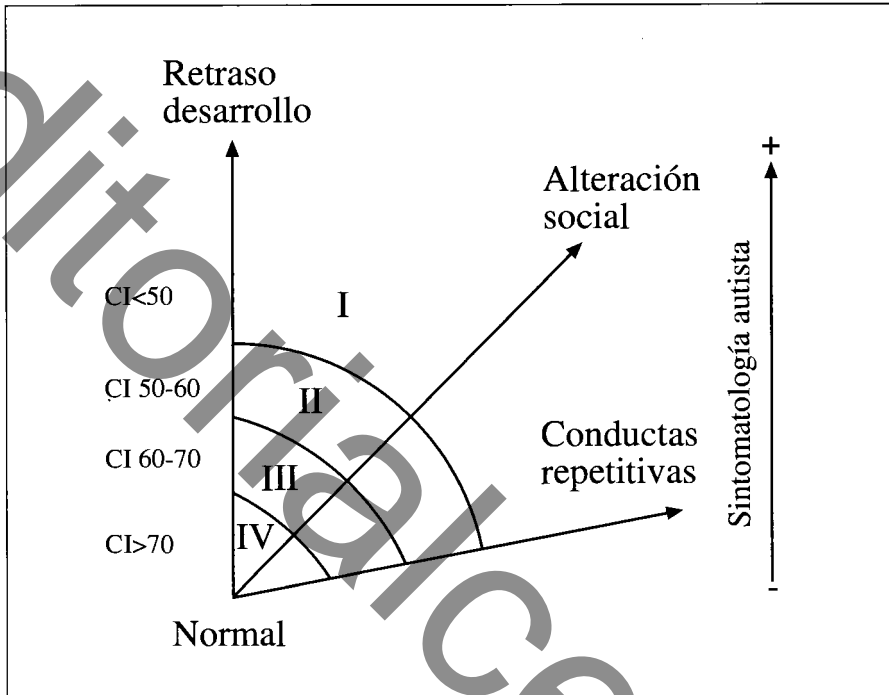
Al hablar de un “continuo autista” estamos dando por hecho la existencia de una única dimensión, en la que una condición como el SA constituye una forma más suave del mismo trastorno subyacente al autismo de Kanner (Bishop, 1989). Se entiende esta noción al pensar que el grado de dificultad varía considerablemente dependiendo de la intensidad de la expresión de los síntomas. Se pueden representar estas personas en una especie de continuo entre dos polos, en que en un extremo identificaría el desarrollo totalmente normal y en el otro los TGD. Esta caracterización dimensional del autismo implica que, según las dimensiones que estén alteradas en cada persona y del grado de afectación, así como de factores tales como el nivel intelectual y la edad, variará la forma clínica y la severidad del trastorno (Beglinger y Smith, 2001) (ver Figura 1.1).

La pregunta que surge es si los conceptos de TEA y TGD son equivalentes. Para algunos autores el término TEA es similar al de TGD, pero para otros son dos términos diferentes. La confusión puede radicar en que se entremezclan dos enfoques diferentes de un mismo fenómeno.

El concepto de TGD se utiliza en el ámbito clínico y sirve para designar un conjunto de trastornos con una alteración cualitativa del desarrollo, que

FIGURA 1.1

*Propuesta de conceptualización dimensional  
(adaptado de Beglinger y Smith, 2001)*



SUBTIPOS:

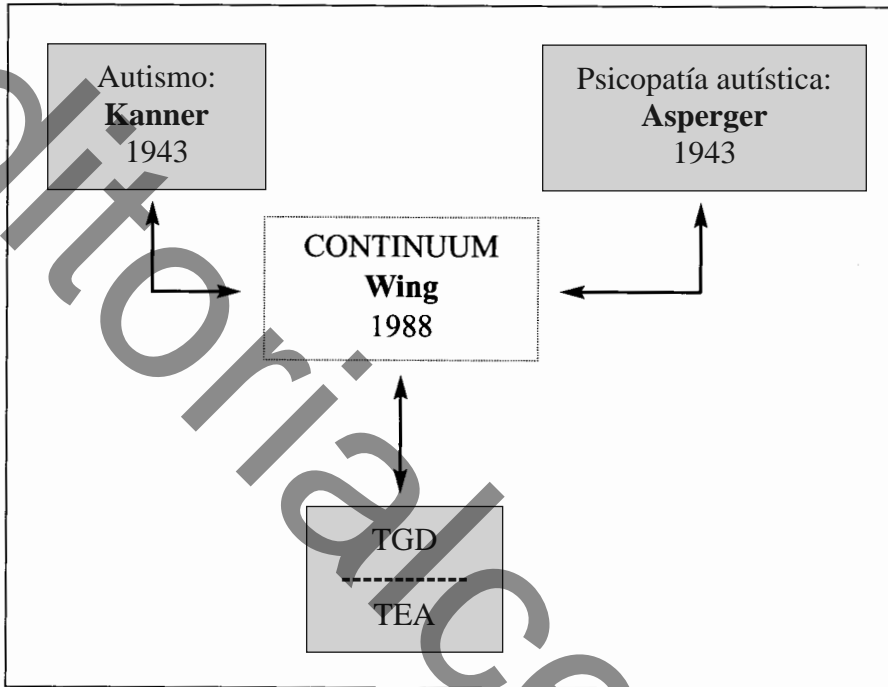
- I: Más autístico, aislado
- II: Pasivo/aislado
- III: Pasivo
- IV: Activo pero «raro», menos autístico

*comparten los déficits nucleares del autismo, si bien con distintos grados de frecuencia e intensidad de sus síntomas. El concepto de TEA tiene un carácter eminentemente psicológico derivado de las investigaciones empíricas y sirve para agrupar a todos aquellos trastornos que comparten también los déficits nucleares del autismo, pero desde un enfoque de continuo o dimensión. No obstante, esta diferenciación pierde relevancia cuando se trata de establecer los programas de intervención. En este contexto se pueden utilizar los términos TGD y TEA de manera intercambiable. Ambos términos se han derivado de las primeras descripciones de Kanner y Asperger en los años cuarenta y han sido enriquecidos con la visión de continuo propuesta por Lorna Wing en los años ochenta (ver Figura 1.2).*



FIGURA 1.2

*Resumen de la evolución de los conceptos de TGD y TEA  
(De la Iglesia, 2005)*



A partir de 1994, con el DSM-IV, se incluyen dentro de los TGD cinco categorías diagnósticas: *Trastorno Autista*, *Trastorno de Rett*, *Trastorno Desintegrativo Infantil*, *Trastorno de Asperger* y *Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado*. El nexo común de todos ellos es la tríada de Wing (dificultades en la relación social, en la comunicación y lenguaje y en las actividades e intereses).

El Trastorno Desintegrativo Infantil tiene una tradición anterior a la del TA o al SA, desde inicios del siglo pasado con De Sanctis, o con Heller. Tiene como característica determinante la existencia de un periodo de desarrollo normal que alcanza por lo menos hasta los dos años. A partir de entonces y antes de los 10 años comienza una pérdida clínicamente significativa de las habilidades previamente adquiridas, tanto en el lenguaje, como en los aspectos sociales, en el juego o las conductas motoras o en el control de esfínteres. A veces es difícil de diferenciar con el TA en los casos en los que existe un nivel de funcionamiento cognoscitivo medio. Su prevalencia es muy baja (1,3 por 100.000) estimándose que sólo uno de cada 175 niños

con TGD son diagnosticados de Trastorno Desintegrativo Infantil (Fombone, 2002).

La distinción del Trastorno de Rett es mucho más reciente, a partir de la década de los 60 por Andreas Rett. Estas personas presentan un desarrollo normal durante el primer semestre de vida, a partir del cual se produce una deceleración del crecimiento craneal (microcefalia), que se acompaña de la pérdida funcional del uso de las manos, apareciendo las estereotipias de “lavado de manos”. En la mayoría de los casos se presenta en niñas, lo que significa que su anomalía puede estar relacionada con algunos genes del cromosoma X (i.e. MECP2). La presencia de estereotipias, la ausencia o deterioro del lenguaje y la interacción social hace que se pueda confundir con el TA, pero la pérdida progresiva de las habilidades motoras (incluida la ataxia del tronco), el tipo especial de estereotipias y la presencia casi exclusiva en niñas (se han documentado algunos casos atípicos en niños), hace que se pueda establecer más fácilmente el diagnóstico diferencial. Su evolución está determinada por la pérdida de habilidades motoras que se acompaña de escoliosis, pérdida de la deambulación, retraso mental severo y presencia de episodios epilépticos. Aunque no hay estudios epidemiológicos específicos sobre el Trastorno de Rett, sin embargo, su incidencia es muy baja dentro del grupo de TGD. Así pues, el Trastorno de Rett, por sus características clínicas y evolutivas, se aparta bastante del resto de los TGD.

La categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (también denominado “Autismo Atípico”), se utiliza para aquellos casos en los que no se cumplen todos los criterios establecidos para algunos de los subtipos de TGD. Es una categoría que llega a ser un “cajón de sastre” para aquellos casos en los que hay dudas respecto al diagnóstico, bien por la edad tardía de los niños o porque no se presenta la sintomatología completa, o porque aparece asociado a retraso mental severo o profundo. En estos casos la controversia se presenta a la hora de establecer si lo que prevalece es el autismo o el retraso mental. Esta controversia puede tener importantes repercusiones a la hora de elegir el centro educativo adecuado para el niño.

El debate es aún mayor en el grupo de personas con TEA que se sitúan en los niveles cercanos a la normalidad de esa “dimensión autista”, es decir en aquellas personas que presentan menor sintomatología y mayor nivel intelectual, grupo al que se ha dado en denominar TEA de Alto Funcionamiento (TEA-AF, en adelante). El debate surge porque tanto el TA como el SA actualmente se incluyen dentro de los TGD y de los TEA como entidades diagnósticas diferenciadas. Sin embargo, cada vez más se considera que deberían entenderse desde una noción dimensional de “continuo de gravedad”, no como categorías diagnósticas cerradas, tal y como establecen, por ejemplo el DSM o la CIE.

Derivado de la consideración del TA como un continuo, Rivière indica seis dimensiones de alteración características del trastorno, con 4 niveles distintos de afectación (Rivière, 1997). En el cuadro 1.2 recogemos exclusivamente los síntomas referidos al nivel con menor grado de sintomatología autista y característicos de las personas con Autismo de Alto Funcionamiento (AAF, en adelante).

### CUADRO 1.2

*Dimensiones del continuo Autista de Alto Funcionamiento (AAF).  
(Simplificado a partir de Rivière, 2001, pp. 39-40)*

1. Trastornos cualitativos de la relación social. Alguna motivación por la relación con iguales, pero dificultad para establecerla por falta de empatía y de comprensión de sutilezas sociales.
2. Trastornos de las funciones comunicativas. Ausencia del empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., que no sólo buscan cambiar el mundo físico. Suele haber escasez de declaraciones "internas" y comunicación poco recíproca y empática.
3. Trastornos del lenguaje. Lenguaje discursivo. Capacidad de conversar con limitaciones. Alteraciones sutiles de las funciones comunicativas y la prosodia del lenguaje.
4. Trastornos y limitaciones de la imaginación. Ficciones complejas, utilizadas como recursos para aislarse. Limitadas en contenidos.
5. Trastornos de la flexibilidad. Contenidos limitados y obsesivos de pensamiento. Intereses poco funcionales, no relacionados con el mundo social en sentido amplio, y limitados en su gama.
6. Trastornos del sentido de la actividad. Logros complejos (por ejemplo, de ciclos escolares), pero que no se integran en la imagen de un "yo proyectado en el futuro". Motivos de logro superficiales, externos, poco flexibles.

### 3. LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DE ALTO FUNCIONAMIENTO (TEA-AF)

Desde la aparición del SA como categoría diagnóstica diferenciada existe un amplio debate sobre las semejanzas y diferencias con el AAF, así como una importante controversia sobre su validez nosológica (cf. Klin, Sparrow, Marans, Carter y Volkmar, 2000; Schopler, Mesibov y Kuncze, 1998).

En 1979 Asperger asegura la independencia de su síndrome respecto del descrito por Kanner en 1943, aunque reconoce las similitudes. Encontraba diferencias respecto al mejor pensamiento lógico y “abstracto”, buena capacidad lingüística superficial (vocabulario, fonología, sintaxis, etc.), y un mejor pronóstico que los sujetos descritos por su compatriota. Asperger entendía que el autismo de Kanner era un proceso psicótico, “una psicosis o casi una psicosis”, mientras que el SA era un rasgo de personalidad estable (Wing, 1981), de ahí el nombre de “psicopatía autística”.

Puesto que aún hoy existen dudas sobre si se trata de dos entidades nosológicas distintas o si, por el contrario, concurre una misma anomalía subyacente a ambas, se han desarrollado diversos estudios empíricos con el objeto de investigar las posibles semejanzas y diferencias existentes entre ambos grupos. Así, se está investigando si se trata de dos categorías diagnósticas cualitativamente diferentes o si las diferencias son meramente cuantitativas.

Aquellos trabajos que plantean que son dos trastornos distintos (Frith, 1991; Ghaziuddin y Gerstein, 1996; Gillberg y Gillberg, 1989; Klin, 1994; Szatmari, 1991; Tantam, 1988), es decir, que las diferencias son cualitativas, proponen un conjunto de características que se basan en que el SA (respecto al autismo) manifiesta:

1. Cociente Intelectual Verbal más alto que el Manipulativo.
2. Cociente Intelectual Total más alto, aunque no necesariamente normal.
3. Edad de aparición más tardía.
4. Habla “pedante” más común.
5. Más intereses o preocupaciones inusuales.
6. Menos estereotipias.
7. Pocas o ninguna anomalía sensorial.
8. Mayor descoordinación y torpeza motora.

Volkmar, Klin, Schultz, Rubin y Bronen (2000) añaden, además, que las personas con SA tienen un mayor número de trastornos en los parientes de primer grado y un modelo diferente de comorbilidad, siendo las tasas más altas sobre todo en depresión.

Sin embargo, Manjiviona, y Prior (1999) no encuentran diferencias en los perfiles neuropsicológicos de niños con SA y con AAF, aunque confirman que las personas con SA tenían mayores capacidades verbales.

El perfil prototípico de los resultados en las pruebas Wechsler que se proponía para el AAF (CIV más bajo que el CIM), y que según algunos autores podría diferenciarse del de las personas con SA, se ve contrarrestado por los datos hallados por ejemplo por Siegel, Minshew y Goldstein (1996), quienes no encontraron dicha discrepancia. Éste y otros equipos (Manjiviona y Prior, 1999; Ozonoff, South y Miller, 2000) indican que esta discrepancia disminuye cuando la capacidad intelectual se aproxima al rango de la normalidad.

Además, en un estudio con 120 niños con relativo alto nivel de funcionamiento cognitivo y diagnóstico de TA, el equipo de Joseph confirma que pueden darse tres perfiles neuropsicológicos en este colectivo: CIV>CIM, CIV=CIM y CIV<CIM, concluyendo además que las discrepancias entre dichas evaluaciones varían sensiblemente con la edad, existiendo además una correlación negativa entre las puntuaciones de CI y la severidad de la sintomatología típica de los trastornos autistas (Joseph, Tager-Flusberg y Lord, 2002).

Estudios empíricos con variables de funcionamiento psicológico de los sujetos (emocionales, comunicativas, cognitivas y evolutivas) no establecen diferencias cualitativas, sino cuantitativas entre ellos, de tal manera que son más las características que les unen que las que les diferencian (c.f. Belinchón y Olivar, 2003; Eisenmajer, Prior, Leekam, Wing, Gould, Welham y Ong, 1996; Joseph, Tager-Flusberg y Lord, 2002; Olivar y Belinchón, 1997; Manjiviona y Prior, 1999; Miller y Ozonoff, 2000; Olivar, 1995).

Por otra parte, aunque con la definición propuesta en el DSM-IV (APA, 1995) la intención era la de crear unos criterios diagnósticos consensuados que facilitaran la investigación, en realidad conforman unos criterios demasiado restrictivos. Así, hay autores que consideran que la interpretación y uso de dichos criterios diagnósticos en la práctica clínica se convierte en algo "prácticamente imposible" (Miller y Ozonoff, 2000; Mayes, Calhoun y Crites, 2001). Desde esta posición, incluso se realizan investigaciones de re-diagnóstico de casos previamente identificados como sujetos con SA, que concluyen que pueden cumplir los criterios para el TA. En este sentido encontramos el estudio de Miller y Ozonoff (1997) en que, analizando los casos descritos inicialmente por Hans Asperger, observan que cumplen los criterios del DSM-IV para el TA y no para el SA. Esto está en consonancia con los resultados de otros trabajos previos que llevan a cuestionar la posibilidad de la existencia del SA como entidad diagnóstica.

Ya en 1998, Wing manifiesta que no tiene sentido diferenciar el SA y el AAF, pues no son condiciones distintas. Para Wing, la utilización de la noción de SA supondría un medio para ampliar la concepción sobre el

espectro autista hasta unos niveles muy sutiles anteriormente no reconocidos como tal, y manifiesta que las personas con SA presentan las mismas características que aquellas con autismo Kanneriano, pero con un menor índice de severidad. Concluye así que no existe ninguna diferencia entre el SA y AAF, pues simplemente forman parte del mismo continuo; es decir, presentan un menor grado de afectación autista y un mayor nivel de funcionamiento cognitivo. Entiende que esta discapacidad está claramente dentro del espectro autista. En este mismo sentido, Szatmari, Bartolucci y Bremner (1989), entre otros, consideran que el SA constituye una forma leve de autismo. Ozonoff, South y Miller (2000) encontraron que los niños con SA mostraban los mismos síntomas que los niños con AAF, sólo que menos severos, especialmente durante los primeros años de desarrollo.

Por tanto, cada vez hay más investigaciones que plantean que el SA es una variante del AAF. Por ejemplo, Howlin (2003), compara 34 adultos con AAF y 42 con SA equiparados en sexo, edad y CIM, y no obtiene ninguna diferenciación entre ellos. Si bien los padres refieren ciertas diferencias entre los grupos cuando los sujetos eran pequeños, concluye que las diferencias tempranas observadas decrecen con la edad.

Más recientemente Macintosh y Dissanayake (2004) también concluyen, a partir de su estudio de revisión de publicaciones en PsychINFO y Medline, así como de las revistas científicas relacionadas con el AAF y el SA hasta el año 2000, que no existe suficiente evidencia empírica para hablar del SA como entidad independiente del AAF. En concreto, revisan los resultados de estudios comparativos a propósito de comunicación y lenguaje, perfiles neuropsicológicos y cognitivos habilidades motoras, etiología y factores biológicos (epidemiología, inicio, pronóstico y comorbilidad), intereses y conductas repetitivos, ritualísticos y restringidos, y la conducta social.

Puesto que actualmente no existe ningún marcador biológico que nos permita detectar ninguna de estas discapacidades de manera inequívoca, el diagnóstico continúa siendo clínico, basado en las conductas observadas, en la historia de desarrollo y en el perfil psicológico del niño. Tal y como recuerda Happé (1998), los criterios diagnósticos para el SA no se encuentran totalmente definidos, ni existe un acuerdo universal y estricto que garantice la pureza de la muestra, lo que hace difícil valorar los resultados diferenciales de los estudios experimentales de personas con SA de aquellos con TA que no reciben este diagnóstico. Pero no es solamente un problema por la falta de acuerdo en los criterios diagnósticos, sino que el mismo diagnóstico presupone lo que vamos a encontrar ya que, para elegir los criterios que utilizaremos, contamos con las creencias que tenemos del trastorno. Así, la definición de los grupos se realiza partiendo solamente de los comportamientos observables, sin una idea de los déficits subyacentes y de las mani-

festaciones necesarias y suficientes en el nivel de síntomas. En resumen, la diferenciación entre el TA y el SA resulta útil para la práctica clínica, para los estudios de investigación controlados, pero no tanto para práctica terapéutica.

#### 4. RESUMEN DEL CAPÍTULO

Hemos presentado un breve recorrido por la génesis de los conceptos de “autismo” y “Asperger”, así como la incorporación del concepto de “continuo” o “dimensión” autista, que ha supuesto otra forma de entender el autismo y los trastornos relacionados con el mismo, bajo la consideración actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA). El concepto de TEA se utiliza en muchas ocasiones como sinónimo de TGD. La denominación de TGD se ha establecido en los sistemas de diagnóstico (DSM-IV y CIE-10) para referirse a todo el conjunto de trastornos que presentan una alteración cualitativa del desarrollo en las tres dimensiones nucleares del autismo (relación social, comunicación y lenguaje y actividades e intereses). Es un concepto que se utiliza en la clínica, mientras que el de TEA se deriva de la consideración del autismo como una dimensión o continuo y se deriva de los estudios empíricos.

La diferenciación dentro de los TEA de aquellas personas que presentan un mayor nivel cognoscitivo y una menor sintomatología, como son el SA y el AAF, se ha cuestionado hasta el punto de considerarlos en la actualidad como un solo grupo, bajo la etiqueta de TEA-AF.

Sobre la base de todo el bagaje de conocimientos derivados de las investigaciones podemos concluir que, tanto el grupo de personas con AAF, como las que presentan SA, se puede considerar que forman un grupo relativamente homogéneo, con más semejanzas que diferencias entre ellos. La consideración de dos entidades clínicas diferenciadas resulta pertinente desde el punto de vista clínico, pero desde el punto de vista del funcionamiento de los sujetos se puede considerar como un solo grupo, y por supuesto, desde el punto de vista de la intervención, los tratamientos que se consideran más eficaces sirven igualmente para todo el grupo de personas con TEA-AF.

A nuestro entender, lo más importante es conocer las características que presentan ambos grupos, su evolución, sus puntos fuertes y débiles de cara a establecer los programas terapéuticos, más que la etiqueta diagnóstica que se les asigne. Además, incluso quienes mantienen que el AAF y el SA son entidades diagnósticas diferenciadas, indican que la intervención es similar,

pues igual que sucede con el TA, el tratamiento del SA es esencialmente psicopedagógico.

En el siguiente capítulo, y puesto que no hay evidencia empírica para poder diferenciar ambos trastornos, usaremos las etiquetas “AAF” y “SA” de manera intercambiable y combinada (Howlin, 2000; Klin, 2003), mediante la expresión “TEA-AF”.

Editorialcepe.es



**A** cualquier persona relacionada con el mundo de la educación le resulta bastante conocido el término «autismo». Sin embargo, muy pocas saben que *hay un grupo de niños y adolescentes con autismo y síndrome de Asperger con altas capacidades en el funcionamiento intelectual, pero con dificultades para relacionarse y comunicarse con los demás.*

El objetivo fundamental de este libro es dotar de los conocimientos, estrategias y actitudes necesarios para la comprensión y explicación de los Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TEA-AF) desde un enfoque positivo, que tenga en cuenta no sólo las dificultades sino también las habilidades de este colectivo.

Para alcanzar dicho objetivo, hemos estructurado el libro en cinco partes. En la primera se hace un breve repaso de *la evolución histórica del concepto de autismo* hasta llegar a la conceptualización actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA). En la segunda se exponen las *características clínicas y psicopedagógicas* que mejor identifican al grupo. En la tercera se presentan *las habilidades y dificultades en la interacción social*. En la cuarta se abordan *los perfiles lingüísticos y comunicativos*. Y en la quinta se analizan, por un lado las *actividades e intereses restrictivos y su inflexibilidad mental*, y por otro, se hace un *repaso del perfil cognitivo y de aprendizaje* que puede ser de gran utilidad para que los maestros y educadores puedan realizar las Adaptaciones Curriculares Individualizadas en el ámbito escolar.

*La presente obra* está centrada preferentemente en los conocimientos sobre este colectivo y *tiene su continuidad en otra obra en la que se abordarán las estrategias de intervención*. Ambas pueden servir como un instrumento para la adquisición de las competencias específicas de los futuros profesionales de la educación superior (maestros, psicopedagogos, psicólogos) en el nuevo marco de la Enseñanza Europea de Educación Superior (EEES) y para facilitar a las familias la comprensión y explicación del comportamiento de sus hijos y la manera de ayudarles.



GENERAL PARDIÑAS, 95 • 28006 MADRID

TEL. 91 562 65 24 • FAX: 91 564 03 54

E-mail: [clientes@editorialcepe.es](mailto:clientes@editorialcepe.es)

[www.editorialcepe.es](http://www.editorialcepe.es)

ISBN: 978-84-7869-550-8



9 788478 695508