

Ana González Navarro
(Equipo DELETREA)

EL SÍNDROME DE ASPERGER

Guía para mejorar la convivencia escolar dirigida
a familiares, profesores y compañeros



Índice

PRÓLOGO	11
INTRODUCCIÓN	13
Recuerda: Ideas importantes.....	16
CAPÍTULO 1:	
Definición	17
Nuestro marco conceptual: el Espectro Autista	19
Un breve repaso histórico: La cronología del síndrome de Asperger	23
El síndrome de Asperger	24
Perfil cognitivo	27
Recuerda: Ideas importantes.....	37
CAPÍTULO 2:	
La competencia social en las personas con SA	39
La falta de competencia social	41
El desarrollo social de las personas con SA	46
El concepto de amistad de las personas con SA	50
Recuerda: Ideas importantes.....	53
CAPÍTULO 3:	
La convivencia con los iguales en el marco escolar	55
La percepción que las personas con SA tienen de sus dificultades a la hora de relacionarse con sus iguales	57
Estrategias empleadas por las personas con SA para enmascarar sus dificultades	63
La percepción que los iguales tienen de las características salientes del síndrome de Asperger	65

Las conductas hostiles contra los alumnos con SA	75
Otra hipótesis explicativa.....	80
Recuerda: Ideas importantes.....	81
CAPÍTULO 4:	
Modelos de intervención	83
Modelos psicológicos de intervención	86
Modelos ecológicos de intervención	93
Recuerda: Ideas importantes.....	97
CAPÍTULO 5:	
Comunicar el diagnóstico dentro del aula: una propuesta innovadora	99
Requerimientos previos para poder llevar a cabo la exposición	102
Consideraciones previas a la preparación de la presentación	102
Preparar el “tono” de la presentación	105
Preparar el material para la presentación: “El síndrome de Asperger”	108
¿Cómo y cuándo llevar a cabo la presentación?	120
Los padres opinan	126
Prolongar los efectos de la presentación.....	129
Recuerda: Ideas importantes.....	131
EPÍLOGO	133
BIBLIOGRAFÍA	135

Para simplificar la lectura del texto,
hemos utilizado el masculino como genérico.

Prólogo

En el año 2006, los miembros del Equipo Deletrea fuimos invitados a asistir con tres presentaciones al I Congreso Internacional sobre síndrome de Asperger que tuvo lugar en Barcelona. Una de aquellas presentaciones, propuesta desde el Comité Científico que gestionaba el Congreso, debía responder a la pregunta de si convenía comunicar el diagnóstico a los compañeros de clase dentro del marco escolar. Aquella pregunta fue el inicio de una extensa búsqueda bibliográfica que nos llevó a profundizar en un tema acerca del cual se había escrito muy poco. De todas esas lecturas y de la reflexión posterior que llevamos a cabo en el Equipo Deletrea surgió la presentación que en aquel momento presenté en el Congreso y que, con el paso del tiempo, ha ido tomando forma en este libro.

Para abordar estas páginas, nos ha parecido importante hilar todo lo que sobre este tema se ha ido esgrimiendo en diversos textos didácticos y artículos de corte científico. Queríamos elaborar un manual al que el lector se pudiera remitir en el caso de enfrentarse con problemas de aceptación del síndrome de Asperger o dificultades de convivencia escolar. Por este motivo, este libro va especialmente dirigido a los familiares, profesores y compañeros, que son quienes tienen en su mano que el alumno con SA pueda pasar por su etapa escolar sintiéndose respetado, valorado y aceptado.

Que el libro vaya destinado a unos lectores tan diferentes (a veces expertos y otras veces recién llegados) nos ha llevado a abordar este texto desde muchos vértices. Esto ha provocado que estas páginas se puedan leer linealmente o a trompicones, un poco como nos pasaba en la Rayuela de Cortázar. Así, toda la primera parte de este texto es una introducción inicial al síndrome de Asperger, que el lector experto puede omitir, toda la segunda parte es más densa y a lo mejor hay a quien no le interesa zambullirse tanto ya desde el principio, y toda la tercera parte es una forma diferente de volver a contar lo mismo. Dejamos, por tanto, en manos de cada cual que escoja cómo quiere leer este manual.

Introducción

Para poder hablar de cualquier cuadro categorizado dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), y el síndrome de Asperger (SA) es uno de ellos, es importante encontrar un punto de partida que, a modo de kilómetro cero, nos ayude a empezar a escribir y dirija los aspectos que serán abordados en las siguientes líneas. En este caso, queríamos pasar sólo de puntillas por las definiciones y las estrategias de intervención que ya han sido ampliamente descritas en otros manuales de consulta a los que el lector puede acceder con relativa facilidad (Deletrea, 2007; Attwood, 2000, 2002; Martín Borreguero, 2005; Smith- Myles, 1998; 2006), y la determinación de no volver a insistir demasiado en esos aspectos, tan extraordinariamente abordados en algunos textos (Rivière, 1997, 2001; Frith, 1989; 2002), ha guiado la estructura de este libro. De este modo, en cada apartado se han mencionado las reseñas bibliográficas que hemos considerado más relevantes, para que, si alguien desea profundizar en su lectura, más allá de lo descrito en estas líneas, pueda remitirse a ellas.

Del otro lado, existe una creciente línea de investigación, que hasta ahora no ha sido compilada en ningún texto escrito en lengua castellana, que sí hemos considerado importante mencionar. Dado que todas esas investigaciones vertebran y sustentan, a modo de esqueleto y armazón teórico, el modo en que actualmente venimos trabajando, nos ha parecido importante detenernos a mencionar sus discusiones y conclusiones. De esta manera, muchos de los trabajos que respaldan nuestra práctica profesional, y que centran su objeto de estudio en la naturaleza de las interacciones que llevan a cabo los alumnos con un desarrollo típico con sus compañeros con autismo, han sido descritos o mencionados. Además, nos ha parecido importante acompañar todas esas conclusiones y epígrafes de testimonios en primera persona; algunos extraídos de la literatura y otros escuchados a jóvenes y adolescentes con síndrome de Asperger a los que conocemos bien. Hemos pensado que esto ayudaría al lector que se aproxime por primera vez a este síndrome a meterse en la piel de estos alumnos y a comprender algunos conceptos esquivos.

Adelantándonos a lo que expondremos más despacio, los resultados obtenidos en muchas de las investigaciones que nos detendremos a describir tienden a ser consistentes y señalan que la integración escolar de los alumnos con Trastornos de Espectro Autista ha demostrado ser muy beneficiosa para todos los compañeros cuando se cuidan elementos esenciales e imprescindibles para promover la mutua adaptación y convivencia. En este sentido, se sabe que las personas con autismo muestran más comportamientos normativos cuando se encuentran en presencia de otros chicos con un desarrollo típico (Reiter y Vitani, 2007) y que, en general, la integración posibilita que se puedan construir actitudes positivas hacia las personas con discapacidad (Meyer et al., 1987), como muestra el que los compañeros de clase suelen manifestar una mayor aceptación hacia sus compañeros con autismo que la que muestran los niños de la misma edad que pertenecen a otras clases (Chamberlain, Kasari y Rotheram- Fuller, 2007). Sin embargo, las políticas de integración dentro del marco escolar no siempre han alcanzado las esperables relaciones de aceptación y convivencia. Esto ha provocado en algunas ocasiones graves efectos adversos, tanto en los alumnos con autismo como en sus compañeros con un desarrollo neurotípico. Entre ellos se han documentado:

- a) En las personas con Trastornos de Espectro Autista: 1) Un aumento del rechazo y la soledad (MacMillan, Gresham y Forness, 1996; Chamberlain, Kasari y Rotheram- Fuller, 2007; Pignone 2005), 2) La falta de sentimientos de seguridad (Gutstein y Whitney, 2002), 3) Un aumento de la ansiedad (Carrington y Gram., 2001), las conductas obsesivas y la depresión (Gilchrist et al., 2001), 4) Una disminución de la autoestima y una mayor percepción negativa de sus diferencias (Howard, Cohn y Orsmond, 2006) y
- b) En sus compañeros con un desarrollo neurotípico: 1) Un aumento de los sentimientos de presión, lo que desencadena respuestas negativas (Reiter y Vitani, 2007).

Por este motivo, y para poder articular en estas líneas un tema tan complejo como es el de la integración social de los alumnos con síndrome de Asperger, hemos recogido en estas páginas muchos de los trabajos que han centrado su mirada en el desarrollo social de las personas con SA, en la construcción de su concepto de amistad, en las dificultades que pueden surgir en el marco escolar y

en las medidas que se pueden adoptar para paliar o mitigar el aislamiento o la exclusión a la que muchas veces se ven abocados estos alumnos; en concreto, se hablará de la posibilidad de comunicar o informar del diagnóstico a los compañeros de clase en la escuela ordinaria. Para ello, expondremos cómo trabajar con un material que hemos elaborado con el fin de ayudar al alumno con SA a realizar su presentación ante los iguales. Esta medida es una de las que, hoy por hoy, se sugieren como más eficaces y constituye, por tanto, el eje fundamental sobre el que gira y hacia el que se orienta todo lo mencionado en estas páginas.

Pero este libro no trata sólo o exclusivamente sobre los alumnos con síndrome de Asperger. Ellos son, tan sólo, uno de los dos grandes protagonistas de este texto. Los otros, igual de importantes cuando se habla de convivencia escolar, son los compañeros de clase. Sus actitudes, percepciones y expectativas provocarán un fuerte impacto en la aceptación e integración de los alumnos con SA (Roberts y Lindsell, 1997). Después de todo, la creciente política de integración de alumnos diagnosticados dentro de los trastornos de espectro autista les ha dado a ellos también la oportunidad de conocer más cosas acerca de un síndrome al que muchas veces se aproximan con una mirada entre sorprendida y escéptica.

Nos preocupaba, hemos de reconocerlo en este primer momento, que el lector se quedara, tras la lectura de este texto, con una sensación de abatimiento y tristeza. Los estudios y la práctica clínica, como se podrá ver a continuación, no son demasiado alentadores. Sin embargo, y a pesar de este hecho, o precisamente porque las cosas son así, nos ha parecido importante señalar muchas de las dificultades que pueden surgir en la relación que establecen los alumnos con SA con sus compañeros de colegio o iguales. Identificarlas será el primer paso para poder intervenir sobre ellas y mejorar la integración social de los alumnos con síndrome de Asperger.

Por último, mencionar que todo lo aquí descrito es extrapolable a todos los alumnos con TEA de alto funcionamiento, con independencia de cuál sea su etiqueta diagnóstica. De esta forma, el lector encontrará términos como autismo de alto funcionamiento, síndrome de Asperger o TEA de alto funcionamiento y todos ellos le remitirán a lo mismo, puesto que los debates académicos acerca de los subtipos y la identidad nosológica independiente de estas etiquetas no son especialmente relevantes a la hora de abordar lo que aquí se trata.

Recuerda

Ideas importantes de la Introducción.

Actualmente prevalece la política de integración de los alumnos con AAF y SA

La integración escolar de alumnos del EA supone riesgos y beneficios tanto para ellos como para sus compañeros con un desarrollo neurotípico.

El concepto de “Los iguales” alude en este texto a aquellos que comparten un mismo estatus según un criterio externo al grupo (en concreto, ser compañeros en la misma aula).

ACRÓNIMOS EMPLEADOS EN ESTAS PÁGINAS

TEA- AF: Trastorno del Espectro Autista de alto nivel de funcionamiento cognitivo.

EA: Espectro Autista.

SA: síndrome de Asperger.

TGD: Trastorno Generalizado del Desarrollo.

NT: Desarrollo neurotípico (desarrollo típico).

Capítulo 1

Definición

editorialceppe.es

Nuestro marco conceptual: el Espectro Autista (E.A.)

En su libro “Autismo” (2001), Ángel Rivière nos animaba a reflexionar entorno a las siguientes cuestiones:

¿Qué pueden tener en común un niño con una tremenda dificultad para jugar, simbolizar y “hacer como si...” y otro que utiliza la imaginación y la ficción como recursos para favorecer el aislamiento?

¿Cuál puede ser la característica que nos permite encontrar ciertas similitudes y puntos de encuentro entre una persona que rara vez se comunica, si no es para modificar el entorno físico más inmediato, y otra persona que presenta un lenguaje extremadamente formal y pedante en quien sólo se aprecian ligeras anomalías prosódicas?

Esa misma perplejidad nos puede asaltar cuando decimos que un niño inmerso en innumerables estereotipias y movimientos repetitivos sin propósito aparente guarda mucha afinidad con otro al que observamos realizar conductas rituales obsesivas mucho más complejas (como seguir obstinadamente el mismo itinerario o insistir en formular, una y otra vez, las mismas preguntas).

O cuando un niño que parece inmutable al entorno físico y social que le rodea nos recuerda, en cierto modo, a otro que se relaciona de manera preferente con los adultos y que, sin embargo, tiende a preferir la soledad y el aislamiento cuando se encuentra ante una situación social con iguales.

La respuesta a todas estas cuestiones la encontramos en el polivalente término de “Espectro Autista”; una categoría capaz de englobar y dar cobijo a todas las alteraciones, sutiles o profundas, (“penetrantes”, que nos diría Rivière), que se producen en los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD).

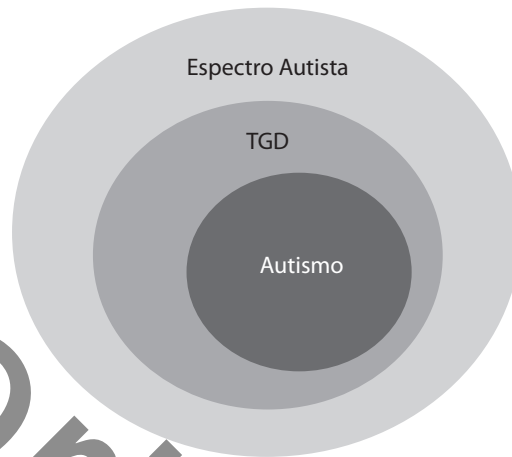
Vayamos a las fuentes:

Gracias al mítico estudio epidemiológico de Wing y Gould del año 79, en el que se analizaron las dificultades de relación de los 35.000 niños que había en la provincia de Camberwell (Londres), en edades inferiores a los 15 años, hoy sabemos que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se distribuyen a lo largo de un continuo de afectación en el que se pueden encuadrar desde las presentaciones clínicas más sutiles hasta los cuadros de mayor afectación. La intención de estas autoras al llevar a cabo un estudio epidemiológico tan masivo fue la descubrir el modo en que las dificultades sociales severas concurrían consistentemente con dificultades en otras áreas, descartando así la posibilidad de que determinadas características se dieran juntas sólo por azar (Happé, 1998). Gracias a este trabajo, hoy sabemos que las personas que presentan severas dificultades sociales tienen también dificultades con la ficción y la imaginación, con la comunicación y el lenguaje y con la flexibilidad mental y comportamental. Todas esas dificultades, que frecuentemente coexisten con los déficits sociales severos, quedaron recogidas en las dimensiones de la tabla que se muestra a continuación:

Dimensiones alteradas en los Trastornos de Espectro Autista (Wing, 1988):

- Trastornos en la capacidad de reconocimiento social.
- Trastornos en las capacidades de comunicación social.
- Trastornos en las destrezas de imaginación y comprensión social.
- Patrones repetitivos de actividad.

De esta forma, el concepto de Espectro Autista alude y engloba una serie de dimensiones alteradas en mayor o menor medida, siendo un concepto multidimensional, (más que una categoría aislada o hegemónica), en el que se pueden encuadrar muchos cuadros sintomáticos, con independencia de que esos cuadros se sitúen dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) o no. Martos (2001) lo explica gráficamente, a partir del esquema que se muestra a continuación:



Este concepto, el del Espectro Autista, es especialmente clarificador, dado que “permite descubrir un orden por debajo de la desconcertante heterogeneidad de los rasgos autistas” (Rivière, 2001) al clasificar las alteraciones dentro de distintas dimensiones en las que se describen diferentes niveles de afectación.

Ángel Rivière sintetizó esas dimensiones en el Inventario de Espectro Autista (IDEA, Rivière, 1997), un instrumento con una enorme repercusión práctica, puesto que permite definir los objetivos de tratamiento, con independencia de la etiqueta diagnóstica que describa el cuadro clínico.

Dimensiones alteradas en los Trastornos de Espectro Autista (Rivière, 1997)

- Trastornos cualitativos de la relación social.
- Trastornos de las capacidades de referencia conjunta.
- Trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
- Trastorno de las funciones comunicativas.
- Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
- Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
- Trastornos de la anticipación.
- Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
- Trastorno del sentido de la actividad propia.
- Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
- Trastornos de la imitación.
- Trastornos de la suspensión.

En consecuencia, dentro de los TEA estarían ubicados los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Estos trastornos se caracterizan a su vez por la presencia de una alteración cualitativa en el desarrollo de tres áreas funcionales conocidas como la Triada de Wing (1979). Estas tres áreas son:

1. La capacidad de relación social,
2. La competencia de comunicación y lenguaje, y
3. La flexibilidad mental y comportamental,

De este modo, los términos “alteración” y “cualitativa” adquieren una especial relevancia, puesto que enfatizan que en estos trastornos el curso del desarrollo se ha desviado y sigue un camino cualitativamente (y no cuantitativamente) diferente; es, como nos diría Rivière, “una trágica desviación del desarrollo humano” (Rivière, 2001).

Este es un factor esencial para establecer un diagnóstico diferencial con respecto a otros cuadros clínicos de aparición en la infancia, dado que los niños y niñas con TGD no siguen en esas tres áreas un patrón evolutivo prototípico, lo que en ocasiones ofrece la imagen de un desarrollo disarmónico en el que se observan y simultanean picos de gran habilidad con grandes déficits y dificultades que son independientes de los niveles intelectuales (Rivière, 2001).

La forma y el grado en que estén alteradas una, dos o las tres áreas de la Triada de Wing y el patrón de aparición del trastorno determinarán el diagnóstico diferencial.

Los diagnósticos contemplados dentro de los TGD (DSM- IV-TR, APA, 2000) son:

- Trastorno autista (299.00).
- Trastorno de Asperger (299.80).
- Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado (299.80).
- Trastorno desintegrativo infantil (299.10).
- Trastorno de Rett (299.80).

El síndrome de Asperger, por tanto, quedaría enmarcado dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Bibliografía recomendada

- Riviere, A. y Martos, J., (comp.). (1997). Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: APNA-IMSERSO.
- Riviere, A. y Martos, J., (comp.). (2001). Autismo: Comprensión y explicación actual. Madrid: APNA-IMSERSO.
- Riviere, A. y Martos, J., (comp.). (2000). El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA-IMSERSO.
- Wing y Gould, (1979) Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Rivière, A. (2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Editorial Trotta.

Un breve repaso histórico: La cronología del síndrome de Asperger

- En 1944, Hans Asperger, un psiquiatra vienés, publicó un trabajo basado en la observación clínica de un grupo reducido de niños que mostraban severas dificultades sociales y problemas con la comunicación y que, sin embargo, tenían desarrollado el lenguaje y preservada la capacidad cognitiva. Asperger utilizó el término de “psicopatología autista” para describir aquellos cuadros en los que coexistían todos esos síntomas.
- En 1981, Lorna Wing rescató el artículo de Asperger y presentó una descripción muy detallada del síndrome basada en el estudio y la descripción de treinta y cuatro casos. Modificó sutilmente la descripción original del psiquiatra vienés, dándole a dicho diagnóstico el nombre de “síndrome de Asperger”.
- En 1989, Gillberg y Gillberg operativizaron una serie de criterios para la identificación y el diagnóstico del síndrome de Asperger.
- A pesar de que el trabajo de Asperger se publicó en lengua inglesa a finales de los 70, éste pasó desapercibido y sólo comenzó a recibir atención tras la publicación del libro de Uta Frith “*Autism and Asperger Syndrome*” (1991).

- Desde los años 90, el interés por el síndrome de Asperger ha crecido considerablemente, como muestran las numerosas investigaciones y publicaciones que se han llevado a cabo en los últimos años acerca del mismo.
- Desde 1994, aparece en la DSM- IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) como uno de los cinco trastornos categorizados dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.
- La primera asociación de padres de personas con síndrome de Asperger se constituye en el estado español en el año 2001.

El síndrome de Asperger (SA)

Este es, posiblemente, uno de los trastornos del desarrollo más enigmáticos y paradójicos. Cualquiera que haya conocido a una persona diagnosticada con este síndrome sabe hasta qué punto resulta desconcertante esta discapacidad que, de un lado, mantiene la inteligencia “fría o impersonal” (Rivière, 2001) dentro del rango de la normalidad (Cociente Intelectual igual o superior a 70) y, de otro lado, conlleva grandes dificultades en el ámbito de la inteligencia interpersonal o social.

De esta forma, y aunque la intensidad de la sintomatología es más leve que en los cuadros de autismo clásicos o prototípicos, la dificultad nuclear para ajustarse a las normas inherentes a las situaciones sociales (Church, Alisanski y Amanullah, 2000) despierta, en innumerables ocasiones, una gran perplejidad.

Baron Cohen (1995) denominó a esta dificultad de una manera extremadamente gráfica al describirla como una “ceguera mental”. Esta ceguera para interpretar lo social está presente, de forma más dramática o atenuada, en todos los cuadros de espectro autista.

A esta dificultad para conocer y manejar los códigos sociales que no han sido abiertamente explicitados se le suman otras alteraciones sutiles, aunque determi-

nantes, en las otras áreas de la triada de Wing (en concreto, en la comunicación y el lenguaje y en la flexibilidad mental y comportamental). Todo ello provoca que las personas diagnosticadas con este trastorno vivan un deterioro significativo en su actividad personal, social y laboral.

Rivière describió cualitativamente las características que con frecuencia aparecen en las personas con síndrome de Asperger según se detalla a continuación:

1. Trastorno cualitativo de la relación: Las personas con Síndrome de Asperger muestran serias dificultades de relación interpersonal, dificultades que están principalmente motivadas por la falta de sensibilidad a las señales sociales, las alteraciones en las pautas de relación expresiva no verbal, la falta de reciprocidad emocional y las dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente “dobles intenciones”. También es característica su importante limitación en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación.
2. Inflexibilidad mental y comportamental: Presencia de intereses absorbentes y excesivos por ciertos contenidos. Rituales complejos y actitudes perfeccionistas extremas.
3. Problemas de habla y lenguaje: Empleo de un lenguaje pedante, formalmente excesivo, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo, modulación. Dificultades para interpretar enunciados no literales o con doble sentido. Problemas para saber “de qué conversar” con otras personas y dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.
4. Alteraciones de la expresión emocional y motora: Limitaciones y anomalías en el uso de gestos. Expresión corporal desmañada y presencia de torpeza motora.
5. Capacidad normal de “inteligencia impersonal”: Frecuentemente, aparecen habilidades especiales en áreas restringidas.

Estas dificultades quedan recogidas en la DSM-IV-TR de la siguiente manera:

Criterios para el diagnóstico de trastorno de Asperger (299-80)

- A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
- 1- Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como 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 (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personal objetos de interés).
 - 4- Ausencia de reciprocidad social o emocional.
- B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades 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, sea por su objetivo.
 - 2- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - 3- Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. 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 clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.
- D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).
- E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo 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.

Perfil cognitivo

Hoy en día, en palabras de Frith (2006), los Trastornos de Espectro Autista siguen siendo un gran enigma del que todavía se ignoran sus causas o la etiología neuropsicológica que explicaría muchas de sus dificultades comportamentales. Lo que sí sabemos, gracias a numerosas investigaciones y a la práctica clínica y educativa de distintos profesionales, es que las personas con síndrome de Asperger tienen una peculiar forma de procesar la información que define su Estilo Cognitivo. Conocerlo es fundamental para poder adaptarse a su original manera de percibir el mundo.

En los siguientes puntos resumiremos algunos de los rasgos que definen este perfil cognitivo.

Pensamiento visual

Temple Grandin (1986), una persona con autismo de alto funcionamiento que a través de sus escritos nos ha ayudado mucho a comprender el mundo interno de las personas que presentan este trastorno, escribía:

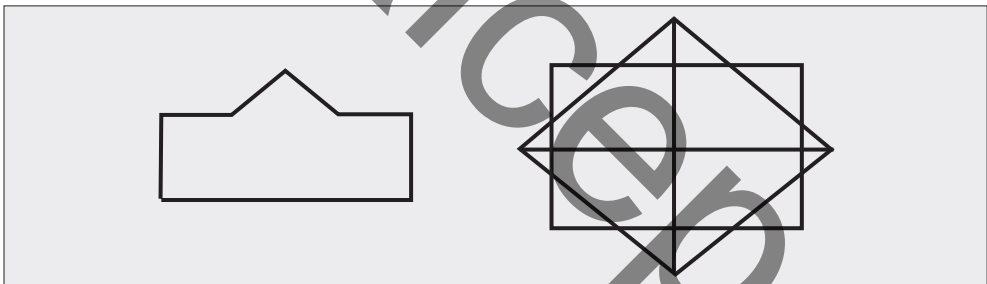
“Pienso en imágenes. Las palabras son como un segundo idioma para mí. Traduzco las palabras, tanto las habladas como las escritas, a películas de cine a todo color, acompañadas de sonidos, que pasan por mi mente como una cinta de video. Cuando alguien me habla, sus palabras se me traducen instantáneamente en imágenes”.

Insistiendo en la dificultad que para una persona con autismo supone tener que aprender algo que carece de apoyos visuales nos explicaba (Grandin, 1986):

“Ingresar en la Cherry Hill Girls School, con sus 30 ó 40 alumnos en cada aula y un profesor diferente para cada materia fue una experiencia confusa y traumática. Me sentía perdida, abrumada por los empujones y el ruido e incapaz de desempeñarme bien en materias como matemáticas o francés porque en ellas el aprendizaje no es visual. Se componen de abstracciones y conceptos que no pueden representarse por medio de objetos o dibujos”.

Por este motivo, ella y otros autores internacionales (Smith-Mylles, 1998, Peeters, 2008, Attwood, 2000, 2002) han destinado una gran parte de su labor profesional a hacernos tomar conciencia de la enorme importancia que para un pensador visual tienen los apoyos visuales (pictogramas, fotografías, lenguaje escrito, etc.). Gracias a ellos hoy sabemos que este tipo de apoyos ayudan a las personas con autismo a:

- Ganar independencia y autonomía.
- Comprender conceptos abstractos.
- Sintetizar el torrente de información presente en las situaciones sociales.
- Descubrir la información implícita (estados mentales y códigos sociales).
- Narrar con mayor precisión experiencias personales.



Las personas con autismo tienen una mayor facilidad que las personas con un desarrollo típico para resolver tareas de carácter visoespacial, como ésta, que consiste en encontrar figuras enmascaradas

“Quienes piensan visualmente necesitan ayudas visuales”, nos recordaba Theo Peeters (2008), “El A, B y C son las primeras letras del alfabeto; la mesa de trabajo, el horario de trabajo y el horario diario son el abecé del alfabeto utilizado en Autismo”.

En palabras de Uta Frith (2004), *“(…) la excelente percepción y la memoria prodigiosa (…) actúan presumiblemente como un camino diferente para comprender el mundo social”.*

Bibliografía recomendada

Sobre cómo emplear los apoyos visuales:

- Una compilación de los rasgos que definen este peculiar estilo cognitivo expresada de un modo muy sencillo la ofrece Theo Peeters (2008) en su libro: *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*, Autismo Ávila.
- Deletrea (2008), "Los niños pequeños con autismo: estrategias sencillas para problemas cotidianos", CEPE.
- Hernández, J., Martín, A., Ruíz, B., (2007), "Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela", Teleno Ediciones, S.L.
- Smith Myles, B. y Sovner, J. (2007), "Preparación de apoyos visuales para uso en el hogar y la comunidad: estrategias para las personas con autismo y Síndrome de Asperger". Austin Asperger, Publishing Co.

El déficit en la teoría de la mente

Este concepto, extraído de un texto de primatología (Premack y Woodruff, 1978), lo utilizó Baron-Cohen (1989) por primera vez para describir un déficit específico que encontró en las personas con autismo. Este déficit, denominado como déficit en la Teoría de la Mente (ToM), explicaba la dificultad que tienen las personas con Autismo para interpretar intencionalmente la conducta (Rivière y Núñez, 1996).



Esta tarea, diseñada por Baron-Cohen y sus colaboradores (1985), sirve para valorar si los niños con autismo son capaces de diferenciar su propio estado de conocimiento del estado de conocimiento de los demás.

El eje fundamental de la investigación de Baron-Cohen (1995) se basaba en lo que se conoce como "El paradigma de la falsa creencia". En él, como se ilustra en el margen de la izquierda, dos personajes, Sally y Ana, manejan distintos estados de conocimiento que el observador de la historia, (en su investigación los niños con autismo y ahora nosotros), conocía. De esta forma, todos presenciaban cómo Sally depositaba una pelota dentro de una caja y desaparecía de la escena, momento que Ana aprovechaba para sacar la pelota de la caja en la que estaba y guardarla en una caja diferente. Después, la pregunta consistía

en averiguar dónde pensaban los niños que iría Sally a buscar su pelota cuando volviera.

Los niños que no eran capaces de resolver la tarea de la falsa creencia respondían que Sally iría a buscar su pelota a la caja en la que estaba en el momento actual. Esto ocurría porque no eran capaces de diferenciar su propio estado de conocimiento del estado de conocimiento de Sally (dicho de otro modo, ellos habían presenciado toda la secuencia y sabían que se había producido un cambio en la ubicación de la pelota, pero no se daban cuenta de que Sally se había marchado al principio y no había visto que se había producido ese cambio).

Esta investigación, aparentemente sencilla, supuso un gran avance en el conocimiento del autismo. Gracias a ella hoy sabemos que las personas con espectro autista tienen dificultades para atribuir estados mentales (conocimientos, deseos, creencias e intenciones) a los demás, y, en consecuencia, tienen dificultades para anticipar, comprender o manipular la conducta de los otros a partir de esos estados mentales atribuidos.

Así, los fenómenos psíquicos o estados mentales no son objetos empíricos accesibles a una observación directa, sino que descansan sobre representaciones. Atribuir representaciones y crear metarepresentaciones, o relaciones representacionales, es lo que se conoce como la “mirada mental” o actitud inferencial (Rivière y Núñez, 1996). Por este motivo, y dado que la ToM se conforma para afrontar las relaciones interpersonales, un déficit específico en la competencia mentalista supone una gran desventaja social.

Este déficit explica algunos de los rasgos más característicos de los TGD como son (Valdez, 2007):

- La opacidad de la conducta ajena; la imprevisibilidad.
- La dificultad para relacionarse con los iguales.
- La falta de sensibilidad a las señales sociales.
- La falta de reciprocidad emocional.
- La dificultad para entender intenciones ajenas.

- La dificultad para emitir emisiones declarativas.
- Las limitaciones lingüístico pragmáticas: fundamentalmente, la dificultad para respetar el principio de relevancia.
- La ingenuidad.
- Las escasas muestras de empatía y los comentarios inadecuados.
- La pobre comprensión emocional.

Bibliografía recomendada

- Valdez, D. (2007) Necesidades educativas especiales en trastornos del desarrollo. *AIQUE Educación*.
- Valdez, D. La teoría de la Mente y sus alteraciones en espectro autista. En Los TGD una aproximación desde la práctica. Colección de materiales de apoyo al profesorado. Consejería de Educación. Junta de Andalucía. (Disponible en Internet).
- Baron-Cohen, S. (1995) Mind-blindness. An essay on autism and theory of mind. Cambridge, Mass: Mit Press.

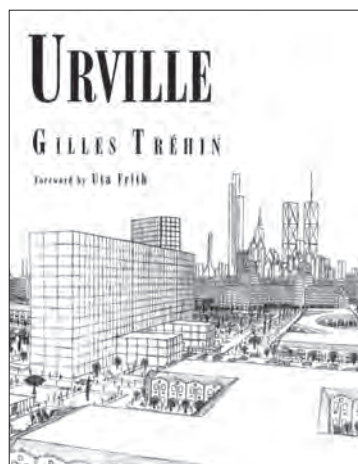
El déficit en la coherencia central

Happé (1994) desarrolló este término, a partir de una hipótesis formulada por Frith (1989) en un seminario, para referirse a la forma que tienen las personas con autismo de procesar la información de un modo centrado en los detalles a costa de una configuración global y de un significado contextualizado. Esta forma de procesar la información de manera fragmentada, “por partes”, está, posiblemente, en el origen de muchas de las dificultades con las que se enfrentan las personas con síndrome de Asperger dado que, en ellas, como consecuencia de una observación extremadamente analítica, se pierde muchas veces el significado global:

“Podía pasarme horas sentada en la playa dejando que la arena se escurriera entre mis dedos y construyendo montañas en miniatura. Observaba cada grano de arena con curiosidad, como un científico que observa a través de su microscopio. En otras ocasiones examinaba las líneas de mis dedos, siguiendo su recorrido como si fueran caminos trazados en un mapa”, Grandin, (1986).

“Mientras que nuestros cerebros editan la realidad de un modo simplificado, que es el que nos permite manejarnos con el torrente de información ambiental, en el cerebro de una persona con autismo esa simplificación no ocurre”, Margaret Hewson (en Internet).

Este déficit en la Coherencia Central ha servido, en ocasiones, para justificar la extraordinaria habilidad que tienen algunas personas con TEA para el dibujo, el cálculo, la música o la retención memorística de datos. Estos autistas “savants”, denominados así por su prodigiosa habilidad para realizar una o varias actividades, constituyen el 10% dentro de la población autista (Frith, 2006). Un ejemplo de este asombroso talento es el de Gilles Tréhin, que ha diseñado, a través de dibujos y narraciones, una ciudad imaginaria en la que no falta ningún detalle, ni geográfico, ni histórico, ni urbanístico. Todo está dibujado y documentado: los peatones, las avenidas, las plazas, los edificios civiles, los vehículos, todo. Un ejemplo de su talento lo ilustra la portada de su libro.



Otro ejemplo de esta magistral destreza nos lo ofrece Daniel Tammet (2007), una persona con autismo que tiene una capacidad prodigiosa para resolver mentalmente complicadas operaciones aritméticas, recitar miles de decimales del número pi o aprender un idioma en tan sólo unos días.

Stephen Wiltshire, una persona con autismo que tiene un extraordinario talento para reproducir, de memoria, imágenes de ciudades y edificios. Algunas de sus maravillosas ilustraciones se pueden consultar en su página Web: <http://www.stephenwiltshire.co.uk/>



Por tanto, la Teoría del déficit en la Coherencia Central, o el déficit para establecer conexiones significativas integrando distintas fuentes de información, explicaría algunas de las dificultades y de las habilidades extraordinarias que a veces se dan en los cuadros de Espectro Autista:

- La dificultad para integrar la información dando un sentido global y/o contextualizado
- La tendencia a fijarse en los detalles
- Las habilidades especiales o los islotes de capacidad.
- Los comportamientos o comentarios “fuera de lugar”
- La insistencia en la invarianza
- La comprensión literal del lenguaje

Bibliografía recomendada

- Para saber más sobre Daniel Tammet conviene leer “Nacido en un día azul”, (2007) Ed: Sirio, un éxito bibliográfico reciente en el que de manera fascinante nos describe sus experiencias sintésicas.
- Happé, F, (1998), Introducción al autismo. Ed.: Alianza Editorial.

El déficit en la cognición social

Las personas que tenemos un desarrollo neurotípico hemos aprendido, sin necesidad de pasar por un proceso de enseñanza formal, determinadas habilidades y destrezas que potencian y posibilitan nuestra competencia social. De esta forma, es muy probable que ninguno de los lectores recuerde quién le enseñó que se debe asentir mientras se escucha, que durante una conversación es importante orientar el cuerpo hacia la otra persona, que es posible meterse en la piel del otro (y averiguar cómo se siente, cuáles son sus intenciones o qué podría estar pensando) y que no conviene mirar mucho, o muy poco, (en según qué situaciones), a

lo ojos de su interlocutor. Todos estos conocimientos, nosotros, las personas con un desarrollo neurotípico, los hemos ido aprendiendo casi sin darnos cuenta, sobre la marcha. Y para aprenderlos sólo hemos necesitado interactuar con los demás. Esto no sucede de la misma forma en las personas con Trastornos de Espectro Autista; ellos requieren para aprenderlo de un proceso de enseñanza formal, explicitado, sobre la mesa.

Un trabajo especialmente revelador para explicar las dificultades sociales con las que se enfrentan las personas con TEA fue el que llevaron a cabo Fiske y Taylor (1984). Estos autores definieron el concepto de *Cognición Social* como “el estudio de cómo la persona da sentido a lo que hacen los demás y a lo que hace uno mismo”. La *Cognición Social*, por tanto, genera esquemas interconectados que nos permiten saber cómo actuar “por defecto”, proporcionándonos información acerca de lo que es importante para cada situación. En definitiva, los procesos de *Cognición Social* permiten (Canal, 2009, en Conferencia):

- Analizar la información procedente de los demás relativa a sus pensamientos y emociones.
- Crear guiones o scripts para saber cómo actuar.
- Generar expectativas sobre la conducta manifiesta de los demás.
- Realizar inferencias sobre lo que demanda la situación y decidir cómo actuar.
- Recibir información sobre qué hacer y cómo sentirse.

Esta dificultad para procesar estímulos sociales complejos explica las severas dificultades sociales con las que se enfrentan las personas con TEA cuando intentan relacionarse con los demás y define la esencia de una discapacidad social-cognitiva.

Bibliografía recomendada

- Humphrey, N. (1993). *The Inner Eye*. Faber and Faber Trad. Cast. Madrid: La Mirada interior. Alianza.

El déficit en las funciones ejecutivas

Estas funciones, asociadas a los lóbulos frontales (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991), son las que nos permiten actuar sobre el ambiente de un modo secuenciado a través de objetivos y metas, eludiendo la información irrelevante en cada momento. Es decir, las funciones ejecutivas permiten monitorizar el proceso que dirige las acciones para lograr los propósitos marcados poniendo para ello en funcionamiento distintos procesos cognitivos de alto nivel (De la Iglesia y Olivari, 2007). Por este motivo, un déficit asociado al funcionamiento ejecutivo explicaría la dificultad para:

- La atención dividida.
- Organizarse.
- Anticipar.
- Planificar.
- Inhibir respuestas inadecuadas.
- Autorregularse y controlar la propia conducta.
- Generalizar las respuestas nuevas.
- Flexibilizar la acción y el pensamiento.

Presentado de un modo muy esquemático y sintetizado, en los cuadros de Espectro Autista este déficit podría explicar algunos de sus síntomas más característicos; en concreto:

- Las estereotipias motoras.
- Las dificultades de juego.
- Los rituales e intereses limitados.
- Las conductas inadecuadas.
- El lenguaje repetitivo.
- La dificultad para planificar tareas.
- La dificultad para aprender de los errores, cambiando de estrategia.

- La dificultad para generalizar aprendizajes.
- La dificultad para solucionar problemas.

En las personas con TEA, el déficit en las funciones ejecutivas se manifiesta de múltiples formas. Esto explica, por ejemplo, por qué un adolescente con SA, de 12 años de edad, tiene tantas dificultades para elegir, durante la toma de decisiones. Esta indecisión le suele abocar a situaciones de gran incertidumbre, que se pueden prolongar demasiado en el tiempo, generándole mucha ansiedad. “*Es que soy muy indeciso*”, suele decir. Y esta indecisión le ocurre incluso ante las situaciones más cotidianas e intrascendentes como puede ser ir a comprar un helado y escoger el que más le gusta. Previsiblemente, esta dificultad afecta considerablemente a su capacidad para solucionar problemas, puesto que le cuesta generar soluciones y, cuando ya se le han ocurrido unas cuantas, le cuesta optar por una de ellas.

Bibliografía recomendada

- Ozonoff, S., Pennington B., Rogers, S. (1991) Executive function deficits in high-functioning autistic children: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32: 1081-106.
- Russell, J. (2000) El autismo como trastorno de la Función Ejecutiva. Editorial Médica Panamericana.

Recuerda

Ideas Importantes del Capítulo 1: Definición.

Las alteraciones nucleares en la socialización, la comunicación y la imaginación constituyen la triada de Wing.

Trastornos Generalizados del Desarrollo (DSM-IV-TR, 2000):

Trastorno Autista.

Trastorno Desintegrativo de la Infancia.

Síndrome de Rett.

Síndrome de Asperger.

Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado.

Las personas con síndrome de Asperger presentan una alteración sutil aunque significativa en las tres áreas de la triada de Wing.

Existen una serie de características que dan una identidad nosológica al cuadro clínico de síndrome de Asperger.

Las personas con TEA son aprendices visuales.

“El cerebro es, básicamente, una máquina predictiva encaminada a reducir la incertidumbre del entorno”. (Tirapu- Ustárroz et al. 2007).

El déficit en la Teoría de la Mente explica:

La dificultad para detectar engaños.

La pobre comprensión emocional.

La dificultad para inferir los deseos, creencias e intenciones.

La dificultad para anticipar consecuencias.

“Muchas personas con autismo muestran un gran talento específico” Happé, (1994).

Recuerda

El déficit en la Coherencia Central explica:

- La tendencia a fijarse en detalles.
- Las habilidades especiales.
- Los comportamientos y comentarios “fuera de lugar”.
- La insistencia en la invarianza.
- La comprensión literal del lenguaje.

El Déficit en la Cognición Social explica:

- La dificultad para guiar la conducta siguiendo esquemas de acción.
- La dificultad para generar inferencias acerca de lo que demanda una situación.

El Déficit en las Funciones Ejecutivas explica:

- La pobre capacidad de resolución de problemas.
- La dificultad para adoptar diferentes perspectivas.
- La dificultad para inhibir respuestas erróneas.
- La dificultad para manejar y organizarse el tiempo.
- La dificultad para afrontar situaciones nuevas.


Este libro ofrece a profesores, familiares y compañeros tanto una guía para identificar y comprender las dificultades sociales de las personas con síndrome de Asperger como una herramienta práctica y sencilla para tratar de atenuarlas.

Las dificultades que manifiestan las personas con síndrome de Asperger parecen agudizarse durante la adolescencia. En el marco escolar, sus compañeros muchas veces los perciben como extraños, excéntricos e inflexibles, lo que en demasiadas ocasiones desencadena dificultades de convivencia. En este libro abordamos estas dificultades de forma específica, basándonos en una compilación de textos esenciales y en observaciones de nuestra propia experiencia.

Hemos recogido en estas páginas muchos de los trabajos que centran su mirada en el desarrollo social de las personas con SA, en la construcción de su concepto de amistad, en las dificultades que pueden surgir en el marco escolar y en las medidas que se pueden adoptar para paliar o mitigar el aislamiento o la exclusión a la que muchas veces se ven abocados estos alumnos; en concreto, se hablará de la posibilidad de comunicar o informar del diagnóstico a los compañeros de clase en la escuela ordinaria. Para ello, expondremos como trabajar con un material que hemos elaborado con el fin de ayudar al alumno con SA a realizar su presentación ante los iguales. Esta medida es una de las que, hoy por hoy, se sugieren como más eficaces y constituye, por tanto, el eje fundamental sobre el que gira y hacia el que se orienta todo lo mencionado en este libro.



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL

General Pardiñas, 95 • 28006 Madrid (España)
 Tel.: 91 562 65 24 • Fax: 91 564 03 54 •  644 449 506
 clientes@editorialcepe.es • www.editorialcepe.es